



Mars 2009

Cahier 5

« Passager » du réseau ?

Actes des Etats Généraux
de la Santé Mentale en Wallonie,
Namur, vendredi 28 novembre 2008



« Passager » du réseau ?

Depuis la création de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, en 2003, un travail d'échanges et d'élaboration des pratiques s'est tissé au fil du temps sur les problématiques de santé mentale en Wallonie. Au gré des réflexions, des actions et des recherches menées avec les acteurs de santé mentale, un même constat s'impose : seul, l'acteur de santé mentale, usager ou professionnel, est vite confronté aux limites de ses possibilités... En miroir, une réponse se profile : le développement d'initiatives de réseau.

Le travail en réseau mobilise chacun des acteurs. Il concerne donc évidemment l'utilisateur. Mais, concrètement, quelle part y prend-il ? Et quelle part souhaite-t-il y prendre ? Comment tenir compte des attentes des usagers dans le réseau ? Comment le traduire dans les pratiques ? Quelles modalités concrètes, formelles ou informelles, envisager pour y arriver ? Comment éviter ou sortir des impasses ? Comment rencontrer les besoins de tous et de chacun ? Y a-t-il un fil rouge dans le suivi ? Qui en garantit la cohérence ? L'utilisateur peut-il être le coordinateur de son réseau, comment et à quelles conditions ? En un mot : comment le sujet est-il acteur de son parcours de soins ?

Autant de questions au travail lors des Etats Généraux de la Santé Mentale en Wallonie que nous vous invitons à partager dans ce cahier.



M A T I È R E S

TABLE DES MATIÈRES

Introduction

Séance plénière

Introduction à la journée - Robert Sterck 12

Allocution d'ouverture - Didier Donfut 15

Réflexions sur les principes et enjeux du fonctionnement en réseau - Isabelle Deliége 22

1. Qu'entend-on par réseau ? 22

2. Contextualisation de la démarche 23

3. Principes de fonctionnement en réseau 24

4. Quelques enjeux liés au réseau 26

Le réseau dans les brumes du secret partagé :

Quelles balises pour le respect des passagers ? - Lucien Nouwynck 28

1. La nature du secret professionnel, sa raison d'être 28

2. Qui est lié par le secret professionnel ? 29

3. Sur quoi le secret professionnel porte-t-il ? 30

4. Le secret partagé entre intervenants psycho-médico-sociaux 31

Les patients : Usagers ou simples bénéficiaires de droits dans le réseau ? - Jean-Marc Van Gyseghem 36

1. Préambule 36

2. Information et consentement du patient 37

3. Accès au dossier 41

4. Copie du dossier 42

5. La médiation 43

6. Conclusions 44

La participation des usagers : Que faire pour que ça marche ? - Christine Decantere 45

Les trois niveaux de participation des usagers en santé mentale : 46

1. Niveau Micro : la relation clinique 46

2. Niveau Meso : 47

2.1. Les associations d'usagers 47

2.2. Les structures de soins 48

3. Niveau Macro : le système de santé 48

Conclusion 50

Prise de parole, citoyenneté et dialogue démocratique en santé mentale - Mireille Tremblay 51

Introduction 54

Droits, démocratie et émancipation des peuples 54

L'émancipation des personnes en santé mentale 53

L'expérience québécoise 55

Expérimenter le pouvoir d'agir 56

Citoyenneté et compétences civiques 58

Un programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique 59

En guise de conclusion 60

Echanges avec le public 62



Travaux en atelier	67
Atelier 1 : Quand le réseau s'organise : Quelle implication pour l'utilisateur ?	68
1. <i>Projet Newton, Bertrix : Claudine Henry, Serge Detrez et Dr John Strul.</i> Projet thérapeutique pour adultes atteints de psychose.	69
2. <i>Groupe Participation Psytoyens – Similes : Georges Legros, Andrée Hublet.</i> Participation des organisations de familles et d'utilisateurs aux projets thérapeutiques et concertations transversales : l'expérience de deux participants.	72
3. <i>Cédric Routier, Equipe C-SIS (ISTC / Groupe Hospitalier de l'ICL / Grande</i> <i>Campagne « Ensemble, innovons ») / Pôle HDC (Université Catholique de Lille).</i> Atelier de recherche portant sur l'articulation entre les secteurs sanitaire et médicosocial	72
4. <i>ISOsL, Intercommunale de soins spécialisés de Liège : Nicole Demeter.</i> De la participation aux réseaux à l'intégration de réseaux.	73
5. <i>Florence Fauconnier : La fonction de Case Manager</i>	75
6. <i>Thierry Van de Wijngaert : La formalisation a horreur de la singularité</i>	76
Echanges.....	77
Synthèse	81
Atelier 2 : Les familles et les non professionnels dans le réseau :	82
Quel rôle jouent-ils auprès des usagers et des autres intervenants ?	
1. <i>L'asbl PETALES : Françoise Makinay.</i> Faire du triangle « patient-famille-équipe soignante » un triangle dans lequel circule une énergie positive (au lieu d'en faire un triangle infernal) ; sortir du registre de la plainte pour améliorer la relation et construire ensemble	83
2. <i>Philia, service d'accompagnement et de concertation en soins psychiatriques à domicile : Christophe Jonard.</i> L'implication des familles dans la réhabilitation psychiatrique.	85
3. <i>Service Promotion de la Santé, UNMS : Céline Leto - Réflexion sur les groupes d'entraide.</i>	87
4. <i>Le groupe « Osons Re-Vivre » : Géraldine Dujardin.</i> Rôle des groupes d'entraide auprès de personnes souffrant des conséquences d'un AVC.....	88
5. <i>Ellipse asbl, Intervention du groupe famille : Alfonsa Scifo, Dominique Podevin.</i> Intervention de proches d'utilisateurs de drogue à partir d'une réflexion dans le cadre d'un groupe de parole.	87
Echanges.....	91
Synthèse	96
Atelier 3 : La participation active de l'utilisateur : Quelles initiatives sont mises en place ?	97
1. <i>Club La Charabiolo, IHP L'Espoir : Sophie, Fernand Cooremans, Denis Collet, Xavier Malchair.</i> Participation des utilisateurs aux structures de soin « Rien à notre sujet sans notre participation ».	98
2. <i>Diapason asbl : Antonio Guzman - Projet : Tu dis – tu lis</i>	99
3. <i>Pablo Nicaise, sociologue.</i> Projet de recherche en vue de la mise en place de Directives Psychiatriques Anticipées.	100
4. <i>Groupe enfance-adolescence de la plate-forme en santé mentale du Brabant wallon :</i> <i>Anne Beghin, Valérie Latawiec, Mireille Delcord : Elaboration d'un protocole de prise en charge</i> <i>du jeune par le réseau et responsabilisation du jeune face à sa scolarité.</i>	101
Echanges.....	106
Synthèse	112



Atelier 4 : Temporalité, parcours, passages : Comment s'articulent les temporalités de l'utilisateur, de l'institution, de l'entourage, des politiques ?	113
1. <i>Le Nouvel Hôpital de Jour, Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon (Namur) : Véronique et Nathalie.</i> Questionnement d'un groupe d'utilisateurs sur la temporalité	114
2. <i>Eole – LIENS : Danielle Montag - La clinique du travail de réseau :</i> Appuis téléphoniques, traduction des pratiques entre professionnels et orientations dans le secteur des soins en santé mentale	116
3. <i>Centre Franco Basaglia : Christophe Davenne.</i> Le monde politique et sa temporalité comme éléments du réseau.	118
4. <i>Hôpital Saint-Jean-de-Dieu (Leuze-en-Hainaut) - Comment un hôpital psychiatrique a pu s'ouvrir et intégrer un changement culturel, amené par un souci de continuité des soins, et s'inscrire dans un travail en réseau ?</i>	119
5. <i>Réflexions ASBL : Nicolas Dauby.</i> Quelles sont les conditions pour qu'un dispositif de soin puisse continuer à être thérapeutique malgré le passage en diverses institutions ?	122
6. <i>Service de Santé Mentale de Verviers : Raphaël Gazon et Michael Kyndt.</i> Comment remobiliser le temps au centre de Jour : Application de la théorie des rites de passage.	124
Echanges	126
Synthèse	131
Atelier 5 : Milieu de vie / Milieu de soin : Où l'utilisateur se situe-t-il ?	132
1. <i>Espace Seniors asbl (La Hestre) : Rose-Marie Canon-Sauvage - Le statut des aidants – proches.</i>	133
2. <i>Service de Santé Mentale (Jambes) : André Lambert.</i> Accompagnement à domicile de personnes souffrant de psychose	134
3. <i>Projet CASA (La Louvière) : Christophe Mégali</i> Accompagnement à domicile de personnes ayant souffert ou souffrant d'assuétudes	135
4. <i>La Trame (Herve – Battice) : Pierre Delvaux, Manu Vincent, Stéphanie Ernst, Martine Demonceau.</i> Soins psychiatriques à domicile	137
Echanges	140
Synthèse	145
Atelier 6 : Communication avec / au sujet de l'utilisateur : Quels sont les enjeux des échanges entre les différents acteurs ?	146
1. <i>Together et groupe d'utilisateurs, Herstal : Anne Nisin.</i> Points de vue d'utilisateurs construits à partir d'un groupe de réflexion	147
2. <i>Lydwine Verhaegen.</i> La position du chercheur en sciences sociales dans le champ de la psychiatrie.	148
3. <i>Françoise Duby : La pauvreté à l'heure du réseau.</i>	150
4. <i>SSM de Braine-l'Alleud : Maria Sueli Peres et Françoise Gérard.</i> Intervention de l'équipe du Gerseau à partir d'une vignette clinique.	153
Echanges	156
Synthèse	160



Reintegration Award 2008

Reintegration Award	164
Les initiatives mises à l'honneur en 2008	
Les prix	
Reintegration Award 2008	
Participation et inclusion - <i>Martine Dutoit</i>	168

Séminaire :

Dialogue public et démocratique : pour un véritable partenariat en santé mentale

Contexte.....	172
Introduction	172
Interventions des panélistes.	173
- Du côté de la recherche : <i>Chantal Gelders et Fabienne Collard</i>	173
- Du côté de la pratique clinique : <i>Freek Dhooghe</i>	174
- Du côté des usagers : <i>Christine Decantere et Jean-Marc Bienkowski</i>	175
- Du côté de l'autorité de tutelle : <i>Brigitte Bouton</i>	176
Brainstorming.	177
Travaux en atelier.....	177
Pistes à explorer.	177
Perspectives - <i>Christine Bontemps</i>	181



I N T R O D U C T I O N

INTRODUCTION

Contexte

Organisés pour la première fois par l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, les Etats Généraux de la Santé Mentale avaient pour finalité de réunir des acteurs des différents secteurs afin de soutenir, développer et concrétiser la notion de « transversalité ». L'objectif était de rassembler et diffuser les questions et préoccupations des acteurs de la santé mentale, de répertorier les initiatives connues en lien avec la thématique retenue ; de valoriser les initiatives ; de veiller à nourrir la réflexion des intervenants entre eux en favorisant les temps d'échanges et d'information sur les initiatives des uns et des autres lors des différentes phases de réalisation du projet.

Choix de la thématique

Le thème des Etats Généraux de la Santé Mentale « Passager du réseau » a été choisi sur base des questions et recommandations issues des travaux de recherche réalisés par l'Institut.

Traité en 2003 déjà, au moment de la création de l'IWSM, et abordé lors du 1^{er} colloque, le thème du réseau est à nouveau apparu au centre de toute réflexion. Nous avons choisi cette année de l'aborder à partir du point de vue de ceux qui en sont les premiers concernés : les usagers.

Travaux préparatoires

Un comité de pilotage, constitué de représentants des différents secteurs de santé mentale présents à l'IWSM, a été constitué pour veiller à la cohérence du projet avec les objectifs de transversalité de l'Institut.

En vue d'associer largement les acteurs de terrain, professionnels et usagers, à la préparation des Etats Généraux, un appel à participation a été préparé pour inviter tout un chacun à se sentir concerné par le projet.

Une large diffusion de l'appel à participation a été réalisée, auprès des professionnels et des associations d'usagers de tout secteur. En réponse, des suggestions de questions à aborder et de nombreuses propositions d'interventions nous sont parvenues.

A partir d'une analyse de ces différentes propositions, un regroupement en sous-thématiques a été effectué, aboutissant à la construction de six ateliers.

Un travail spécifique a été mené tout particulièrement avec des usagers et des associations d'usagers afin de soutenir une réelle participation des usagers aux Etats Généraux. En effet, pour l'IWSM, il paraissait fondamental que la thématique de la participation des



usagers dans le réseau soit d'emblée mise en actes aussi bien dans la préparation de la journée que le jour du colloque.

Un travail particulier a été réalisé dans ce sens à Herstal, suite notamment à l'appel à participation lancé au Carrefour des usagers¹. Un groupe de travail s'est réuni à plusieurs reprises avec deux coordinateurs IWSM et a abouti à l'élaboration d'une prise de parole dans le cadre d'un des ateliers des EG.

D'autres initiatives ont vu le jour dans cette même perspective, l'objectif de l'IWSM étant de garantir une prise de parole d'utilisateur dans chaque atelier.

L'IWSM a également tenu à réserver une place importante aux proches d'utilisateurs et a rencontré un groupe de famille à cette fin.

Des balises ont en outre été préparées pour favoriser les échanges autour de la parole des utilisateurs et des proches dans les ateliers. Des « garants utilisateurs et proches », issus des associations « Similes » et « Psytoyens » ont été désignés avec pour mission, dans chaque atelier, de réserver un temps suffisant au point de vue des utilisateurs et des proches, de garantir que les échanges ne se limitent pas aux discussions entre professionnels et de veiller à ce que le langage soit accessible à tous.

Parallèlement au comité de pilotage des Etats Généraux, un groupe rassemblant des représentants d'associations d'utilisateurs et de proches a été créé pour rester attentifs, tout au long du processus de préparation des Etats Généraux, à la place réservée, dans notre dispositif, aux utilisateurs et à leurs proches.

Des réunions préparatoires par atelier, rassemblant les personnes-ressources de l'atelier ainsi que l'animateur, le discutant et les garants, ont enfin été organisées afin de coordonner les différentes interventions, de permettre une rencontre préalable au colloque, de définir les fonctions de chacun au sein de chaque atelier.

¹ Organisé par l'asbl Together (AIGS) en collaboration avec le Centre de Réadaptation Fonctionnelle de Vottem, le 06 juin 2008 à Herstal.



P L É N I È R E

SÉANCE PLÉNIÈRE



INTRODUCTION À LA JOURNÉE

Robert Sterck,
Président de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale

Bienvenue aux premiers Etats Généraux de la Santé Mentale organisés par l'Institut Wallon pour la Santé Mentale.

Avant d'introduire la journée, je tiens à vous remercier pour votre participation en nombre à cette rencontre.

Je remercie tout d'abord le Ministre Didier Donfut, en charge de la santé en Région wallonne, qui nous honore de sa présence aujourd'hui. Son soutien à nos activités et les perspectives qu'il envisage pour l'avenir de l'IWSM en Région wallonne sont un réel encouragement pour nos membres, nos travailleurs et l'avenir du secteur de la santé mentale en Wallonie. J'adresse également un merci tout particulier à sa collaboratrice, Madame Emmanuelle Demarteau, qui assure un suivi intensif de nos projets dans le respect des intérêts de tous et de chacun.

Je salue la présence de nos invités, tout particulièrement la nouvelle directrice générale des pouvoirs locaux, de l'action sociale et de la santé à la Région Wallonne, Madame Sylvie Marique, ainsi que Madame Brigitte Bouton, directrice du contrôle des inspections, dont je tiens à souligner le dynamisme pour mettre en œuvre les nouveaux projets en santé mentale. Une mention particulière aussi pour Madame Nelly Guillaume, première attachée à ce service et interlocutrice privilégiée de longue date des services de santé mentale. C'est pour nous l'occasion de souligner l'attention mise par l'équipe de l'administration pour le suivi de nos dossiers et le soutien de nos travaux.

Nous sommes également très heureux d'accueillir Madame Claudine Sohie, Présidente du CRSSM (Conseil Régional des Services de Santé Mentale) et Madame Mary Van Dievel, directrice de Santé Mentale Europe.

Nous vous remercions aussi, tout particulièrement, vous tous qui venez de toutes les régions de Wallonie. Vous êtes très nombreux, nous avons malheureusement dû refuser des inscriptions, mais chacun pourra disposer en mars des actes de ce colloque.

Il faut souligner aussi que tous les participants sont issus des différents secteurs de la santé mentale de la région.

Je remercie enfin l'équipe de l'IWSM, qui a travaillé sans compter pour préparer cette journée, et tout particulièrement Madame Christiane Bontemps, directrice, Marie Lambert qui a coordonné sans relâche le travail pendant six mois et Isabelle Deliège, pour les recherches qu'elle mène sur le réseau depuis plusieurs années déjà.

Je remercie enfin celles qui sont au four et au moulin et assurent le secrétariat et l'accueil à l'IWSM : Séverine, Muriel et Françoise.



L'Institut Wallon pour la Santé Mentale

L'IWSM a été créé en 2002.

A cette époque, le développement de la notion de « Réseau et de circuits de soins » a incité les membres de la « Ligue Wallonne pour la Santé Mentale » à entamer des négociations avec les autres partenaires du champ de la santé mentale afin de rassembler les différents acteurs de terrain inscrits dans ce champ.

L'IWSM est né de ces négociations. Dès sa création et toujours actuellement, son maître mot est : « *Transversalité* ».

L'IWSM constitue un organe permanent de concertation trans-sectorielle et trans-régionale, et de recherche multidisciplinaire autour des questions de santé mentale en Wallonie. L'ancrage sur le territoire wallon est également une dimension importante.

Depuis l'assemblée générale du 16 juin 2008, *six catégories de membres* y sont représentées :

1. Structures hospitalières
2. Structures intermédiaires
3. Structures ambulatoires
4. Plates-formes de concertation en santé mentale
5. Usagers et familles
6. Structures psycho-médico-sociales et intervenants de première ligne

Le projet de l'IWSM se réfère aux valeurs suivantes :

1. Une conception large de la santé mentale, non réduite aux seuls troubles psychiatriques ;
2. La nécessité d'une déstigmatisation de la santé mentale ;
3. Une dynamique de santé publique ;
4. La participation des usagers.

En 2008, la Région wallonne (RW) a confié à l'IWSM *une quintuple mission* :

1. La notion de transversalité a été reconnue, et de là, la nécessité d'une concertation avec l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ de la santé mentale.
2. Une mission d'observatoire des problématiques rencontrées et des pratiques pertinentes ou innovantes, se réalisant au départ des Services de Santé Mentale (S.S.M.) et des interactions de ceux-ci avec les autres acteurs.
3. Une mission d'appui pour les S.S.M. qui le souhaitent sur le plan méthodologique et réglementaire.
4. Une mission de recherche sur des thèmes de santé mentale.
5. Une mission d'information et de communication.

En dehors de ces missions RW, d'autres missions peuvent être exercées au bénéfice d'autres acteurs. En 2008, il y a eu une recherche active dans le domaine de la pédopsychiatrie pour la Plate-forme de concertation du Centre et de Charleroi, et la mise en route d'une recherche sur la cyberdépendance dans le cadre de l'appel à projet PST3 de la RW.



Depuis 2008, quatre commissions thématiques ont été mises en place afin d'assurer la continuité de la dimension transversale des recherches menées au sein de l'IWSM. Elles ont pour thèmes les réseaux, la communication, l'interface et la pédopsychiatrie.

« Passager » du réseau ?

La complexité des problèmes de santé mentale a des déterminants multiples : médicaux, sociaux, psychologiques, mais aussi culturels, économiques. A cette complexité, doivent répondre la multidisciplinarité et la concertation des acteurs des différents champs, médico-psychologiques, sociaux, économiques, culturels.

La réforme du secteur envisagée par le Gouvernement wallon sera mise en œuvre dans le nouveau décret pour les S.S.M. Elle a un « Objectif Qualité ». Cette amélioration de la qualité sera réalisée en soutenant et en renforçant l'ancrage des S.S.M. dans le réseau, en adaptant ses effectifs et en donnant une meilleure visibilité à l'offre des soins pour les partenaires et pour les patients.

Les S.S.M. sont la pierre angulaire des développements de la prise en charge des problèmes de santé mentale, en ambulatoire, au sein de la cité. Ils doivent avoir un rôle essentiel dans le réseau et dans l'action qu'il peut initier.

Les services publics ont une responsabilité sociétale par rapport aux besoins de la population.

L'usager est défini dans l'exposé des motifs du nouveau projet de décret pour les S.S.M., comme :

« Toute personne fragilisée de manière chronique ou ponctuelle qui, directement ou indirectement bénéficie des prestations offertes par un S.S.M. en vue de son rétablissement ou de rendre supportable son état de santé pour elle-même et son entourage ».

La place de l'usager est au centre du réseau. Notre journée d'études a pour objectif d'envisager les moyens à mettre en œuvre pour lui assurer cette place centrale, d'acteur, de citoyen dans le système de soins.

A côté des notions de soins, de rétablissement, de stabilisation de son état de santé, une place me semble devoir être faite aux notions de qualité de vie, de (r)établissement du lien social, d'intégration sociale, professionnelle mais aussi culturelle. La lutte doit être continuée contre la discrimination.

La circulation de l'information, nécessaire pour la collaboration entre les intervenants, ne doit pas cesser d'interroger les notions concernant le secret professionnel partagé et les droits du patient.

Toutes ces questions seront abordées au cours de cette journée. Celle-ci ne sera pas seulement un événement ponctuel, mais les réflexions concernant le thème de cette journée pourront se poursuivre au sein de la commission thématique réseau mise en place par l'IWSM.

La subsidiarité des missions confiées à l'IWSM par la Région Wallonne a permis l'organisation de cette journée.

Cela devrait contribuer à réaliser l'« Objectif Qualité » mis en place par le Ministre Donfut et le Gouvernement wallon dans le cadre d'une responsabilité sociétale par rapport aux besoins de la population.



ALLOCATION D'OUVERTURE

Monsieur Didier Donfut,
Ministre wallon de la Santé, de l'Action sociale et l'Égalité des chances

Mesdames, Messieurs,

C'est un réel plaisir pour moi d'être parmi vous ce matin à l'occasion des « Etats Généraux de la Santé Mentale en Wallonie » organisés par l'Institut Wallon pour la Santé Mentale. Je vais donc profiter de l'occasion qui m'est offerte pour vous présenter, à cette tribune, le bilan des actions et mesures prises sous cette législature dans le domaine de la Santé Mentale ambulatoire.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé mentale comme « *un état de bien-être dans lequel la personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté* ».

Dans notre pays, on estime que deux millions de Belges rencontreront des problèmes d'ordre psychique durant leur existence, que 17% de la population adulte présentent une forme modérée ou sévère de dépression. C'est pourquoi, il est du devoir des pouvoirs publics de mettre à la disposition de nos concitoyens en détresse, un système de prise en charge psycho-médico-sociale le plus efficient possible.

Les services de santé mentale, de par leur approche ambulatoire et pluridisciplinaire sont donc particulièrement adaptés à ce type d'aide.

De plus, il est un fait certain que le paysage de la Santé Mentale est amené à évoluer, entre autre suite à la réduction de la durée d'hospitalisation en milieu psychiatrique, la mise en place des réseaux et des circuits de soins, l'outreaching ou encore la définition des bassins de soins.

C'est pourquoi, il est important que sur le territoire wallon, chaque service puisse se définir dans son environnement territorial et institutionnel et assurer la visibilité et la spécificité de son action, tout en cherchant à améliorer la qualité de son fonctionnement en faveur des usagers, en particulier des plus fragilisés.

Un nouveau décret

En Région wallonne, les services de santé mentale évoluent depuis douze ans dans le cadre du décret du 4 avril 1996 relatif à l'agrément et au subventionnement des services de santé mentale. Ce texte a assuré la continuité de l'offre mais n'avait pas prévu l'augmentation de la demande en matière de soins de santé mentale.

En outre, différents problèmes sont apparus sur le terrain au fil de l'application du décret du 4 avril 1996 à savoir :

- une limitation de l'enveloppe budgétaire reprenant uniquement les frais de personnel et les frais de fonctionnement, et qui ne laisse aucune disponibilité pour la mise en œuvre d'initiatives nouvelles alors que la population est desservie de manière inégale ;



- des enveloppes de frais de fonctionnement bloquées faute d'indexation automatique, malgré l'augmentation du coût de la vie ;
- des demandes exponentielles d'extension de cadre qui doivent sans cesse être refusées puisque les budgets ne laissent aucune marge de manœuvre ;
- une augmentation du nombre de consultants mais également des listes d'attente dans les services ;
- une offre de soins assez disparate quant à la localisation des services mais également quant à la composition de ceux-ci.

Confronté à cette situation, le Gouvernement a entamé un vaste travail d'analyse et de concertation avec le secteur. Un e-colloque suivi des Assises des Services de Santé Mentale s'est tenu en 2006. L'Institut Wallon pour la Santé Mentale a, ensuite, synthétisé l'ensemble des contributions et les a réunies au sein d'un Cahier spécial qui vous a été distribué.

Le Conseil Régional des Services de Santé Mentale, en collaboration avec l'Administration, s'est quant à lui réuni à plusieurs reprises afin d'analyser l'offre de soins actuelle ainsi que les lignes directrices découlant de la consultation du secteur.

A la lumière des travaux réalisés, des réflexions menées et de l'émergence de nouvelles formes d'initiatives, il apparaissait plus que nécessaire de mettre en place une réforme profonde du secteur. C'est pourquoi, le 2 octobre dernier, j'ai soumis en première lecture au Gouvernement wallon, l'avant-projet de décret relatif aux services de santé mentale. Celui-ci l'a adopté et la 2^{ème} lecture devrait lui être proposée d'ici quelques jours.

Les changements que propose le Gouvernement visent à soutenir et à renforcer l'ancrage des services de santé mentale dans le réseau, à adapter les effectifs au sein des équipes, à donner une meilleure visibilité de l'offre de soins pour les partenaires mais également pour les patients. Il s'agit d'œuvrer à une recherche de qualité, synonyme d'une plus-value dans le cadre de la prise en charge journalière de nos concitoyens en souffrance. Fruit du travail de toute une législature, cette réforme poursuit un objectif qualitatif lié à la responsabilité sociétale des services de santé mentale à l'égard de la population.

Le service de santé mentale est « le » spécialiste que soutient la Région wallonne pour assurer l'accueil, l'accompagnement et la prise en charge thérapeutique ambulatoire en santé mentale, au fil du parcours de l'utilisateur, qu'il soit ou non hospitalisé, qu'il bénéficie de l'intervention d'un autre professionnel ou non.

Le texte proposé maintient les acquis sur lesquels il existe un consensus tout en apportant un regard neuf, avec, pour finalité essentielle, la qualité du service au citoyen, où qu'il se trouve en Wallonie.

Les objectifs qualitatifs qui sous-tendent cette réforme visent à :

- accroître l'accessibilité des services de santé mentale ; services qui se situent dans le champ le plus proche du citoyen, à savoir l'ambulatoire, et dont il apparaît, au travers



de l'analyse des données anonymes à caractère épidémiologique qu'ils répondent le mieux aux besoins les plus courants, à savoir le mal-être, la difficulté de vivre et les troubles dépressifs ;

- améliorer l'adéquation du service offert à la population tout en apportant aux services de santé mentale les outils et les guides dont ils ont besoin pour orienter leurs démarches dans le sens des attentes et des besoins tant des patients que des autres professionnels ;
- augmenter la visibilité de l'action de ces services en tant, notamment, qu'acteur dynamique de la santé des Wallons et des Wallonnes, soutien de leurs démarches de mieux-être, condition sine qua non d'un développement harmonieux de soi mais aussi de la collectivité dans son ensemble.

Le nouveau décret s'articule autour de 6 axes :

Le 1^{er} axe concerne l'accessibilité aux soins pour tous les Wallons :

- Ici, l'objectif purement quantitatif a fait place à des objectifs qualitatifs, tout en maintenant le principe d'un rattrapage prioritaire dans les arrondissements les moins bien desservis.
- C'est ainsi que depuis le début de cette législature, mon département a agréé et financé 5 nouveaux services de santé mentale sur les entités de La Louvière, Liège, Morlanwelz, Virton et Chimay ainsi qu'une équipe spécialisée dans la prise en charge au domicile des patients à Arlon. Ce qui équivaut en termes d'emplois à 13,5 ETP et à un budget de 700.000 €.
- Pour 2009, je compte encore soutenir les zones défavorisées en termes d'offre de services et ainsi ouvrir 3 nouveaux services de santé mentale sur les entités de Mons et de Charleroi avec à la clef 7,5 ETP et un budget de 375.000 €.

Le 2^e axe concerne la clarification de l'offre de prise en charge « enfants / adultes » :

- Après analyse des rapports d'activités et suite à l'exploitation des données rentrées par le secteur, plusieurs éléments ont été mis en lumière, notamment une mauvaise identification de l'offre de soins spécifiquement dédiée aux enfants. Nous sommes également arrivés au constat que les fonctions logopédiques et de thérapie à média s'avéraient essentielles dans les équipes qui prennent en charge des enfants, et devraient, à l'avenir, faire partie de toute équipe de cette nature.
- D'autre part, j'ai commandé une recherche action à l'Institut Wallon pour la Santé Mentale et au service de santé mentale de Braine-l'Alleud dans le cadre d'un travail effectué par cette équipe au travers du développement d'une consultation à domicile pour les enfants de 0 à 6 ans, avec une prépondérance pour les tout jeunes enfants, et ce en vue d'une information mais peut-être également d'une formation des professionnels concernés en vue de disséminer leur modèle d'intervention.



Le 3^e axe concerne les frais de fonctionnement :

- Ces derniers n'ont jamais été indexés depuis l'instauration du décret il y a maintenant 12 ans.
- Cela sera dorénavant chose faite à partir de l'entrée en vigueur du présent décret. Un montant supplémentaire de 30.000 € est ainsi prévu pour faire face à cette nouvelle mesure.

Le 4^e axe concerne le personnel et la clarification des fonctions :

- Nous avons veillé à préserver et à valoriser le principe de la pluridisciplinarité au sein des équipes.
- Ainsi, une attention particulière est portée à la préservation de la fonction sociale afin d'éviter sa transformation en heures d'une autre fonction.
- La fonction psychiatrique et pédopsychiatrique va être refinancée. Cela passera par la reconnaissance des cinq années d'assistantat des médecins concernés pour au moins maintenir en fonction ceux qui s'y sont engagés, en particulier les plus jeunes. Le montant nécessaire pour couvrir cette mesure s'élève à 156.000 €.
- De nouvelles fonctions actuellement reprises dans le cadre des fonctions complémentaires (infirmier spécialisé en psychiatrie, logopède, ergothérapeute,...) vont pouvoir intégrer pleinement les équipes de base. De plus, il sera laissé une certaine souplesse aux équipes en leur accordant la possibilité d'engager de façon complémentaire des fonctions plus novatrices et répondant à des spécificités d'équipes (psychomotricien, art thérapeute,...).
- Par ailleurs, s'il y a bien une fonction qui a évolué au sein de nos services de santé mentale ces dernières années, c'est la fonction administrative. Les tâches allouées à cette fonction se sont multipliées et complexifiées au fil du temps. C'est pourquoi, j'ai souhaité qu'un effort soit réalisé afin d'harmoniser les effectifs des autres fonctions avec celle de l'accueil et du secrétariat. L'impact total de cette mesure est de ± 385.000 €.
- Jusqu'à maintenant, la fonction journalière est occupée par un membre de l'équipe qui perçoit un montant forfaitaire annuel de 3.100 €. Il sera créé et financé une direction administrative désignée par le pouvoir organisateur parmi les membres de l'équipe. Cette direction administrative sera assistée par une fonction d'accueil et de secrétariat renforcée. Dès lors qu'il s'agit d'une structure composée de plusieurs membres du personnel, il est essentiel qu'une personne en assume la responsabilité, déchargeant les autres de la gestion quotidienne ou de préoccupations entravant le bon déroulement de leurs activités. Assurer la direction administrative, c'est prendre du temps sur la clinique, diront certains, mais le constat est clair : la majorité des services de santé mentale actuellement agréés dépendent de pouvoirs organisateurs leur assurant des prestations et du back office. Ici, il ne s'agit pas de s'y substituer mais de valoriser un « chef d'équipe » qui aura comme mission de créer le lien interne et qui s'attellera également à construire et entretenir l'ancrage de son service de santé mentale dans le réseau et sur un territoire donné. Ce membre du personnel travaillera



à la reconnaissance institutionnelle de son association vis-à-vis des autres partenaires, ce qui ne viendra en aucun cas diminuer l'implication de l'ensemble du personnel à ce travail journalier de réseau.

Par ailleurs, la prise en charge des relations institutionnelles par une personne clairement identifiée, soulagera les travailleurs au bénéfice de la prise en charge thérapeutique tout en leur apportant le soutien nécessaire aux démarches de soins.

Un forfait de 200 € net sera réservé à cette fonction, ce qui chiffre le coût de la mesure à 347.000 €.

- Ensuite, une nouvelle fonction est instituée : il s'agit de la « fonction de liaison ». Celle-ci est centrée sur le suivi de l'usager et va lui servir de référent tout au long de son parcours. Elle ne se substitue pas à la prise en charge clinique et ne doit pas se comprendre comme une fonction supplémentaire mais comme un temps de travail complémentaire permettant de mieux coordonner les interventions, de garantir les décisions prises et de soutenir l'ensemble du processus.

Pour mener à bien cette mission, un budget supplémentaire de 200.000 € est ici nécessaire.

Le 5^e axe concerne la formation du personnel :

- La formation du personnel est intimement liée au projet de service de santé mentale et à l'amélioration de la qualité du service offert, tout en étant un outil de motivation.
- Ainsi, dorénavant, tous les membres de l'équipe pourront en bénéficier ; la fonction administrative initialement non visée et dont la réalité de terrain montre des besoins importants, se trouvera dans les mêmes obligations que les autres membres de l'équipe.
- De plus, les activités de supervision sont maintenant clairement intégrées dans la formation et le temps de travail.

Le 6^e axe concerne la mise en œuvre du projet de service de santé mentale :

- Celui-ci a fait l'objet d'un travail élaboré grâce à votre collaboration, celle de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, du Conseil Régional des Services de Santé Mentale et de l'Administration.
- Ce projet de service, propre à chaque institution, devra définir l'organisation générale du service, les orientations et les objectifs mobilisateurs communs, les actions à mettre en œuvre pour développer la qualité et l'évaluation des soins et favoriser la concertation et la communication à l'intérieur et à l'extérieur des équipes.

Il a été conçu comme devant être un outil dynamique et évolutif. En effet, cet outil concerne :

- les pouvoirs organisateurs dans le cadre de leur responsabilité à l'égard de leurs travailleurs, des usagers qui fréquentent le service qu'ils organisent, et de l'autorité publique qui les agréé et les finance au bénéfice des usagers ;



- les travailleurs des services de santé mentale dans le cadre de leur responsabilité à l'égard de leur employeur, des usagers qu'ils accueillent et des professionnels partenaires avec lesquels ils collaborent ;
- l'autorité régionale qui agréée et finance les services de santé mentale dans la mesure où elle est amenée à encadrer la mission et à vérifier le bon usage du financement public.
- Le projet de service de santé mentale est un outil mettant en évidence les points forts et ceux à ajuster ou à améliorer : il résulte d'une conception positive de l'auto-évaluation et de l'appréciation dans la perspective d'un meilleur service à l'utilisateur, tout en préservant un cadre de travail cohérent et harmonieux pour les travailleurs et en garantissant aux pouvoirs organisateurs, acteurs engagés dans le processus, une analyse de l'efficacité de leur implication.
- Il constitue également la base d'analyse sur laquelle l'opérateur public – administration, inspection, décideur politique – traitera la demande d'agrément, fondera son appréciation et prendra sa décision. C'est donc un outil conçu sur la base des principes de bonne gouvernance et de simplification administrative.
- Je sais que ce dispositif est nouveau pour vous et qu'il suscite à l'heure actuelle beaucoup de réflexions au sein de vos équipes. C'est pourquoi, j'ai souhaité qu'une communication la plus complète possible soit effectuée par mon administration et qu'un espace de dialogue soit ouvert au sein de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, afin d'une part, de recueillir les remarques et les interrogations persistantes sur le sujet, d'y répondre et d'autre part, de venir en appui aux services afin de mettre en route leur propre projet.

Le nouveau décret envisage également la reconnaissance d'un *centre de référence en santé mentale*, appui aux professionnels de la santé mentale, en particulier des services de santé mentale, mais aussi de recherche et d'analyse au bénéfice de tous, notamment de l'autorité régionale.

Actuellement, le processus de mise en œuvre effective de ce nouveau décret suit son cours. C'est ainsi que nous avons déjà recueilli l'avis favorable du Conseil Régional des Services de Santé Mentale. Le Conseil Economique et Social de la Région Wallonne a quant à lui accueilli positivement l'adoption de cette réforme tout en soulignant la plus-value que ce décret apportera en termes d'offre et d'exigence de qualité auprès de la population wallonne.

Le décret devrait être adopté au plus tard en juin 2009. Cependant, une série de mesures à caractère financier ont déjà débuté en 2008, comme le rattrapage des heures de secrétariat.

Pour ce qui est de 2009, j'ai obtenu du Gouvernement wallon des budgets complémentaires afin de mener à bien de nouvelles politiques. Le montant attribué aux services de santé mentale est de l'ordre de 811.000 €, montant qui me permettra d'enclencher l'ensemble des mesures dont je viens de faire état. Le budget global ainsi dégagé par la Région wallonne afin de soutenir nos équipes de santé mentale sur l'année 2009 se montera à ± 27.000.000 €.



C'est sur cette bonne nouvelle d'ordre financier que se clôturera mon intervention de ce matin.

Comme vous avez pu le constater, cette réforme est le fruit d'un long travail collectif de maintenant un peu plus de quatre années. C'est pourquoi, je tiens à remercier tout particulièrement chacun d'entre vous pour avoir répondu présent aux différentes sollicitations qui vous ont été soumises, à remercier mon Administration qui a fourni un travail considérable et de longue haleine, ainsi que toutes les personnes qui ont œuvré de près ou de loin à la mise sur pied de ce nouveau décret.

Je voudrais terminer ce long discours par quelques considérations personnelles sur cette réforme. Je pense qu'au niveau de la Wallonie on a, depuis des générations, essayé de construire un modèle social, un modèle médical de grande qualité, dont l'expertise est aujourd'hui reconnue dans différents domaines. Je pense que la santé mentale est un des éléments relativement forts, et que la mise en réseau telle que nous l'organisons tous ensemble en santé mentale, dans le domaine de l'assuétude et dans d'autres domaines qui commencent à émerger, comme la mise en chantier de relais santé et de relais sociaux, permettent d'avoir vraiment une intégration de cette expertise wallonne. C'est important parce que je crois qu'il faut fédérer tout cela et faire en sorte que, par rapport à l'usager, par rapport au patient, nous puissions avoir non seulement des secteurs renforcés mais en même temps une approche entre les différents réseaux qui permette de mieux encadrer les personnes par rapport à leurs problèmes. Effectivement, quand vous avez devant vous un usager, un patient, il est clair qu'il y a bien souvent une multitude d'éléments qui posent problème à la personne et il est donc fondamental d'essayer ensemble de voir comment on peut mieux collaborer entre les différents réseaux pour encadrer et apporter une réponse collective aux problèmes de nos concitoyens. C'est important et ça nous mène peut-être à prendre demain une direction plus précise en termes de réformes sur la première ligne de soins. Je pense qu'aujourd'hui beaucoup de pays ont déjà entamé ce type de réforme, vers une approche un peu plus pluridisciplinaire dans l'encadrement et social et médical, et il y a donc un travail important dans lequel j'ai le sentiment que la santé mentale jouera un rôle tout à fait majeur dans les années qui suivent.

Deuxième élément, d'actualité par rapport à l'évolution des réformes en Région wallonne, nous avons souhaité, Yves Courard et moi, déposer et faire voter au Parlement un nouveau décret relatif au plan de cohésion sociale. Evidemment ces plans de cohésion sociale sont des outils mis à disposition au niveau des communes pour travailler sur la mise en adéquation collective de l'ensemble des acteurs, publics et associatifs, sur le terrain communal. J'ai souhaité dans ce décret insérer une partie relativement importante sur la santé. Je pense qu'effectivement la cohésion sociale est un élément majeur en termes d'efficacité, et que dans cette commission, il faut intégrer toutes les dimensions, y compris celle de la santé. Je suis persuadé que la santé mentale, les différents services, qui sont maintenant relativement bien répartis sur le territoire wallon, devront jouer un rôle de proximité important par rapport à ce besoin de cohésion. Ils y travailleront avec les autres acteurs de la santé, avec les autres acteurs qui sont mis en réseau, pour que cette Région soit efficace et permette à nos citoyens de bien comprendre à quel point nous disposons d'outils de qualité.

Je vous remercie pour votre attention et pour tout votre travail.



RÉFLEXIONS SUR LES PRINCIPES ET ENJEUX DU FONCTIONNEMENT EN RÉSEAU.

**Isabelle Deliège²,
Chercheur IWSM**

Ces Etats Généraux, axés sur la thématique des passagers du réseau, ne pouvaient faire l'impasse sur une réflexion sur les principes et enjeux du fonctionnement en réseau, qui mobilisent les intervenants en santé mentale au quotidien dans leur travail et font l'objet de recherches et de travaux à l'Institut depuis plusieurs années.

Cet exposé commence par un point de définition du réseau. Ensuite, la démarche d'extraction des principes et enjeux de fonctionnement en réseau est contextualisée. Les différents principes de fonctionnement en réseau sont alors détaillés, pour terminer en pointant les enjeux qu'ils soulèvent.

1. Qu'entend-on par réseau ?

Le premier constat à faire quand on cherche à cerner ce terme est qu'il existe une multitude de définitions possibles, de conceptions différentes de ce qu'est un réseau³. Certaines de ces définitions sont issues de théories sociologiques⁴. La théorie des réseaux sociaux développée par E. Lazega, définit le réseau comme « un système de relations spécifiques, par exemple de collaboration, de soutien, de conseil, de contrôle, ou encore d'influence entre un ensemble fini d'acteurs »⁵. Selon la théorie de la traduction, Callon propose, dans une définition simple, une approche en réseau, pour laquelle il suggère de « décrire toute réalité comme un faisceau de relations, où ni les relations ni les entités ne sont qualifiées a priori »⁶. Dans une définition plus complexe, il nous amène à considérer le réseau comme un « mode de coordination particulière d'agents, qui n'est ni celui du marché ni celui de la hiérarchie, mais où la variété et l'hétérogénéité (des acteurs) s'accompagnent d'un accroissement des interactions et entraîne la multiplication des négociations de tous ordres et la nécessité de compromis »⁷. Ces termes font certainement écho par rapport à une pratique de réseau.

2 Isabelle Deliège est Docteur en sciences sociales (orientation communication) et porteuse d'un Diplôme d'études complémentaires en psychologie. Elle travaille comme chargée de mission à l'Institut Wallon pour la Santé Mentale. Elle s'est spécialisée dans les questions de travail en réseau dans le secteur de la santé, et de la santé mentale en particulier au cours de ses recherches au département de communication de l'Université Catholique de Louvain et de différents travaux sur la question à l'Institut depuis 2005 (recherche sur les pratiques de réseaux en santé mentale, via un dispositif d'analyse en groupe avec divers acteurs transversaux de la santé mentale, enquête par questionnaire sur les pratiques de réseau en Service de Santé Mentale).

3 Cfr. I. Deliège, « Le réseau : un concept polysémique », in *Prévention du suicide et pratiques de réseaux*, Liège, Maison du Social, 2004, pp. 300-306.

4 Issus de I. Deliège, *Coordination et articulation des savoirs dans un réseau psycho-médico-social. Etude de cas*, dissertation doctorale présentée en vue de l'obtention du grade de Docteur en sciences sociales, Département de communication de l'Université Catholique de Louvain, juin 2005, pp. 22-30.

5 Lazega E., *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, Paris, PUF, 1998, p. 4.

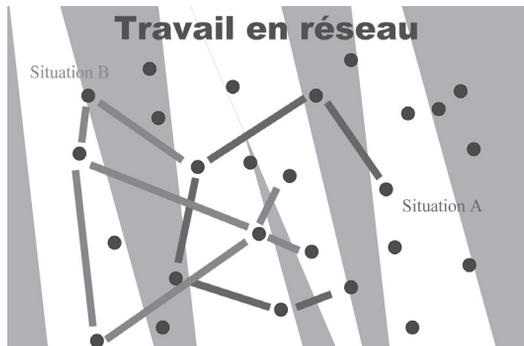
6 Callon M., Cohendet P., Curien N., Dalle J.-M., Eymard-Duvernay F., Foray D., Schenk E., *Réseau et coordination*, Paris, Economica, 1999, p. 2.

7 *Idem*.



Sur le terrain, dans le domaine psycho-médico-social et de la santé mentale, il existe une tendance à distinguer ce qui serait un réseau clinique, souvent défini comme les personnes et les institutions qui composent le réseau qui se met en place autour d'une situation particulière, et le réseau institutionnel, entendu comme un potentiel de ressources ou de relations disponibles pour toute situation. Citons dès lors la définition de travail proposée dans le cadre de la recherche basée sur l'analyse en groupe des pratiques de réseau, qui reprend ce double volet : « *le réseau est à la fois la collaboration simultanée ou successive (relais) entre acteurs autour d'une situation ou d'un usager, et en même temps tout ce qui est mis en place comme cadre ou comme collaboration entre les acteurs, indépendamment d'une situation, pour que ces derniers puissent fonctionner ensemble et se mobiliser si la situation se présente* »⁸.

Le schéma ci-dessous est illustratif de ce qui précède : un ensemble d'entités non définies a priori avec des relations qui s'établissent dans un cas ou dans un autre différemment, et qui peuvent évoluer au fil du temps.



2. Contextualisation de la démarche

La démarche a consisté en une extraction des principes de fonctionnement en réseau. Un travail a été effectué à partir de textes issus de la concertation avec les acteurs de la santé mentale, notamment dans le cadre du premier colloque de l'IWSM en 2003⁹, mais aussi à partir d'entretiens auprès d'une cinquantaine de professionnels de la santé mentale en Wallonie. Ces principes ont été également confrontés à l'analyse des pratiques de réseau via un dispositif d'analyse en groupe, qui amène aujourd'hui à mettre en évidence différents enjeux¹⁰.

8 Deliège I., *Travail en réseau en santé mentale*, rapport de recherche, Institut Wallon pour la Santé Mentale, novembre 2007.

9 « Santé mentale et pratiques de réseaux. Expériences, repères, perspectives », in *Les Cahiers de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale*, n° 1, mai 2004.

10 Pour plus de détails, cfr. rapport de recherche *Travail en réseau en santé mentale*, Institut Wallon pour la Santé Mentale, novembre 2007.



3. Principes de fonctionnement en réseau

Les principes sont au nombre de cinq.

I. Le premier réside dans la pluralité d'approches et le décloisonnement.

Ce principe concerne la pluralité d'approches et l'implication d'acteurs de différents secteurs en santé mentale mais aussi hors santé mentale, afin de proposer la prise en charge la plus adaptée possible à la problématique de la personne.

Déjà en 2003, lors du premier colloque de l'IWSM sur le réseau, il apparaît que le réseau naît de la complexification des trajectoires des usagers. Les pathologies deviennent multimodales et demandent une prise en charge globale. Il existe une évolution des situations rencontrées par les professionnels et ainsi une nécessité de prendre en compte et d'utiliser toutes les possibilités existantes. Un constat : seul, on ne peut pas s'en sortir ; une seule structure, un seul secteur, ne suffit pas, ou rarement, à prendre en charge un usager.

À côté de cette évolution du point de vue des usagers et des situations rencontrées, s'observe également une évolution dans le champ de la santé mentale et de l'aide en général : la multiplication et la spécialisation des acteurs, en fonction des différentes problématiques, accentuent la nécessité de mettre en lien les parties concernées, de prendre en considération les différentes approches, les différents points de vue sur les situations.

Les décloisonnements que le travail en réseau opère se situent à différents niveaux : travailler au-delà des frontières des secteurs, c'est-à-dire articuler le médical, le psychologique, le social, le judiciaire, le socioculturel, le scolaire, le socioprofessionnel, etc. ; dépasser des cloisonnements institutionnels, notamment entre institutions ambulatoires ou hospitalières, intra / extra muros ; décloisonner entre les courants de pensée (discussions entre approches psychanalytiques, systémiques, cognitivo-comportementalistes,...) ; dépasser les cloisonnements administratifs en santé mentale afin d'organiser et d'harmoniser les prises en charge entre institutions dépendant de niveaux de pouvoir différents, voire opérer un décloisonnement des politiques entre les différents niveaux de compétences ; décloisonner entre professionnels et non professionnels, avec notamment des collaborations qui se développent avec des groupes de self-help, des associations d'usagers.

II. Le second principe est celui de l'horizontalisation des rapports.

Dans un réseau, les rapports entre acteurs sont des rapports plus horizontaux, par opposition à des rapports hiérarchiques et verticaux, plutôt caractéristiques des institutions, dans leur modèle classique. Cette idée de rapports horizontaux va de pair avec l'idée d'égalité de place et est en lien avec un certain idéal démocratique qui traverse cette approche en réseau.

III. Le troisième principe est celui de l'usager acteur de sa prise en charge.

On parle de l'usager au centre (cfr interventions de Christine Decantere et Mireille Tremblay). Le réseau se met en place sur base des besoins et de la demande de l'usager



et de la spécificité de sa situation. Le réseau est une approche au cas par cas, en fonction de la spécificité de la situation de l'utilisateur, qui n'est pas considéré comme objet de soins mais comme sujet et acteur. Dans une approche en réseau, un partenariat se développe entre usagers et professionnels, un dialogue qui va permettre à l'utilisateur de participer à la décision, d'avoir une liberté de choix, d'être responsabilisé dans sa trajectoire et sa prise en charge, d'être reconnu dans son expertise mais aussi ses droits. Par ailleurs, l'expertise des proches pourra elle aussi être reconnue. Cela a pour corrélat que la conception même de l'intervention des professionnels évolue davantage vers une optique de soutien et d'accompagnement de cet usager acteur.

Il faut préciser que la participation de l'utilisateur est sollicitée à différents niveaux : au niveau de sa prise en charge personnelle mais aussi au niveau de l'organisation des soins et des services. Un soutien à l'élaboration et à la prise de parole de ces usagers est nécessaire, rôle souvent assumé par les associations d'usagers et de proches. Ces associations sont bien présentes lors de ces Etats Généraux, elles prendront la parole dans les ateliers et sont également là pour garantir qu'on ne perde pas de vue le point de vue des usagers et des proches, dans un discours entre professionnels.

*IV. Le quatrième principe de fonctionnement en réseau consiste à **garantir la continuité au sein du réseau.***

Le réseau peut être considéré comme l'intervention simultanée ou successive de différents acteurs, si cela s'avère nécessaire. Il a donc pour vocation de faire des liens entre ces acteurs et de les coordonner au mieux. Très concrètement, pour l'intervenant qui considère que son travail s'insère dans un réseau, il s'agit de penser l'amont et l'aval de sa prise en charge. Cela se traduit notamment par une attention toute particulière aux moments de passages, de transitions (par ailleurs une des thématiques d'un des ateliers du colloque).

Afin de garantir cette continuité, différents dispositifs sont possibles. L'atelier portant sur la formalisation du réseau en évoquera certains. Il peut notamment s'agir de la désignation d'une personne de référence, de quelqu'un qui exerce une fonction de liaison ; dans certains secteurs, on parle de *case manager*. Cette personne peut faire le lien entre les différentes interventions. Il existe aussi des procédures d'évaluation en réseau. Citons encore les possibilités de réadmission dans une institution précédente, en cas de nécessité, les rituels de passage, dans les différentes transitions entre institutions.

*V. Enfin, le dernier principe concerne la **connaissance mutuelle**, le développement du **respect** et la relation de **confiance**. Il est question d'**apprendre à travailler ensemble**, à collaborer.*

Cette connaissance porte tout d'abord sur toutes les ressources disponibles dans le réseau pour pouvoir orienter au mieux la personne. Cela signifie également connaître les missions, les manières de procéder de chaque institution vers laquelle on relaie l'utilisateur ; connaître les fonctions et les limites de ses collègues, reconnaître aussi les limites de sa propre fonction. Cet aspect est souvent relevé comme un élément facilitant dans les collaborations en réseau. Une grande importance est accordée, dans le réseau, aux relations personnalisées,



qui facilitent le passage d'une institution à l'autre. De manière générale, tous les aspects informels ont une place importante dans le réseau ; ils permettent de développer une relation de confiance et de respect mutuel, élément également pointé comme nécessaire à la collaboration ou comme obstacle lorsqu'il fait défaut.

Cette connaissance mutuelle, cette confiance et ce respect se construisent petit à petit. Ils ne sont possibles que si les intervenants psycho-médico-sociaux disposent d'espaces et de lieux pour se rencontrer, se concerter, échanger ensemble et apprendre à se connaître. Il s'agit donc aussi de développer une certaine culture de la concertation, de pouvoir entrer dans la logique, peut-être différente, de l'autre, de pouvoir être ouvert à la controverse et au débat. À ce niveau, le fait de pouvoir développer une base commune au sein du réseau est apparu comme un facteur aidant dans l'analyse en groupe des pratiques de réseau en santé mentale¹¹. Cette base commune peut prendre différentes formes : il peut s'agir d'un langage commun, d'un accord sur les processus de fonctionnement en réseau, d'une philosophie commune, qui s'inscrit parfois dans des chartes ou encore des représentations communes.

4. Quelques enjeux liés au réseau

Si travailler en réseau implique de décloisonner, il faut être capable de dépasser les concurrences éventuelles qui peuvent exister entre institutions, notamment autour des questions de subsides. Des cloisonnements entre secteurs persistent. Certains sont peut-être plus difficiles à dépasser que d'autres. Les articulations entre le secteur de la santé mentale et de la justice notamment, mais aussi de l'aide à la jeunesse, sont souvent relevées comme problématiques. Décloisonner, travailler ensemble, peut aussi conduire à des remises en question identitaires, à des redéfinitions et à des clarifications du rôle d'un intervenant par rapport aux autres.

Concernant l'horizontalisation des rapports au sein du réseau, il faut remarquer que ce sont souvent des institutions qui sont mises en réseau et amenées à collaborer autour de situations. Or les institutions sont structurées hiérarchiquement. Les deux logiques (horizontales et verticales) sont donc amenées à cohabiter. On constate donc une certaine persistance des rapports verticaux dans les réseaux, qui ne sont pas exempts d'enjeux voire de conflits de pouvoir.

Un autre enjeu concerne la place que les différents acteurs vont pouvoir prendre dans le réseau. Quelle est la place de l'ambulatoire par rapport à l'hospitalier, dans une optique de réduction des temps d'hospitalisation, avec certaines disparités de moyens entre ces deux secteurs ? Quelle est la place des premières lignes par rapport aux secondes lignes ? La place des acteurs « de soins » et des acteurs « hors soins » ? La place pour l'insertion socioprofessionnelle ? La place des professionnels et des non-professionnels ?

L'enjeu suivant a trait à l'accès à l'information dans et sur le réseau. Cette question se pose à la fois pour les usagers et pour les professionnels. Etant donné la complexité du réseau

¹¹ Cfr rapport de recherche *Travail en réseau en santé mentale*, Institut Wallon pour la Santé Mentale, novembre 2007, p. 72.



et la diversité des ressources, il peut parfois être difficile de tout connaître, ou de « s'y retrouver » dans le réseau. Comment dès lors y orienter l'utilisateur au mieux ?

Garantir la liberté de choix de l'utilisateur et garantir sa participation à la décision constitue un enjeu supplémentaire (cfr l'intervention de Jean-Marc Van Gyseghem à propos des droits du patient).

La (nécessaire ?) continuité de la prise en charge au sein du réseau fait aussi l'objet de débats. Faut-il garantir une continuité à tout prix ? N'y a-t-il pas parfois intérêt à ce que la personne puisse reprendre et réénoncer son histoire différemment, par exemple à six mois d'intervalle ? La question est en débat. Pour certains, il paraît important que les informations et les dossiers circulent entre professionnels. Mais comment organiser cette circulation d'informations au sein du réseau ? La question du secret professionnel (partagé ?) se pose également au sein du réseau (cfr l'intervention de Lucien Nouwynck). Le travail en réseau amène aussi à s'interroger sur la possibilité de partager une responsabilité au sein de ce réseau. Comment une « co-responsabilité » peut-elle être concrètement assumée par plusieurs intervenants, par rapport à une situation prise en charge ?

N'y a-t-il pas un risque, si les intervenants travaillent « trop bien » en réseau, d'arriver à des trajectoires et à des circuits préétablis, qui iraient à l'encontre de l'idée même du travail en réseau, qui veut qu'il se développe de manière spécifique, au cas par cas, pour chaque situation (risque de mise à mal de la liberté de choix du patient) ? Certains craignent aussi une certaine uniformisation des points de vue, le règne du consensus dans ce réseau à force de multiplier les rencontres et les lieux d'échanges entre les intervenants.

La formalisation pose aussi question : faut-il formaliser les procédures de travail entre intervenants ? Cela ne risque-t-il pas d'entamer le bon fonctionnement basé sur les relations personnelles qui ont réussi à se mettre en place au fil du temps ? Et comment formaliser ?

Enfin, le réseau est consommateur de temps : les contacts et les rencontres entre professionnels du réseau peuvent prendre beaucoup de temps et ce temps est souvent pris sur la clinique, disent certains cliniciens... Mais n'est-il pas pris aussi au bénéfice de celle-ci ? Comment se joue l'équilibre ? Les réunions de concertation et de réseau peuvent entraîner certains effets de lassitude auprès des professionnels.

Pour conclure, rappelons que des problèmes de compréhension, de différences de lexique et de langage peuvent aussi exister entre intervenants de secteurs ou d'institutions différentes. Cela ne fait que souligner l'intérêt de lieux et d'espace de discussion, comme ces Etats Généraux de la Santé Mentale, où toutes les personnes qui font partie d'un réseau, y compris les usagers, peuvent se parler, discuter, apprendre à se connaître, échanger leurs idées et confronter leurs approches.



LE RÉSEAU DANS LES BRUMES DU SECRET PARTAGÉ : QUELLES BALISES POUR LE RESPECT DES PASSAGERS ? ¹²

Lucien Nouwynck ¹³

Avocat général près la cour d'appel de Bruxelles

1. La nature du secret professionnel, sa raison d'être

Le respect du secret professionnel, pour ceux qui y sont tenus, est un devoir, dont la violation, sous réserve des exceptions légales ou admises par la jurisprudence, est sanctionnée pénalement¹⁴. On n'est donc pas en présence d'un *droit de se taire* mais bien d'une *interdiction de parler*, d'une *obligation de se taire*.

C'est une règle d'ordre public¹⁵, dont l'objectif, pour les auteurs du Code pénal de 1867, ne se limite pas à la protection des personnes, mais tend à protéger la confiance que le citoyen doit nécessairement avoir envers certains confidents¹⁶.

Le secret professionnel est donc protégé en tant que condition nécessaire à l'exercice de certaines missions relevant notamment du droit à la santé et à la liberté de conscience. Cette valeur est considérée comme supérieure à la répression des crimes et délits : il est admis qu'un criminel a le droit d'être soigné par un médecin sans crainte d'être dénoncé par celui-ci¹⁷. Pour les travailleurs sociaux comme pour les professionnels de la santé mentale et les

¹² Cette communication reprend des extraits d'un article, publié sous le titre « La position des différents intervenants psycho-médo-sociaux face au secret professionnel dans le travail avec les justiciables » dans la *Revue de droit pénal et de criminologie* (janvier 2001).

¹³ Lucien Nouwynck a une formation de juriste et de criminologue. Il exerce les fonctions d'avocat général près la cour d'appel de Bruxelles. Au sein du parquet général de Bruxelles, il est responsable d'une section chargée de la protection de la jeunesse, de la politique en faveur des victimes et de questions de société (mœurs, stupéfiant, racisme et xénophobie, traite des êtres humains...), ainsi que du secteur des peines et mesures « alternatives », du tribunal de l'application des peines et de la collaboration avec les maisons de justice. Il est l'auteur d'articles relatifs au secret professionnel des intervenants du secteur psycho-médo-social

¹⁴ Article 458 du Code pénal : « Les médecins, chirurgiens, officiers de santé, pharmaciens, sages-femmes et toutes autres personnes dépositaires par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie, qui, hors le cas où ils sont appelés à rendre témoignage en justice ou devant une commission parlementaire et celui où la loi les oblige à faire connaître ces secrets, les auront révélés, seront punis d'un emprisonnement de huit jours à six mois et d'une amende de cent euros à cinq cents euros »

¹⁵ Cass., 18 juin 1992, *Pas.*, 1992, I., p. 924. Dans le même sens : Code de déontologie médicale, article 55.

¹⁶ Sur le fondement du secret professionnel et l'évolution des conceptions à cet égard, voyez P. LAMBERT, *Le secret professionnel*, Bruxelles, Nemesis, 1985, pp. 25 et suiv., et F. TULKENS et Th. MOREAU, *Droit de la Jeunesse*, Bruxelles, Larcier, 2000, pp. 944 à 962, en particulier p. 949. Voyez également l'article 5.2. du Code déontologique de la Fédération belge des psychologues, édition 1997. (Le code de déontologie de la Fédération belge des psychologues peut être consulté sur son site www.bfp-fbp.be), ainsi que l'article 12, alinéa 1^{er}, du Code de déontologie de l'Aide à la jeunesse de la Communauté française, qui définit le secret professionnel comme une « obligation garantissant la confiance que le bénéficiaire de l'aide doit pouvoir trouver auprès des intervenants et des services » ; ce même texte dispose en outre que « en aucun cas il ne peut servir à protéger l'intervenant lui-même ».

¹⁷ « Cette règle repose sur la nécessité d'assurer une entière sécurité à ceux qui doivent se confier à eux et de permettre à chacun d'obtenir les soins qu'exige son état, quelle qu'en soit la cause. » (Cass., 16 décembre 1992, *Pas.*, 1992, I, p. 1390.)



médecins, le secret professionnel est un outil de travail nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance.

Il est important d'avoir ce principe à l'esprit, car il en découle trois conséquences majeures :

Tout d'abord, celui qui est lié par le secret professionnel n'est pas libre d'apprécier selon ses propres critères dans quels cas il garde le secret ou parle, sauf dans les cas exceptionnels évoqués ci-après. Le principe est le devoir de garder le secret.

Ensuite, s'agissant d'une règle d'ordre public fondée sur la préservation d'intérêts généraux dépassant les intérêts individuels, l'autorisation de la personne concernée ne suffit pas à autoriser le détenteur du secret à le révéler¹⁸. Il ne pourra le faire que dans la mesure autorisée par ses règles déontologiques¹⁹.

Enfin, il en découle également une conséquence sur le plan des poursuites pénales : des poursuites uniquement fondées sur des éléments de preuve recueillis en violation du secret professionnel sont viciées²⁰.

2. Qui est lié par le secret professionnel ?

L'article 458 du Code pénal vise explicitement certaines professions, notamment les médecins. Mais le texte précise qu'il s'applique également à *toutes autres personnes dépositaires par état ou par profession, des secrets qu'on leur confie*. La doctrine et la jurisprudence admettent que les psychologues et les assistants sociaux sont tenus au secret professionnel, et les codes de déontologie de ces professions consacrent cette obligation²¹.

A ces personnes exerçant une profession spécifique de nature psycho-médico-sociale, il convient d'ajouter les personnes exerçant une fonction « auxiliaire » dans ce secteur²². Sont ainsi visés les infirmiers et les membres du personnel administratif, juridique ou de

18 « *La déclaration du malade relevant son médecin du secret professionnel ne suffit pas à libérer le médecin de son obligation.* » (Code de déontologie médicale, art. 64.)

« *L'obligation au secret professionnel ne peut être considérée comme éteinte par le simple consentement du client.* » (Code de déontologie de l'Union des associations francophones d'assistants sociaux, édition 1997, art. 3.4.)

19 A fortiori, la circonstance que le patient délire le médecin du secret qu'il lui a confié n'oblige pas celui-ci à divulguer, même en justice, des faits couverts par le secret médical (Cass., 30 octobre 1978, *Pas.*, 1979, I, p. 248).

20 Cass., 14 juin 1965, *Pas.*, 1965, I, p. 1102.

21 « *Le psychologue est lié par le secret professionnel tel qu'il est mentionné dans le Code pénal belge, toutes les fois où il est fait appel à ses services.* » (Code déontologique de la Fédération belge des psychologues, édition 1997, article 1.2.1.)

« *L'assistant social s'impose une grande discrétion en toutes circonstances. Il respecte scrupuleusement et fait respecter le secret professionnel.* » (Code de déontologie de l'Union des associations francophones d'assistants sociaux, édition 1997, article 1.4.)

La doctrine, se fondant notamment sur la nature de leurs tâches et sur les textes définissant leurs missions, s'accorde pour considérer que les assistants de justice du SPF Justice sont tenus au secret professionnel. En ce sens : P. LAMBERT, *Secret professionnel*, Bruxelles, Bruylant, 2005, pages 317 et 318, ainsi que I. VAN DER STRAETEN et J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Bruges, Die Keure, 2005, pages 49 et 90. (Voyez également supra, point 1.1.)

22 A propos des « auxiliaires médicaux », voir P. LAMBERT, *Le secret professionnel*, Bruxelles, Nemesis, 1985, pages 154 et 155.



direction qui assistent, contribuent ou participent d'une manière quelconque à l'exercice des missions psycho-médico-sociales.

3. Sur quoi le secret professionnel porte-t-il ?

Bien que l'article 458 du Code pénal ne vise explicitement que les secrets *qu'on leur confie*, il est admis que l'obligation de secret s'étend aux faits constatés ou même surpris chez la personne concernée, quoiqu'ils n'aient pas fait l'objet d'une confiance.

L'obligation du secret couvre donc non seulement ce qu'une personne aura pu confier à un professionnel, mais également tout ce que ce dernier aurait appris dans le cadre ou à l'occasion de l'accomplissement de sa mission. Le Code de déontologie médicale est à cet égard particulièrement clair et explicite : « *Le secret professionnel s'étend à tout ce que le médecin a vu, connu, appris, constaté, découvert ou surpris dans l'exercice ou à l'occasion de l'exercice de sa profession* »²³.

L'obligation de respecter le secret professionnel peut même concerner des faits ayant un certain caractère public. Venant d'un professionnel, la révélation apporterait, en effet, une confirmation bénéficiant d'une crédibilité particulière²⁴.

Les initiatives ou actions que l'intervenant soumis au secret professionnel entreprend dans le cadre de sa mission sont également couvertes²⁵.

Le secret s'étend aussi à tous les documents portant sur des questions couvertes par lui. C'est ainsi que les correspondances entre la personne concernée et son confident, et le dossier la concernant, font l'objet d'une protection en cas de saisie ou de perquisition²⁶.

Les cabinets et dossiers médicaux bénéficient d'une protection particulière : perquisitions et saisies ne peuvent être opérées que par le juge d'instruction en personne, ou par le Procureur du Roi en cas de flagrant délit, en présence d'un représentant du conseil de l'Ordre²⁷ ; l'intervention d'un représentant du conseil de l'Ordre est également nécessaire en cas d'écoute ou d'enregistrement de communications ou télécommunications²⁸. La saisie de pièces médicales, l'écoute ou l'enregistrement ne sont admis que dans le cadre d'instructions relatives à des infractions dont le médecin est lui-même soupçonné²⁹.

23 Code de déontologie médicale, article 57. Voyez également l'article 56 du même code : « *Le secret professionnel du médecin comprend aussi bien ce que le patient lui a dit ou confié que tout ce que le médecin pourra connaître ou découvrir à la suite d'examen ou d'investigations auxquels il procède ou fait procéder.* »

24 Voy. L. HUYBRECHTS, « *Het ambtsgeheim van de politiemann en het publiek feit* », note sous Bruxelles, 20 décembre 1998, *R.W.* 1988-89, pp. 1333-1335, n° 7 et 8.

25 Code de déontologie de l'aide à la jeunesse de la Communauté française, art. 12, alinéa 2.

26 Il appartient au juge de vérifier si le professionnel qui refuse de remettre des documents en invoquant le secret professionnel ne détourne pas celui-ci des nécessités sociales qui le justifient (Cass., 30 octobre 1978, *Pas.*, 1979, I, p. 248 ; Cass., 29 octobre 1991, *Pas.*, 1992, I, p. 162, et Cass., 18 juin 1992, *Pas.*, 1992, I, p. 924.). Ce contrôle doit s'exercer avec prudence, ne pouvant aboutir à la révélation de ce que le secret était précisément destiné à protéger (P. LAMBERT, *Le secret professionnel*, Bruxelles, Nemesis, 1985, pp. 61-62).

27 Code de déontologie médicale, art. 66, al. 1^{er}.

28 Code d'instruction criminelle, art. 90octies, al. 2.

29 « *Lorsque le malade est seul inculpé, la recherche de documents médicaux ou d'autres pièces relatives aux soins qui lui ont été donnés est exclue par le secret professionnel.* » (Code de déontologie médicale, art. 66, al. 2.) Il n'est cependant pas nécessaire que le médecin ait été formellement inculpé (Cass., 22 décembre 1992, *Pas.*, 1992, I, p. 1402.)



Les psychologues et assistants sociaux ne bénéficient pas de la même protection, mais il est admis que la protection spéciale du secret médical s'étend à l'ensemble d'un service ayant une activité médicale et placé sous la responsabilité d'un médecin.

Au demeurant, le Code de déontologie médicale ne fait à cet égard qu'explicitement les conséquences logiques du principe légal du secret professionnel, lequel s'applique aux autres professions du secteur psycho-médico-social³⁰.

4. Le secret partagé entre intervenants psycho-médico-sociaux

En principe, le secret s'impose à l'égard de toute personne ou institution. Des nuances doivent néanmoins être apportées en ce qui concerne le partage du secret entre intervenants, les rapports avec la hiérarchie et le travail sous mandat.

Nous ne développerons ici que la question du secret partagé.

Le concept de secret professionnel partagé peut, sous certaines conditions, s'appliquer au travail en équipe, en particulier en équipe pluridisciplinaire, et dans le cadre de contacts entre différents intervenants, notamment dans le contexte d'un *réseau d'intervenants*.

Des textes consacrent le principe du secret professionnel partagé tout en fixant des règles qui en indiquent les limites.

C'est le cas du Code de déontologie médicale qui précise que, dans le cadre d'un travail en équipe, seules les personnes elles-mêmes liées par le secret professionnel et appelées à soigner la personne concernée ont accès à l'information. Vis-à-vis des médecins experts judiciaires, seules les données objectives absolument indispensables à la réalisation de leur mission et en relation directe avec le but de l'expertise peuvent être communiquées, moyennant l'accord du patient³¹, et à l'exclusion des confidences³².

Le code de déontologie des assistants sociaux édicte les principes suivants³³ :

- la communication doit se faire dans l'intérêt du *client* ;
- le *client* doit être préalablement informé et, sauf en cas de partage indispensable au sein d'une même équipe, doit donner son accord ;

30 Cette règle est d'ailleurs consacrée, en matière d'écoute et d'enregistrement de communications et de télécommunications, par l'article 90sexies, alinéa 3, du Code d'instruction criminelle : contrairement à l'article 90octies, al. 2, du même code, qui ne prévoit des modalités particulières que pour l'exécution de telles mesures à l'égard des avocats et des médecins, l'article 90sexies, al. 3, interdit que des communications ou télécommunications couvertes par le secret professionnel soient consignées dans un procès-verbal, sans distinction entre les professions ou qualités des personnes concernées.

31 Sur la base des principes consacrés par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient (art. 8, § 1^{er} et art. 12) et du Code de déontologie médicale (art. 30 et 61), s'il s'agit d'un mineur d'âge ne disposant pas d'une capacité de discernement suffisante, l'accord devra être donné par ses parents ou représentants légaux, sauf si l'intérêt de l'enfant s'y oppose.

32 Voir Code de déontologie médicale, articles 40 (dossier médical), 59 (médecine scolaire et médecine du travail) et 62 (communications aux experts).

33 Code de déontologie de l'Union des associations francophones d'assistants sociaux, édition 1997, articles 6.2 à 6.4. et 7.2. à 7.5. Voir également les articles 7 et 12, alinéa 5, du Code de déontologie de l'Aide à la jeunesse de la Communauté française.



- la communication ne peut se faire qu'à l'égard d'une personne tenue au secret professionnel et dont la fonction poursuit les mêmes objectifs (l'aide à la personne et sa promotion) ;
- la communication ne concerne que des faits et non des confidences ;
- l'échange, dans le cadre d'un travail en équipe, se limite aux informations strictement utiles.

Des dispositions du même ordre figurent dans le code de déontologie des psychologues³⁴ :

- le psychologue peut partager l'obligation du secret professionnel avec des tiers lorsque cela est indispensable à la bonne exécution de sa mission ;
- il doit le faire en respectant les règles de la profession, notamment le principe de la liberté de participation du *client* ;
- en cas de compte-rendu à une tierce personne, il se limite à l'information qui se rapporte directement à la question posée.

En matière de prise en charge de situations de maltraitance, l'article 3, § 2, alinéa 2, du décret du 12 mai 2004 du Conseil de la Communauté française relatif à l'aide aux enfants victimes de maltraitance régit la communication d'informations entre intervenants du secteur psycho-médico-social : « *Toute coopération doit s'exercer dans la discrétion et ne porter que sur des informations indispensables à la prise en charge. Sauf si cela porte atteinte à l'intérêt de l'enfant, le relais dans la prise en charge doit être porté à la connaissance de l'enfant, de sa famille et de son milieu familial de vie* ».

En résumé, on peut dégager les *règles générales* suivantes :

- le secret partagé n'est possible qu'entre intervenants tenus eux-mêmes au secret professionnel et dont les missions s'inscrivent dans les mêmes objectifs ;
- ne peuvent être partagées que les informations qu'il est nécessaire de communiquer dans le cadre du travail en équipe ou en réseau dans l'intérêt de la personne concernée, à l'exclusion des confidences faites spécifiquement à l'un des intervenants ;
- l'accord de la personne concernée est nécessaire.

La question de *la communauté d'objectifs* ne devrait pas entraîner de grandes difficultés dans le cadre du travail en équipe pluridisciplinaire ; elle est en revanche plus délicate dans le contexte du travail en réseau.

Le développement du travail en réseau peut être enrichissant en ce qu'il stimule des lieux de rencontre entre acteurs recherchant des modes d'intervention cohérents dans le respect des objectifs, contraintes et logiques de travail de chacun, légitimes dans leurs différences.

Un risque de dérive apparaît là où, par manque de connaissance ou de reconnaissance réciproque, un acteur impose sa propre logique et veut utiliser l'autre à ses propres fins,

³⁴ Code déontologique de la Fédération belge des psychologues, édition 1997, articles 1.2.1. et 1.2.2.



sans tenir compte d'une nécessaire distinction des rôles. Ainsi, des observateurs ont mis en évidence que la préoccupation dominante de la réduction des risques peut entraîner une irrésistible instrumentalisation des interventions de type psychosocial, voire médical, au service d'un objectif sécuritaire à court terme³⁵.

Il convient donc, avant d'envisager le partage du secret professionnel dans le contexte du travail en réseau, d'être particulièrement attentif à la question de la convergence des objectifs.

La question de ***l'accord de la personne concernée*** est également fondamentale.

Sa forme peut varier en fonction du contexte. S'il est clair, dès la mise en place de la relation avec la personne concernée, que cette relation se situe dans le cadre, par exemple, d'un travail en équipe dont le fonctionnement implique nécessairement une communication d'information au sein de l'équipe, un consentement éclairé donné au départ paraît suffisant. Si, au contraire, le relais avec d'autres intervenants n'est envisagé qu'ultérieurement, il faudra expliquer à la personne concernée pourquoi une communication d'information à d'autres intervenants est jugée souhaitable et la personne concernée pourra s'y opposer.

En tout état de cause, la personne en question pourra, en cours de processus, préciser que certaines informations relèvent d'une confiance ne pouvant pas être communiquée à d'autres intervenants ou souhaiter mettre un terme à la collaboration avec d'autres intervenants. L'intervenant « initial » devra alors apprécier s'il peut continuer son travail avec la personne concernée et l'avertir des conséquences de la position prise par cette personne. En dernier ressort, la décision appartient à la personne concernée.

La nécessité de disposer de l'accord de la personne concernée pour partager le secret entre intervenants découle d'un des principes déontologiques de base communs à tous les professionnels du secteur psycho-médico-social : le respect inconditionnel du *client*, considéré comme une personne autonome et responsable.

Il s'agit d'intervenir sans porter de jugement de valeur, en recherchant avec les personnes ou groupes qui sollicitent leurs services les moyens de répondre à leur demande, en respectant leur libre choix³⁶.

Selon G. BATESON, « *la liberté et la responsabilité sont deux choses qui vont de pair ; un accroissement de la première entraîne souvent un accroissement de la seconde* ». La liberté peut être définie dans ce contexte comme « *avoir le choix de recourir aux moyens*

35 Voyez Y. CARTUYVELS, *Judiciaire et thérapeutique : quelles articulations ?*, rapport pour la Fondation Roi Baudouin, juin 2002, pp. 95 et suiv.

36 Sur la démarche de responsabilisation et ses corollaires que sont l'approche non-normative et le principe de non-substitution, voir A. DEVOS, *La responsabilisation, un défi pour les maisons de justice*, in Actes du colloque organisé à Louvain-la-Neuve le 26 avril 2001 par le barreau de Nivelles, le département de criminologie et de droit pénal de l'U.C.L. et la maison de justice de Nivelles sur le thème : *L'aide juridique et les maisons de justice. Vers une justice plus citoyenne ?*



d'adaptation à l'environnement qui paraissent les plus adéquats à la personne intéressée. L'environnement comprend donc le contexte social et implique, notamment, un cadre légal définissant les règles du jeu social »³⁷.

L'assistant social ou le psychologue offre ses services mais ne les impose pas³⁸. Il doit donner à celui avec qui il entreprend un contact professionnel une description de sa démarche qui soit compréhensible et conforme à la vérité³⁹. Le consentement des intéressés est requis avant toute intervention, action ou investigation.

A cet égard, les règles du droit pénal confortent le précepte déontologique. Une communication d'informations ou de pièces, faite *dans l'intérêt de la personne concernée*, ne peut, sans autres nuances, être considérée comme ne violant pas l'obligation de respect du secret professionnel consacrée par l'article 458 du Code pénal.

L'infraction de violation du secret professionnel n'exige pas qu'il y ait une intention de nuire⁴⁰. Autrement dit, sauf dans le cas très exceptionnel de l'état de nécessité, le mobile de l'auteur d'une violation du secret professionnel – par exemple, la conviction d'agir *pour le bien* d'une personne – est sans incidence sur l'existence de l'infraction.

Ainsi, par exemple, pour permettre la communication d'une information à l'autorité judiciaire en vue de protéger une victime, il faudra, en principe, que deux conditions soient réunies : que la victime ait donné son accord éclairé et qu'elle ne soit pas en mesure de faire la démarche elle-même. Ce n'est que dans une situation d'état de nécessité, c'est-à-dire si c'est le seul moyen pour protéger une personne contre un péril grave et

37 J.-J. WITTEZAELE, *L'homme relationnel*, Paris, Seuil, 2003, pp. 259 et 350.

Jean-Marc Van Gysegem a étudié le droit à la faculté de droit de l'Université de Namur (FUNDP) puis de celle de Louvain (UCL) avant d'achever sa formation à Poitiers (France) en droit médical. Il est chercheur au Centre de Recherches Informatique et Droit au sein de l'Université de Namur depuis décembre 2001. Son domaine de recherche est celui de la protection des données à caractère personnel et, plus spécifiquement, celui des données médicales (télématique, réseaux soins de santé, etc...) tant au niveau belge qu'europpéen. Parallèlement à cela, il est avocat au barreau de Bruxelles depuis 1997 et associé au cabinet d'avocats Rawlings Giles depuis 2008 avec, comme activité préférentielle, la vie privée, le droit médical et hospitalier ainsi que les assurances. Il est également membre d'un comité éthique au sein d'un hôpital, du comité scientifique de la revue « *lex electronica* » de l'Université de Montréal (Canada) et a rédigé plusieurs articles traitant de la protection de la vie privée et des droits du patient.

38 « *L'assistant social est : 1) un agent d'aide personnelle visant à permettre à l'homme de mieux se réaliser par une meilleure utilisation de ses propres ressources et celles de la société et de favoriser ainsi l'épanouissement de ses potentialités, une plus grande autonomie et une prise en charge responsable. [...]* » (Code de déontologie de l'Union des associations francophones d'assistants sociaux, édition 1997, préambule, Action sociale.)

39 Dans le même sens : « *Si la relation professionnelle est imposée par un tiers, le client doit être informé de toutes les conséquences possibles de cette relation. Le psychologue précise au tiers et au client les différentes modalités et obligations auxquelles il est tenu envers l'un et envers l'autre.* » (Code déontologique de la Fédération belge des psychologues, édition 1997, article 1.3.3.)

40 A. DE NAUW, *Initiation au droit pénal spécial*, Bruxelles, Story-Scientia, 1987, p. 292, ainsi que I. VAN DER STRAETEN et J. PUT, *Beroepsgeheim en hulpverlening*, Bruges, Die Keure, 2005, p. 91.



imminent (principe de proportionnalité), que le professionnel pourra agir sans l'accord de la personne⁴¹.

Avant d'en arriver à une telle extrémité, le professionnel du secteur psycho-médico-social devra envisager s'il ne peut pas lui-même ou avec l'aide d'autres intervenants protéger la personne contre ce péril (principe de subsidiarité)⁴².

Ces balises permettent de trouver un équilibre entre le respect de l'autonomie des personnes et l'obligation de leur porter assistance⁴³.

Dans certains cas, il est justifié d'informer un autre intervenant d'une situation préoccupante, pour permettre à ce dernier de faire une offre de service auprès de la personne concernée. Si l'offre est acceptée, un échange d'information dans le cadre du secret partagé pourra être envisagé.

La non-substitution est un des principes directeurs de toute intervention psychosociale. C'est un corollaire du précepte déontologique de base relatif au respect de la personne et de sa liberté⁴⁴. L'intervenant psychosocial contribuera donc à permettre à la personne concernée de se positionner, mais n'agira ni ne décidera pas à sa place.

Il convient de se garder, animé des meilleures intentions, de prendre des décisions *pour le bien* des personnes concernées malgré elles. Face à cette tentation, on ne saurait trop recommander le remède proposé par M. CROZIER et E. FRIEDBERG : « *Accepter de penser que c'est au niveau des capacités seulement que l'action sur les hommes ou pour les hommes a un sens pratique permet d'éviter ce piège de la morale éternelle : faire le bien des hommes sans leur demander leur avis* ». ⁴⁵

41 L'article 61 du Code de déontologie médicale, tel que modifié le 16 novembre 2002, prescrit qu'en présence d'une situation de maltraitance, d'abus sexuels ou de négligence grave, si les capacités de discernement du patient le permettent, le médecin l'incitera à prendre lui-même les initiatives nécessaires. Si la discussion avec le patient est impossible, le médecin traitant peut se concerter avec un confrère à propos de la suite à apporter à la situation. Ce n'est toutefois que dans une situation d'état de nécessité qu'il prendra l'initiative d'informer le Procureur du Roi. Même s'il s'agit d'un enfant, le médecin doit lui parler de ses intentions avant de prendre toute initiative, si les capacités de discernement de l'enfant le permettent.

42 L'article 458bis du Code pénal consacre cette règle en matière de maltraitance d'enfants : pour qu'une personne tenue au secret professionnel soit autorisée à avertir le Procureur du Roi, il faut qu'elle « *ne soit pas en mesure, elle-même ou avec l'aide de tiers* » de protéger l'intégrité du mineur concerné.

43 L'article 422bis du Code pénal punit « *celui qui s'abstient de venir en aide ou de procurer une aide à une personne exposée à un péril grave, soit qu'il ait constaté par lui-même la situation de cette personne, soit que cette situation lui soit décrite par ceux qui sollicitent son intervention* ».

44 Voy. également la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, en particulier l'art. 8, § 1^{er} et l'art. 12. Cette loi pose le principe du consentement libre du patient à toute intervention. Les mineurs d'âge sont représentés par leurs parents pour l'exercice de ce droit, mais ils doivent, à tout le moins, être associés à la décision en fonction de leur âge et de leur maturité.

45 M. CROZIER et E. FRIEDBERG, *L'acteur et le système*, Paris, Seuil, Points Essais, 1981, p. 431.



LES PATIENTS : USAGERS OU SIMPLES BÉNÉFICIAIRES DE DROITS DANS LE RÉSEAU ?⁴⁶

Jean-Marc Van Gyseghem,⁴⁷

Avocat, Chercheur au CRID, FUNDP, Namur

1. Depuis quelques années, on observe que l'émergence des nouvelles technologies (Internet, entre autres), et la multiplication des émissions traitant de sujets médicaux offrent une vulgarisation de la médecine qui modifie la relation patient/médecin de manière profonde, tant au niveau des exigences du patient que de sa volonté de participer à sa thérapie.

C'est dans ce contexte que la Belgique s'est dotée, en 2002, d'une loi relative aux droits du patient, sans pour autant faire œuvre de pionnière au niveau européen puisque, avant elle, la Grèce, la Lituanie, les Pays-Bas et la France avaient légiféré en la matière.

Outre ce contexte particulier, le législateur a également voulu - pour ce qui lui était possible - rassembler, en un texte unique, des dispositions que l'on retrouvait éparées dans d'autres textes de loi ou dans la jurisprudence.

Si la loi est nécessairement imparfaite - n'est-ce pas le lot de toute loi ? -, elle n'est pas pour autant superflue afin de pouvoir sécuriser les divers acteurs du monde des soins de santé qui, jusqu'à présent, devaient se fier à la jurisprudence avec ce qu'elle a d'évolutif et d'incertain.

2. A défaut de pouvoir développer toute la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, la présente contribution s'attachera plus particulièrement à l'information du patient et à son consentement ainsi qu'à l'accès à son dossier médical.

I. Préambule

3. La loi s'applique aux praticiens professionnels, notion qui renvoie aux personnes visées à l'arrêté royal n°78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé, ainsi que celles visées à la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

⁴⁶ Cette contribution reprend des extraits d'un article du même auteur paru dans le R.G.A.R. (Revue Générale des Assurances et des Responsabilités) de juin 2006 sous le titre « *Droits du patient : quelques réflexions* ».

⁴⁷ Jean-Marc Van Gyseghem a étudié le droit à la faculté de droit de l'Université de Namur (FUNDP) puis de celle de Louvain (UCL) avant d'achever sa formation à Poitiers (France) en droit médical. Il est chercheur au Centre de Recherches Informatique et Droit au sein de l'Université de Namur depuis décembre 2001. Son domaine de recherche est celui de la protection des données à caractère personnel et, plus spécifiquement, celui des données médicales (télématique, réseaux soins de santé, etc...) tant au niveau belge qu'europpéen. Parallèlement à cela, il est avocat au barreau de Bruxelles depuis 1997 et associé au cabinet d'avocats Rawlings Giles depuis 2008 avec, comme activité préférentielle, la vie privée, le droit médical et hospitalier ainsi que les assurances. Il est également membre d'un comité éthique au sein d'un hôpital, du comité scientifique de la revue « *lex electronica* » de l'Université de Montréal (Canada) et a rédigé plusieurs articles traitant de la protection de la vie privée et des droits du patient.



Le psychologue n'est donc pas directement visé par cette loi du 22 août 2002 mais le sera, par contre, indirectement lorsqu'il travaille dans une institution de soins. Par ailleurs, il est prévu que, dans le futur, les psychologues cliniciens soient inclus dans les catégories de praticiens professionnels visés par la loi du 22 août 2002.

4. Il est également utile de relever que l'aspect pluridisciplinaire des professions médicales est également mis en exergue par l'article 4 de la loi qui prévoit clairement que le praticien professionnel agira en concertation pluridisciplinaire, et ce, dans l'intérêt du patient.

Cet aspect de la profession est essentiel et réellement d'actualité. Cela l'est tout particulièrement en matière psychiatrique où l'on observe que le travail en réseau est important ou, en tout cas, le devient.

Il faudra donc tenir à l'esprit cette notion de pluridisciplinarité en matière de soins.

II. Information et consentement du patient.

5. Les articles 7 et 8 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient doivent se lire comme étant intimement liés, les droits énoncés à l'article 8 renvoyant à l'article 7, et ce, même s'ils abordent deux moments ou deux actes différents.

Pour rappel, l'article 7 traite essentiellement du droit du patient de recevoir une information lui permettant de comprendre son état de santé et son évolution probable, tandis que l'article 8 aborde une situation d'intervention du praticien professionnel, c'est-à-dire un acte positif ou une atteinte à l'intégrité physique du patient.

6. La loi rappelle que la communication des informations au patient doit se faire dans un langage compréhensible. L'information doit donc être individualisée par rapport au patient en prenant en compte son âge, sa formation, sa culture et sa langue. Pour ce dernier point, le praticien professionnel devra se faire aider, le cas échéant, par un interprète.

Par ailleurs, le patient peut demander au praticien professionnel de confirmer ces informations par écrit. Il peut, en outre, demander que ces informations écrites soient communiquées à la personne de confiance désignée en vertu de l'article 9 de la loi. Par personne de confiance, l'on doit entendre toute personne nommément désignée par le patient, qui l'assiste dans l'exercice de certains de ses droits ou qui les exerce en son nom.

7. Tel est donc le principe postulé par l'article 7 de la loi ; principe qui est tempéré par deux exceptions majeures à savoir, d'une part, le refus de la part du patient de recevoir l'information et, d'autre part, le refus émanant du praticien professionnel de communiquer l'information au patient.

Cette seconde exception est très strictement réglée. Ainsi, le praticien professionnel pourra refuser de communiquer l'information si celle-ci « *risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel* »⁴⁸.

⁴⁸ Article 8 § 4 al. 1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.



Dans le domaine de la psychiatrie, on peut utiliser cette seconde exception pour refuser de communiquer des informations au patient si le psychiatre estime qu'elles causeraient un grave préjudice à la santé de son patient ou à des tiers. Rappelons que le terme « santé » doit être pris dans une acceptation large.

Soulignons également l'obligation pour le psychiatre de consulter préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet. Cette obligation de prendre avis auprès d'un confrère lui permettra de confronter son point de vue à la critique d'un confrère afin d'être conforté - ou non - dans son approche. Par ailleurs, le praticien professionnel devra ajouter une motivation écrite au dossier et avertir l'éventuelle personne de confiance.

Si le praticien professionnel peut estimer nécessaire de faire valoir l'exception thérapeutique, le patient peut également refuser de recevoir l'information. Il s'agit de l'application du principe de l'autodétermination informationnelle du patient, qui a le droit de savoir mais également de ne pas savoir. Libre à lui d'en assumer les conséquences. La loi a cependant placé un « garde-fou » dès lors qu'elle permet au praticien professionnel de s'opposer à cette « non-communication » si celle-ci « *cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers* »⁴⁹ et à condition qu'il « *ait consulté préalablement un autre prestataire de soins à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée* »⁵⁰.

On doit également relever que le risque que peut provoquer la non communication d'information n'est pas analysé du seul point de vue du patient mais également des tiers. On peut prendre comme exemple l'information capitale envers des tiers dans la problématique posée par le sida. Il est parfaitement envisageable de voir le médecin aller à l'encontre du refus d'information émanant du patient pour lui signaler qu'il est atteint par le virus HIV, et entamer avec lui un processus de responsabilisation qui est la pierre angulaire de toute la politique de santé liée à cette maladie.

A noter qu'il existe encore une exception importante à l'information octroyée directement au patient. En effet, le patient peut se trouver dans un état d'incapacité d'exercer lui-même ses droits. Le médecin s'adressera alors à la personne chargée de le représenter en se basant sur l'art. 14 § 1 et 2 de la loi. Soit le patient a désigné lui-même un mandataire et c'est cette personne qui recevra l'information et qui donnera, en corollaire, le consentement. Soit le patient n'a désigné aucun mandataire et le médecin devra délivrer l'information à une des personnes reprises au paragraphe 2 de l'article 14 de la loi. Il s'agit d'un système de cascade mis en place par la loi.

Le contenu de l'information variera selon que l'on soit dans l'article 7 ou 8. En effet, l'article 7 parle d'une information « *nécessaire [au patient] pour comprendre son état de santé* » tandis que l'article 8 nomme des éléments devant être repris dans l'information délivrée au patient ou son représentant.

49 Article 7 § 3 al. 1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. .

50 Article 7 § 3 al. 1 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. .



8. En corollaire à ce droit à l'information, il y a le droit au consentement prévu à l'article 8 dans l'hypothèse d'une intervention du praticien professionnel.

Ce consentement peut revêtir deux formes, à savoir un consentement express ou un consentement implicite découlant du comportement du patient qui laisse apparaître qu'il consent à l'intervention projetée. En réalité, le législateur n'a pas souhaité donner une forme particulière à ce consentement, tout en laissant la possibilité au patient ou au praticien professionnel de le fixer par écrit, écrit qui sera ajouté au dossier du patient. Cette demande d'écrit doit recevoir l'accord de l'autre partie. Cela signifie que si la demande émane du praticien professionnel, il devra obtenir l'accord du patient, et inversement si la demande émane de ce dernier.

Le consentement n'est pas éternel, ce qui signifie que le patient peut le retirer à tout moment sans pour autant renoncer à une qualité de soin. Par exemple, l'on peut imaginer un patient qui ne marque pas son consentement pour un traitement médicamenteux ou qui le retire en cours de traitement. Cela ne l'empêchera pas de bénéficier de soins de qualité en bénéficiant d'un autre traitement par exemple.

Les travaux préparatoires montrent à suffisance que le législateur a clairement exprimé le souci de ne pas voir une fin automatique des rapports juridiques entre le patient et le prestataire de soins en cas de refus ou retrait de consentement. Il faut, en effet, éviter qu'il ne soit mis fin à ces rapports par le prestataire de soins et que le patient soit abandonné à son sort⁵¹.

Il existe cependant une exception majeure à ce consentement préalable, qui est clairement visé par la loi du 22 août 2002 et qui tient en l'urgence. Ainsi le paragraphe 5 de l'article 8 stipule clairement que :

« Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'art. 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents ».

L'on doit bien entendu lire cette disposition avec le dernier alinéa du paragraphe 4 de l'article 8 qui donne une prévalence au refus de consentir qui aurait été exprimé par le patient alors qu'il était encore capable d'exercer ses droits. Le praticien professionnel devra s'incliner devant ce refus manifesté antérieurement à l'état d'urgence rencontré, et ce, même si la vie du patient est en danger. A noter que le refus peut venir tant du patient lui-même que de son représentant. Si le principe semble assez évident, se pose cependant la question de l'extension d'opération en cours d'intervention chirurgicale.

⁵¹ Voir proposition de loi, Doc. Parl., Ch. Repr., session ordinaire 2001-2002 (50), n° 1642/001. .



9. En matière de consentement, l'on doit brièvement parler du cas particulier du patient mineur dont la situation est visée à l'article 12 de la loi. La première partie de l'article est une pure application des articles 372 et ss. du code civil tandis que la seconde partie en est une exception.

Le législateur a mis en place le principe selon lequel le patient mineur est associé à l'exercice de ses droits en fonction de son âge et de sa maturité. Cela va jusqu'au point où il pourra exercer de manière autonome ses droits s'il est jugé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts. Il ressort des travaux préparatoires que cette appréciation de capacité du mineur à exercer de manière autonome ses droits revient au médecin, et ce, dans le cadre de ses contacts qu'il aura eu avec ce mineur. Si cette exception relève d'une juste appréciation de l'évolution du principe d'autodétermination, l'on peut regretter que ce soit le médecin seul qui prenne cette décision avec un contrôle éventuel *a posteriori* par un juge saisi, le cas échéant, par les parents. Peut-être eut-il fallu instaurer l'intervention d'un second médecin à l'instar de ce qui se fait dans le cadre de l'exception thérapeutique en matière d'information ? A méditer...

En matière psychiatrique, il sera important de tenir compte de cet article et d'associer le patient mineur - dans la mesure de ses capacités - au traitement. Plus le mineur grandit, plus il deviendra autonome dans ses choix et moins ses parents ou tuteurs pourront intervenir dans les décisions.

Qu'en est-il du mineur prolongé, tel que cela peut être le cas en matière psychiatrique ? Il est utile de rappeler que leur statut n'est pas fonction de leur âge mais bien d'une décision judiciaire. Cela signifie qu'un magistrat a estimé que la personne est dans un « *état de déficience mentale congénitale ou ayant débuté au cours de la petite enfance caractérisé par un manque de développement de l'ensemble des facultés intellectuelles, affectives et volitives* »⁵², ce qui revient à le considérer comme un enfant de moins de 15 ans.

La question qui se pose est celle de savoir si un médecin peut – sur base de l'article 12, §2 de la loi – considérer le patient comme capable d'exercer de manière autonome ses droits alors qu'un juge en a décidé autrement. Il semble que la réponse doit être négative. En effet, l'article 12 de la loi prévoit que l'autonomie du mineur sera fonction de son âge et de sa maturité. Or, le Code civil considère que le mineur prolongé est assimilé, quant à sa personne et ses biens, à un mineur de moins de 15 ans incapable de gouverner sa personne, ce qui est lourd de sens. Par ailleurs, cet âge extrêmement bas empêche le mineur prolongé de répondre aux critères nécessaires à son autonomie qui est fonction, en autres, de l'âge. En effet, un enfant de moins de 15 ans peut être difficilement considéré comme apte à exercer lui-même ses droits. De plus, lui donner une autonomie médicale pourrait être considéré « *contra legem* » et allant à l'encontre de la décision ayant placé le patient sous le statut de mineur prolongé.

Cette minorité prolongée n'interdit cependant pas le patient, mineur prolongé, d'être associé à l'exercice de ses droits jusqu'à un degré très élevé, mais sans pour autant lui accorder l'autonomie.

⁵² Article 487bis du Code Civil.



III. Accès au dossier

10. Le principe de l'accès au dossier médical n'est pas neuf et la jurisprudence - qui n'est pas très abondante en la matière ainsi que le fait très justement remarquer Madame Isabelle LUTTE⁵³ - et doctrine antérieures le préconisaient déjà. Il en allait également de même dans la loi du 8 décembre 1992 relative à la vie privée qui autorisait un accès - certes bien souvent indirect avant la modification de l'article 10 par la loi du 22.08.2002 relative aux droits du patient - aux données à caractère personnel par la personne concernée. En l'espèce, la personne concernée était, la plupart du temps, le patient.

La loi institue donc le principe d'un accès direct du patient à son dossier hormis aux annotations personnelles du médecin et aux données concernant les tiers, sauf si le patient est assisté d'un autre praticien professionnel⁵⁴.

On doit rappeler, ainsi que le faisait très justement remarquer le Conseil National de l'Ordre des Médecins⁵⁵, que ce droit de consultation se situe dans le prolongement du droit à l'information qui est octroyé au patient.

Il ressort, tant de la loi que des travaux préparatoires, que le législateur a voulu privilégier l'accès direct afin d'ôter tout sentiment de méfiance dans le chef du patient, méfiance que le patient aurait probablement nourri si seul un accès indirect à son dossier avait été possible. A noter que cette prédominance de l'accès direct a motivé la modification de l'article 10 de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée.

Ainsi qu'on l'a déjà signalé précédemment, le patient peut se faire assister par une personne de confiance, qu'il soit praticien professionnel ou non. Si l'on se trouve dans la première hypothèse (praticien professionnel), ce dernier pourra également avoir accès aux annotations personnelles se trouvant dans le dossier. Il s'agit donc d'une consultation indirecte à ces données précises. L'on doit entendre, par annotations personnelles, les notes qui sont réservées à l'usage personnel du prestataire de soins et que ce dernier « a dissimulées à des tiers, voire aux autres membres de l'équipe de soins, qui ne sont jamais accessibles »⁵⁶.

Par contre, il ne pourra avoir accès aux données concernant des tiers. A noter que cette notion de « données concernant des tiers » n'est développée ni dans la loi ni dans les travaux préparatoires, le législateur se contentant de renvoyer la question au médiateur. Cette absence de tout commentaire à ce sujet est regrettable car cela rend floue une catégorie de données particulièrement bien protégée. A moins que les termes de « données concernant des tiers » soient suffisamment explicites... ce dont on est en droit de douter. Pensons aux données génétiques qui concernent tant le patient que des tiers sans qu'il ne soit aisé, pour ne pas parler d'impossibilité, d'en faire le tri⁵⁷.

53 Isabelle Lutte, «Le Dossier concernant le patient», *Actualités de droit médical*, Bruxelles, Bruylant, 2006.

54 Article 9, §2, al. 3 de la loi.

55 Projet de loi, Doc. Parl., Chambre des Représentants, session ordinaire n°50, 1642/001, p. 29.

56 Projet de loi, Doc. Parl., Chambre des Représentants, session ordinaire n°50, 1642/001, p. 33.

57 Voir Jean-Marc Van Gyseghem, (Séminaire, Toulouse, Université Paul Sabatier, Université des Sciences Sociales, 2006).



Si le praticien de la santé s'est opposé à la communication des informations en vertu de l'article 7 § 4⁵⁸, cette opposition vaut également pour l'accès de manière directe à son dossier par le patient à condition que cette opposition soit encore pertinente au moment de la demande d'accès. Dans ce cas bien précis, le patient aura dès lors un accès de manière indirecte à son dossier, et uniquement par l'intermédiaire d'un praticien professionnel. Dans ce cas, ni la personne de confiance ni le représentant non praticien professionnel ne pourront donc servir d'intermédiaire.

La loi a également abordé la question de l'accès au dossier d'un patient décédé par des membres de sa famille explicitement énumérés par la loi. Il s'agit de l'époux, du partenaire cohabitant légal, du partenaire et des parents jusqu'au deuxième degré inclus. Cet accès devra s'effectuer par l'intermédiaire du praticien professionnel qui aura été désigné par la personne sollicitant cet accès. Ce droit ne pourra cependant pas s'exercer si le patient décédé s'est expressément opposé, de son vivant, à la consultation par ses proches. En outre, le demandeur doit motiver et spécifier sa demande afin de permettre au médecin d'évaluer le bien fondé de la demande.

A noter que la rédaction de ce paragraphe fait suite à un avis rendu par la commission de la protection de la vie privée le 15 juin 2000⁵⁹. La commission s'est déclarée favorable à une telle réglementation établissant un droit d'accès limité tout en établissant une prévalence du refus préalable éventuel du patient. Elle mettait également en exergue le fait qu'il ne pouvait y avoir d'accès automatique, mais bien que cet accès serait autorisé après analyse de la demande.

IV. Copie du dossier

11. Dans le prolongement de ce droit d'accès à son dossier par le patient, le législateur a également mis en place un droit de copie de ce dossier, copie qui devra lui être délivrée au prix déterminé par l'arrêté royal du 2 février 2007 fixant le montant maximal par page copiée pouvant être demandé aux patients dans le cadre de l'exercice du droit d'obtenir une copie du dossier de patient le concernant⁶⁰. A noter que, par copie, le législateur a entendu tant une photocopie qu'une copie sur disquette ou encore une transmission par courrier électronique.⁶¹

Le praticien professionnel dispose cependant d'une faculté de refus de communiquer la copie « *s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers* ». Le législateur a entendu, par cette disposition, éviter de voir le patient subir des pressions de personnes tierces, tels des assureurs ou des employeurs.

12. Ce droit de copie du dossier du patient n'est cependant pas octroyé aux proches d'un patient décédé. En effet, le législateur a entendu limiter le droit des proches au seul accès indirect.

58 Voir *supra*.

59 Avis 18/2000.

60 *M.B.*, 07 mars 2007..

61 Projet de loi, Doc. Parl., Chambre des Représentants, session ordinaire n°50, 1642/001, p. 33.



Dès lors que l'accès est indirect et via un praticien professionnel, la copie est rendue impossible. En effet, si les proches avaient reçu le droit d'obtenir une copie du dossier médical - et ce, même via un médecin -, cela aurait enlevé toute pertinence au principe d'accès indirect. Il y a donc une cohérence dans le raisonnement du législateur.

Notons que le code judiciaire prévoit, en son article 877, que:

« Lorsqu'il existe des présomptions graves, précises et concordantes de la détention par une partie ou un tiers, d'un document contenant la preuve d'un fait pertinent, le juge peut ordonner que ce document ou une copie certifiée conforme, soit déposée au dossier de la procédure ».

Le Code donne donc pouvoir au juge d'ordonner la production de documents à condition qu'il y ait des présomptions graves, précises et concordantes.

Il semble que l'article 877 du Code judiciaire permette de contourner, par voie judiciaire, l'interdiction pour les proches d'obtenir une copie du dossier médical concernant un patient décédé tel que mis en place par la loi du 22.08.2002 relative aux droits du patient.⁶²

V. La médiation

13. Une autre nouveauté mise en place par la loi du 22 août 2002 consiste en la médiation en matière de plainte de patients⁶³.

La loi institue un droit dans le chef du patient d'introduire une plainte auprès d'un médiateur. En vertu de l'Arrêté Royal du 08 juillet 2003 fixant les conditions auxquelles la fonction de médiation dans les hôpitaux doit répondre, chaque hôpital doit avoir un médiateur en son sein afin de recevoir les plaintes de patients.

Le médiateur est nommé par le gestionnaire de l'hôpital et peut être commun à plusieurs hôpitaux pour autant qu'il y ait un accord de collaboration écrit entre ces hôpitaux.

Son indépendance par rapport à l'établissement hospitalier au sein duquel il travaille est garantie par l'interdiction de sanction à son égard pour des actes accomplis dans le cadre de l'exercice correct de cette mission⁶⁴.

Si le patient n'entre pas dans les conditions d'accès à un médiateur au sein d'un hôpital (par exemple, il dépose une plainte au sujet d'un médecin non hospitalier), il s'adressera au médiateur fédéral dans les conditions prescrites aux articles 9 et suivants de l'arrêté royal du 1^{er} avril 2003 réglant la composition et le fonctionnement de la Commission fédérale « Droits du patient » instituée par l'article 16 de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

14. La mise en place de cette médiation ne peut qu'être bénéfique tant pour les praticiens professionnels que pour les patients eux-mêmes. En effet, le patient souffre, bien souvent,

62 Voir Jean-Marc Van Gysegem, « Droits du patient : quelques réflexions », *R.G.A.R.*, juin 2006.

63 Voir à ce sujet Nathalie Noël, « Droit de plainte et médiation », *Memento des droits du patient et responsabilité médicale, la loi du 22 août 2002*, 2003 - 2004, Kluwer, pp. 107 et ss.

64 Article 3 de l'arrêté royal du 03.07.2003.



d'une absence de communication avec le médecin, absence qui le pousse à se tourner vers les tribunaux. La mise en place de cette médiation permettra - vœu pieux ? - de juguler la recrudescence d'actions judiciaires au profit d'un dialogue constructif. Ainsi, le médiateur aura pour tâche de rétablir un dialogue interrompu entre le patient et son médecin en servant de pont entre les deux.

Cela évitera également au patient de s'engager dans une procédure longue et onéreuse qui, souvent, ne lui apportera pas de réponse à ses questions.

VI. Conclusions

15. On constate que, contrairement, à certaines craintes, la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient n'empêche pas le secteur psychiatrique de fonctionner. Il suffit de pouvoir l'utiliser dans son entièreté.

Cette loi met en place des principes mais également des exceptions qui peuvent être utilisés tant par les patients que par les praticiens professionnels.

En analysant la loi, on constate que le médecin psychiatre ou tout autre praticien professionnel œuvrant dans le domaine psychiatrique a des moyens pour protéger le patient face à des éléments de son dossier médical dont la connaissance met en péril sa santé. Il en va de même pour le patient qui peut choisir d'exercer ou pas ses droits.

16. Il est également important de prendre en compte l'implication du patient dans la relation qu'il noue avec le praticien professionnel, et le psychiatre en particulier, afin de voir si le patient doit être considéré – ou se considère – comme simple bénéficiaire ou comme usager du réseau dans lequel il est pris en charge.

Il est certain que la loi a comme objectif de permettre au patient de s'exprimer pleinement dans le cadre de la relation qu'il entretient avec le praticien et de l'impliquer dans les décisions à moins qu'il n'en soit pas capable ou qu'il refuse. Il peut donc se mouvoir dans cette relation et dans le réseau de praticiens professionnels qui en découlera tel un usager autonome.

Par ailleurs et de manière volontaire ou involontaire, le patient peut renoncer à ce rôle et, ainsi, devenir simple bénéficiaire d'un réseau.

17. La loi – même si elle est perfectible - peut donc répondre, d'un point de vue juridique, aux conditions particulières d'exercice de praticien professionnel dans le domaine de la psychiatrie.



LA PARTICIPATION DES USAGERS : QUE FAIRE POUR QUE ÇA MARCHE ?

Christine Decantere⁶⁵
Présidente de Psytoyens

En introduction, je vous présente rapidement *mon parcours vers une représentation des usagers en santé mentale*. Cet exemple de parcours montre le lien qui existe entre les différents niveaux de participation que je vais vous exposer par la suite.

- Septembre 1997 : Premiers contacts avec la Psychiatrie : Consultations psychiatriques ambulatoires
- Décembre 1997 : Participation aux réunions du Groupe d'Entraide T.O.C. de Bruxelles
- De février 1999 à septembre 2000 : Participation à une thérapie de groupe
- Depuis février 1999 : Participation aux réunions du Conseil d'administration de la Ligue T.O.C. (en tant que représentante du Groupe d'entraide T.O.C. de Bruxelles)
- Depuis septembre 1999 : Animatrice du Groupe d'Entraide T.O.C. de Bruxelles
- De 1999 à 2001 : participation à différents groupes de travail de la LUSS (en tant que représentante de la Ligue TOC) – (1) *le Maximum à Facturer en soins de santé* – (2) *une enquête sur les besoins et attentes des usagers des services de santé* – (3) *la réalisation d'un support communicationnel pour la LUSS*
- Depuis décembre 2002 : Membre fondatrice et administratrice de l'association Psytoyens, Fédération belge francophone des associations d'usagers en santé mentale (en tant que représentante de la Ligue T.O.C.)
- De 2003 jusqu'en 2008 : Administratrice de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale (en tant que représentante de Psytoyens)
- Depuis novembre 2005 : Membre de la Commission Fédérale « Droits du patient » ; participation au groupe de travail « santé mentale » (en tant que représentante de Psytoyens)
- Depuis décembre 2006 : Présidente de la Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif asbl
- Depuis juin 2008 : Présidente de l'asbl Psytoyens

⁶⁵ Christine Decantere est la présidente de l'asbl Psytoyens, qui fédère les associations d'usagers en santé mentale à Bruxelles et en Wallonie. Usagère de services dans le domaine de la santé mentale et experte d'expérience, Christine est investie dans le mouvement des usagers depuis 1997, date de son entrée à la Ligue Trouble Obsessionnel Compulsif, une des associations membres de Psytoyens. Elle assume aujourd'hui de nombreuses fonctions, en représentation des usagers en santé mentale.



Les trois niveaux de participation des usagers en santé mentale :

- 1) Niveau micro : la relation clinique entre soignant et soigné
- 2) Niveau meso : l'environnement direct de l'utilisateur, c'est-à-dire :
 - › les associations, le mouvement « pour et par »
 - › les structures de soins (comités d'utilisateurs)
- 3) Niveau macro : la politique de santé mentale et la programmation du système de santé.

Les trois niveaux de participation sont *en lien permanent*.

Dans mon expérience personnelle aussi, les trois niveaux sont très liés. J'ai vécu ma participation aux trois niveaux comme une évolution très progressive et assez naturelle. Pourtant, je n'ai quasi aucune expérience associative préalable. J'étais plutôt quelqu'un d'isolé. Je vais donner quelques exemples personnels de lien entre les trois niveaux de participation :

- La participation au niveau micro, vis-à-vis de mon psychiatre et de mon psychologue, est venue petit à petit, soutenue par mon investissement au niveau de mon association. Le fait de voir la situation d'autres personnes fait qu'on relativise, on se sent moins coupable, on réfléchit ensemble sur nos points communs et sur ce qu'on peut faire pour améliorer notre situation. Cela a aussi comme conséquence qu'on s'implique plus dans la gestion de son traitement, de sa maladie...
- Autre exemple, la participation au niveau macro m'a donné une vue plus globale des changements possibles et m'a permis de voir aussi plus clair dans les évolutions nécessaires au niveau de ma propre association, au niveau meso. Je réfléchis aux moyens qui peuvent être mis en place pour augmenter l'implication des usagers au sein de mon association qui comporte aussi des professionnels.

Je vais maintenant présenter plus précisément les trois niveaux de participation.

1. Niveau Micro : la relation clinique

a) *Qu'est ce que la participation au niveau de la relation clinique?*

Dans le cadre d'une relation soignant-soigné, qu'elle soit entre un patient et un psychiatre ou tout autre intervenant, la participation implique :

- Une information complète donnée au patient et la prise en compte des informations qu'il apporte ;
- Le respect du consentement aux soins et la prise en compte des aspirations de la personne ;
- La limitation stricte des soins contraints au cadre prévu par la loi (urgence et impossibilité de connaître l'avis du patient) ;
- La co-construction permanente du trajet de soins.

b) *Quelles sont les conséquences positives de la participation au niveau clinique ?*



La participation au niveau clinique permet :

- de consolider la relation de confiance entre soignant et soigné ;
- d'améliorer la qualité des soins prodigués grâce à une plus grande implication du patient ;
- de développer une perspective de soins où les ressources de la personne sont la base du processus et où la personne a du pouvoir sur ses choix de vie.

c) *Quels sont les outils dont nous disposons pour développer la participation au niveau clinique?*

Pour soutenir cette perspective nous disposons d'un outil : *les droits du patient*, qui sont avant tout des balises pour aller vers un meilleur dialogue et une meilleure collaboration soignant-soigné.

2. Niveau Meso :

2.1. Les associations d'usagers

a) *Qu'est ce que la participation au niveau des associations d'usagers ?*

La participation à ce niveau est affaire d'implication citoyenne au niveau d'un groupement d'usagers organisé sur le mode du « pour et par ». Elle implique :

- Un contexte de non-jugement et d'acceptation des différences des uns et des autres ;
- Une entraide entre pairs, où chacun donne autant qu'il reçoit et où les expériences de chacun sont considérées comme une richesse unique ;
- Une implication associative des usagers, une volonté de mettre ses compétences au service de l'association et de ses membres.

b) *Quelles sont les conséquences positives de la participation au niveau des associations d'usagers ?*

La participation au niveau associatif permet de :

- Lutter contre la solitude et retisser des liens sociaux ;
- Trouver des informations nécessaires à son trajet de soins ;
- Se motiver dans la prise en charge de ses troubles ;
- Retrouver une confiance en soi, retrouver un sentiment d'utilité sociale.

c) *Quels sont les outils dont nous disposons pour développer la participation au niveau des associations ?*

Pour soutenir cette perspective nous disposons d'un outil : *les associations d'usagers*. Elles sont 12 actives en Wallonie et à Bruxelles. Leurs ressources et leurs expériences ne sont cependant pas suffisamment connues ni des usagers ni des professionnels. Elles devraient bénéficier d'une meilleure reconnaissance pour prendre une place à part entière dans le système de santé, en complémentarité avec les professionnels de la santé.



2.2. Les structures de soins

a) *Qu'est ce que la participation au niveau des structures de soins ?*

La participation à ce niveau est affaire de dialogue constructif et égalitaire entre les représentants d'usagers d'une structure et les professionnels qui y travaillent. Cela implique :

- La possibilité d'une prise de parole des usagers à propos des services et des soins qu'ils reçoivent.
- Le développement de lieux spécifiques, comme les « comités d'usagers » où des usagers peuvent échanger et construire des points de vue qu'ils transmettront ensuite aux professionnels.

b) *Quelles sont les conséquences positives de la participation au niveau des structures de soins ?*

La participation au niveau des structures de soins permet :

- D'aider à améliorer la qualité des services, en attirant l'attention des professionnels sur des aspects moins connus, moins visibles ;
- D'impliquer les usagers dans une dynamique citoyenne, mobilisatrice, en lien avec le monde « hors psychiatrie » et qui leur donnera également des outils dans la perspective d'un rétablissement.

c) *Quels sont les outils dont nous disposons pour développer la participation au niveau des structures de soins ?*

Pour soutenir cette perspective nous disposons des outils suivants :

- Les expériences des associations membres de Psytoyens qui ont développé la prise de parole des usagers et qui ont soutenu le développement des comités d'usagers ;
- Les résultats prochains d'un projet pilote de mise en place de comités d'usagers au sein de trois structures psychiatriques wallonnes, soutenu par la Région wallonne et la Fondation Roi Baudouin.

Pour ceux qui souhaitent plus de détails sur ce projet, Jean-Marc Bienkowski de l'asbl Together et moi-même en toucherons un mot lors du séminaire organisé avec Madame Mireille Tremblay, ce 29 novembre⁶⁶.

3. Niveau Macro : le système de santé

a) *Qu'est ce que la participation au niveau du système de santé ?*

La participation à ce niveau est affaire d'échanges constructifs et égalitaires entre les représentants d'usagers, les responsables politiques et les responsables du secteur de la santé mentale. Cela implique :

- Un travail de synthèse et de communication de l'expérience et des points de vue des usagers ;
- La participation à des lieux de concertation avec les professionnels de la santé et le politique ;

66 Voir synthèse p. 169



- Un travail de concertation avec les acteurs intervenant dans les domaines connexes à celui de la santé mentale : domaines de la santé physique, du handicap, du social, du bien-être au travail, de la pauvreté et de l'exclusion, de la discrimination, etc.

b) Quelles sont les conséquences positives de la participation au niveau du système de santé ?

La participation au niveau politique permet de :

- Valoriser l'angle de vue des usagers, différent et complémentaire de celui des professionnels et des mutuelles ;
- Rendre visible l'influence de *l'état de santé et du traitement* sur la vie de quelqu'un ;
- Donner sa juste place dans la décision, à l'utilisateur qui vit les conséquences des décisions prises à propos de l'organisation des soins de santé et paye pour un service, directement ou indirectement (par les impôts).

c) Quels sont les outils dont nous disposons pour développer la participation au niveau du système de santé ?

Pour soutenir cette perspective nous disposons de différents outils :

1) L'expérience des administrateurs de Psytoyens, représentants de leurs pairs, qui peuvent mettre en évidence les conditions d'une participation efficace :

1.1. Les compétences personnelles :

- L'expérience propre des problèmes de santé mentale et des structures de soin ;
- Le développement d'une capacité d'écoute ;
- Le recul par rapport à sa propre expérience ;
- Le développement d'une capacité de prise de parole ;
- Une mission de représentation confiée par l'association ;
- Une connaissance du dossier.

1.2. Les soutiens organisationnels :

- Avoir un groupe / une association de référence et organiser des réunions de préparation commune ;
- Augmenter le nombre de représentants à une réunion ;
- Être appuyé par un professionnel qui a une expertise en dehors du champ de la santé (hors professionnel de la santé).

1.3. La qualité de l'accueil au sein des lieux de représentation :

- Permettre que le représentant d'usagers soit accompagné ;
- Désigner une personne de référence au sein de l'organisme qui organise la concertation afin d'informer le représentant ;
- Mener une réflexion sur les possibilités de soutien financier autre que le « jeton de présence » que les usagers ne peuvent souvent pas accepter ;
- Donner des délais de lecture de documents suffisamment longs ;
- Tenir compte de la capacité de concentration des usagers, prévoir des temps de pause ;



- Rendre l'accès en transport en commun possible et en informer les personnes ;
- ...

2) *La participation des associations d'usagers et de proches aux projets pilotes « Projets thérapeutiques et Concertation transversale ».*

Ce projet a mené à la constitution d'un groupe d'usagers et de proches qui participent aux réunions de Concertation transversale et visitent des Projets thérapeutiques dans le but de produire des recommandations au politique et de dégager des bonnes pratiques de participation des usagers.

Conclusion

Les trois niveaux de participation sont interdépendants :

- Une participation au niveau Micro peut rendre possible un investissement associatif ou politique ;
- Une participation au niveau associatif ou au niveau des structures de soins peut favoriser une prise de conscience par rapport à sa propre prise en charge ou mener à un engagement politique ;
- Une participation au niveau politique soutient et fait connaître l'intérêt de la participation aux deux autres niveaux.



PRISE DE PAROLE, CITOYENNETÉ ET DIALOGUE DÉMOCRATIQUE EN SANTÉ MENTALE

**Mireille Tremblay⁶⁷, Psychologue, Professeur à l'UQAM,
Présidente de l'Observatoire Québécois de la Démocratie**

Introduction

Si au cours des dernières décennies, les personnes ayant un problème de santé mentale ont accompli des progrès importants en matière de reconnaissance et d'exercice de leurs droits civiques et de leurs droits économiques, sociaux et culturels, il reste encore beaucoup à faire pour qu'elles puissent exercer leurs droits politiques. Elles n'ont que trop peu de pouvoir sur leur vie, sur la nature des traitements qu'on leur offre, sur les modalités d'organisation des services qui leur sont destinés, et on néglige leur intérêt et leur volonté d'être des citoyens et des citoyennes engagés socialement et politiquement dans leur communauté. La prise de parole dans leur relation avec les intervenants, au sein de leur communauté et sur la place publique, s'enracine dans un processus d'appropriation des droits, requiert un renversement des rapports historiques de soumission vis-à-vis des intervenants et de l'appareil médical, et se nourrit d'un engagement croissant au sein de comités et d'associations qui leur permettent d'acquérir et de développer leurs compétences civiques. L'article qui suit rappelle l'histoire de la reconnaissance des droits des personnes et de l'émancipation progressive des personnes ayant un handicap mental, présente ensuite deux expériences québécoises de participation des usagers en santé mentale et finalement propose un programme d'éducation à la citoyenneté démocratique.

Droits, démocratie et émancipation des peuples

L'histoire de l'émancipation des peuples au cours des siècles a été marquée par la conquête progressive de trois grandes catégories de droits énoncés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme.

⁶⁷ Psychologue sociale, Mireille Tremblay a œuvré plusieurs années dans le réseau de la santé et des services sociaux du Québec, où elle a occupé diverses fonctions d'abord de clinicienne dans 2 hôpitaux, puis de coordonnatrice et de planificatrice à la Régie de la santé et des services sociaux de la Montérégie, avant d'assumer la direction générale de la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRDI). Après l'obtention d'un doctorat en sciences humaines appliquées, en 2000, elle a poursuivi sa carrière dans le domaine de la recherche et du développement démocratique, de l'éducation à la citoyenneté et de la reconnaissance des droits des personnes ayant un handicap, d'abord en tant que directrice de la recherche et de la qualité des services dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI Gabrielle-Major), puis dans le milieu de l'enseignement universitaire. Elle est actuellement professeure au Département de communication sociale et publique de l'UQAM où elle poursuit ses recherches sur la citoyenneté et la socialisation politique. Elle a publié de nombreux articles portant notamment sur la gouvernance, la participation démocratique et la citoyenneté. Elle est personnellement engagée dans la mouvance démocratique au Québec. Elle a fondé l'Observatoire québécois de la démocratie, dont elle est actuellement secrétaire générale (OQD) et elle est présidente du Forum sur la participation et l'organisation des services sociaux et de santé (FPOSSS) ; elle est également présidente désignée de l'Association internationale de recherche en faveur du handicap mental (AIRHM).



La reconnaissance des droits civils qui confirment les droits et libertés individuelles et protègent physiquement tout citoyen de la torture et des abus discrétionnaires du pouvoir, parce que « tous les être humains naissent égaux en dignité et en droit » (Déclaration universelle des droits de l'homme, art. 1), constitue la première étape de cette longue marche. « *Dans l'ensemble les droits civils instaurent un climat propice à l'épanouissement personnel en s'opposant au pouvoir absolu de l'État et en créant un espace au sein duquel les individus peuvent s'assumer, choisir librement leurs objectifs et, de leur propre volition, interagir avec autrui pour les atteindre* »⁶⁸.

Dans une seconde phase d'émancipation, les droits que l'on dit sociaux, économiques et culturels, ont été acquis par les citoyennes et les citoyens. Cette phase correspond au développement d'une vaste gamme de programmes publics donnant accès à l'éducation, au travail, à un revenu décent, à des loisirs, etc. Alors que les droits civils correspondent au droit de cité et de libre circulation dans la Ville, les droits sociaux, économiques et culturels font appel aux processus d'inclusion et de participation active des personnes qui contribuent au développement de la nation. « *Nombre de ces droits impliquent une préparation à une vie active et productive (droit à l'éducation, droit à la formation professionnelle). La plupart des droits économiques, sociaux et culturels régissent la participation active au marché du travail. (...) une autre série couvre le droit à la santé et le droit au logement... Le droit à l'expression culturelle...* »⁶⁹.

La phase la plus achevée de cette histoire des peuples démocratiques se réalise avec la reconnaissance des droits politiques. Au-delà de la protection physique des personnes, par-delà leur contribution active à la construction de la nation au plan culturel, social ou économique, l'exercice des droits politiques leur donne accès au pouvoir de décider de l'avenir collectif. Comme le stipule la Déclaration universelle des droits de l'homme : « *la volonté du peuple est le fondement de l'autorité des pouvoirs publics (...) toute personne a droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, directement ou indirectement* » (art.21). Ainsi, « *les droits politiques permettent aux individus d'exercer un contrôle démocratique sur le pouvoir de l'État et sur les politiques d'intérêt général (...) les droits de l'homme n'ont pas pour seule vocation de protéger les individus contre les abus de pouvoir, ils ont également celle de leur donner accès au pouvoir. L'idéologie des droits de l'homme suppose des citoyens actifs qui participent à la vie politique de l'État. D'où le lien intime entre droits de l'homme et démocratie...* »⁷⁰.

Ainsi la démocratie, dont les traits se transforment au fur et à mesure que l'humanité progresse, s'appuie sur la reconnaissance et l'exercice des droits universels. Elle vient au monde avec la reconnaissance des droits élémentaires, grandit avec l'avènement des démocraties de représentation et s'épanouit avec l'engagement civique et politique de la population, « *l'expression et la recherche pratique, active et concrète de l'égalité, de la*

68 Quinn, G., et Degener, T. *Droits de l'homme et invalidité : l'utilisation et l'usage potentiel des instruments des Nations Unies relatifs aux droits de l'homme dans la perspective de l'invalidité*. Nations Unies : New York et Genève, 2002, p. 30.

69 *Ibid.*, p. 31.

70 *Ibid.*, p. 32.



justice, de l'émancipation collectives ». La société civile composée « *des groupes sociaux concrets, des collectivités concrètes* » est alors mobilisée afin de traiter « *les problèmes, les enjeux essentiels, impératifs de leur devenir* »⁷¹.

La prise de parole sur la place publique, la délibération démocratique, la permanence de débats auxquels participent les citoyennes et les citoyens de plus en plus nombreux marquent cette dernière phase d'émancipation des hommes et des femmes dans la Cité, puisque la démocratie « *c'est le gouvernement du peuple par le peuple* ». La démocratie devient alors un processus permanent de négociation et de délibérations publiques. Tous les citoyennes et les citoyens sont appelés à y participer afin de statuer, temporairement, sur la manière de résoudre les tensions et les conflits inhérents aux régimes démocratiques : entre droits individuels et bien commun, participation directe versus indirecte, centralisation contre décentralisation des pouvoirs, consensus ou conflictualité, etc.

La qualité de la vie démocratique d'un peuple est proportionnelle à l'ouverture du dialogue inclusif, accessible à tous les citoyennes et les citoyens qui participent à la gouvernance publique. Malheureusement, plusieurs personnes ou groupes de personnes, confrontées à des obstacles majeurs, ne peuvent exercer intégralement leurs droits démocratiques et politiques. Ainsi en est-il des personnes ayant un handicap mental, physique ou intellectuel.

L'émancipation des personnes en santé mentale

Les personnes ayant un problème de santé mentale ou un handicap intellectuel, ont dû affronter des obstacles ou des préjugés tels que cela a occasionné un retard important dans leur progression vers l'émancipation promise par la Déclaration universelle des droits de l'homme à tous les citoyennes et les citoyens. Dans le domaine de la santé mentale, tout comme dans le domaine de la déficience intellectuelle, trois temps ont marqué leur progression vers la reconnaissance et l'exercice de leurs droits.

Une première révolution dans l'organisation des services et des institutions consacrés à ces clientèles, que l'on a appelée la « *désinstitutionnalisation* », a marqué la reconnaissance de leurs droits civils. Alors que pour certaines personnes ce fut littéralement la fin de traitements abusifs et douloureux, pour d'autres ce fut la libération d'un univers que l'on pourrait qualifier de carcéral et pour tous, ce fut certainement la reconnaissance du droit de cité, c'est-à-dire du droit d'habiter la ville et d'avoir pignon sur rue.

Succédant à la phase de « *désinstitutionnalisation* », une seconde étape de reconnaissance des droits sociaux, culturels et économiques des personnes ayant un problème de santé mentale, a vu le développement d'une vaste gamme de programmes d'intégration et de réadaptation au travail, au loisir, à l'éducation, afin de leur permettre de devenir des citoyennes et des citoyens actifs dans leur milieu de vie. Ces programmes ont été développés en partenariat avec plusieurs secteurs d'intervention publique.

⁷¹ Maheu, (1991), *Nouveaux mouvements sociaux, mouvement syndical et démocratie*, dans Les pratiques sociales au Québec, vol 4, no 1, p. 121-132, p. 123.



Finalement, l'émancipation des personnes handicapées et des personnes ayant un problème de santé mentale revendiquant l'exercice de leurs droits politiques en sus de leurs droits civiques, sociaux, économiques et culturels, achèverait cette longue marche vers l'égalité et l'inclusion sociale. Cette nouvelle phase caractérisée par « l'empowerment » individuel et collectif requiert un renversement des rapports qu'elles entretiennent avec l'État, les services publics, les professionnels et intervenants et la communauté en général⁷².

Au sein d'organisations communautaires, les personnes ayant un handicap mental et les personnes ayant un problème de santé mentale ont développé leurs compétences citoyennes, elles ont acquis une meilleure compréhension de leurs droits, elles se sont familiarisées avec les lieux de prise de parole et l'apprentissage de la délibération collective. Par le biais de ces organisations elles ont fait entendre leur voix sur la place publique, dans les débats les concernant directement et également sur des enjeux d'intérêt collectif. Elles accèdent ainsi progressivement au débat démocratique et à l'arène politique dans laquelle se joue l'avenir de tous.

Dans le domaine de la santé mentale, on peut constater que les définitions de la « maladie mentale » et conséquemment la conception des pratiques et l'organisation des services ont suivi cette courbe émancipatrice, et d'une définition de la « folie » vouant le « fou » aux gémonies, les représentations sociales ont évolué vers une conception des problèmes de santé mentale plus respectueuse de la personne et de ses droits. Ainsi, « *La santé mentale est la capacité qu'a chacun d'entre nous de ressentir, de penser et d'agir de manière à améliorer notre aptitude à jouir de la vie et à relever les défis auxquels nous sommes confrontés. Il s'agit d'un sentiment positif de bien-être émotionnel et spirituel qui respecte l'importance de la culture, de l'équité, de la justice sociale, des interactions et de la dignité personnelle* »⁷³. La santé mentale n'est plus le fait de l'individu, mais elle se joue dans la relation que toute personne entretient avec sa communauté, sa culture, son ethnie, etc.

Dans cette perspective émancipatrice, les modèles théoriques guidant les pratiques ont basculé, au cours des dernières décennies :

- de la dangerosité et de l'exclusion à la reconnaissance et à l'intégration sociale,
- de la maladie mentale à la santé mentale,
- d'une perspective médicale à une vision sociale,
- de la répression à la valorisation du droit à la différence,
- de la domination à la collégialité et au partenariat,
- du mépris de l'expression du « fou » à l'écoute et à l'ouverture au dialogue,
- d'une différence aliénante à la reconnaissance d'une humanité partagée...

72 Tremblay, M., Hermann, N., Pigeon, C., Hamelin, R., & Lefebvre, J.-L. (2006 a). Droits humains, droit de Cité et droit de parole: l'autodétermination et la participation politique dans trois centres de services spécialisés en déficience intellectuelle. In H. Gascon, D. Boisvert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Dutraux (Eds.), *Déficience intellectuelle: Savoirs et perspectives d'action* (Vol. 1, pp. 459-468). Cap-Rouge: AIRHM-Presses Inter Universitaires. Tremblay, M. & Lachapelle, Y. (2006 b). Participation sociale et démocratique des usagers à la planification et à l'organisation des services. In *ibidem*.

73 Définition de l'OMS dans Gouvernement du Canada. *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, 2006, p. 2.



Marquées par ce changement de regard sur les personnes et les liens qui les unissent au sein d'une même nation, les représentations de la maladie mentale et de la santé mentale ont évolué vers un renversement des rapports entre l'État, les professionnels, les intervenants, la société en général et les « personnes ayant un problème de santé mentale ». Elles ne sont plus des sujets à contrôler, mais deviennent des personnes qui désirent maîtriser leur vie, et sont des agents actifs dans leur communauté, avec l'aide et le soutien des intervenantes et des intervenants.

L'expérience québécoise

C'est dans la foulée de cette transformation profonde de notre conception de la santé mentale que le « Plan d'action en santé mentale du Québec, 2005-2010 », visait à « *doter le Québec d'un système efficient de santé mentale reconnaissant le rôle des personnes utilisatrices et offrant l'accès à des services de traitement et de soutien pour les enfants, les jeunes et les adultes de tout âge ayant un trouble de santé mentale, ainsi que pour les personnes présentant un risque suicidaire* »⁷⁴.

Parmi les six principes directeurs qui ont guidé la rédaction de ce document et la conception des mesures et des modalités envisagées pour améliorer la santé mentale des personnes et des collectivités, trois principes reposent sur la contribution des personnes et sont en lien avec la reconnaissance de leurs droits politiques, soit :

- Le pouvoir d'agir des personnes misant sur « *la capacité des personnes souffrant d'un trouble mental de faire des choix et de participer activement aux décisions qui les concernent et cela, en dépit de la présence chez elles de certains symptômes ou handicaps. La participation des utilisateurs et des proches aux exercices de planification des services de santé mentale découle de ce principe* ».
- Le rétablissement, misant sur les forces et les ressources des personnes, leur volonté de guérir et de déterminer leur avenir, « *Le plan d'action réaffirme la capacité des personnes de prendre le contrôle de leur vie et de participer activement à la vie en société* ».
- Le partenariat : « *le partenariat et la collaboration entre les fournisseurs de services et avec les ressources de la communauté est nécessaire et (qu'ils) représentent des gages de qualité* »⁷⁵.

Depuis plus de 30 ans, les personnes utilisatrices et les familles demandent que leurs voix soient entendues et réclament de participer activement, non seulement aux décisions qui les concernent individuellement, mais également à celles concernant leurs proches et la collectivité, décisions portant notamment sur l'organisation des soins et des services, sur les principes, les modèles et les pratiques du domaine de la santé mentale.

Le premier objectif du plan d'action gouvernemental en santé mentale faisait écho à ces demandes répétées, afin de « *favoriser la participation des personnes utilisatrices de*

74 Ministère de la Santé et des Services sociaux. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens : Gouvernement du Québec*, 2005, p. 12.

75 *Ibid.*



services et de leurs proches dans les structures de décision, le Ministère de la santé et des services sociaux, les agences de la santé et des services sociaux (ASSS) et les centres de santé et de services sociaux (CSSS) s'assureront d'obtenir la participation d'utilisateurs de services en santé mentale, de représentants des familles ou de proches dans les exercices de planification et d'organisation de services qui les concernent »⁷⁶.

Une grande diversité de plates-formes est à la disposition des personnes, au sein des institutions et organismes publics de services de santé et de services sociaux, afin de leur permettre d'exprimer leurs besoins, de faire valoir leur point de vue et de défendre leurs droits. Ainsi sur une base individuelle elles ont droit à un plan d'intervention et à un plan de services individualisés (PI et PSI) ; elles ont également accès à un réseau complet de mécanismes de plaintes. Au plan collectif elles peuvent élire ou être élues aux comités des usagers et aux conseils d'administration des établissements de santé et de services sociaux. En outre, elles peuvent contribuer à la planification, l'organisation ou l'évaluation des services, notamment dans le cadre de l'élaboration des projets cliniques des centres de santé et de services sociaux (CSSS), participer aux tables de concertation, donner leur avis au Conseil québécois d'agrément, etc. La plupart des ces modalités sont encadrées par des textes de loi, des cadres de pratique et des orientations gouvernementales. Soulignons toutefois que ces diverses modalités n'ont de sens que dans la mesure où les personnes en sont informées, qu'elles sont aidées et formées pour les utiliser adéquatement et qu'elles sont bien accueillies par les personnes responsables de ces divers mécanismes.

Expérimenter le pouvoir d'agir

Afin de mieux comprendre le pouvoir que peuvent prendre les personnes individuellement et collectivement, la manière dont elles peuvent exercer ce pouvoir et prendre la parole au sein de mécanismes prévus à cette fin, deux expériences québécoises ayant fait l'objet de recherches seront présentées dans les prochains paragraphes. Il s'agit du modèle de gestion autonome des médicaments (GAM), et de la participation d'usagers aux tables de concertation en santé mentale.

Le modèle de gestion autonome des médicaments (GAM) est né il y a moins d'une dizaine d'années, à la demande de personnes usagères de services de santé mentale, d'intervenantes et d'intervenants ayant « *personnellement connu l'expérience de la souffrance psychique et la psychiatrie* »⁷⁷. Ce projet a reçu un soutien croissant de divers organismes alternatifs, comme d'institutions gouvernementales, de professionnels et de chercheurs. Au fil des ans, des outils ont été développés pour accompagner les personnes dans cette démarche de réappropriation du pouvoir sur leur propre vie et pour les aider à réévaluer la signification de leurs malaises, leur qualité de vie et la contribution des traitements pharmacologiques. Des outils ont également été conçus pour les intervenantes et les intervenants qui désirent accompagner les personnes dans cette démarche et plusieurs articles ont été publiés pour faire état des retombées de ce type d'intervention.

⁷⁶ *Ibid.* p. 16.

⁷⁷ Rodriguez, L., Poirel, M.L., Rousseau, G., Perron, N., Vignault, L., Ouvrir des espaces de dialogue autour de la médication psychiatrique, dans *Équilibre-en-Tête, revue de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM)*, 2003, volume 17, no.4, p. 4.



Les résultats des recherches menées sur ces nouvelles pratiques axées sur une meilleure « qualité de vie subjective » sont encourageants. On a observé une transformation du rapport à la maladie et de la relation au traitement et à l'intervention ; cette démarche encourage la prise de parole et contribue à la reprise du pouvoir sur sa vie, comme l'exprimait une personne « Je suis maître à bord... ».

On néglige trop souvent la signification et les aspects symboliques que prend la médication pour la personne concernée, cette prise en compte de la parole, cette perspective de dialogue ouvert entre soignant et soigné, contribue non seulement à l'amélioration de la relation entre ces deux protagonistes, mais surtout à la redéfinition de la relation de la personne à son expérience de souffrance psychique et aux divers moyens, parmi lesquels figure la médication, pour améliorer sa qualité de vie.

La participation de personnes usagères aux tables de concertation en santé mentale constitue également une seconde piste prometteuse de reprise de pouvoir pour les personnes ayant des troubles de santé mentale. Pour diverses raisons, cependant, les résultats ne sont pas toujours à la hauteur des attentes exprimées.

Alors que le modèle GAM invite à la prise de parole dans l'espace privé, la participation aux tables de concertation ouvre la porte à cette prise de parole dans l'espace public, là où les services sont pensés, planifiés, coordonnés ou évalués. Cette invitation constitue une reconnaissance de la légitimité de cette parole et de l'expertise spécifique détenue par les personnes usagères des services. Une recherche réalisée par Clément et al⁷⁸ témoigne de l'attitude d'accueil et d'ouverture de la part des intervenantes et des intervenants envers une parole marquée par la souffrance. Malgré cet accueil chaleureux et un « surplus d'égards » envers les personnes, il leur serait difficile de gagner la crédibilité nécessaire pour faire valoir leur point de vue, en tant que bénévoles, auprès d'experts et de professionnels aguerris au travail en équipe, aux règles et fonctionnements technocratiques, et aux enjeux techniques et administratifs faisant l'objet de ce type de discussions.

Si elles font part efficacement de leur expérience personnelle de maladie, de leur traversée de la souffrance, de leur connaissance des services, il leur est plus difficile d'exercer leur rôle de représentation de l'ensemble des usagers, lorsqu'elles n'entretiennent pas de relations régulières et soutenues avec d'autres usagers dont elles seraient les « porte-parole » légitimes. Cette tentative d'inclure la parole des personnes dans la sphère publique demeurera une source de frustration et d'insatisfaction tant que les conditions d'acquisition nécessaires à leur participation démocratique ne seront pas réunies. Comme tout autre citoyen ou citoyenne, les usagers doivent acquérir et développer les connaissances et les compétences civiques requises pour participer efficacement au jeu de la délibération démocratique. *« Ces derniers ne sont plus écartés des instances de délibération et de pouvoir ; ils y sont au contraire conviés puisque présumés égaux. Mais dans bien des cas – et ils ne sont pas les seuls dans cette situation – ils connaissent de graves difficultés à se faire une opinion ; la construction d'une opinion est*

78 Clément, M. et N. Bolduc (sous presse), Au cœur du face à face démocratique : la participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité, dans *Proximités : lien, accompagnement et soins*, Clément, Gélinau et McKay, PUQ.



un processus exigeant qui découle précisément des possibilités de dialogue. Pour cette raison, ils n'ont concrètement aucune chance d'être partenaires, de quelque manière que ce soit du jeu démocratique »⁷⁹ si les conditions d'exercice et de développement de leurs compétences civiques ne sont pas au rendez-vous.

Au Québec, comme dans plusieurs états occidentaux, les organisations regroupant des personnes handicapées et des personnes ayant un trouble de santé mentale sont de plus en plus nombreuses, comme par exemple les groupes de promotion et de défense des droits en santé mentale, des associations d'entraide, d'accompagnement, etc. Ces diverses associations sont des lieux de prise de conscience, de solidarisation, de réflexion et d'expérimentation de la délibération citoyenne. Elles procurent aux personnes le soutien nécessaire et les opportunités leur permettant de transcender leur expérience personnelle et de progresser vers l'engagement civique et l'exercice de leurs droits politiques. Elles acquièrent ainsi les connaissances, les compétences civiques, les habiletés requises pour le dialogue et la délibération démocratique, elles affinent leur identité, améliorent leur sentiment d'appartenance à un groupe, d'affiliation à la collectivité, et accroissent leur sentiment d'efficacité sociale et politique.

Citoyenneté et compétences civiques

On ne naît pas « bon citoyen », on le devient⁸⁰. On peut considérer la « citoyenneté active » ou la « participation citoyenne » comme l'exercice des droits civils, sociaux et politiques, et des responsabilités qui y sont associées, par le biais de pratiques de participation, dans une grande diversité de lieux (associations, groupes), à différents niveaux (local, régional, national, international), processus par lequel un citoyen s'intègre à la communauté, développe son identité tout en contribuant au développement de la collectivité⁸¹.

Plusieurs facteurs influencent l'engagement civique et la participation politique des citoyennes et des citoyens : le sexe, l'âge, le niveau d'engagement social des parents, le niveau d'instruction, le sentiment de maîtriser sa vie, l'expérience du bénévolat à l'adolescence, la lecture des journaux⁸². Plusieurs de ces facteurs militent en faveur de la théorie selon laquelle on apprend à devenir citoyen, et que cela requiert l'acquisition de compétences civiques.

Malheureusement les personnes ayant un handicap ont une moins grande efficacité politique⁸³ que les autres citoyennes et citoyens. On entend par efficacité politique, la perception qu'une personne a de ses propres compétences civiques et politiques (efficacité interne) ainsi que sa perception du degré d'influence qu'elle croit exercer auprès des

79 *Ibid.*

80 O'Neill, B. (2006). *Human Capital, Civic Engagement and Political Participation: Turning Skills and Knowledge into Engagement and Action*. Calgary: University of Calgary. Jansen, T., Chioncel, N., et Dekkers, H. (2006). Social Cohesion and Integration: Learning Active Citizenship. *British Journal of Sociology of Education*, 27(2), 189-205.

81 Selon Jansen, T., Chioncel, N., et Dekkers, H. Social Cohesion and Integration: Learning Active Citizenship. *British Journal of Sociology of Education*, 27(2), 189-205, 2006, p.196, lui-même inspiré par : Haahr, J. (1997). *Nordic area citizenship study - Final report* (accessible depuis <http://ec.europa.eu/education/archive/citizen/copenhagen.pdf>).

82 Keown, L-A, (2007). Les Canadiens et leurs activités politiques autres que le vote, *Tendances sociales canadiennes*, no 11-008.

83 Schur, L., Shields, T., & Schriener, K. (2003). Can I make a Difference? *Efficacy, Employment, and Disability. Political Psychology*, 24(1).



politiciens (efficacité externe). Et pour cause, plusieurs obstacles associés à leur handicap, éducation moins accessible, sous-employabilité, revenu moyen inférieur, vie sociale et associative moins accessible, se dressent sur le chemin de leur développement social, politique et de leur émancipation.

Afin d'acquérir les habiletés et les compétences requises pour l'exercice d'une citoyenneté active, l'éducation à la citoyenneté démocratique (ECD) constitue une piste intéressante de recherche et de développement des pratiques. Pour le Conseil de l'Europe qui s'est penché attentivement sur ces questions, plus particulièrement en 2005, qui fut consacrée Année de l'éducation à la citoyenneté démocratique, l'ECD c'est promouvoir chez les citoyennes et les citoyens l'acquisition, le développement et l'utilisation des compétences essentielles au fonctionnement harmonieux d'une société, ce qui permet à tous, librement et équitablement, d'exercer leurs droits civils, sociaux, économiques, culturels et politiques.

« L'ECD est une démarche qui privilégie l'expérience individuelle et la recherche de pratiques conçues pour promouvoir le développement de communautés attachées à des relations authentiques. Elle concerne la personne et ses relations avec les autres, la construction d'identités personnelles et collectives, et les conditions du « vivre ensemble », pour ne citer que quelques exemples. Un des buts de l'ECD est de promouvoir une culture de la démocratie et des droits de l'homme, une culture permettant aux individus de mettre en œuvre un projet collectif : la création d'un sens communautaire. Elle entend ainsi renforcer la cohésion sociale, l'entente et la solidarité »⁸⁴.

L'apprentissage de la citoyenneté et de la participation démocratique se fait notamment par l'apprentissage de la délibération et de la prise de parole dans la sphère publique, sur les enjeux d'intérêt public. Comme nous l'avons souligné un peu plus tôt, la démocratie est délibérative, espace de négociation, de délimitation et d'articulation des enjeux publics, de défense et de promotion du bien commun. Les enjeux doivent être clairs pour tous, le débat démocratique doit être accessible à tous, accueillir toutes les différences et les points de vue, pour construire une vision commune de la manière dont nous désirons vivre ensemble.

Un programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique

C'est tout d'abord pour accompagner et soutenir les « personnes ayant une déficience intellectuelle » que le « Programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique en déficience intellectuelle » (PIECD-DI) a été développé, par, pour et avec des « personnes présentant une déficience intellectuelle ». Les derniers travaux réalisés dans le cadre de ce programme intègrent maintenant des personnes ayant un problème de santé mentale, ou une déficience physique.

Le PIECD s'articule autour des caractéristiques suivantes :

- une mission axée sur l'exercice et la promotion des droits,
- des comités de travail composés de personnes ayant un handicap,

84 O'Shea, K. Éducation à la citoyenneté démocratique, comprendre pour mieux se comprendre : glossaire des termes de l'éducation à la citoyenneté démocratique, *Conseil de l'Europe et Education for Democratic Citizenship*, 2003, p. 10.



- un engagement des personnes en faveur de la citoyenneté active,
- une programmation axée sur l'éducation à la citoyenneté démocratique,
- la collaboration internationale, suscitant l'échange entre les personnes ayant un handicap.

Les objectifs du PIECD sont les suivants :

- Soutenir l'appropriation de leurs droits par les « personnes ayant un handicap mental ou une déficience intellectuelle, un problème de santé mentale ou une déficience physique » ;
- Soutenir les personnes dans l'exercice de leurs droits et de la citoyenneté démocratique, en reconnaissant et en développant leurs compétences civiques et leurs habiletés, notamment par des programmes de soutien et de formation ;
- Soutenir les personnes dans la promotion de leurs droits par des stratégies ou activités de communication, afin que leurs droits et leurs compétences soient reconnus.

Depuis sa création les personnes ont exprimé leurs préoccupations autour des enjeux suivants. Elles désirent davantage d'autonomie, de reconnaissance et de respect. Elles affirment leur capacité d'agir, de juger et d'évaluer les services. Dans leur relation à leur entourage elles souhaitent être utiles et contribuer au développement de la société. Le sentiment de rejet, la méconnaissance de leur engagement social constitue une source indéniable de souffrance. Finalement elles expriment leur volonté de prendre la parole, de s'exprimer en leur nom propre, auprès de décideurs, de la population et dans l'espace public.

L'un des aspects originaux de ce programme est son inscription dans une perspective de recherche-action. En effet, le PIECD s'est développé dans le cadre d'une collaboration étroite entre une équipe de chercheurs et des « personnes présentant un handicap mental » s'intéressant à la participation citoyenne et à l'exercice des droits démocratiques. Le volet recherche du programme contribue à :

- Réaliser un bilan des pratiques innovantes et recenser les outils disponibles, concernant l'éducation à la citoyenneté et l'exercice des droits politiques ;
- Cerner, identifier et documenter les concepts théoriques, procéder à la revue de la littérature et au recensement d'outils pertinents ;
- Évaluer l'exercice des droits des personnes à la lumière notamment de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* ;
- Élaborer un cadre d'analyse de la programmation internationale et des activités locales, recueillir, analyser, interpréter les données produites ;
- Soutenir l'échange d'information entre les partenaires locaux et internationaux et contribuer à la diffusion des résultats, etc.

Ainsi les chercheurs contribuent au développement et à l'évaluation du programme et des activités des comités qui y ont adhéré et soutiennent les personnes ayant un handicap dans l'exercice de la prise de parole citoyenne, la conception et la diffusion de leur message et la promotion de leurs droits politiques.



En guise de conclusion....

Les pratiques et les modèles d'intervention auprès des personnes handicapées, qui sont des « personnes d'abord » et avant tout, doivent être repensées, par, pour et avec les personnes concernées, afin qu'elles poursuivent leur marche vers l'autodétermination, et l'exercice de tous les droits civiques, sociaux, culturels, économiques et politiques qui sont les leurs, en tant que citoyennes et citoyens à part entière. « *D'après l'idée que je m'en fais, la démocratie est le régime sous lequel les plus faibles ont les mêmes possibilités que les plus forts* »⁸⁵.

En définitive, quelles que soient nos différences individuelles, quel que soit notre rôle ou nos responsabilités, de chercheur, de praticien, d'intervenant ou d'usager, quelle que soit notre identité culturelle, religieuse, raciale, ou quel que soit notre état de santé, en tant que citoyennes et citoyens, en tant qu'êtres humains, nous sommes tous égaux en droits et :

*« Une seule fierté m'habite : être un homme avec des droits et des devoirs égaux, partager la même condition, ses souffrances, ses joies, son exigence »*⁸⁶. « *Le tragique de l'existence rappelle qu'il faut célébrer les occasions de jubiler et de faire jubiler. Offrir la joie où s'imposent d'aventure la pitié et la tristesse. Lutter pour la vie ne pas macérer dans le mépris. S'appuyer sur les mille petites joies de notre condition. Le métier d'homme, sujet grave, austère parfois, réclame donc un engagement constant, une légèreté qui veut jeter un regard neuf sur le monde* »⁸⁷.

85 Gandhi, *Tous les hommes sont frères*, Folio, 2003, p. 235.

86 Jollien, A., *Le métier d'homme*, Paris, Seuil, 1999, p. 35.

87 *Ibid.*, p. 91.



ECHANGES AVEC LE PUBLIC⁸⁸

Paraphrasant le Général de Gaulle, le Président introduit le débat en soulignant que l'usager libre est un idéal vers lequel nous devons tendre, mais il est encore loin d'être atteint. Nous aurons toujours une lutte à mener contre certaines visées sécuritaires notamment. Cette liberté est peut-être une utopie, mais une utopie est ce qui n'existe pas aujourd'hui mais qui peut exister demain.

Faute de temps, seules quelques questions pourront être posées, les autres seront traitées en ateliers.

Question 1 :

« (...) Je m'engagerai à dire que je suis d'accord, il n'y a pas d'autre système politique meilleur que celui-là qui s'appelle la démocratie. Mais est-il vraiment si évident que vous semblez nous le dire, qu'on fasse basculer une idéologie du soin comme une idéologie politique, d'un apprentissage de la citoyenneté ? Il me semble là qu'on est dans un travers que je trouve terrifiant. Lors d'une conférence sur les droits de l'homme, on a parlé des droits de l'homme, on a parlé de l'individu. Est-ce que la santé mentale cela implique la santé citoyenne ? Est-ce que vraiment on va colmater les choses comme cela ? »

Mireille Tremblay :

« Vous avez raison. (Mais) tout est politique, tout est démocratique. Et quand on exclut la relation de pouvoir, ou l'analyse de pouvoir de la relation, je pense qu'on occulte des aspects qui sont importants. Maintenant cela ne veut pas dire qu'un système de soins devient un système politique, ce n'est pas à lui à prendre en charge toute la question de la citoyenneté ou la question de l'éducation à la citoyenneté, mais c'est quand même un système qui est intégré lui-même dans un système politique. (...) Effectivement c'est une citoyenneté qui n'est plus dans la relation à l'intervenant, mais qui est dans la relation à l'ensemble des personnes d'une collectivité. (...) Mais vous avez raison, c'est un système différent de celui du système de soins, qui est un système plus large, c'est un système dans lequel on se rencontre les uns les autres ».

Question 2 :

« J'ai l'impression (que) dans l'ensemble des exposés qui ont été faits, on ne parle pas des patients dont moi et certains autres nous occupons, c'est-à-dire des gens qui pour la plupart ont énormément de mal à être dans un lien de pure rationalité (...), la rationalité attendue d'un citoyen, qui a des droits, etc.... Peut-être que je ne parle que d'une tranche particulière de personnes, mais elles existent et il me semble que toute une série de dispositifs et de réflexions l'oublie ».

88 Synthèse IWSM.



Jean-Marc Van Gyseghem :

« Quand je parlais de cette représentation possible par la personne de confiance (...) tout en gardant la communication avec le patient, qui n'avait plus ce contact rationnel, il y a à ce moment-là à faire intervenir une personne à ses côtés, soit lui faire faire le relais entre l'intervenant et le patient, soit faire se substituer le patient par son représentant pour un temps limite, peut-être pour pouvoir permettre un prolongement du traitement, tout en se rendant compte que le patient n'est plus à même de poser des actes rationnels. Je pense que ce qui est important, et la loi relative au droit du patient a mis cela en exergue, c'est, malgré l'intervention d'un tiers, de privilégier un dialogue le plus longtemps possible, avec le patient. (...) Les droits du patient c'est, d'un point de vue purement légal, prévoir l'intervention d'un tiers tout en maintenant le dialogue possible avec le patient ».

Christine Decantere :

« Je suis étonnée par le fait qu'on présume beaucoup trop souvent que le patient est dans l'émotionnel et pas capable de rationalité. C'est sûr que dans notre évolution, on a des moments où on ne sait pas raisonner, mais je suis persuadée que toute personne est capable, si on fait en sorte d'essayer d'entendre la parole et de prendre le temps avec la personne, de parler, de raisonner et réfléchir. (...). Il ne faut pas présumer d'avance que, parce que les personnes ont un problème de santé mentale et sont parfois dans des moments de crise que du coup, elles sont incapables d'apprendre, de réfléchir ou de rationaliser ».

Question 3 :

« Question adressée au politique : pourquoi aujourd'hui, alors que la Région wallonne réorganise ses décrets, elle ne pense pas, étant donné la loi sur les droits des patients, à inclure la médiation des plaintes dans son nouveau décret, que ce soit dans le décret santé mentale ou assuétudes ? C'est aux Régions d'organiser la médiation pour ce qui est de l'ambulatoire ».

Brigitte Bouton :

« La médiation est une problématique qui relève de la loi sur les droits des patients. La gestion des plaintes fait partie d'un processus décrétoal, qui est distinct pour le moment et dont vous n'avez peut-être pas connaissance, qui vient juste d'être voté par le Parlement wallon, qui se situe en fait de manière transversale pour l'ensemble de nos compétences dans le cadre du décret portant sur la rationalisation de la fonction consultative. Un processus spécifique va être mis en place, mais c'est au niveau de la gestion des plaintes en matière de fonctionnement vis-à-vis de la Région wallonne ; attention de ne pas confondre la gestion des plaintes avec la médiation. On n'en est pas encore arrivé à ce processus-là mais je pense qu'on essaye d'évoluer pas à pas et qu'un des enjeux de la prochaine législature, je parle sur le plan technique, je ne suis pas habilitée à parler sur le plan politique bien sûr, pourrait être de reconnaître dans le cadre de la transversalité de nos compétences la nécessité de créer cette médiation. Mais quant à savoir qui est



compétent, si c'est la RW ou l'autorité fédérale, je pense que c'est un débat qu'il faudrait aussi poser de manière un peu plus transversale, et qu'on ne pourrait pas régler de façon tout à fait isolée pour l'instant ».

Réaction :

« Au niveau de l'ambulatoire, je pense que c'est de la compétence de la Région. Parce que pour l'instant, dans le contexte de la médiation, en tout cas en santé mentale, les patients en ambulatoire ne sont pas suffisamment informés sur les droits des patients. Le seul recours qu'ils ont actuellement est la commission fédérale droits des patients et les deux médiateurs fédéraux, un pour la Communauté flamande et un pour la Communauté française, ce qui rend les choses tout à fait inéquitables. Je rappelle qu'en Région flamande des décisions ont été prises dans ce sens-là ».

Jean-Marc Van Gyseghem :

« Dès le moment où les droits du patient s'appliquent, l'hôpital a dû mettre - la loi l'y oblige au niveau fédéral - un poste de médiation. Et donc finalement, qu'on soit en ambulatoire ou pas, l'institution hospitalière a dû mettre en place un médiateur indépendant, qui est saisissable, pour toute plainte de la part des patients. Je ne vois pas pourquoi on doit faire une ségrégation entre ambulatoire ou pas, puisque la loi sur le droit du patient s'applique. Donc je ne pense pas qu'on puisse dire que parce qu'on est en ambulatoire, on n'a pas droit au service de médiation ».

Réaction :

« Je ne pense pas que c'est le fédéral qui donne accès à la fonction via ses hôpitaux, soit c'est l'hôpital général qui l'organise pour son institution, soit les hôpitaux psychiatriques l'organisent pour leur propre institution, soit c'est la plate-forme de santé mentale, mais celle-ci ne doit pas l'organiser pour le secteur ambulatoire ».

Question 4 :

« On souhaiterait que Madame Tremblay puisse préciser ce qu'elle entend par handicap mental, la différence avec la folie ? »

Mireille Tremblay :

« L'expression « handicap mental », n'est pas vraiment une expression utilisée au Québec, de la même façon que vous l'utilisez en Europe. Ce que vous appelez handicap mental, nous appelons cela au Québec « déficience intellectuelle », ce sont des troubles qui affectent le développement cognitif des personnes.

Quand on parle de folie, on parle de santé mentale ou de troubles de santé mentale, de problèmes de santé mentale, qui peuvent être transitoires ou permanents ou graves, avec les différentes catégorisations, les diagnostics qu'on connaît ».

Question 5 :

« On souhaiterait que Madame Tremblay précise ce qu'elle entend par qualité de vie subjective ».



Mireille Tremblay :

« Quand on fait des recherches sur trois termes assez proches (le bonheur, la santé mentale, la qualité de vie) - parce que dans le courant des années 1990, on a voulu voir si la désinstitutionnalisation avait amélioré la qualité de vie des personnes - on retrouve trois facteurs qui reviennent à chaque fois :

- avoir un réseau (être reconnu, avoir des amis,...) est un des facteurs qui mesure la qualité de vie ;
- l'estime de soi (est un facteur qui protège la santé mentale, qui assure la qualité de vie et qui est une des conditions du bonheur) ;
- avoir le sentiment de maîtriser sa vie.

Du point de vue de la recherche dont je parlais, sur la gestion autonome de la médication, la qualité de vie est mesurée par la personne, et le traitement psychotrope ne doit jamais détériorer la qualité de vie. Il est demandé à la personne d'évaluer s'il y a réponse à ses besoins (les besoins étant le sommeil, la nourriture, les vêtements, l'amour, la qualité du logis, la reconnaissance des pairs, le sentiment d'utilité, l'appartenance à un groupe, le plaisir et la liberté) ».

Les participants sont invités, après le déjeuner, à se retrouver pour poursuivre les échanges sur les six thématiques proposées par les acteurs du secteur dans les mois qui ont précédé l'organisation des Etats généraux. Ceux-ci sont synthétisés dans la deuxième partie des actes.



A T E L I E R S

TRAVAUX EN ATELIERS

Les différents ateliers se sont déroulés selon un dispositif similaire, où les interventions des personnes-ressources ont alterné avec des moments d'échanges et de débats, le travail de chaque atelier étant soutenu par :

- › Un animateur, avec pour rôle d'introduire la thématique de l'atelier, de gérer le temps, d'être garant de la circulation de la parole, de présenter les différents intervenants ;
- › Un discutant, centré sur le contenu du débat, mettant en perspective les différentes interventions. Il a également relevé les principaux éléments ressortant des échanges en fin d'atelier, éléments qui ont été renvoyés en séance plénière ;
- › Un rapporteur, chargé de la prise de notes et de l'enregistrement des échanges ;
- › Des garants « usager/famille » qui avaient pour mission de garantir que le point de vue des usagers et des proches soit présent dans la discussion ;
- › Des personnes-ressources qui ont, à partir de leur expérience, alimenté la réflexion sur le thème de l'atelier ;
- › Les participants qui ont eu la possibilité de réagir aux diverses interventions.

Les textes qui suivent proposent une synthèse des travaux de chaque atelier en deux temps : une synthèse des écrits et des présentations orales des personnes-ressources tout d'abord, un résumé⁸⁹ des diverses questions débattues en séance ensuite ; et ce, indépendamment du déroulement chronologique des échanges.

89 Synthèse IWSM, rédigée sur base des notes des rapporteurs et de l'enregistrement des échanges



ATELIER 1 : Quand le réseau s'organise... : *Quelle implication pour l'utilisateur ?*

Les questions autour de la formalisation du réseau se concrétisent notamment dans les projets thérapeutiques mis en place au niveau fédéral et se retrouvent également dans le cadre du développement de nouvelles fonctions telles que le « Case Manager », le référent hospitalier, le médiateur. Quels sont les différents types de formalisation possibles ? Quels sont les avantages et limites de ces formalisations ? Permettent-elles une participation active de l'utilisateur ?

Intervenants :

Animateur : Marie Lambert – IWSM.

Discutant : Jean-Marc Van Gyseghem, Avocat, Chercheur au CRID (Centre de Recherche Informatique et Droit), FUNDP, Namur.

Rapporteur : Christina Dervenis, Fonds Julie Renson.

Personnes-ressources :

- Projet Thérapeutique Newton (Bertrix) : Claudine Henry, Serge Detrez, Docteur John Strul.
Projet thérapeutique pour adultes atteints de psychose.
- Groupe Participation Psytoyens – Similes : Georges Legros, Andrée Hublet.
La participation d'utilisateurs et proches aux réunions de concertations transversales.
- ISOsL – Santé Mentale (Liège) : Nicole Demeter.
De la participation aux réseaux à l'intégration de réseaux.
- Florence Fauconnier, HELB Ilya Prigogine.
Réflexions autour de la fonction de Case Manager.
- Cédric Routier, Equipe C-SIS (ISTC / Groupe Hospitalier de l'ICL / Grande Campagne « Ensemble, innovons ») / Pôle HDC (Université Catholique de Lille).
Atelier de recherche portant sur l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social.
- Thierry Van de Wijngaert, IHP Juan Luis Vivès - Prélude.
Penser le réseau à partir de la clinique.



Interventions des personnes ressources

1. Projet Newton, Bertrix : Claudine Henry (coordinatrice), Serge Detrez et Dr John Strul (responsables).

Projet thérapeutique pour adultes atteints de psychose.

Contexte de l'intervention :

Les projets thérapeutiques sont des projets pilotes du fédéral (SPF) subventionnés par l'INAMI (qui a déterminé le cadre précis du travail de circuit de soins). Ils ont pour objectif la mise en place des circuits de soins dans le domaine de la Santé Mentale. Dans un premier temps la patientèle est déterminée (groupe cible, pathologie, zone d'activité), dans un second temps les partenaires obligatoires (un hôpital ou un service psychiatrique, un service de santé mentale, un service de 1^{re} ligne - médecins généralistes -, un service ambulatoire - SPAD -) et les partenaires non-obligatoires, définis selon les objectifs poursuivis par ceux qui proposent le circuit de soins et l'organisation du réseau.

Contenu de l'intervention :

Le projet NEWTON travaille spécifiquement avec les adultes souffrant de psychose en province de Luxembourg. En donnant une place centrale au patient et par l'amélioration des partenariats, il vise le maintien à domicile, la réduction des séjours hospitaliers, voire une réinsertion socioprofessionnelle.

Les partenaires signataires du projet organisent les modalités de collaboration entre les différents champs de la Santé Mentale et hors Santé Mentale. La première étape a été de définir les limites au niveau de l'éthique et du secret professionnel partagé. Ensuite, une fois le projet lancé, le travail comporte deux volets : le premier, la coordination, concerne la mise en place d'une philosophie de circuit de soins et son contenu en rassemblant tous les partenaires, le second, la concertation, réunit le patient et l'ensemble des intervenants directement impliqués dans sa situation, en incluant également les acteurs hors champ santé mentale (centres de formation, apprentissage par le travail, réinsertion des personnes en difficulté...). Une réunion minimum par trimestre est organisée.

La question du secret professionnel partagé est une des grandes questions posées par ces réunions de concertation, particulièrement vis-à-vis des personnes extérieures au champ de la santé mentale et des non-professionnels.

Les circuits de soins sont-ils une bonne chose ?

Les patients qui bénéficient du projet sont satisfaits de cette nouvelle initiative, ainsi que les partenaires d'ailleurs. Ce qui se faisait déjà pour certains officieusement est maintenant officiel, mais surtout *avec* et *autour* du patient et tous les intervenants directement concernés, qu'ils soient signataires ou pas du projet.

Ils ont permis une ouverture *de* et *sur* l'hôpital psychiatrique. Une rencontre, au sein des différentes institutions entre des intervenants professionnels provenant de champs



différents, s'est organisée et a permis à chacun de connaître les conditions de travail propres.

Concernant la problématique en question dans le cadre de ce projet (la psychose), une sensibilisation à la santé mentale et la psychose en particulier est réalisée pour les partenaires qui ne sont pas issus du champ de la santé mentale, à leur demande. En province du Luxembourg, d'énormes difficultés sont rencontrées en termes de mobilité, car les transports en commun sont limités et les distances à parcourir sont très grandes. Cet élément pèse notamment dans le cadre d'une resocialisation et de la réinsertion socioprofessionnelle. Par ailleurs, les acteurs se connaissent bien entre eux. Le projet thérapeutique a apporté des possibilités de souplesse de la part des partenaires.

Contact :

CUP La Clairière : 100 rue des Ardoisières, 6880 Bertrix

Tél. : 061/22.17.11 - Fax : 061/22.17.36

cup.clairiere.bertrix@province.luxembourg.be

2. Groupe Participation Psytoyens – Similes, Georges Legros, Andrée Hublet.

Participation des organisations de familles et d'usagers aux projets thérapeutiques et concertations transversales : l'expérience de deux participants.

Contexte d'intervention :

Des associations d'usagers (Psytoyens, Uilenspiegel) et de familles (Similes francophone et Similes Flandre) sont mandatées par le SPF dans le cadre du projet pilote « Projets Thérapeutiques et Concertations Transversales ».

L'objectif est de faire valoir le point de vue des usagers et des proches dans la réorganisation des soins en santé mentale.

Concrètement, un groupe mixte, constitué d'usagers et de proches en santé mentale, se réunit un vendredi sur deux afin de préparer les rencontres avec les professionnels. Plus spécifiquement, certains participants rassemblés en sous-groupes ont la possibilité de s'investir dans les projets thérapeutiques, et d'autres dans les réunions de concertations transversales.

Ces rencontres vont permettre aux associations de rédiger des recommandations au pouvoir politique, reprenant les « bonnes pratiques » en matière de participation des usagers et des proches dans l'organisation des soins en santé mentale.

Contenu de l'intervention :

Les participants abordent la façon dont ils se sont sentis accueillis lors de leurs diverses rencontres avec les professionnels et comment ils sont parvenus à créer leur place dans ce cadre formel.



Andrée Hublet (Psytoyens)

Dans le cadre du projet thérapeutique dont il est question ici, l'accueil des usagers ou ex-usagers a été plutôt positif. La question du secret professionnel y est présente mais ne se pose plus de la même manière lorsque c'est la personne au centre des soins qui invite les acteurs à la réunion.

Dès lors, une autre question s'est posée : comment les associations d'usagers et de familles peuvent-elles se présenter à l'utilisateur pour qu'il ait envie de les inviter ? Le groupe utilise pour ce faire des prospectus de présentation des associations (de proches et d'usagers), remis lors de la rencontre avec la coordinatrice du projet au moment de l'inclusion.

Des discussions ont lieu autour des modalités pour fonctionner ensemble, en précisant quels sont les rôles, limites, places de chacun, pendant des réunions de pilotage. Le but de ces observateurs est de pouvoir rédiger des recommandations attendues par le pouvoir fédéral, reprenant les bonnes pratiques en matière de participation des usagers et des proches dans l'organisation des soins de santé mentale.

Le chemin est long, pas linéaire : les choses qui paraissent simples se compliquent et inversement ; alternance de mouvements d'ouverture, de fermeture, d'éclaircissement ; présence d'embûches, recherches de solution. Presque tout est nouveau et en gestation. L'implication effective au sein des réunions autour de la personne en demande de soins (concertations) n'a pas encore eu lieu, c'est en préparation. Ils espèrent être bientôt davantage impliqués concrètement sur le terrain. Le souhait est de participer et observer les pratiques, de réfléchir et questionner l'organisation des soins de santé. Il s'agit d'une occasion à saisir pour être acteur de changement. Avec Psytoyens et Similes, les besoins et attentes des usagers sont pris en considération.

Georges Legros (Similes)

L'intervention porte ici sur un autre projet thérapeutique. Les discussions du groupe portent sur le fonctionnement général et non sur les cas particuliers. Quatre rencontres ont eu lieu dans le cadre de ce projet thérapeutique (qui est encore en phase de lancement). Peu de patients sont inclus, il n'existe pas encore de constats généraux tirés de l'expérience.

Autre difficulté rencontrée : la présence de Similes n'a pas fait l'objet de débat ou de prise de position commune. L'accueil a été plutôt sympathique, avec cependant une impression d'étrangeté quant à la présence de Similes : à la fois parce qu'il s'agit de non professionnels, et parce qu'ils représentent un groupe d'associations, et non pas des usagers se trouvant dans le projet. Une perturbation est introduite, surtout en début de projet.

Quelques questions : Comment, dans la durée, changer notre image et nos comportements pour travailler ensemble sur des constats généraux ? Est-il opportun d'aller dans plusieurs projets de façon plus superficielle, afin de regagner en diversité et en comparabilité ? Des contacts ont été pris dans ce sens-là.



Contact :

Psytoyens : 78 rue Henri Lemaître, 5000 Namur - www.psytoyens.be

Tél. : 081/23.50.19 - 0498/11.46.24 - Fax : 081/23.50.16

Similes : 19/2, boulevard Beaufrapont, 4032 Chenée

Tél. : 04/344.45.45 - wallonie@similes.org

3. Cédric Routier, Equipe C-SIS (ISTC / Groupe Hospitalier de l'ICL / Grande Campagne « Ensemble, innovons ») / Pôle HDC (Univ. Catholique de Lille).

Atelier de recherche portant sur l'articulation entre les secteurs sanitaire et médico-social.

Contexte d'intervention :

Le contexte est celui d'une recherche collaborative au sein d'un groupe de professionnels des secteurs sanitaire, médico-social et social ; et plus particulièrement, dans le cadre d'un atelier de recherche du pôle « *Handicap, Dépendance et Citoyenneté* » (H.D.C.) développé par l'Université Catholique de Lille (France). Ces professionnels sont particulièrement concernés par la figure du réseau (de soin, de santé, ou encore d'action sociale), puisque la coordination et l'articulation des secteurs ci-avant, comme celle des professionnels entre eux et *autour* de « l'usager », est à l'origine des questions travaillées dans cet atelier du pôle H.D.C.

Contenu de l'intervention :

A partir de l'analyse de contenu des quatre rencontres qui ont déjà eu lieu, Cédric Routier participe à ces Etats Généraux pour se faire l'écho de représentations et de préoccupations des professionnels autour de « l'usager », de son rôle et de son projet.

« L'usager » y est en fait perçu tantôt comme « patient » (perception historique encore largement partagée, surtout dans le sanitaire) ; comme « usager » (perception à laquelle la notion de « service » vient répondre) ; et comme « personne ». Cette dernière perception est nettement plus récente dans sa réaffirmation spécifique, tant législative que sociale (le « patient » comme « l'usager » étaient évidemment déjà considérés comme des personnes à part entière ! mais de façon très générale).

Cette troisième perception se révèle notamment à travers le portage *possible* de la *fonction* de coordination, ou du *métier* de coordinateur, par la personne et/ou sa famille – mais un portage parfois *perturbant* pour l'identité et l'action des professionnels, dans un contexte contemporain perçu comme très mouvant en France. Le coordinateur permet une harmonisation des informations, l'identification d'au moins une finalité commune, le repérage d'un besoin particulier. Il s'agit de celui qui va traduire ce qui est dit dans la loi, au niveau d'un concept global de santé. L'usager peut donc souvent être particulièrement à même de porter cette fonction de coordination.



Ce portage possible et la renégociation des frontières d'intervention respectives (des professionnels, de l'utilisateur) qu'il suggère, s'articulent par ailleurs à la notion de « projet de vie », dont semblent dépendre celles d' « autonomie », de « besoin(s) » ou de « services ».

La question des besoins de la personne renvoie à des logiques d'abord différentes : la logique collective d'évaluation et la logique individuelle exprimée par la personne. Par ailleurs, une asymétrie se dessine parfois entre le médico-social et le sanitaire, lorsque le premier se voit chargé de répondre aux besoins d'après leur définition « par la négative », c'est à dire comme étant « ce à quoi le second ne peut répondre ».

Contact :

Université Catholique de Lille : 81 Boulevard Auban, 59000 Lille (France)
Tél. : 00 33 20 13 40 00 - Cedric.ROUTIER@ISTC.FR

**4. ISOsL, Intercommunale de soins spécialisés de Liège :
Nicole Demeter⁹⁰.**

De la participation aux réseaux à l'intégration de réseaux.

Contexte d'intervention :

A Liège existe un important dispositif de services dans le champ de la santé mentale ainsi qu'une tradition de partenariat et de communication dans le secteur, avec une organisation qui s'appelait déjà le réseau, avant même que la plate-forme psychiatrique ne soit créée.

L'ancien Centre Hospitalier Psychiatrique de Liège, qui rassemble les deux sites hospitaliers Agora et Petit Bourgogne, est devenu le secteur santé mentale d'ISOsL, ce qui reflète davantage l'évolution de son offre de services et de soins diversifiée au fil de la réforme du secteur psychiatrique. Le travail en partenariat avec les acteurs du champ de la santé mentale liégeois amène les intervenants à penser et repenser leurs outils, à adapter les modes de collaboration, à formaliser les nouvelles pratiques et réajuster les anciennes.

Contenu de l'intervention :

Les projets thérapeutiques suscitent bien des réactions. Au gré de cette évolution du secteur, le patient, malade mental, personne en souffrance psychique, usager de services, au centre des interventions, acteur, participant actif, porteur de son projet, partenaire dans le processus de soins, dégage-t-il plus de satisfactions et de bénéfices des interventions des professionnels multi-institutionnelles coordonnées? Est-ce mesurable ou est-ce appréciation à l'aune des positions philosophiques et politiques des professionnels?

D'autre part les tentatives de mobiliser des personnes qui recourent à nos services en tant que représentants des usagers s'avèrent bien complexes. Se dégager de ses propres

⁹⁰ Nicole Demeter est Directrice adjointe, Secteur Santé Mentale - Département des Soins Infirmiers, Paramédicaux et Associés. Elle coordonne les divers services extrahospitaliers de l'intercommunale ISOsL, secteur santé mentale.



préoccupations et prendre un peu de hauteur de vue pour rejoindre un conseil d'avis, parler au nom des autres dans un comité des patients quand il est déjà si difficile de parler pour soi, replonger au cœur de la maladie pour témoigner dans le cadre d'animations publiques, de reportages, quand les moments plus douloureux sont passés, voilà qui s'avère sur les terrains divers du champ de la maladie mentale bien difficile à vivre. Assumer l'étiquette de malade mental pour en être représentant, être identifié malade mental, schizophrène,... par les voisins du quartier ou les amis de la famille grâce à des initiatives médiatiques qui visent à déstigmatiser le malade mental, voilà qui n'était pas prévu.

Intégrer, dans le partage des réflexions, des questionnements autour de la formalisation du réseau, des représentants d'usagers et leurs coachs : quel sens y donner quand seuls les coachs subsistent ? Quelles limites à cette représentation ?

Entre selfhelp et participation active des patients stimulée par les professionnels, quelles frontières ? Quels repères ? Entre support professionnel à cette représentation et représentation professionnelle de la parole recueillie des patients, quel respect de l'expression ? Quelle pertinence à s'engager vers la mesure de la satisfaction du patient, utilisateur de nos services ? Comment ne pas instrumentaliser le patient dans la défense d'un modèle préconisé ? Quant à la participation active, quel degré d'autonomie suffisant chez l'usager, indépendamment des psychopathologies graves, pour décider des actions utiles (ex : les enfants dépendant de leurs parents) ? Quelle place l'usager peut-il prendre dans la construction de son histoire ? Comment assumer en tant que professionnel le transfert par l'usager de l'aptitude de décider une action ?

Quel droit de l'usager à l'autodétermination et au choix du prestataire de soins face à des habitudes de travail entre partenaires privilégiés ?

Quel droit du patient à échapper à nos tentatives de formaliser le réseau et à réinventer son histoire, son rapport à chacun d'entre nous ?

Parle-t-on d'usager ou de malade mental avec toute la réalité de sa souffrance ? Dans des situations de pathologie lourde, de quelle manière l'usager peut-il se décaler de sa propre souffrance pour se faire le porte-parole de celle des autres ? Le plus souvent leurs préoccupations se situent à un niveau immédiat. Comment rendre le travail d'apprentissage des niveaux de représentation méso et macro possible ?

Contact :

/SoSL - Santé Mentale : Montagne Sainte Walburge 4A - 4000 Liège
Tél. : 04 224 63 01 - www.chp.be



5. Florence Fauconnier⁹¹.

La fonction de Case Manager.

Contexte d'intervention :

Mise en œuvre des projets pilotes fédéraux du Ministère de la Santé publique – Soins de santé psychosociaux : implémentation de la fonction pilote de « Case Manager » en unité de crise psychiatrique.

Initiative au sein du Centre de Recherche et d'Etudes Appliquées [CREA] de la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine : développement d'une toute nouvelle formation au Case Management qui démarrera en janvier 2009 dans le cadre de la formation continuée.

Contenu de l'intervention :

Ce type de dispositif qu'est le Case Management s'inscrit idéalement dans le processus réformateur que nous connaissons actuellement dans le secteur de la santé mentale, avec un souci de rationalisation et de formalisation, qui prennent forme notamment dans la programmation en projets thérapeutiques et en circuits de soins. Un paradoxe naît dès lors qu'apparaît en même temps une volonté de personnaliser les soins, les adapter en fonction de la singularité de l'individu.

La formalisation de ce nouveau modèle de fonctionnement et d'articulation entre praticiens et usagers, entre réseaux de soutien naturels et professionnels, mais aussi entre les intervenants et diverses institutions, pose une série de questions qui tiennent à la spécificité du Case Management ; aux modalités d'implication des bénéficiaires et de leurs réseaux ; à la communication avec l'utilisateur et au sujet de l'utilisateur ; aux apports et limites vis-à-vis des problèmes soulevés par le travail en réseau.

Le Case Management est une méthode d'intervention mise en place depuis les années '70 à l'étranger. Le Case Manager a pour fonction d'accompagner la personne et d'articuler les différents intervenants (première ligne, aidants proches, soignants), avec une ouverture aux partenaires des familles (par exemple aide à la jeunesse). Il rend possible une construction commune et cohérente. Il vise à optimiser les processus de soins dans une approche holistique, sur mesure, où la personne est au centre et où ses besoins et ressources sont pris en considération.

La personne prend les décisions concernant son parcours. Le Case Manager se rend disponible et est présent lorsque la personne n'est pas en mesure de formuler une demande ou d'exprimer ses besoins. Le Case Management permet un décroisement, s'appuie sur l'interdisciplinarité et la transversalité. Il suppose la communication d'informations, tient compte des alliances thérapeutiques et des contraintes institutionnelles. Des ajustements perpétuels sont envisagés : bilans, clarification et redéfinition des objectifs,...Le travail se fait au long cours, il garantit la continuité.

⁹¹ DEA en Sciences sociales – Master en Travail social section Santé sociale – Bachelier en Soins infirmiers spécialisés en Santé communautaire. Expérience clinique et recherches sur le travail en réseau.



Contact :

HELB Ilya Prigogine : 53 Square Coghen, 1180 Bruxelles
Tél. : 02 560 28 01 - alterspirit@hotmail.com

6. Thierry Van de Wijngaert⁹².

La formalisation a horreur de la singularité.

Contexte d'intervention :

Avant même la décision du ministère de ne pas reprendre leur proposition de « projet thérapeutique », les 25 institutions membres de l'AMC avaient décidé qu'elles mèneraient tout de même leur projet de recherche sur « l'Adéquation des Modalités de Collaboration », même si leur projet n'était pas retenu. L'idée qui oriente leurs séminaires depuis mars 2007, c'est de penser le réseau à partir de la clinique et de repérer si des principes cliniques généraux pourraient être extraits et valables pour un ensemble d'institutions diverses, travaillant toutes pour des personnes souffrant des dits « troubles mentaux » et ayant des difficultés sociales associées.

Contenu de l'intervention :

L'hypothèse est la suivante : Le réseau est un « plus » si l'utilisateur se l'approprie et s'il a la latitude de pouvoir le modifier. En effet, une des caractéristiques générales d'un réseau, c'est de permettre à l'utilisateur de s'y connecter, mais aussi de s'en déconnecter. Trop souvent, l'idée du réseau formalisé est inséparable d'un idéal organisationnel de continuité des connections. Dans cette perspective, la désignation d'un « Case Manager » ne participe-t-elle pas de la promotion d'une fixation relationnelle ?

Le réseau se base sur la connaissance réciproque des intervenants, qui peut faire l'objet d'une formalisation. Se connaître ne signifie pas avoir les mêmes repères ni arriver à un accord sur tout, mais bien envisager les articulations possibles. Plus on se connaît finement, plus on a de chances de faire un travail de collaboration adéquat.

Les contacts sont des moments de rencontre, où un lien se crée ; lien triangulaire (avec l'utilisateur) qui a sa vie propre.

La continuité des soins ne concerne pas tous les acteurs de la même manière. Que se passe-t-il lorsqu'il y a changement de médecin ? Quelle continuité dans le traitement médicamenteux ? Qu'en est-il des libertés et droits de l'utilisateur ? L'utilisateur a le droit de mettre fin au suivi. Mais cela produit souvent des moments de déstabilisation et des soucis relationnels, financiers, et autres qui nécessiteront la reprise d'un suivi médical. Comment maintenir le lien ? La technique n'y suffit pas. Il s'agit d'être créatif...

⁹² Thierry Van de Wijngaert est Président de la FFHP et Coordinateur du groupe de recherche AMC (Adéquation des Modalités de Collaboration).



Pour mieux accompagner l'utilisateur, il importe de comprendre son parcours. L'utilisateur n'est cependant pas toujours en mesure d'informer à ce sujet. Le partage d'informations doit se faire dans le respect de l'utilisateur. La question de la continuité est à mettre en tension avec la relation de confiance entre l'utilisateur et l'intervenant.

Comment la formalisation peut-elle être utile à l'existence d'un réseau de liens mouvants, quand c'est nécessaire, pour être en phase avec la logique subjective de l'utilisateur ? Le réseau est à penser au cas par cas. Dès que l'utilisateur est impliqué, on peut parler de construction du réseau, il n'existe pas deux réseaux identiques...

Une trop grande formalisation comporte certains risques, notamment le risque d'exclusion.

Contact :

Groupe AMC c/o IHP Juan Luis Vivès - Prélude : 60 Rue de Veeweyde, 1070 Bruxelles
Tél. : 02/524.67.36 - prelude@skynet.be

Echanges

Fréquence des concertations en présence des usagers

N'est-ce pas contraignant de devoir réaliser les quatre rencontres annuelles avec les usagers et tous les intervenants dans le cadre des projets thérapeutiques ? Quelle difficulté pour l'utilisateur ?

Cette trame est imposée par l'INAMI, qui intervient financièrement pour quatre rencontres. Ces exigences administratives ne respectent pas toujours le trajet du patient : pour certains ces réunions sont trop ou trop peu fréquentes. Une certaine adaptation est cependant possible, en avançant une réunion d'évaluation fixée lorsque la situation le nécessite. Il faut également tenir compte des disponibilités des partenaires, du temps que les déplacements prennent. En s'inscrivant dans le cadre d'un projet thérapeutique, les contraintes éventuelles sont connues. Par ailleurs, des évaluations et recommandations sont prévues.

La formalisation dans le cadre des projets thérapeutiques : un moteur pour le travail en réseau ?

Les projets thérapeutiques sont des projets pilotes, dont le cadre est parfois dépassé. Ils ont cependant le mérite d'exister. Certains services faisaient un travail identique sans le cadre strict (peut-être rigide) de l'INAMI. Le cadre permet qu'on se penche en tout cas sur la question du travail en réseau. Dans certaines situations, la formalisation permet de constater les bienfaits pour le patient, et de faire se rencontrer des intervenants qui sans cela ne se verraient pas, tous autour de la même table, avec le patient. Cela apporte des éclairages différents, une ouverture, une recréation du lien social. Les professionnels apprennent à travailler ensemble.



Les projets thérapeutiques ont comme avantage qu'ils permettent au patient d'être présent. Les professionnels tiennent également compte de l'environnement et de la mobilité du patient. Autre élément novateur dans le cadre de ces projets : l'ouverture des portes de l'hôpital, le psychiatre hospitalier par exemple rencontre les autres intervenants.

L'expérience des proches et familles est que, bien souvent, ils vivent leur mise à l'écart systématique. Les projets thérapeutiques permettent une implication de l'entourage, du moins en théorie. En effet, un hiatus est parfois présent entre l'objectif annoncé du projet thérapeutique, à savoir recréer du lien social, et donc impliquer l'entourage, et l'objectif relevé par les professionnels, à savoir, que les professionnels apprennent à travailler ensemble.

La mise en réseau en tout cas est porteuse d'espoir...

Par rapport à certaines problématiques, le modèle de fonctionnement en réseau formalisé n'est pas meilleur qu'un autre, et le travail en réseau n'a pas attendu les formalisations pour que les professionnels se rencontrent. Cependant, dans un contexte de désinstitutionnalisation, avec une diminution des lits d'hôpitaux, se développent de plus en plus le travail en réseau et les soins à domicile. Tout va être fait pour maintenir le patient à domicile. Les projets thérapeutiques pourraient être considérés, dans ce contexte de réforme future des soins en santé mentale, comme un apprentissage à travailler ensemble.

Désinstitutionnaliser comporte peut-être cependant le risque de voir les personnes souffrant de pathologies lourdes passer outre des dispositifs mis en place.

Décloisonnement des pratiques dans le travail avec les enfants

Le décloisonnement des pratiques est ancien dans la prise en charge des enfants. Les traditions et cultures ne sont pas les mêmes qu'il s'agisse de population enfant ou adulte. Des réunions communes avec toute une série d'intervenants, notamment avec la famille, l'enfant ou le jeune qui prend la parole parfois sans difficulté, s'organisent. L'environnement est plus souvent intégré d'emblée dans des situations autour d'un enfant.

Des initiatives de travail en réseau sans formalisation

Le travail social en réseau existe depuis longtemps dans le secteur hospitalier, où on ne vit pas nécessairement le cloisonnement hospitalier/ambulatoire. La collaboration se fait aisément, avec tout ce qui existe hors hôpital, et pas uniquement dans le champ de la santé mentale. Le secteur hospitalier ferme des lits mais ne donne pas nécessairement des moyens pour aller sur le terrain. Or les acteurs de l'hospitalier en sont demandeurs, parce que cela permet un autre type de travail, avec des interventions pour favoriser la réinsertion sociale des personnes en difficulté. Comment concevoir une prise en charge globale et donner la possibilité aux professionnels de se mouvoir d'un endroit à l'autre ?

Quelle place pour la personne âgée ?

Les personnes âgées semblent parfois oubliées par le réseau de santé mentale, malgré le fait que trois projets thérapeutiques aient été retenus pour cette population en particulier (à Namur, Liège et Bruxelles).

Pour les jeunes, onze projets étaient présents au départ, il en reste quatre officiellement.



Définition des besoins de l'usager, effets d'une catégorisation / classification de ces besoins

Dans le contexte social et politique français, notamment dans le cadre d'une réforme du système de santé et d'une gestion administrative de ce système, si la logique retenue est celle d'une évaluation des besoins où prévaut une normalisation collective plutôt qu'une prise en compte d'un point de vue individuel, le risque apparaît de voir émerger un discours général où l'usager est acteur de sa santé, et vu les enjeux économiques, responsable de sa santé, avec tous les écueils que cela comporte. Ainsi apparaît le risque d'un désengagement du collectif par rapport à des besoins émis, avec une logique de prestation de services qui correspond à une logique du secteur marchand.

Questions de départ et préoccupations de Similes et Psytoyens dans le cadre des projets thérapeutiques et concertations transversales

Le mandat de départ est de participer à l'élaboration de recommandations tirées de l'expérience, en s'informant au mieux dans les concertations transversales dans certains projets thérapeutiques. Un aspect général porte sur les progrès réalisés dans les soins au bénéfice de l'usager, à travers les mises en réseau (illustrées par les projets thérapeutiques), et ainsi sur les pratiques qui seraient à généraliser. Autre question abordée : quelle meilleure place peut être garantie aux usagers et aux proches d'usagers ? Beaucoup de travail reste à faire, notamment en ce qui concerne la prise en compte de l'entourage.

Qui occupe la fonction de coordinateur ?

Les SPAD (services psychiatriques d'aide à domicile) mettent leur expertise à disposition des coordinateurs de soins généralistes de première ligne, sans se positionner réellement comme Case Manager. Lorsqu'on se trouve dans le cadre des projets thérapeutiques, qui ont pour objectif de coordonner les soins, les professionnels sont face à une véritable gymnastique de l'esprit !

A travers la fonction de référent hospitalier ont été constitués des comités locaux d'accompagnement multidisciplinaire, des concertations avec des représentants des familles et des patients, des professionnels, qui se rassemblent autour d'un point de vue sur le réseau, en envisageant les partenariats possibles. Il existe ainsi beaucoup d'endroits où on parle de réseau...

Un autre acteur important pour aller vers les patients : l'infirmier psychiatrique. Ce professionnel est-il suffisamment mobilisé dans les projets thérapeutiques ? C'est lui qui va au domicile du patient, qui fait le lien avec l'environnement proche du patient. Ces professionnels sont-ils suffisamment disponibles ? Les projets thérapeutiques peuvent-être trop l'accent sur le « psy » et pas assez sur le soin. Les projets thérapeutiques ont été conçus pour essayer de maintenir les patients dans un réseau de soin, patients qui sans cela se retrouveraient dans des conditions de vie très difficiles. Dans les pays anglo-saxons, les infirmiers psychiatriques sont les acteurs principaux de ce type d'actions. Où en est-on ici ? Ne sont-il pas le chaînon manquant ?

En hôpital psychiatrique cependant, les infirmiers psychiatriques sont déjà trop peu nombreux. D'autre part la formation des infirmiers en psychiatrie est axée sur le travail en



hôpital, et pas vraiment sur le réseau de soins. Par contre dans la formation en infirmier social (santé communautaire), une ouverture vers la première ligne, l'aide sociale, et la promotion de la santé est davantage présente. Par tradition, cette autre culture n'est pas encore réellement intégrée, et les moyens manquent ! Par ailleurs le travail à domicile pourrait s'envisager en équipe pluridisciplinaire, avec des éducateurs, des ergothérapeutes,...

Dilution de la responsabilité

Qui va assumer dans un réseau le problème de la non-assistance à personne en danger ? Notre culture est parfois perçue comme trop paternaliste, en comparaison avec les anglo-saxons qui sont davantage dans une logique de responsabilisation du patient dans son traitement. Intégrer aux soins les proches et familles des personnes souffrant de problèmes de santé mentale est parfois illusoire, ces personnes en souffrance étant souvent isolées. Ces situations d'isolement s'accroissent, notamment avec l'augmentation du nombre de familles monoparentales. Chacun devient responsable pour soi.

La question de la responsabilité se pose de façon particulière dans un fonctionnement en réseau. Identifier un coordinateur qui porterait cette responsabilité conduit à une structuration du réseau très particulière, faisant disparaître dès lors l'horizontalité du réseau où tous les acteurs sont sur le même pied d'égalité.

La continuité dans les soins

Un modèle européen actuel semble intéressant : les Assertive Community Treatments. Il met en évidence le fait que la réussite tient surtout dans une réponse de l'équipe à la globalité des besoins de la personne. Ce qui semble essentiel, c'est la continuité dans le lien, et une continuité assurée par un service au-delà d'une seule personne.

Dans le cadre du Case Management, n'est-on pas face à un risque que se développe un circuit de soin réduit au partenariat habituel ? La relation s'arrête parfois dans un réseau, notamment lorsqu'elle ne convient plus au patient. Comment dès lors établir un relais ? En habitation protégée l'objectif est que l'usager se crée lui-même son réseau, ses liens, ses repères. Le SPAD quant à lui joue un rôle dans la continuité. Il peut être très actif à un moment donné, afin de mettre des choses en place, et à un autre moment avoir pour objectif de s'assurer que le patient reste connecté à l'un ou l'autre partenaire de son réseau, et s'assurer que cela fonctionne.

Le réseau peut être pensé comme des potentialités, et non pas comme un casse-tête administratif qui devient alors une histoire de professionnels où l'usager est oublié. La question essentielle pour l'usager est de voir comment il peut garder les liens qui lui sont nécessaires.

Le Case Manager consiste en une méthode d'intervention ouverte à tous les professionnels. Il est nécessaire que l'usager puisse choisir lui-même son Case Manager, le révoquer, ... voire refuser d'en avoir un ?

La tendance de l'INAMI, à travers le dossier médical global, serait à terme de désigner le médecin généraliste comme case manager.



Synthèse

- Dans une logique de diminution des coûts comme volonté de l'Etat, les soins extérieurs à l'hôpital sont privilégiés ;
- L'utilisateur a une place centrale dans la discussion ; le Case Manager peut aider le réseau à le maintenir à cette place ;
- Le réseau peut être formalisé pour certains aspects (par exemple en ce qui concerne l'organisation des communications entre les professionnels), mais au niveau du patient lui-même, personnalisé selon sa situation spécifique ;
- L'utilisateur est au centre, il devient peu à peu partenaire, ... voire son propre coordinateur ; il devient dès lors responsable de son traitement, avec le risque de sortir d'une responsabilisation de la Santé publique, du moins partiellement ;
- Comment assurer la continuité, tout en privilégiant le lien de confiance et le respect du patient ?
- Une difficulté majeure apparaît : comment coordonner tous les intervenants ? L'administratif risque de prendre dès lors le pas sur l'attention accordée au patient ;
- Dilution de la responsabilité : qui porte la responsabilité dans le réseau ? Qui est le chef d'équipe, le coordinateur principal ?



ATELIER 2 :

Les familles et les non professionnels dans le réseau : *Quel rôle jouent-ils auprès des usagers et des autres intervenants ?*

Quelles sont les implications possibles des familles, des proches, des groupes d'entraide dans le réseau ? Sont-ils intégrés au réseau professionnel ? Quelles sont les éventuelles pratiques de collaboration entre les professionnels et les non professionnels ? Quels sont les liens entre le champ de la santé mentale et le reste de la société (monde du travail, milieu associatif,...) ?

Intervenants

Animateur : Jean-Yves Donnay - IWSM.

Discutant : Christine Decantere, Présidente de Psytoyens.

Rapporteur : Sylvie Maddison - IWSM.

Garants Proches : Marie-Bernadette Brébart et Vincienne Willemot.

Personnes-ressources :

- Petales asbl (Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement : Ligue d'Entraide et de Soutien, Tilff) : Françoise Makinay.
Quelle collaboration entre patient-famille-équipe soignante ?
- Philia (Service d'accompagnement et de concertation en soins psychiatriques à domicile, Namur) : Christophe Jonard.
L'implication des familles dans la réhabilitation psychiatrique.
- Service promotion de la santé – UNMS : Céline Leto.
Réflexion sur les groupes d'entraide.
- Femmes Prévoyantes Socialistes du Centre et de Soignies : Géraldine Dujardin.
Rôle des groupes d'entraide auprès de personnes souffrant des conséquences d'un AVC.
- Ellipse asbl (La Louvière) : Teresa Mancini, Anne Deprez, Alfonsa Scifo, Dominique Podevin.
Intervention de proches d'usagers de drogue à partir d'une réflexion dans le cadre d'un groupe de parole.



Interventions des personnes ressources

1. L'asbl PETALES : Françoise Makinay.

Faire du triangle « patient-famille-équipe soignante » un triangle dans lequel circule une énergie positive (au lieu d'en faire un triangle infernal) ; sortir du registre de la plainte pour améliorer la relation et construire ensemble.

Contexte d'intervention :

L'Asbl PETALES (Parents d'Enfants présentant des Troubles de l'Attachement : Ligue d'Entraide et de Soutien-www.petales.org) a été fondée en 2001. Elle a notamment pour objet l'accueil, l'écoute, l'aide, le soutien et l'information ainsi que la contribution à la formation des parents, des membres de leur famille et des proches des enfants, mineurs ou majeurs, susceptibles de présenter, présentant ou ayant présenté des troubles de l'attachement.

Contenu de l'intervention :

Après une présentation du trouble de l'attachement sur base du DSM4, voici les éléments amenés à la discussion :

- **Reconnaissance chez l'autre de ses sentiments et de ses émotions** : Professionnels, patients, parents, chacun doit être reconnu dans ce qu'il vit et dans ce qu'il ressent. Chacun doit tenir compte de la souffrance de l'autre. Souvent, cette souffrance est en miroir, le vécu de l'un n'étant pas tellement différent du vécu de l'autre.

- **Reconnaissance du besoin de collaboration** pour avancer ensemble dans la même direction et avec le même objectif : l'importance du mieux-être du patient.

- **Pouvoir se remettre en question** : les professionnels et la famille doivent accepter de réfléchir et de s'interroger. Sans une certaine dose de modestie et d'humilité, la lutte pour le pouvoir est ouverte et il devient impossible de construire ensemble. Le patient devient l'« oublié »... L'opposition, et la rivalité qui en découle, sont toujours stériles, et l'intransigeance pourrait être un aveu de faiblesse.

- **Le droit à la parole** : les parents, les usagers et les professionnels devraient bénéficier d'un encadrement et d'un lieu privilégié pour décharger leurs émotions sans danger ni conséquence grave. C'est un besoin et un droit. Il est indispensable, pour les professionnels du secteur de la psychiatrie (hôpitaux, centres de jour, résidences,...) de bénéficier d'un soutien au sein même de leur institution. Si le professionnel est stressé, et si de plus il n'est pas suffisamment formé à la pathologie complexe de son patient, il sera dans l'incapacité de reconnaître ce que font les parents. Le médiateur de l'institution serait un atout. Et l'on pourrait imaginer également l'intérêt d'une supervision par une personne extérieure. Lorsqu'un conflit surgit malgré tout entre les professionnels et la famille, il est nécessaire de le gérer en s'expliquant ouvertement et, idéalement, sur le mode de la C.N.V. (communication non-violente)



- **Le danger de l'étiquette** : tous les troubles de l'attachement sont différents, toutes les schizophrénies sont différentes, etc... Danger également de l'étiquette attribuée aux parents.

- **La formation continuée** est importante, aussi bien pour les professionnels que pour les familles.

- **L'image des parents** : pourquoi, parfois, les parents ne sont-ils pas bien considérés par les équipes soignantes ? Est-ce lié à la complexité du cas ? Au caractère du soignant et/ou du parent ? A la façon de travailler ? Au manque de formation des soignants ? Dans le cas des troubles de l'attachement, ce manque de formation est pratiquement général et conduit à des comportements professionnels tout à fait inadaptés et donc aussi à un conflit entre professionnels et parents. Le parent en sait-il trop ou veut-il tout contrôler ? Dans ce domaine si complexe, la place du professionnel est aussi délicate et frustrante que celle du parent. On n'est jamais dans la connaissance absolue mais dans la recherche. Personne ne sait tout ni n'est tout-puissant. Personne ne réussit rien du premier coup. La durée d'une prise en charge cohérente est un facteur fondamental, nécessaire. La reconnaissance d'échecs inévitables exige une grande modestie et une grande force de chacun. Reconnaître que, même s'il est malhabile dans son expression, le parent a une connaissance intime et profonde de son enfant n'est pas déconsidérer le personnel mais lui donner des outils nécessaires à la bonne compréhension du patient dans toute sa complexité. Méconnaître cet aspect amène de plus, et souvent, à soutenir de fausses allégations à l'égard des parents. Se pose alors le problème de la confiance mutuelle.

- **Les droits et recours des patients, des parents et des professionnels** : les usagers sont de plus en plus au courant de leurs droits, mais la possibilité de recours, sans danger de représailles, devrait exister aussi. Que l'on soit professionnel, usager ou parent, il est salutaire de pouvoir bénéficier de l'intervention d'un médiateur ou d'un tiers extérieur à l'établissement dans le but d'arriver à exposer plus clairement et plus sereinement le point de vue de chacun. A partir du moment où une telle intervention est acceptée des deux côtés, on reconnaît déjà détenir chacun un aspect de la vérité que nuancera celle de l'autre.

- **Humaniser les hôpitaux !** Certains facteurs interviennent dans la qualité de vie des soignants et des soignés : les locaux, l'environnement, le personnel, les (autres) patients, les (autres) professionnels, la possibilité et le temps de s'exprimer, la considération ainsi que la reconnaissance dont bénéficient les soignants et les soignés ; faire des établissements hospitaliers des lieux autres que des garderies, veiller à l'image du patient (habillement, coiffure,...) ; pratiquer la communication non violente en reconnaissant d'abord, et donc en acceptant, l'émotion dans laquelle se trouve le patient. Même très diminué, le patient est et doit rester une personne reconnue dans sa dignité, ses souffrances et ses difficultés. Un autre problème est l'état d'inactivité dans lequel sont confinés certains patients.

- **Danger des « listes noires »** : un patient exclu d'un hôpital peut se voir fermer les portes des autres établissements, surtout si le phénomène s'est produit à plusieurs reprises.

- **Les médicaments** : voir un proche assommé et neutralisé fait mal et incite à la révolte... En psychiatrie, les médicaments constituent l'essentiel de la prise en charge (emprise des firmes



pharmaceutiques ? Manque de moyens ?). Pourtant, il est évident que des activités aussi plaisantes que variées peuvent contribuer à réduire considérablement l'angoisse et l'anxiété.

- **Maintenir la sécurité interne du patient, garante de toute sécurité** : un patient psychiatrique, et les enfants souffrant d'un trouble de l'attachement en sont un bel exemple, redoute les changements de lieu et doit être préparé si une telle éventualité se présentait.

Cette présentation est suivie d'un témoignage, qui soulève la question du dialogue et de la cohérence dans les décisions concernant le patient. Ce témoignage fait également référence aux « projets thérapeutiques », émanant du Ministère de la Santé, censés développer le travail de réseau autour du patient dans le but de diminuer le nombre de lits psychiatriques. La difficulté principale est que les structures extérieures sont insuffisamment nombreuses et diversifiées pour permettre une finalisation rapide de ces projets, et cela principalement lorsqu'il s'agit de patients porteurs d'un « double diagnostic ». Les listes d'attente pour intégrer un lieu de vie hors hôpital sont en effet très longues : de 1 à 7 ans, alors que certains projets ne s'octroient que six mois environ pour solutionner un dossier.

Contact :

Pétales Belgique : 16 rue des Montis, 5537 Anhée - Tél. : 02 241 66 22 - www.petales.org

2. Philia, service d'accompagnement et de concertation en soins psychiatriques à domicile : Christophe Jonard.

L'implication des familles dans la réhabilitation psychiatrique.

Contexte d'intervention :

Le service Philia a été créé en 2002 suite à l'appel à projet du ministère fédéral des affaires sociales et de la santé publique, qui souhaitait apporter une réponse à cette question : comment sensibiliser les soins à domicile réguliers à la problématique de la psychiatrie, afin que ces services puissent continuer à prendre en charge ces situations ?

Le service Philia est situé au sein des locaux de l'Initiative d'Habitation Protégée « L'Espoir ». Il est administrativement dépendant de l'hôpital psychiatrique du Beau Vallon mais le personnel n'est pas personnel hospitalier, ce qui permet plus de souplesse. Le service est ouvert du lundi ou vendredi, de 8h30 à 16h30. Une permanence téléphonique est assurée, durant ces heures, via trois numéros de GSM. Le territoire couvert correspond à l'arrondissement de Namur. Le service est gratuit.

Grâce au budget alloué, trois personnes ont pu être engagées, une assistante sociale à temps-plein et deux psychologues à mi-temps. Leurs compétences respectives et complémentaires permettent ainsi une approche multidimensionnelle.

Contenu de l'intervention :

Dans un souci de complémentarité, visant la mise en place d'un cadre d'intervention adéquat, le service Philia préconise une prise en charge axée autour de trois pôles en



interrelation les uns avec les autres, à savoir l'**accompagnement**, la **concertation** et un **travail de réflexion avec les services intégrés de soins et services à domicile**.

Les objectifs de l'accompagnement sont les suivants :

- Assurer le maintien au domicile du patient au travers d'une écoute active et en aménageant autour du bénéficiaire un réseau de soins psycho-médico-social ;
- Lors d'une hospitalisation, assurer la transition entre le service hospitalier et le domicile en collaboration avec le référent hospitalier et les autres partenaires du réseau de soins ;
- Par une intervention proactive, prévenir les hospitalisations ou le cas échéant réduire la durée de celles-ci grâce à un travail de collaboration fonctionnel ;
- Assurer l'épanouissement des personnes en favorisant notamment leur intégration professionnelle, sociale, culturelle ;
- Accroître l'autonomie des bénéficiaires en favorisant notamment la prise de décision des personnes quant à leur évolution ;
- Créer un lien de proximité avec le bénéficiaire.

Afin d'optimiser les prestations de chaque intervenant au profit du bénéficiaire de l'aide, des rencontres entre ceux-ci peuvent être organisées. Ces réunions de concertation se réalisent soit au domicile du bénéficiaire ou au sein d'un des services actifs dans la situation.

Le service s'adresse à toute personne adulte qui, à un moment donné, se trouve confrontée directement ou indirectement à des difficultés psychiatriques. Il peut ainsi s'agir d'un professionnel, d'un familial ou de la personne elle-même. Si la demande est introduite par un tiers, le potentiel bénéficiaire doit nécessairement marquer son accord pour une rencontre. Un premier entretien, mettant en rapport à la fois le système envoyeur, le système client et le système intervenant, est alors convenu et ce, dans la perspective d'évaluer l'adéquation de la situation par rapport aux missions effectives du service.

Etant donné le cadre (visites à domicile), l'équipe est rapidement amenée à rencontrer la famille, notamment pour de jeunes schizophrènes qui vivent encore chez leurs parents, et se met à l'écoute des proches.

Vu l'évolution médicamenteuse et thérapeutique, les diagnostics sont plus vite posés. Les personnes arrivent maintenant avec un réseau bien présent, familial et professionnel. Quelle place accorder aux familles ? Comment répondre à leurs demandes ? Philia réinsiste sur l'importance d'inclure les familles dans les réunions de concertation, avec les professionnels et les usagers, en essayant d'avoir une cohérence, de parler avec la famille plutôt que parler d'elle. Les familles sont demandeuses. En parallèle, l'écoute se fait progressivement dans les hôpitaux. Au Beau Vallon, cela fait 10 ans qu'existe Familiens, qui prend en considération les enfants et qui envisage la personne hospitalisée comme un parent. Des initiatives se développent, dans une volonté d'inclure les familiaux ; les professionnels se forment à l'approche systémique, ce qui facilite les discussions. Les familles, c'est aussi les enfants. Philia prend sa place par rapport aux services d'aide à la



jeunesse. Il peut y accompagner le parent, en être le porte-parole ou l'appui, remettre le parent, malade ou non, à une certaine place. Il leur a déjà été possible également d'inclure un médecin psychiatre dans une de ces réunions.

Rencontrer les parents permet de rassurer, d'assurer une continuité quand l'utilisateur est de retour à la maison.

Par la suite et en fonction des demandes et besoins du bénéficiaire, l'objectif consistera à actualiser ou à réinitialiser un réseau de soins spécifique autour de la personne, lui permettant par là-même son maintien dans son milieu de vie, et ce dans les meilleures conditions physiques et psychiques. Les rencontres entre le service et le bénéficiaire se déroulent généralement au domicile de ce dernier. Durant ce processus de constitution de réseau, une attention particulière sera portée sur le ressenti et les émotions du bénéficiaire et de son entourage.

Contact :

Philia Service d'accompagnement à domicile : 179 rue de Gembloux, 5002 S^t-Servais
Tél. : 0497/903.276 - 0494/793.833 - 0494/793.834 - philia@beauvallon.be

3. Service Promotion de la Santé, UNMS, Céline Leto.

Réflexion sur les groupes d'entraide.

Contexte d'intervention :

Le Centre d'Information sur les Groupes d'Entraide est un projet réalisé par le Service Promotion de la Santé de l'Union nationale des Mutualités socialistes. Ce projet a pour objectif de soutenir et d'organiser la promotion des groupes d'entraide en Communauté française auprès du monde médical, paramédical et social ainsi qu'auprès du grand public.

Dans ce cadre, est proposé un répertoire des groupes d'entraide existant en Communauté française de Belgique (sur www.selfhelp.be et via l'édition annuelle de l'Inventaire). Un soutien méthodologique est également apporté aux personnes désireuses de créer un groupe d'entraide.

Contenu de l'intervention :

Les groupes d'entraide sont des associations de personnes qui vivent des problèmes similaires et qui se mettent ensemble pour, à travers l'écoute, le soutien, le partage, y remédier. Ils sont à distinguer des groupes de soutien, animés par des professionnels dans une logique différente. Ces groupes sont variés : la majorité tourne autour de maladies (cancers, maladies rares, dépendances, handicap, troubles du comportement, situations sociales, événements personnels et familiaux - deuil, homosexualité - accidentés de la route, ...).

Les groupes d'entraide sont créés afin de répondre à un besoin d'écoute et d'information non trouvés dans les structures existantes, à un problème d'isolement.



Leurs activités sont diverses : information, groupes de parole, activités sociales et récréatives, (sorties, discussions, repas), soutien individuel et psychologique, écoute téléphonique, aide administrative, financière, matérielle,...

La collaboration entre ces groupes d'entraide et les professionnels est souvent insuffisante, mais elle existe, et dans ce cas les groupes en sont satisfaits. En effet, la collaboration est établie avec des professionnels sensibilisés à leur problématique.

Cette collaboration prend différentes formes : certains professionnels connaissent le groupe et en parlent dès lors à leurs patients ; d'autres participent à des activités, interviennent dans des conférences, font partie de comités scientifiques ou de concertations afin d'aider les groupes d'entraide sur des contenus scientifiques.

Certaines difficultés de collaboration sont à relever. Il peut exister une méconnaissance des professionnels sur ce qu'est un groupe d'entraide, ce qui entraîne méfiance et réticence. Un travail d'information semble donc nécessaire sur ce que sont les groupes d'entraide, qui, bien qu'ils ne soient pas composés de professionnels, acquièrent une expérience et sont assez bien organisés.

Apports positifs : pour les groupes, la collaboration constitue une aide à se développer et survivre sur le long terme, elle permet une valorisation, offre de la crédibilité, fait connaître, encourage la participation de certains à ces groupes, offre un soutien matériel et scientifique.

Pour les professionnels, cette collaboration permet d'acquérir une meilleure connaissance d'une problématique spécifique, du vécu des personnes vivant ce problème ; de partager leurs expériences spécifiques ; elle permet aussi d'améliorer la relation soignant-soigné.

En conclusion, les deux types de structures (groupes d'entraide et structures professionnelles) sont complémentaires ; elles ont à apprendre les unes des autres ; l'important étant de pouvoir dialoguer et identifier un cadre qui favorise cette collaboration.

Contact :

UNMS Service Promotion de la Santé : 32-38 rue Saint-Jean, 1000 Bruxelles
Tél. : 02/515.05.85 - promotion.sante@mutsoc.be

4. Le groupe « Osons Re-Vivre » : Géraldine Dujardin.

Rôle des groupes d'entraide auprès de personnes souffrant des conséquences d'un AVC.

Contexte d'intervention :

Le groupe « Osons Re-Vivre » est un groupe de soutien qui existe depuis 1999. Il se réunit une fois par mois, à La Louvière et est animé par les Femmes Prévoyantes Socialistes du Centre et de Soignies. Il se situe entre un groupe d'entraide (puisque créé à l'initiative de deux personnes ayant subi un AVC) et un groupe de soutien (participation de professionnels).



Contenu de l'intervention :

Le groupe est composé de personnes ayant subi un accident vasculaire cérébral avec, pour conséquence, une aphasie (troubles du langage oral et/ou écrit, troubles de la compréhension). Ces personnes éprouvent des difficultés à s'exprimer, à comprendre, et connaissent dès lors isolement voire dépression. Elles sont accompagnées de leur entourage (famille et/ou amis) qui les soutiennent pour entrer dans le groupe. D'autres y entrent grâce à la logopède qui prend en charge toute la rééducation post hospitalisation ; certains de ces logopèdes ont des contacts réguliers avec le groupe.

Le groupe permet de rompre l'isolement, de partager les problèmes, de rencontrer d'autres victimes qui luttent, de trouver et d'apporter du soutien, de s'informer et d'informer, d'entreprendre des activités qu'il serait difficile d'accomplir seul, de recréer un lien pour ces personnes isolées.

Les activités organisées par le groupe sont diverses : échanges d'informations médicales, organisation de conférences-débats, soutien des nouvelles personnes aphasiques et de leur entourage, actions d'information, sorties culturelles et festives,...

Le groupe aimerait également devenir un relais auprès des nouveaux patients aphasiques et de leur famille, dans les deux hôpitaux de La Louvière. Des actions ont d'ailleurs déjà été réalisées (prises de contact avec les responsables des services concernés, réunions d'information, etc.) auprès des deux hôpitaux. Une difficulté : mettre tous les professionnels concernés en réseau ; beaucoup de professionnels gravitent autour de ces problématiques (médecins, infirmières, assistants sociaux, logopèdes, ...). Le groupe voudrait se faire connaître à tout nouveau patient afin de lui apporter un soutien s'il le souhaite. Mais il faut pour cela que tous les professionnels soient informés et d'accord pour se communiquer l'information. L'expérience a montré, dans une situation particulière, que cet objectif est réalisable, et est facilité lorsque la direction suit.

Contact :

FPS du Centre et Soignies : 114 rue Ferrer, 7170 La Hestre

Tél. : 064/27.94.14 - Fax : 064/22.61.96 - www.femmesprevoyantes.be

5. Ellipse asbl, Intervention du groupe famille :

Alfonsa Scifo, Dominique Podevin.

Intervention de proches d'usagers de drogue à partir d'une réflexion dans le cadre d'un groupe de parole.

Contexte d'intervention :

Ellipse est une asbl comprenant un Centre Résidentiel conventionné INAMI pour personnes toxicomanes et/ou alcooliques et un Centre Ambulatoire, agréé par la Région wallonne, d'aide aux individus et à leur famille. Le groupe famille a été créé par l'antenne ambulatoire



de l'asbl Ellipse en 1993. Il est destiné aux familles d'usagers de drogues et se réunit une fois par mois.

Contenu de l'intervention :

Les familles ont recours au groupe souvent parce qu'elles ont été critiquées, jugées responsables de ce qui arrive à leurs enfants, comme si tout était question d'éducation.

Que souhaite la famille ? Souvent un seul membre participe aux réunions. Dans le groupe, il s'agit le plus souvent des mamans. Leur constat : il est essentiel de travailler la relation mère-enfant. Les enfants ne voient pas la société de la même manière que leurs parents, leurs valeurs diffèrent. Face à des difficultés, ils donnent l'impression que tout leur est dû, qu'ils sont dans le « tout tout de suite ». Les parents doivent apprendre à ravalier leur fierté, se battre avec le juge, le policier, l'assistant social, avoir de la volonté et du courage. Ils ont souvent le sentiment d'être traité comme un dossier, de ne pas être crédible puisque coupable de la situation où se trouve leur enfant. Ils sont désemparés face au judiciaire. Il leur est difficile de s'adresser aux services d'aide. Ils doivent gérer l'émotion, et l'image que leur renvoie le professionnel ; trouver des solutions.

Quelle part active pour des parents dans le soin ? Il leur est difficile de trouver leur place dans le réseau, surtout lorsque l'enfant ne veut pas changer ; le parent fait alors tout à sa place, l'aide à tenir le coup. Un accompagnement est nécessaire. Progressivement, parce qu'ils sont soutenus, les parents mettent de la distance, réagissent différemment. Ils sont parfois aussi confrontés aux dettes. La maladie peut apparaître chez le parent, qui n'a alors plus de force pour aider l'enfant ; il lui faut apprendre à mettre des limites et redonner la responsabilité entre les mains de l'enfant ; de là émergent des possibilités de changement.

Les familles et proches ont-ils leur mot à dire dans le réseau ? Si les parents accompagnent leurs enfants, c'est parce qu'ils ont quelque chose à dire mais ils le disent difficilement. Tout dépend de l'intervenant qui les recevra. Au départ, ce qui est souhaité, c'est soutenir et aider le plus possible l'enfant. Le schéma est alors le suivant :

- 1- La découverte de la problématique ;
- 2- Aider Aider et aider jusqu'à un point (parfois) de « non- retour » ;
- 3 - Mettre des limites et essayer de prendre soin de soi sans culpabiliser ;
- 4 - Mettre de la distance entre soi et ce que vit son enfant ... parce qu'il n'est plus possible de faire face, les parents se sentent contraints, tenus de passer le « flambeau » auprès des professionnels à qui ils sont obligés de faire confiance.

C'est parfois une question de chance de rencontrer les « bonnes personnes », les professionnels qui sauront quoi dire, quoi faire, qui ne jugeront pas. Lorsqu'on a la volonté et la force d'aider son enfant, on acquiert une énergie surhumaine. Par moment, la sensation de se faire berner par le réseau est présente, dans le sens où celui-ci ne dit pas tout, ne donne pas la bonne information aux parents, l'information qui sera nécessaire pour frapper à la porte de l'institution compétente.



Lorsque le parent rencontre « le professionnel compétent », ce dernier permet alors de prendre la distance nécessaire à la compréhension de la situation individuelle et particulière.

Attentes des parents vis-à-vis du professionnel :

- Qu'il soit compréhensif avec le parent, qu'il tienne compte de ses émotions et souffrances ;
- Qu'il fasse la différence entre la personne en difficulté et la famille (qui est souvent autant jugée et malmenée que l'enfant), ne pas culpabiliser la famille ni généraliser ;
- Qu'il fasse preuve de compétence dans sa relation à l'autre ; avoir de la considération pour l'autre ;
- En situation de crise, le parent se sent victime ; il a dès lors besoin d'aide et de compassion ;
- Qu'il soit là face à la souffrance des parents.

Contact :

Ellipse asbl : 99 rue du Houssu, 7141 Carnières - Tél.: 064/44.17.20 - ellipse@scarlet.be

Echanges

Le travail avec les familles : une question de personnes aussi !

Un intervenant souhaite nuancer la question des rapports entre usagers, familles, professionnels, car ils sont trop souvent ramenés à des rapports avec des institutions, des services.

Or, ces rapports sont avant tout une histoire de personnes. Au sein d'un même service, d'une même institution, la conception du travail avec la famille diffère très fort d'un intervenant à l'autre. Il existe, au sein des équipes, un volontariat actif de certains professionnels qui se disent intéressés par le travail avec la famille, en respect avec l'utilisateur et avec eux-mêmes. Les personnes présentes à l'atelier ne sont pas, selon un autre intervenant, représentatives de la réalité vécue dans les services qu'il dirige. La plupart du temps, les soignants se plaignent de ne pas pouvoir travailler avec les familles, ils doivent même « courir » après elles.

Que met-on dans le triangle « usager-famille-professionnel » ? Le secret ? La confiance ? L'échange ? Un partenariat total ?

L'accent est mis sur la confiance. En effet, sans confiance on ne peut se construire, on ne peut aller vers l'autre, croire ce que l'autre va dire, s'abandonner à lui.

Les parents d'enfants porteurs du trouble de l'attachement sont parfois confrontés au paradoxe suivant : leur enfant est souvent manipulateur, car vivant en permanence l'angoisse de séparation. Ces enfants qui n'ont pas de sécurité de base sont toujours en demande d'être rassurés sur l'amour qu'on leur porte. L'équipe soignante constitue une troisième famille, avec laquelle l'enfant va reproduire les mêmes comportements



qu'avec ses parents adoptifs. La difficulté apparaît si, à un moment donné, les soignants ne mettent plus suffisamment de distance affective. L'équipe n'en peut plus et devient elle aussi rejetante, comme les parents. Les soignants peuvent dès lors vivre cela comme un échec.

Un parent regrette que ces questions ne soient pas mises à plat sur la table pour en parler avec les intervenants. Cette personne témoigne également de son expérience où, lorsque son fils est accueilli dans un nouveau service, il n'y a pas de discussion, de réunion dans laquelle il leur est dit « venez, c'est vous les parents, vous qui connaissez le mieux votre fils », où les soignants leur demandent leur point de vue de parents avant de se faire leur propre idée. Témoignage également du fait que les parents sont demandeurs de collaboration, dans le respect et dans l'écoute de l'autre ; de disposer de consignes claires, de limites, qui sont rassurantes pour l'enfant quand elles sont données par un tiers ; que les soignants eux-mêmes respectent ce qui a été défini comme cadre.

Nécessité du réseau dans le cadre des troubles de l'attachement

Un intervenant explique que dans le cadre des troubles de l'attachement, le triangle usager-famille-professionnel est insuffisant : il est nécessaire qu'il y ait aussi du réseau... Certains ont l'impression que, pour le moment, on ne fait que « colloquer » du réseau !

La connaissance actuelle de cette pathologie de l'attachement fait qu'on sait aujourd'hui qu'on ne peut s'en sortir à trois ; cette frontalité parents-enfant-professionnel est impossible à tenir. Il est donc nécessaire, dès le moment où on accueille le jeune, de se poser la question du relais. La thérapie pour les troubles de l'attachement pourrait se résumer en un mot : tenir ! La question est dès lors : avec l'aide de qui, dans le réseau, vais-je pouvoir tenir ma position en tant que thérapeute ?

Dans un premier temps, il s'agit de penser la question dans la transversalité des pouvoirs. En effet, sont concernés par ces situations particulières : l'aide à la jeunesse (Communauté française), le Fédéral (pour les hospitalisations), et la Région, du côté du handicap. Et tout le monde réfléchit la question du réseau dans son coin. Ce qu'il faudrait, c'est forcer les trois niveaux de pouvoir à réfléchir ensemble.

Face à un jeune très animé, on souhaite réfléchir à tout ce qu'il faut mettre en place. En effet, nous anticipons ce qui pourrait se passer, l'envie que nous aurons très prochainement de le rejeter.

Mais pour y arriver, cela nécessite un juge qui se mobilise, un SPJ, un lieu hospitalier qui garantit un soutien, ne fût-ce que pour accueillir le jeune quelques jours, le temps que l'institution puisse souffler, plutôt que de placer le jeune en isolement. Il s'agit d'être dans une continuité prédéfinie, dans laquelle ce sont les adultes qui pilotent avec les parents, cette anticipation de l'exclusion du jeune.

On commence à bien connaître la pathologie des troubles de l'attachement ; des psychiatres de renommée participent à des formations sur le sujet.



Comment y arriver alors ? Par une attitude militante... avec des thérapeutes militants et pas des thérapeutes qui restent chez eux. A partir de ce constat, il faut aller chercher tous les partenaires pour construire le contenant. Il en faut pour les parents, il en faut pour les soignants de l'hôpital. C'est dans ce lieu là, où des choses peuvent se dire, que se fait la thérapie. C'est à ce moment là que l'action soignante est en train de se construire.

Ce professionnel explique être subventionné par l'AWHIP, mais maltraité par la justice, l'aide à la jeunesse. La collaboration avec un hôpital doit être prévue longtemps à l'avance (6 mois... deux ans). Il doit ainsi anticiper les débordements institutionnels dans lesquels il va se trouver dans 6 mois, en développant directement des collaborations avec l'hôpital. Ce ne sera pas le choix de l'hôpital pour exclure le jeune, mais bien pour le maintenir dans le système thérapeutique.

Le réseau existe !

Un intervenant témoigne du fait que du réseau, en tout cas en région liégeoise, il y en a ! Cela lui paraît un peu violent d'entendre que le réseau n'existe pas dès lors que, sur le terrain, des gens travaillent avec le réseau, les familles, les différents partenaires. Il est donc nécessaire de dire que cela existe, même si cela existe parfois mal.

Certains privilégiés ont la chance de disposer de moyens, que ce soit de la Communauté française ou du Fédéral, notamment en force de travail, pour travailler avec le réseau. Il n'est pas pensable, pour un directeur d'institution, de demander à un travailleur de son établissement de réaliser des heures supplémentaires, parce qu'il faut faire du réseau ! Cela nécessite des moyens financiers.

Un intervenant hospitalier explique qu'actuellement, là où il exerce, le réseau se crée à partir de l'hôpital. Cela garantit à l'hôpital un taux d'occupation de 100% en permanence ainsi qu'un financement. Dès lors, la construction du réseau telle qu'elle se réalise actuellement pourrait être exploitée pour garantir le financement hospitalier, et cela, au détriment du patient. Il est donc impératif que le pouvoir politique détermine d'autres règles. Tant que ce n'est pas le cas, le travail se fait, notamment à travers des rencontres (des maisons de quartier, du SPAD - association pour gérer les soins à domicile pour les patients psychotiques -). Des initiatives existent donc, même si les proches d'usagers n'en ont pas toujours connaissance.

Quelle continuité des soins quand le parent disparaît ?

Une mère d'un enfant adopté, pour qui on a décelé des troubles de l'attachement tardivement, et qui se trouve actuellement en défense sociale, témoigne. Eux, parents, n'étaient pas au courant de cette maladie. Ils ont été avertis très tard de l'existence de ce trouble, même si les ennuis avec la justice ont, eux, commencé très tôt.

Ses craintes portent sur le devenir de son enfant, lorsqu'elle-même ne sera plus là. Quel suivi sera possible ? Elle a le sentiment que son enfant va se retrouver « seul au monde ».

Les avis sont partagés quant aux prises en charge en défense sociale, par rapport à certaines situations.



Discordance entre les discours (théoriques) sur le réseau et la réalité sur le terrain

A l'hôpital psychiatrique du Beau Vallon a été mis en place le service Familiens, un espace-temps où sont accueillies des mamans très malades (en unité de court séjour et de crise).

Un décalage est soulevé entre les chercheurs qui travaillent dans leur bureau et les professionnels sur le terrain, qui vivent des choses difficiles. Les travailleurs de terrain ont à apporter eux-mêmes des réponses, avec de petits projets. Cela donne en tout cas à certains l'énergie de continuer.

On ne peut faire l'économie d'une démarche empirique, aller sur le terrain voir comment se font les réseaux. Est-ce effectif ? Quelle est la place réelle de la famille dans le réseau ?

Le discours « commun » est celui de l'usager au cœur du réseau et de la prise en compte de la famille ; mais les témoignages entendus au sein de l'atelier ne font pas état de cela. La politique publique en santé mentale devrait offrir une place et une écoute toute particulière à la famille !

L'accueil pédopsychiatrique insuffisant

Dans le namurois, il n'existe pas grand-chose comme accueil pédopsychiatrique. Les enfants doivent bien souvent être envoyés vers Bruxelles ou vers Liège, loin de leur famille. Dès lors, le travail avec cette dernière n'est souvent possible que lorsqu'elle connaît une certaine aisance financière...

Implication de la famille dans le respect du désir de l'usager

Il est important d'être à l'écoute de ce que désire l'usager. Si son souhait est de ne pas contacter la famille, il faut pouvoir l'entendre aussi, même si cela fait mal.

Il arrive d'entendre dire que, parfois, dans le cadre d'une hospitalisation, il n'est pas souhaité que les portes soient ouvertes tout de suite aux proches. Dans certains cas en effet, un temps d'attente est nécessaire entre le moment où la crise diminue et se résout, où cela s'apaise, et le moment où on peut ouvrir les portes à la famille. Ce sont des temps très importants à respecter.

Il y a certainement un vrai débat dans le choix de travailler ou non avec la famille, surtout dans des situations (comme l'anorexie) où il est parfois nécessaire de couper le cordon un moment.

Une maman manifeste sa satisfaction d'avoir entendu aujourd'hui que c'est en définitive sa fille qui a le dernier mot, qui est responsable de sa santé, qui donne son consentement.

Aides aux proches

Certains adultes en souffrance ne veulent absolument pas de collaboration avec leurs proches. Certains déplorent un manque de structures pour soutenir les proches dans ce cas.



Différentes aides sont néanmoins proposées par l'association Similes, notamment les groupes de parole. Venir déposer sa souffrance, se sentir compris, permet aussi aux parents d'aborder les professionnels de manière plus confiante, plus collaborante.

Une maman relativise le rôle des professionnels et dit que les parents ne souhaitent pas toujours faire la démarche pour être aidés.

Dans le cadre de l'asbl Ellipse, les parents se rencontrent en dehors du centre, une fois par mois. Ils viennent parler de leurs difficultés à eux, sans parler du résident. De par ces échanges, ils s'apprennent mutuellement des choses.

C'est rassurant pour les parents de voir que d'autres se posent les mêmes questions, et c'est entre eux que les solutions se trouvent. Les professionnels, dans le cadre du groupe de parole, ne se mêlent pas à la discussion, ils assurent une présence, ce qui a parfois beaucoup plus d'effet que si trop de professionnels sont présents. Et cela, c'est aussi du réseau... Parfois les femmes se regroupent entre elles, discutent en-dehors du cadre du groupe. Cela leur permet de décompresser...

Pourquoi ne pas envisager qu'il y ait au minimum une structure intermédiaire pour entendre les proches ?

Les pathologies exclues du réseau

Un parent évoque la situation de schizophrènes exclus du réseau, quand ils ne sont pas inscrits en Habitation Protégée et que les hôpitaux les « lâchent ». Il revient alors aux parents de trouver des structures privées, pour tenir le coup. Comment parvenir à activer les réseaux pour permettre d'accueillir les malades qui sont en structures privées ? Par ailleurs, les délais d'attente, par exemple pour une Maison de Soins Psychiatriques, sont très longs (parfois un an ou deux). Cela revient sans doute à une question de moyens... Et donc une question de distribution de moyens...

Informations données aux / par les parents

Certains parents font le constat que les intervenants n'ont pas l'habitude de parler avec la famille, ne sont pas formés pour cela. Ils témoignent également du fait qu'il ne leur a jamais été proposé des prises en charge alternatives, notamment en ambulatoire. Ils sont en demande de pouvoir disposer de ces informations. Certains font l'hypothèse d'une crainte, inconsciente, dans le chef de certains psychiatres, de perdre leur pouvoir. Le sentiment est qu'il existe un hiatus entre ce qui se dit ici au colloque et ce qui est constaté dans la pratique. Il est difficile de se faire entendre comme parents.

Le réseau semble fonctionner théoriquement au niveau des professionnels, le politique aussi a l'air de suivre le mouvement... Mais dans la pratique, il est vraiment difficile de mettre les intervenants en réseau ! Un parent fait remarquer qu'auparavant, des réunions étaient organisées avec eux, en accord avec leur enfant, pour parler de l'avancement de la situation.



Des parents souhaitent dialoguer avec les intervenants pour les informer d'éléments qui ne sont peut-être pas évoqués par leur enfant.

Référence aux droits du patient

Il existe deux possibilités légales pour les familles d'être présentes en référence à la charte des droits du patient : la possibilité (pour le patient) de désigner une personne de confiance (une personne de la famille ou le médecin généraliste, par exemple, qui joue un rôle important dans le réseau) et la possibilité de nommer un mandataire.

Invitation lancée aux familles de s'approprier ces droits, avec le consentement du patient, le tout en protégeant sa vie privée et en favorisant son autonomie...

Il est souligné cependant que le droit de désigner une personne de confiance fait partie des droits accordés au patient, et non à sa famille.

Synthèse

Parmi les dysfonctionnements dans le travail de réseau, on constate un manque de reconnaissance de la place des proches, contrairement à la place des usagers qui est aujourd'hui bien respectée, alors que le point de vue des proches est tout aussi valable. La parole des proches et celle des usagers devraient avoir un même poids. La souffrance des usagers se répercute sur celles des proches qui eux aussi souffrent à leur manière.

Le triangle usager-professionnel-politique pourrait devenir un carré qui inclut la famille et les proches.

Comment mettre tout le monde autour de la table pour discuter et avec quels moyens ? Pour que les choses changent, il faut qu'il y ait une volonté politique de donner du temps de travail aux professionnels pour faire du réseau, travailler avec les familles, etc. Il est nécessaire de disposer de moyens financiers supplémentaires, pour travailler davantage en réseau, pour engager plus de personnel, pour davantage de formations autour notamment des troubles méconnus. (Référence aux médecins conseils qui n'ont aucune connaissance des troubles psychiques).

Si tous, nous sommes convaincus de cette nécessité absolue de donner des moyens pour ce travail de réseau, il faudrait se mettre ensemble pour faire en sorte que ces réseaux fonctionnent, mais aussi que le système de soins en santé mentale ne se détériore pas, avec le risque d'une augmentation des gens sans soins dans la rue, une augmentation de gens en prison, ... La situation sociale risque de devenir catastrophique.



ATELIER 3 :

La participation active de l'utilisateur.

Quelles initiatives sont mises en place ?

Des dispositifs concrets sont mis en place pour soutenir la participation de l'utilisateur, lui permettre de disposer d'un espace de parole adapté et poser ses propres choix. En quoi consistent ces initiatives ? Quels en sont les apports et les limites ? Comment cette participation active des usagers est-elle accueillie et/ou soutenue par les professionnels ?

Intervenants

Animateur : Hélène Carpiaux - IWSM.

Discutant : Mireille Tremblay, Psychologue sociale, Professeur à l'Université du Québec à Montréal, Secrétaire générale de l'Observatoire québécois de la Démocratie.

Rapporteur : Séverine Dupont, IWSM.

Garant Proche : Yves Paillet.

Personnes-ressources :

- IHP L'Espoir, club La Charabiole (Namur) : Sophie F., Fernand Cooremans, Denis Collet, Xavier Malchair.
Participation des usagers aux structures de soin : « Rien à notre sujet sans notre participation ».
- Diapason asbl, Projet « Tu dis – tu lis », Antonio Guzman (en partenariat).
Création d'un espace internet (forum).
- Pablo Nicaise, UCL – Ecole de santé publique – Institut de recherche Santé et Société.
Les Directives Psychiatriques Anticipées : recherche d'acceptabilité.
- PFCBW Groupe Enfance/Adolescence : Mireille Delcord, Anne Beghin et Valérie Latawiec
Elaboration d'un protocole de prise en charge du jeune par le réseau et responsabilisation du jeune face à sa scolarité.



Interventions des personnes-ressources

1. Club La Charabiole, IHP L'Espoir :

Sophie F., Fernand Cooremans, Denis Collet, Xavier Malchair.

Participation des usagers aux structures de soin

« Rien à notre sujet sans notre participation ».

Contexte d'intervention :

La « Charabiole » est un club psycho-social situé près de Namur. Il ouvre quotidiennement ses portes aux personnes en difficultés et leur propose différentes activités de revalidation, d'apprentissage, et créatives.

Contenu de l'intervention :

Le but du Club est qu'après une longue intervention psychiatrique, il y ait une participation active dans la vie.

Sophie est membre de « la Charabiole ». Elle explique qu'il existe une multitude d'ateliers, 40 environ, qui sont animés par les membres du Club, et que c'est cela qui est important. Chaque vendredi, un atelier « soins de soi » est organisé : les participants sont motivés, aidés, conseillés pour se maquiller, s'habiller,... Il y a aussi un atelier « création par collage » et une section « boulangerie », avec à disposition une machine à pain, où ce qui est réalisé est vendu, tout comme ce qui ressort de l'atelier Scrapbooking. L'atelier poterie permet un travail des mains très enrichissant. L'atelier crochet se fait autour d'une tasse de café, avec parfois de simples réalisations, dans une atmosphère conviviale.

Sophie vient depuis 2 ans ½ à la Charabiole. Sa mission consiste à présenter les différents locaux (salle à manger, pièces où se font les ateliers, salle de réunion,...) aux nouvelles personnes. Une présentation est faite également à leurs proches.

Les personnes qui fréquentent La Charabiole soit sont issues des petites maisons (habitations protégées), soit viennent un ou deux jours par semaine sans occuper une des petites maisons.

Une réunion avec le comité de la Charabiole est organisée tous les 3 mois, avec la participation des usagers.

Un distributeur de boisson payant (géré par un membre du Club) est à la disposition de tous. Cet investissement permet d'élaborer des projets.

Le plus important n'est pas le nombre d'activités que l'on fait par semaine, le rendement, mais bien la chaleur humaine qu'on y trouve.

Des réunions telles que ces Etats Généraux sont très positives, cela permet de se sentir valorisé.



Fernand est également membre du Club. Il parle de l'effet des activités sur les membres.

Les 40 activités éducatives, sportives, artistiques ou manuelles, animées par l'équipe ou par des membres, permettent que chacun y trouve son compte, en découvrant ses qualités, ses responsabilités, et se sente valorisé au sein du club en participant à ces ateliers.

D'un point de vue psychologique, il souligne qu'elles ont pour effet d'aider à oublier les troubles, qui sont variables ; de permettre une diminution de la médication et des rechutes, dues parfois à un manque d'activités ou de projets ; d'avoir une vie à l'extérieur qui ne fait pas peur malgré nos différences. Au Club, certains oublient leur solitude ; les membres sont toujours entourés des référents et référentes (éducateurs ou éducatrices, infirmières). Le point central est la santé.

Il remercie Madame Tremblay pour sa défense des usagers. Ces derniers revendiquent d'être entendus soit dans un conseil d'administration, soit au niveau politique.

Pour conclure, les intervenants soulèvent une question : L'implication est présente non seulement au niveau des membres mais aussi de l'équipe. Mais serait-il possible de réaliser ce mode de fonctionnement où les membres sont actifs dans d'autres secteurs de la santé ? Un tel mode de fonctionnement pourrait-il changer les anciens systèmes de psychiatrie ?

Contact :

IHP L'Espoir - Club La Charabiolo : 179 rue de Gembloux, 5002 Saint-Servais
Tél. : 081/58.81.53 - ihp.espoir@skynet.be

2. Diapason asbl : Antonio Guzman.

Projet « Tu dis – tu lis »

Contexte d'intervention :

Diapason, centre ambulatoire, est une Maison d'Accueil Socio Sanitaire (MASS) pour usagers de drogues, située à Charleroi.

Le bas seuil d'accessibilité qui la caractérise permet l'accueil inconditionnel de toute personne en problème avec sa consommation.

L'approche thérapeutique réalisée par l'équipe pluridisciplinaire vise à l'établissement et au renforcement d'un espace relationnel soutenant permettant de donner sens à la consommation et, le cas échéant, de procéder à sa remise en question.

Le projet « Tu dis – tu lis » émane d'un partenariat entre plusieurs structures qui s'occupent de toxicomanie dans la région de Charleroi.



Contenu de l'intervention :

D'après l'expérience de Diapason, la mise en place d'une dynamique permettant l'échange d'une parole citoyenne entre un groupe d'usagers de drogues et des professionnels issus du champ des assuétudes n'est pas une chose aisée.

La difficulté de structurer un espace-temps, le plus souvent ramené à l'immédiateté de l'action du moment présent, n'y est sans doute pas étrangère. De nombreux échanges spontanés ont cependant lieu mais dans des endroits permettant difficilement l'instauration d'un véritable dialogue (discussions « d'entre-deux-portes », discussions avec les éducateurs de rue ...).

Une tentative de réponse a été la mise en place d'un outil permettant à cette parole « volatile » de se déposer et par là même d'acquiescer une permanence propice au dialogue.

Depuis plus de deux ans, un groupe composé de professionnels provenant du secteur de la prévention et des soins, ainsi que d'usagers de drogues se sont rencontrés régulièrement. L'aboutissement de leurs réflexions s'est concrétisé par la création d'un forum Internet de libre expression baptisé « Tu dis –Tu lis », dont professionnels et usagers sont les garants. Une Charte du bon usage a été définie. Cette initiative permet de lever les obstacles notamment d'horaire, de lieu, d'anonymat et d'immédiateté. Un forum web offre une permanence dans le temps, une trace, un repère propice pour structurer une pensée.

Contact :

Diapason asbl : 2 boulevard Dewandre, 6000 Charleroi
Tél. : 071/20 17 81 - diapason@brutele.be

3. Pablo Nicaise, sociologue.

Projet de recherche en vue de la mise en place de Directives Psychiatriques Anticipées.

Contexte d'intervention :

Institut de Recherche « Santé et Société », Ecole de Santé Publique – Université catholique de Louvain.

Contenu de l'intervention :

Depuis plusieurs années, le nombre de mises en observation est en augmentation. Une recherche précédemment menée sur ce thème en Région bruxelloise montre que le critère déterminant le recours à la mise en observation est l'absence d'alternatives de soins en situation d'urgence⁹³. Une alternative possible serait la mise en place en Belgique d'une procédure de Directives Psychiatriques Anticipées.

93 Lorant V., Depuydt C., Gillain B. & al. (2007). Involuntary commitment in psychiatric care: what drives the decision? *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.* 42(5), 360-365.



Une Directive Psychiatrique Anticipée est un document qui consiste à permettre à une personne, susceptible de connaître de nouvelles crises psychiatriques, de faire connaître à l'avance ses choix de traitement et de désigner une personne de confiance pour le moment où une telle crise arrive, de sorte à contourner l'urgence. C'est en outre un moyen de faire participer l'utilisateur à son traitement.

L'idée est relativement simple mais sa mise en œuvre est compliquée. Ainsi, prendre le temps nécessaire pour que l'utilisateur puisse mettre ses choix sur papier dans une forme compréhensible, utilisable, et pertinente est déjà un travail long et difficile. Ensuite, trouver le bon moyen pour porter le document à la connaissance de tous les acteurs concernés au bon moment, et coordonner l'action entre ces différents acteurs, pose toute une série de problèmes organisationnels, non encore levés dans les pays où cette procédure est d'application.

On voit donc que de cette manière, on pourrait faire valoir une alternative de soins élaborée grâce au patient lui-même et diminuer l'utilisation de la mise en observation, mais que cette procédure n'existe pas encore en Belgique, et qu'elle est difficile à mettre en marche. Une recherche est donc nécessaire pour comprendre comment tous les acteurs concernés (patients, familles, médecins, psychiatres...) pourraient collaborer pour rendre cette alternative praticable et utile chez nous.

A partir du mois de janvier 2009, une telle recherche va être menée à l'UCL, et tentera de définir les différents scénarios et variables réalisables en Belgique, compte tenu des diverses attentes et des situations spécifiques de tous les acteurs concernés : les usagers, les familles, les membres d'associations comme Psytoyens ou Similes, les soignants, les psychiatres, psychologues, assistants sociaux, médecins, et y compris le monde de la justice (puisque c'est un des acteurs qui intervient dans les demandes de mise en observation).

Contact :

*Ecole de Santé Publique UCL : Clos Chapelle aux Champs 30-41, 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.31.83 - pablo.nicaise@uclouvain.be*

4. Groupe enfance-adolescence de la plate-forme en santé mentale du Brabant wallon : Anne Beghin, Valérie Latawiec, Mireille Delcord.

Elaboration d'un protocole de prise en charge du jeune par le réseau et responsabilisation du jeune face à sa scolarité.

Contexte d'intervention :

Le groupe enfance-adolescence de la plate-forme en santé mentale du Brabant wallon se préoccupe depuis plusieurs années du phénomène de décrochage scolaire passif ou actif des enfants et adolescents et des répercussions individuelles, psychologiques, familiales, sociales, culturelles et institutionnelles qu'il engendre.



L'école joue un rôle central dans les problématiques de santé mentale, en amont (influence des difficultés scolaires sur la santé mentale) et en aval (influence des troubles de santé mentale sur le parcours scolaire). Ce thème est à l'articulation des champs de la santé mentale, de l'enseignement, de l'aide à la jeunesse... et constitue une bonne porte d'entrée pour le travail en réseau.

Cette thématique réunit de nombreuses personnes dont des services de santé mentale, des unités pédopsychiatriques, des établissements scolaires, des centres PMS, des AMO, des écoles de devoirs, le Service d'Aide à la Jeunesse, l'Entretiens, SOS Enfants, des éducateurs de rue, une association de parents, ...

Le groupe souhaiterait partager avec le secteur ses réflexions sur la question, notamment au niveau de l'élaboration d'un « protocole » de prise en charge du jeune par le réseau ainsi que sur la responsabilité du jeune face à sa scolarité.

De manière unanime, les intervenants ont comme but de rendre l'enfant, le jeune et sa famille acteurs et responsables de leur vie en prenant en compte la situation qu'ils traversent.

Contenu de l'intervention :

Dans le cadre de son travail, la plate-forme souhaite attirer l'attention sur 5 types de public cible⁹⁴ dont elle se préoccupe et sur la stratégie mise en place pour que chacun des usagers puisse s'approprier sa place, ses actes.

1. Situations de décrochage scolaire chez des ***enfants ou adolescents structurés pourtant désadaptés de manière conjoncturelle ou permanente au monde scolaire*** (Anne Beghin, Ecole de devoirs « La fabrique de soi »).

La ligne de conduite est de tout faire pour que l'enfant soit ou devienne acteur de sa scolarité, s'approprie son parcours scolaire, aussi bien ses échecs et lacunes que ses réussites.

Comme points de départ à la réflexion, trois éléments :

- Souvent le discours adressé à l'enfant en difficulté scolaire est un discours relativement autoritaire, qui vient aussi bien des professeurs, des parents et de la société (« Tu dois réussir ») ; or il n'est pas évident d'emblée que l'enfant accepte cette autorité et y trouve du sens ;
- L'enfant ne se sent pas toujours capable ou apte à répondre à cette autorité, à savoir, réussir ;
- Certains jeunes ne se sentent responsables ni de leur échec, ni de leur réussite.

À l'école de devoirs, il a été décidé de remettre l'enfant au cœur du débat, de lui permettre de ne pas rester dans une passivité dans laquelle souvent les parents et l'école, par une série d'attitudes, l'ont amené.

⁹⁴ Seuls les deux premiers feront l'objet d'une présentation dans le cadre de cet atelier.



Deux outils ont été mis en place :

- Chaque enfant inscrit à l'école des devoirs est inséré dans plusieurs ateliers pédagogiques hebdomadaires ; il est soutenu dans la rédaction d'un contrat pédagogique, qu'il signe et auquel il sera régulièrement confronté par la suite ; ce contrat sera affiné, évalué.
- Le travail en atelier a pour principe que chaque enfant en difficulté scolaire soit inséré dans un atelier de maximum 6 jeunes, avec un professeur ou un animateur qualifié. La relation entre les professeurs et les élèves ne se conçoit pas dans une relation de pouvoir mais de proximité, de partenariat, avec pour bénéficiaires l'entraide et la solidarité entre jeunes.

2. Situations de **jeunes en rupture de liens sociaux**. Le décrochage scolaire récurrent est le symptôme d'un mal-être personnel familial et social. Celui-ci se voit également associé à toute une série de troubles et de comportements inadéquats : troubles caractériels, délinquance, assuétudes, déficience intellectuelle, trouble de la personnalité, ... (Valérie Latawicz, « L'Entretemps »).

L'Entretemps est constitué d'une équipe pluridisciplinaire et mobile d'accompagnement psycho-social. Le but est de permettre l'élaboration d'un réseau d'appui pour, par et autour du jeune, sur lequel il va pouvoir s'appuyer pour avancer dans ses projets.

Le réseau se construit sur base des besoins et demandes des jeunes. Il reprend le réseau personnel du jeune (amis, famille,...) et toute une série de ressources professionnelles (hôpitaux, équipes ambulatoires psychiatriques, santé mentale, psychiatres et psychologues indépendants,...) qui vont répondre aux besoins du jeune à un moment bien précis. Le réseau reprend la notion de transversalité (aide à la jeunesse, tribunaux, hôpitaux), où se retrouvent des compétences qui se situent dans différents secteurs (intervention intersectorielle, avec IMP, instance hospitalière, maison de l'aide à la jeunesse,...). Le retour vers les services de première ligne sont également très importants (écoles, CPAS, maisons de jeunes).

Les interventions se passent souvent dans des cadres contraignants, où le jeune n'a pas toujours été bien reconnu dans sa parole. Un protocole de travail et d'adhésion a été mis en place, qui reprend le contexte de la demande, les demandes et besoins de chacun, et sur cette base, les engagements du jeune, de ses ressources personnelles et des ressources spécialisées.

Les partenaires professionnels ou personnels qui interviennent auprès du jeune peuvent aussi se retrouver en difficulté. L'Entretemps réalise dès lors un travail de dispositif concerté, où une attention est portée à la parole du jeune et aux partenaires professionnels, afin qu'ils soient entendus dans leurs limites. L'Entretemps intervient dans le jeu entre les compétences et les limites de chaque partenaire, va essayer d'appuyer chacun dans ce qu'il peut apporter et d'optimiser l'action de chaque partenaire.

Le processus est revisité tous les 3 mois, par un bilan des protocoles auquel sont invités tous les participants, les partenaires et le jeune.



Le dispositif est construit avec le jeune, le réseau est personnalisé. Les acteurs se découvrent autour du jeune. Le dispositif est en perpétuelle évolution. L'idée est que le réseau devienne autonome autour du jeune et que chacun puisse aller chercher la ressource là où elle se trouve, et dès lors l'Entretemps peut se retirer du processus. Le jeune garde toujours la possibilité de réinterroger le service, qui se laisse le droit de revenir dans une fonction de fil rouge.

L'Entretemps ne veut pas appartenir à un secteur, une institution, afin de ne pas participer à l'étiquetage du jeune. Le service est une instance au service du jeune, qui donne lui-même un sens au travail de L'Entretemps.

3. Situation de décrochage scolaire chez *des enfants ou des adolescents souffrant de troubles graves du développement* (Véronique Wéry, « Feux Follets »).

Dans le traitement des enfants et adolescents souffrant de graves troubles de développement, l'équipe pluridisciplinaire est le plus souvent confrontée à une difficile mobilisation des processus de construction identitaire qui permettent de DEVENIR ACTEUR DE SON EXISTENCE.

Le traitement mis en œuvre vise donc à remobiliser les processus de maturation des jeunes, en quelque sorte « en panne », pour qu'ils puissent accéder à la possibilité de se situer comme acteurs de leur vécu, c'est-à-dire comme sujets mieux différenciés psychiquement de leur entourage et en relation plus aisée avec autrui.

L'institution résidentielle cherche à se situer comme « médiateur thérapeutique ». La question du traitement devient : est-il possible d'instituer chaque membre de la communauté, de lui donner une place, de lui permettre de prendre place pour lui-même dans un travail d'identité qui se découvre dans la dialectique appartenir à / être séparé de, suivant Minuchin⁹⁵.

Dans les différentes stratégies de traitement de psychothérapie institutionnelle, a été mise en place par exemple une réunion hebdomadaire des résidents et d'une partie de l'équipe pluridisciplinaire. Cette réunion constitue pour chacun un lieu de prise de parole, un lieu qui offre la possibilité de penser, de s'arrêter sur les événements vécus ensemble, ou ailleurs, en famille, à l'école.

Arriver à sortir d'une dynamique d'action/réaction pour penser son vécu, le reconnaître comme son vécu propre, arriver à pouvoir écouter, entendre le vécu de l'autre, à reconnaître les différentes tensions, jubilations, émotions traversées, à les reconnaître comme siennes, parfois d'abord par résonance avec le vécu amené par un autre résident, par un soignant, ne va pas de soi contrairement à ce que l'on pense souvent.

Cette démarche constitue un processus complexe de maturation que l'équipe cherche à mettre au travail.

95 Hayez J-Y, Kinoo Ph., Meynckens-Fourez M., Renders D., Vander Borghet C. 1994, « L'institution résidentielle, médiateur thérapeutique », Matrice Vigneux.



4. Situation de décrochage scolaire chez **des enfants ou des adolescents traumatisés crâniens ou souffrant de séquelles neurologiques présentant des troubles complexes de l'apprentissage** (François Dereuck, « Centre William Lennox »).

Le centre neurologique William Lennox se consacre essentiellement à la réadaptation et à la prise en charge de malades souffrant de troubles neurologiques.

En plus d'un travail diagnostique, l'action est axée autour de trois finalités :

- La rééducation fonctionnelle avec l'aide d'une équipe médicale et paramédicale qui s'adapte à chaque situation.
- Le travail familial qui permet de soutenir et de mobiliser l'entourage à la problématique du jeune ainsi que de chercher de nouvelles manières d'envisager la situation.
- L'insertion sociale se travaille avec le réseau existant ou à mettre en place, la famille et l'école intra hospitalière Escale.

5. Situation de décrochage scolaire chez **des adolescents présentant des troubles de la personnalité ou du comportement suite à des problématiques individuelles, familiales, sociales, institutionnelles ou environnementales** rendant la vie au quotidien difficile voire insupportable (Mireille Delcord, « unité pour adolescents de l'hôpital psychiatrique Le Domaine »).

Ce service s'adresse à tout adolescent souffrant d'un trouble psychiatrique ou psychologique important, ainsi que de difficultés familiales, institutionnelles, scolaires et/ou sociales telles qu'une séparation momentanée du milieu d'origine doit être envisagée.

Afin que le jeune et son entourage identifient et comprennent la problématique de chacun et puissent la surmonter, l'unité met à sa disposition les moyens suivants :

- Les entretiens de pré-admission afin de clarifier les objectifs de l'hospitalisation et faire émerger une demande portée par le jeune, souvent différente de celle de sa famille ou du réseau ;
- L'élaboration de solutions et des projets de vie. Prévoir d'emblée le lieu de vie post-hospitalier afin de garantir à l'hôpital sa fonction de soins ;
- Le travail en équipe pluridisciplinaire : suivi psychothérapeutique individuel et familial associé à un travail relationnel avec l'adolescent à travers la vie communautaire avec ses pairs, des groupes thérapeutiques centrés sur la relation aux pairs et diverses activités ludiques ou pédagogiques ;
- L'antenne de l'école intra hospitalière Robert Dubois en collaboration avec les écoles d'origine ;
- La collaboration avec le réseau existant ou la mise en œuvre de nouvelles structures d'aide en lien avec le projet de vie.

Contact :

PFCSM Brabant Wallon : 24 Rue de Mont-saint-Guibert, 1340 Ottignies
Tél. : 010/653.950 - pfsmbw@skynet.be



Echanges

Pour toute une série de raisons, l'accessibilité de la parole des usagers aux intervenants des services qu'ils fréquentent pose problème. Elle est partout centrale pour faire évoluer les pratiques. Comment la prendre en compte, quelles stratégies développer, pour en faire quoi ?

Quelle accessibilité du forum Internet ? (Projet « Tu dis-tu lis »)

Un ordinateur est à disposition à l'accueil. Les usagers y ont accès pendant les heures d'ouverture et sont accompagnés par un éducateur. Ils peuvent également y faire des recherches de logement ou d'emploi. Ce projet crée finalement l'inattendu ; il s'agit d'une autre forme de dialogue et cela crée des liens. Le projet est de s'étendre à d'autres structures comme l'abri de nuit. Il est également prévu que les personnes qui ont de grosses difficultés aient la possibilité de laisser des messages écrits aux éducateurs de rue, qui s'engagent à venir le poster sur le site. Une fois par mois, le projet prévoit d'éditer tout ce qui est sur le site et de faire circuler cela dans le réseau via les éducateurs de rue, avec un comité de lecture. L'équipe s'engage à répondre à tous les messages et à avoir un contact avec les personnes. Chacun aura dès lors le sentiment que sa parole a été prise en compte, qu'un dialogue s'est déjà instauré.

Acteurs dans la prise en charge de soins ou bénéficiaires de soins ?

Etre « bénéficiaire de soin » renvoie à la notion de passivité. La Charabiote veut lutter contre cette passivité et entend donner à l'usager, appelé d'ailleurs « membre », une place d'acteur de sa propre vie dans le réseau de soin. Le terme « membre » s'inscrit dans cette volonté de responsabiliser davantage la personne.

L'implication des usagers dans les activités de La Charabiote les responsabilise et leur procure le sentiment de retrouver une vie active, de reprendre leur vie en main. Les bénéfices sont encore nombreux : cette dynamique leur permet de sortir de l'isolement, d'éviter la déprime, de diminuer le recours aux médicaments et à l'hospitalisation au coût élevé.

Le Club La Charabiote est un projet issu des Habitations Protégées L'Espoir qui fonctionne sur fond propre. Il n'y a pas réellement de Conseil d'Administration pour La Charabiote, il s'agit du CA de L'Espoir, qui ne compte pas encore de membres usagers en son sein.

Quel type de relation entre usager et professionnel ?

Deux logiques de relation différentes sont relevées. Dans notre pays la relation soignant-soigné n'est pas une relation d'équivalence et d'horizontalité. L'usager ne connaît rien du professionnel en face de lui, la relation est donc inégale. Alors que dans une relation de citoyenneté, les personnes s'impliquent davantage. Que faire pour que l'intervenant santé redevienne pour l'usager un citoyen, dont il va connaître les caractéristiques, dans une relation entre deux personnes ?



Il existe néanmoins des alternatives comme celles présentées précédemment (La Charabiole et le projet « Tu dis-tu lis »), où l'on tend vers cette égalité, où, comme pour la philosophie de la psychiatrie communautaire, le rapport hiérarchique tel qu'on le rencontre à l'hôpital s'efface.

Dans la relation soignant-soigné, différentes attitudes peuvent être adoptées : le respect de la hiérarchie (modèle paternaliste), ou un travail avec ce dont on dispose sur le terrain en donnant plus de place aux usagers.

D'autres associations ont déjà adopté ce type de relation, comme l'association d'usagers SUN. Ils essayent de travailler dans une dynamique de concertation entre professionnels et usagers représentant l'association.

La relation patient-intervenant n'est pas nécessairement une relation hiérarchique de type paternaliste, l'idée de dissymétrie a du sens et ne recouvre pas tout à fait la même réalité. Les gens fragiles, en souffrance, ont besoin d'une relation dissymétrique, c'est-à-dire une relation d'appui sur quelqu'un de solide pendant le temps nécessaire. Ensuite la relation évolue. Il est important de nuancer les propos, d'éviter de trop réclamer l'égalitarisme en excluant toute dissymétrie ou hiérarchie, tout en soutenant la concertation et la participation.

Un usager soulève également la notion de respect vis-à-vis de l'équipe d'intervenants, et de respect porté par celle-ci au vécu des usagers. Une différence existe entre les professionnels et les usagers. Un autre témoignage met en exergue la place et l'utilité des professionnels aux yeux des usagers.

A Diapason, le retour des éducateurs de rue, l'immédiateté dans le contact, ont permis d'avoir une vision moins distanciée, le rapport avec les usagers était autre. La dissymétrie, fondamentale, est maintenue, mais un rapprochement et une prise de conscience d'une autre réalité ont été réalisés.

Afin de nuancer la notion de relation égalitaire, il est également suggéré dans l'atelier de parler de relation participative, dans laquelle la personne en souffrance est sujet de soins et non pas objet de soins.

Dans le cadre des ateliers organisés par l'école de devoir, le professeur est toujours là avec son rôle de professeur cadrant, structurant, excessivement rassurant, parce qu'il détient des connaissances, des compétences, des clés. Mais il n'est pas dans une relation de pouvoir, contrairement à ce que l'enfant vit parfois à l'école.

Rappel de la procédure de la mise en observation

Dans le cadre de cette procédure, l'hospitalisation dure 10 jours. Si la décision est confirmée par le juge de paix, elle se prolonge jusqu'à 40 jours. Si des raisons justifient que la mesure se poursuive, un maintien peut être décidé pour une durée maximale de 2 ans.



La requête peut être faite par n'importe quel intervenant, ce y compris un membre de la famille par exemple ; la requête s'accompagne d'un rapport médical, adressé au juge de paix, qui prend sa décision, ou en urgence, au procureur.

Ce qui pose problème, c'est que ce rapport médical peut être réalisé par n'importe quel médecin, qui n'a pas particulièrement de connaissances psychiatriques. Des différences sont cependant à relever selon les régions. A Bruxelles par exemple, la demande passe généralement par les services d'urgences psychiatriques des hôpitaux. La décision y est dès lors beaucoup plus élaborée.

Une fois la personne mise en observation, le psychiatre de l'institution peut estimer qu'il n'y a pas de maladie mentale ni de dangerosité.

Limites de la mise en observation

Une des raisons pour lesquelles on emploie parfois la mise en observation est le manque de places dans les hôpitaux. Dès lors, lorsqu'une personne souhaite volontairement être admise à l'hôpital et qu'il n'y a pas de place, elle est mise en observation afin de forcer une place.

A l'inverse, des difficultés majeures peuvent être rencontrées lorsque le médecin se réfugie derrière son contact privilégié avec son patient, ne souhaite pas intervenir, alors que la personne est en danger réel et nécessite une protection.

En ambulatoire, les intervenants sont parfois confrontés à des situations où la personne est en danger réel. La famille se trouve dans une position délicate, où il lui est difficile de prendre la décision. Les professionnels autres que les médecins ne sont pas assez entendus.

Un élément important est qu'il y ait une transparence et une concertation entre le médical et le juridique, afin d'évaluer la gravité des situations rencontrées.

Il est par ailleurs précisé que les assuétudes par exemple ne sont pas considérées comme maladie mentale par des juges de paix.

Cloisonnement des champs d'action

La mise en observation n'est-elle pas le signe de l'échec et de l'insuffisance d'une politique sociale, qui amène la politique de santé à gagner sur ce terrain ? Le problème dès lors est déplacé, au détriment de la prise en compte de cette question sociale.

On a parlé de place dans l'hôpital, ne s'agit-il pas davantage de la place de l'individu dans la société ? La place de la personne est tue. Des solutions individuelles sont trouvées à des problèmes collectifs. C'est d'autant plus interpellant que la mise en observation concerne de plus en plus de mineurs. Un glissement de l'aide sociale vers l'aide psychiatrique s'opère, ce phénomène ne peut se résoudre que dans une rencontre entre le social et la santé. Si chacun se questionne dans son domaine, dans ses pratiques, sans entrer dans la rencontre, on se retrouve dans un cloisonnement qui rend fou !



La Directive Psychiatrique Anticipée (PAD), alternative à la mise en observation ?

Dans sa formule la plus simple, le patient rédige un document avec ses souhaits de prise en charge pendant une crise (équipe, hôpital, traitement, médecin, désignation d'une personne de référence,...). Dans les versions plus élaborées, la mesure se déroule avec plusieurs intervenants : le patient, une personne qui l'accompagne (proche, ami,...), un psychiatre, un intermédiaire médiateur.

La tentative de mise en place d'une procédure telle que la PAD est une réponse collective, elle vise à faciliter le dialogue entre les acteurs, avec l'espoir que des solutions collectives se construisent dans ce dialogue.

L'idée est que le patient devienne sujet et non objet de soin. La PAD permet à la personne d'avoir plus d'emprise sur son parcours plutôt que de se sentir totalement dépossédée de ses choix. Par ailleurs, un des objectifs de ce dispositif est d'améliorer la relation patient/professionnel, en facilitant le dialogue entre eux.

Il s'agit en outre d'une intervention qui ne peut se réaliser qu'en réseau, puisque cette information doit être partagée et respectée par plusieurs intervenants autour du patient.

Les personnes amenées dans des services d'urgences psychiatriques sont des personnes qui bien souvent dérangent la société, sans être nécessairement dangereuses. Cette notion de danger est relative. Faire peur, est-ce représenter un danger ?

Difficultés dans la faisabilité de la PAD

La principale difficulté, sur un plan strictement organisationnel, consiste à trouver un mécanisme satisfaisant pour que l'information pertinente parvienne au bon acteur au bon moment, que le corps soignant connaisse l'existence de ce document, et que l'action des différents acteurs impliqués soit coordonnée.

A un autre niveau, la difficulté réside dans le regard que se portent mutuellement les usagers et les soignants, leur capacité respective à se faire entendre d'un côté et s'écouter de l'autre, avec la possibilité d'un modèle de prise de décision partagée.

Des réalisations concrètes de la PAD ont été difficiles, excepté dans quelques cas expérimentaux. D'un point de vue conceptuel, généralement, les travailleurs sociaux, les psychologues, les éducateurs sont très favorables à ce genre de procédure. Les usagers de service et surtout ceux qui militent dans des associations sont les plus favorables. Par contre les psychiatres émettent la plupart du temps des résistances rendant compte d'une lutte d'autonomie, entre l'autonomie du patient qui souhaiterait avoir le choix sur ses procédures de traitement, et l'autonomie réclamée d'un autre côté par les soignants, par rapport au droit à la prise de décision, sans devoir se faire dicter les choix par les patients.



Quel accrochage possible pour les jeunes en décrochage scolaire ? Rôle de l'Aide en Milieu Ouvert (AMO)?

Comment ne pas rompre le lien avec le jeune en décrochage scolaire ? Ceci pose la question du lieu d'accueil.

L'étiquette de « malade psychiatrique » est très difficile à porter, tant à l'âge adulte qu'à l'adolescence. Lorsque les jeunes quittent une unité psychiatrique, la prise en charge ambulatoire est difficile à mettre en place. Ils ne reviennent pas nécessairement après un premier rendez-vous et s'appuient davantage sur leur réseau personnel. Dès lors, les AMO constituent une très grande ressource. En effet, ces structures permettent que les ressources que le jeune peut utiliser soient celles de tous les jeunes de son âge.

Il est suggéré dans l'atelier que les unités de pédopsychiatrie puissent se trouver à l'extérieur de l'hôpital.

L'AMO fait partie du travail de l'Entretemps. L'accrochage est favorisé, comme il l'est également avec les structures classiques en santé mentale. Mais comme ce sont des jeunes bien souvent en rupture de liens sociaux, il leur manque ce qui leur permettrait d'aller vers les services existants. Le rôle de l'Entretemps est d'être le maillon d'accrochage entre le jeune et ces services, de susciter chez le jeune une demande et de favoriser un lien humain. Ce lien de confiance va permettre de passer le relais. L'Entretemps, c'est 95% d'intervention dans le milieu de vie du jeune, là où le jeune se trouve.

Et après (réinsertion sociale, autonomie,...) ? Que devient le lien ?

Les jeunes fréquentant l'école des devoirs (de 11 à 16 ans) connaissent des problèmes d'estime de soi. Que devient par après ce lien proche, établi dans ce cadre et créé dans un environnement protégé ? Quel transfert possible de ce lien ? Y a-t-il des actions de sensibilisation des enseignants ? Comment éviter que ce qui se construit d'un côté ne se déconstruise de l'autre ?

Le jeune reste parfois 3 ou 4 ans, avec une continuité dans le travail. L'estime de soi constitue aussi le fil rouge de l'Ecole de devoirs, avec comme grande finalité l'autonomisation et la socialisation. Il leur est proposé des ateliers pédagogiques, des ateliers de parole, des stages, qui se terminent parfois par une exposition, ce qui permet une valorisation du jeune. Le travail se fait également avec tous les partenaires locaux. Quand l'enfant quitte l'Ecole de devoirs, le suivi s'interrompt. Mais des liens sont tissés avec d'autres partenaires.

Autant il existe des agents de construction de liens, autant, dans la société actuelle, se rencontrent des agents de déconstruction du lien. En réponse à certaines paroles qui lui sont adressées (« Tu n'as encore rien foutu ! »), le jeune doit parfois faire preuve d'une certaine force de caractère pour pouvoir dire « non, j'y ai travaillé ». Certains intervenants sont parfois tentés d'aller trouver les enseignants pour leur proposer de se mettre autour de la table et parler de ces réactions vives qu'ils ont parfois à l'égard des jeunes.

Il est difficile de créer le lien avec les professeurs. C'est l'Ecole de devoirs qui est demandeuse, et non la direction ou les professeurs.



Concernant la question du lien, le jeune doit se sentir investi dans un lien interpersonnel cohérent et cohésif. C'est là tout l'enjeu du réseau, qui peut parfois être contre-productif : au plus il est mis en place, au plus une complexité est présente, ce qui demande de plus en plus d'énergie pour rester cohérent. A défaut, le jeune risque de se sentir abandonné.

Comment permettre de reconstruire du lien, que ce soit à partir d'une institution, d'un réseau, avec la question de l'engagement et de l'éthique de l'intervenant ?

Il est important de ne pas rompre le lien entre professionnels, en restant engagés tout le temps nécessaire, en évitant « la politique de la patate chaude ».

Le suivi n'est cependant pas toujours nécessaire, le psychiatre est parfois suffisamment stigmatisant !

Construction du dispositif à partir de la personne

Il est primordial d'agencer le dispositif par rapport à la personne, de rester dans un modèle complexe, avec une évaluation continue, centrée sur chaque situation particulière.

Les intervenants s'occupent du problème d'une personne, mais celle-ci n'est pas réduite à son problème. Elle reste la plus compétente pour pouvoir à la fois décoder son problème et éclairer les pistes de solution. Lorsque le jeune est impliqué dans sa prise en charge et considéré avec ses compétences, cela crée des conditions de travail tout à fait différentes. Il est nécessaire de reconnaître à tout un chacun sa compétence. Il est important de questionner les difficultés de l'individu à créer un lien avec les institutions.

Sa propre volonté, face à une difficulté, est aussi un élément important.

Repérage et décodage des situations problématiques

Le décrochage scolaire est parfois le premier signe de décompensation psychologique. Où et comment peut se faire l'analyse de la situation ?

A l'Ecole de devoirs, ils ne peuvent pas se permettre d'accepter toutes les demandes, ils ne disposent pas de tous les outils de décodage, de soutien, d'aide par rapport à certaines situations. D'entrée de jeu, il est parfois difficile d'évaluer l'ampleur de la situation qui se présente.

Il existe de multiples raisons aux décrochages scolaires. Le décodage peut se faire par les centres Psycho-Médico-Sociaux, qui sont cependant souvent débordés et manquent de moyens, qu'en est-il du rôle des services ambulatoires ? Notons que le nouveau projet de décret pour les Services de Santé Mentale prévoit des plages beaucoup plus larges d'ouverture, cela ne risque-t-il pas d'avoir pour conséquence la diminution des heures de consultation ? Or les délais d'attente pour avoir un rendez-vous sont longs.

Attention de ne pas en arriver à une école et des soins de santé à deux vitesses !

Il serait intéressant d'avoir un cadastre, une évaluation du nombre de demandes non prises en charge. Il faudrait quantifier le manque de personnel et de possibilités d'accueil dans les services.



Synthèse

Il est nécessaire de poursuivre la réflexion.

Il existe des initiatives, des processus qui permettent aux personnes d'être entendues, d'entrer en dialogue, avec les intervenants et les systèmes. La société est en mutation. Une des dimensions qui font qu'on est en évolution dans nos relations les uns avec les autres, est le rehaussement de façon générale du niveau d'éducation. Nos rapports se transforment. La relation d'autorité évolue et constitue un débat de société. Les initiatives présentées s'inscrivent dans cette évolution.

Trois idées importantes sont présentes dans les discours entendus :

- *La prise de parole* : Peut-on prendre la parole et comment ? Afin d'éviter d'être privé de ses droits et de son droit de parole en situation de crise, il est important de prévoir et écouter la parole de l'utilisateur avant la crise. Il s'agit de créer un espace de parole dans une ouverture au dialogue, avec une oreille qui cherche et écoute cette parole.
- *La notion d'égalité* : il y a de l'espace dans la relation pour qu'elle se transforme, en faisant en sorte que l'intervenant demeure un intervenant et l'utilisateur demeure une personne qui garde la maîtrise sur sa vie. Quel est le pouvoir de l'un et de l'autre ? Comment renégocier la relation ? La question de l'égalité est délicate...
- *La notion de réseau* : notion de légitimité de la constitution du réseau. Attention, plus il y a d'idées, plus il y a de complexité.

Pour conclure, la *question du lien* va de pair avec la construction de *l'estime de soi*. Le lien est égal à l'attraction, deux électrons libres qui se rapprochent. La force du lien est quelque chose de collaboratif.



ATELIER 4 :

Temporalité, parcours, passages :

Comment s'articulent les temporalités de l'utilisateur, de l'institution, de l'entourage, des politiques ?

Les prises en charge à domicile constituent une des étapes possibles dans un parcours de vie, étapes parfois difficiles à franchir. Quels dispositifs sont mis en place pour réfléchir à ces moments de transition et les faciliter ? Peut-on sortir du réseau ? Quelles sont les conditions pour que le réseau de soin soit thérapeutique ? Comment tenir compte du rythme de chacun ?

Le rythme des uns n'est pas nécessairement celui des autres. Le rythme d'un individu n'est pas nécessairement celui d'un service ou d'un cadre « légal »... et les passages (changement, transition) qui viennent ainsi ponctuer les parcours sont des moments clés dans la vie d'une personne.

Intervenants :

Animateur : Pascal Minotte - IWSM.

Discutant : Jean-Marie Donnay - AIGS.

Rapporteur : Muriel Genette – IWSM.

Garants Proches : Michel Bernard et Emmanuel Misonne.

Personnes-ressources :

- Nouvel Hôpital de Jour, Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon (Namur) : Nathalie Taymans et Véronique, Elodie Spoto et Cécile Quoibion.
Questionnement d'un groupe d'utilisateurs sur la temporalité.
- Eole-Lien (Bruxelles) : Danielle Montag.
La clinique du travail de réseau. « Traduction des pratiques entre professionnels, appuis téléphoniques et orientations dans le secteur des soins en santé mentale ».
- Centre Franco Basaglia (Liège) : Christophe Davenne.
Le monde politique et sa temporalité comme éléments du réseau.
- Hôpital Saint Jean de Dieu (Leuze-en-Hainaut) : Carine Overlau, Charlotte Ducrotois, Claire Ganzitti.
Comment un hôpital psychiatrique a pu s'ouvrir et intégrer un changement culturel, dans un souci de continuité des soins, et s'inscrire dans un travail en réseau ?
- Réflexions asbl (Liège) : Nicolas Dauby.
Quelles sont les conditions pour qu'un dispositif de soin puisse continuer à être thérapeutique malgré le passage en diverses institutions ?
- Centre Psychosocial, SSM (Verviers) : Michael Kyndt et Raphaël Gazon.
Les rites de passage comme facilitateurs des transitions d'une étape à l'autre.



Interventions des personnes ressources

**1. Le Nouvel Hôpital de Jour, Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon (Namur) :
Véronique, Nathalie Taymans, Elodie Spoto et Cécile Quoibion.
Questionnement d'un groupe d'usagers sur la temporalité.**

Contexte d'intervention :

Le Nouvel Hôpital de Jour de l'Hôpital Psychiatrique du Beau Vallon (Namur) est une structure de soins psychiatriques à temps partiel qui favorise la thérapie de groupe par le biais de différents médias (groupe de paroles, psychodrame, relaxation, improvisation, masques neutres, ateliers semi-dirigés,...). L'équipe soignante y est transdisciplinaire (psychiatre, assistante sociale, ergothérapeute, infirmière, psychologue et kinésithérapeute) et vise à créer un lieu thérapeutique porteur de changement.

Contenu de l'intervention :

Le réseau en santé mentale, constellation émaillée de divers acteurs (les institutions, les professionnels, les associations ainsi que les usagers et leur entourage), peut se révéler, par endroits, comme étant carencé en liaisons. Dès lors qu'il existe des discontinuités et des défauts de liens, comment l'utilisateur circule-t-il au sein d'un réseau en rupture ? La prise en charge est-elle globale ou comporte-t-elle une multitude de prises en charge successives ? Les prises en charge multiples ne s'annihilent-elles pas l'une l'autre ? Est-ce le patient qui doit se prendre en charge ou est-il nécessairement dépendant des professionnels ?

À l'heure où le temps est gouverné par l'accélération et l'urgence, certains usagers gravitent dans le réseau depuis plusieurs années, ce qui interroge inéluctablement la question du temps suspendu. Le temps de la réflexion, les temps de la connaissance de soi et de la stabilisation sont des dimensions à explorer pour pouvoir sortir du réseau de soins. Le temps des soins devient donc propre à chaque usager. Par conséquent, il serait nécessaire de ne pas le limiter. Mais quand il n'y a pas de limites de temps, quand et comment oser sortir du réseau ? Après un long temps d'absence et d'isolement dans notre société en mouvement, comment retrouver une place (sociale et/ou professionnelle) en dehors du réseau ? Qu'il y a-t-il au bout du passage ?

Un groupe d'usagers du Nouvel Hôpital de Jour du Beau Vallon (Namur, Saint-Servais) s'est interrogé sur ces différents questionnements, dans le cadre d'un atelier créé par une ergothérapeute et une psychologue. Deux d'entre elles font part de leurs réflexions, de leurs attentes, de leurs besoins ainsi que de leurs ressentis.

Véronique fréquente l'hôpital depuis 6 ans.

Durant les échanges dans cet atelier, il a été question des réseaux et de leurs manquements. Un premier constat : la longueur de la maladie est difficile à supporter. Ils se sont alors demandé s'il n'existe pas d'autres réseaux que ceux par lesquels ils sont passés. Ils pensent



qu'il devrait exister une liste, peut-être sous forme de répertoire, avec les différents « réseaux » possibles pour pouvoir ainsi mieux se diriger.

Autre constat : ils sont souvent dépendants, que ce soit des professionnels, des institutions, des médicaments, des hôpitaux de jour. Ils ne fonctionnent pratiquement plus sans assistance. Ils considèrent également qu'il est important de ne pas être seul dans la maladie. Ils ont besoin d'un appui, différent selon les personnes. Les professionnels devraient plus tenir compte du rythme de chacun, ce qui n'est pas toujours facile à obtenir.

Une fois sorti de l'hôpital, il n'y a plus de lien avec celui-ci pour avoir une simple écoute. Il faudrait qu'une fois sorti du réseau, un contact puisse être maintenu, lorsque c'est nécessaire.

Certains usagers vivent un manque de compréhension de la part des familles, et pensent qu'il faudrait impliquer celles-ci un peu plus dans les soins et leur donner plus d'explications.

Le coût des médicaments et les honoraires des médecins sont aussi un frein aux soins.

Certains aimeraient que l'hôpital de jour puisse prendre contact avec eux lorsqu'ils sont absents plusieurs jours sans donner de nouvelles, afin d'offrir le petit coup de pouce nécessaire à ceux qui sont trop mal pour appeler, se remettre en route.

Ils estiment très intéressantes toutes les activités proposées par le Beau Vallon, qui leur permettent de retrouver confiance en eux et se re-socialiser. Cependant, lorsqu'ils sont dans la phase la plus aigüe de leur maladie, il ne leur est pas évident de savoir ce qui est bon pour eux et estiment donc important de pouvoir être aidés dans les choix pris au début et en cours de traitement.

Pour le moment, Véronique ne se sent pas encore prête à quitter l'hôpital de jour. Lorsque ce sera le cas, elle espère pouvoir maintenir, une fois sortie, des entretiens avec son psychiatre de l'hôpital pour pouvoir conserver un soutien.

Nathalie est victime de dépression depuis 15 ans. Avant, elle travaillait comme ergothérapeute. Elle aimerait reprendre le travail un jour.

Peut-on sortir du réseau ? Elle pense pouvoir en sortir, mais ne se sent pas encore tout à fait prête. Elle a encore besoin du réseau qui est comme une famille pour elle. Elle est encore fragile par rapport au stress et aux ambiances. Elle pense qu'elle aura besoin d'un travail adapté à sa situation et elle espère que le réseau pourra l'aider dans ce sens.

Quelles sont les conditions pour que le réseau de soin soit thérapeutique ? Elle pense que la sécurité financière est une dimension essentielle sachant que ce n'est pas nécessairement évident. Il faut apprendre à mieux connaître l'utilisateur et sa sensibilité pour l'aider à mieux se connaître et se réaliser. Il faut permettre à l'utilisateur de développer ses compétences et une meilleure estime de lui-même en lui donnant un certain rôle dans un lieu protégé. Il faut permettre un contact avec l'entourage qui peut ainsi mieux comprendre, aider, soutenir et afin de diminuer le sentiment de culpabilité de part et d'autre. Il faut porter une



attention particulière aux personnes suicidaires. Elle a été protégée elle-même à certains moments et elle en est très heureuse aujourd'hui. La bienveillance qu'elle a rencontrée l'a aidé à reprendre goût à la vie. Au niveau des soins, il est évident que les soins physiques et psychologiques sont importants, mais il faut également un soutien spirituel. Elle a dû rechercher une philosophie de vie qui a donné un sens à celle-ci. Aider à repasser les étapes du développement qu'elle n'a pas pu connaître étant enfant. Développer des outils pour permettre de maîtriser son stress et son anxiété. Elle pense également important tout ce qui est « contacts physiques et caresses » qu'elle a dû aller chercher à l'extérieur (par la biodanse, les massages, les bains bulles, ...), pour se restructurer par rapport à son corps et à soi-même.

Quels sont les dispositifs en place pour réfléchir et aider les transitions ? Bonne question, mais elle ne sait pas trop. Elle espère garder un contact avec l'hôpital de jour dans l'après. Elle utilise les ressources du réseau pour préparer sa sortie. Dans un premier temps, elle aimerait retravailler à mi-temps en tant qu'ergo au sein même de l'hôpital du Beau Vallon.

Sa dépression a duré 15 ans (entre ses 24 et 39 ans). Elle a l'impression d'être passée à côté d'étapes importantes de la vie (constituer une famille et faire des enfants). Elle a eu besoin d'une récupération aussi longue à cause d'une enfance difficile. Mais elle se sent maintenant reconstruite. Elle aurait aimé que ça aille plus vite, mais c'est ainsi. Elle a retrouvé le plaisir de vivre, elle se sent davantage entourée, sa qualité de vie s'est améliorée.

L'hôpital de jour est très important pour elle, car c'est un lieu d'expérimentation où les gens sont bienveillants. Ça lui permet de se découvrir au niveau personnel. Bref, elle se « ranime à la vie » !

Contact :

*Nouvel Hôpital de Jour du Beau Vallon : 205 Rue de Bricniot, 5002 Saint-Servais
Tél. : 081/72.14.44 - www.beauvallon.be*

2. Eole – LIENS : Danielle Montag.

La clinique du travail de réseau.

Appuis téléphoniques, traduction des pratiques entre professionnels et orientations dans le secteur des soins en santé mentale.

Contexte de l'intervention :

Eole-LIENS est une ligne téléphonique qui s'adresse aux professionnels de première ligne confrontés dans leur pratique quotidienne à des situations de santé mentale pour lesquelles ils éprouvent le besoin de s'appuyer sur un tiers, rapidement voire immédiatement. L'équipe est composée de quatre cliniciennes en santé mentale et d'une généraliste. Celles-ci



sont formées à l'écoute, à l'analyse de la demande, et ont une formation analytique et systémique. Elles ont une longue pratique et une connaissance approfondie du réseau de soins en santé mentale en Région de Bruxelles – Capitale ainsi qu'une bonne connaissance des règles d'admission et de fonctionnement des différents services.

Contenu de l'intervention :

L'équipe travaille en temps réel, par téléphone, des situations cliniques apportées par des professionnels de première ligne, peu ou pas familiarisés avec les difficultés psychiques de leur patientèle et/ou ayant une faible représentation du système de soins du secteur de la santé mentale.

Le public cible est donc celui des médecins généralistes (environ 40%), des travailleurs sociaux, des médiateurs etc..., plus particulièrement donc des professionnels isolés qui n'ont pas l'occasion d'avoir des échanges réguliers avec d'autres collègues ; mais aussi des professionnels de maisons médicales, de gardes hospitalières, de centres psycho-médico-sociaux, de services sociaux ou psychosociaux : 35% d'assistants sociaux de divers services, et des psychologues, des secrétaires, des juristes, etc.

Notons qu'il n'est pas facile de prendre son téléphone et de confier ses difficultés à un tiers inconnu, mais que le téléphone permet toutefois un échange de qualité, les interlocuteurs ne se « voyant » pas.

Les professionnels d'Eole-LIENS peuvent donc être appelés comme « tiers-ressource » pour plusieurs raisons : soit pour étoffer la compréhension du problème auquel le professionnel est confronté, soit pour orienter la patientèle vers un lieu de soin plus adéquat, soit pour préparer un entretien qui se présente comme complexe, soit pour avoir une information sur les soins et les services en santé mentale, etc... Et enfin, pour susciter un vrai travail de réseau permettant d'augmenter les chances pour les usagers d'être pris en charge de façon globale, en mobilisant les ressources les plus appropriées, et ce, en améliorant leur accessibilité.

Les difficultés rencontrées par les appelants peuvent se présenter soit dans le décours d'une prise en charge, soit dans un moment de crise de celle-ci etc... L'objectif est de pouvoir - avec ce professionnel qui a une alliance de qualité avec un usager - poursuivre la prise en charge enrichie de l'échange avec le clinicien d'Eole-LIENS, penser et mettre en place un éventuel passage, souvent difficile, vers un autre professionnel plus spécialisé, mais surtout de pouvoir assurer une collaboration de qualité entre les professionnels concernés pour l'usager. Ces passages sont souvent des moments fragiles tant pour les professionnels que les usagers.

Contact :

Eole-Lien : 53 Rue du Président, 1050 Bruxelles - Tél. : 02/223.75.52 - eole.psy@skynet.be



3. Centre Franco Basaglia : Christophe Davenne⁹⁶.

Le monde politique et sa temporalité comme éléments du réseau.

Contexte d'intervention :

Le Centre Franco Basaglia est une association de promotion et de développement autour du Mouvement pour une Psychiatrie Démocratique dans le Milieu de Vie. Leur action comporte deux dimensions. D'une part, ils font la promotion de l'idéologie du mouvement qu'il est possible de découvrir sur le site : <http://www.psychiatries.be>. Ils essaient d'amener le débat (les questions de santé mentale) sur la place publique. D'autre part, ils soutiennent la conceptualisation et la mise en place de systèmes intégrés de soins psychiatriques en milieu de vie, comme l'unité psychiatrique intégrée, qui est un dispositif complet de prise en charge en milieu de vie. En parallèle à cela, ils ont commencé depuis quelques mois un travail avec les partis politiques afin de mettre les questions de santé mentale à l'ordre du jour. Pour ce faire, ils ont décidé de prendre comme angle d'approche la déclaration d'Helsinki (2005).

Contenu de l'intervention :

Une personne sur quatre souffrira d'un problème de santé mentale au cours de son existence, avec pour conséquence un coût tant économique qu'humain pour la société. C'est pourquoi les ministres et représentants de 52 états de la région européenne de l'Organisation Mondiale de la Santé se sont réunis à Helsinki en janvier 2005 afin de statuer sur les politiques de santé mentale et donner des orientations pour les 5 à 10 années à venir.

Cette déclaration comporte 5 priorités :

1. Promouvoir le bien-être mental ;
2. Lutter contre la stigmatisation et la discrimination ;
3. Développer des systèmes complets et intégrés d'aide et de soins ;
4. Disposer d'un personnel compétent ;
5. Prendre en compte l'expérience et l'expertise des patients et des travailleurs afin d'améliorer le système d'offre en santé mentale.

La Belgique fait partie des 52 états signataires et s'est ainsi engagée à effectuer des réformes. En Belgique, le soin psychiatrique est principalement organisé autour de l'hôpital, et la déclaration d'Helsinki propose une forme de reconversion des moyens vers des systèmes intégrés en milieu de vie. Ce sont donc aussi bien des changements institutionnels que culturels. Cela consiste à aborder les questions de santé mentale avec un autre état d'esprit. Les politiques de santé mentale sont donc en train de se transformer un peu partout en Europe. Face à cela, la Belgique est désormais à la traîne dans sa manière d'aborder les problèmes de santé mentale.

⁹⁶ Christophe Davenne est animateur au Centre Franco Basaglia depuis mai 2008. Il a travaillé auparavant 5 ans sur le terrain, dans une entreprise de formation par le travail, SCB (spécialisée en secrétariat, graphisme et multimédia) qui dépend d'Article 23 ASBL.



Le travail du Centre Franco Basaglia se fait avec les quatre partis démocratiques francophones sur base de cette déclaration. Il existe de la part des partis une méconnaissance de cette déclaration et des réalités du terrain. On peut même parler d'une rupture entre ce qui émane des acteurs (usagers et professionnels) et la réponse politique. Par rapport à la question de rythme, celui de la machine politique est lent et donc parfois peu en phase avec les besoins du terrain. Un décalage temporel peut exister entre les acteurs de terrain et la manière dont les politiques s'articulent pour répondre aux attentes de ces acteurs. Le Centre souhaite ainsi conscientiser les politiques par rapport à la réalité du terrain, considérant que le monde politique constitue un des éléments du réseau.

Contact :

Centre Franco Basaglia : 12 Rue de la Cathédrale, 4000 Liège
Tél. : 04/227.02.58 - www.psychiatries.be

4. Hôpital Saint-Jean-de-Dieu (Leuze-en-Hainaut)⁹⁷.

Comment un hôpital psychiatrique a pu s'ouvrir et intégrer un changement culturel, dans un souci de continuité des soins, et s'inscrire dans un travail en réseau ?

Contexte d'intervention :

L'hôpital psychiatrique Saint-Jean de Dieu est situé à Leuze-en-Hainaut dans le Hainaut Occidental. Cette institution vieille de plus de 100 ans compte 90 lits T et 90 lits A. Elle s'est ouverte progressivement au travail en réseau.

Contenu de l'intervention :

Différents éléments ont contribué à l'évolution vers une ouverture au réseau. Ceux-ci sont à situer à plusieurs niveaux. Impossible de dire qui de l'œuf ou de la poule est à l'origine de ce changement culturel. Mais c'est la rencontre de ces éléments particuliers qui a fait que la sauce a pu prendre.

Les intervenantes tenteront de citer ces éléments centraux, et de les représenter selon les différents temps qui animent la santé mentale. Ensuite, elles décriront l'état de leur réflexion quant à la définition d'un travail en réseau porteur, à travers quelques exemples cliniques.

Le travail en réseau de l'hôpital dans sa conjoncture globale

Auparavant, on demandait à l'hôpital psychiatrique d'être un asile, un lieu isolé, un lieu de sécurité pour la société. Il fallait tenir les fous à l'écart de la cité. Actuellement, nous sommes dans une période de transition : l'injonction politique est de désinstitutionnaliser.

⁹⁷ Avec Charlotte Ducrotois, Référente hospitalière pour la continuité des soins, Claire Ganzitti, Référente hospitalière pour la continuité des soins et Coordinatrice du projet thérapeutique de concertation en santé mentale « Concertho » et Carine Overlau, Attachée à la Direction médicale.



Le garant de la sécurité n'est plus l'institution, mais le réseau.

Les intervenantes pointeront sur une ligne du temps, ce qui, leur semble-t-il, a soutenu le travail en réseau et montreront ce qui pose encore problème et ce qui freine ce type de travail.

Il est souligné que cette liste n'est pas exhaustive des éléments significatifs.

- Le temps des politiques

- › La politique de reconversion des lits hospitaliers a permis la création de structures post-hospitalières comme les habitations protégées. De l'hôpital « tout puissant », d'autres manières de travailler ont été développées, et les professionnels se sont rendu compte qu'ils avaient besoin de relais.
- › Création des Plates-Formes de Concertation en Santé Mentale en 1990.
- › Projet de Référent hospitalier pour la continuité des soins, créé en 1999 : un professionnel accompagne certains patients pendant et après son hospitalisation dans la gestion de sa réalité psychique et concrète quotidienne.
- › Formalisation des droits des patients en 2002.
- › Projet thérapeutique de concertation en Santé Mentale, Concertho démarré en 2007.

Parallèlement à ces opportunités politiques, le financement des hôpitaux psychiatriques est toujours attaché au nombre de lits. D'où, peu de possibilité de faire reconnaître le travail fait en amont ou en aval de l'hospitalisation. Aujourd'hui encore, un constat : les aspects financiers et les exigences de taux d'occupation influencent la manière dont les professionnels s'autorisent ou non à travailler en réseau.

- Le temps institutionnel

Parallèlement à ces opportunités politiques, l'hôpital a choisi d'implanter une dynamique de travail en réseau par et pour l'institution. Voici des exemples parmi d'autres qui illustrent ce choix :

- › Depuis 2001, la constitution d'un groupe de réflexion sur le travail en réseau au sein de l'hôpital, existant désormais sous la forme d'un atelier (toujours animé par un professionnel de la santé mentale en ambulatoire).
- › Le travail en réseau est soutenu dans l'institution autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'hôpital, comme pour le projet thérapeutique Concertho ou pour la culture.
- › Les formations et les rencontres de professionnels rendues possibles, comme par exemple la formation en analyse systémique et familiale, la clinique de concertation comme figures importantes voire inspirantes du travail en réseau.

Il y a des temps et des réalités différentes à l'intérieur même de l'institution. Les unités de soins ont une manière différente de concevoir le travail en réseau, selon leur turnover et le type de pathologies qu'elles soignent.



- Le temps des professionnels

Avant de travailler en réseau, l'hôpital a opté pour le travail en équipe pluridisciplinaire vers 1970. Depuis 10-15 ans, le travail en réseau est devenu l'affaire de tous les professionnels de l'hôpital, et non plus de l'assistante sociale seulement.

Au fur et à mesure des expériences de rencontres en dehors de l'hôpital, les professionnels sentent un avantage qualitatif dans ce travail en réseau car il permet de maintenir un lien, d'ouvrir la palette des interventions, d'éviter les hospitalisations, de se soutenir entre partenaires de soins dans des situations complexes. Aujourd'hui, on considère le temps passé à travailler en réseau comme un investissement. En effet, pour certains patients, « perdre » du temps à un certain moment, permet d'en gagner à long terme.

Les professionnels aussi sont dans des temporalités différentes. Certains envisagent plus l'aspect quantitatif et se sentent freinés par les exigences de rentabilité économique citées plus haut, comme par exemple le temps dégagé pour des patients qui ne sont plus hospitalisés. La plupart reconnaissent aussi que, si le travail en réseau est riche, il n'est pas directement confortable. Par exemple : une concertation nécessite de préparer ce qu'on va dire ou taire et, à certains moments, de reconnaître sa propre difficulté dans un cadre formel.

- Le temps des usagers

La conception du patient est passée d'objet à sujet de soins. Sa réalité, ses difficultés multiples et complexes interpellent et poussent au travail en réseau. Cette forme de travail demande l'implication et la responsabilité du patient. Elle nécessite aussi de le considérer dans son contexte de vie (hors hôpital). Le réseau primaire (famille, voisins, amis, ...) est donc directement concerné. Les patients eux-mêmes et leurs familles s'organisent en association.

Comment conçoivent-ils un travail en réseau porteur ?

Le temps imparti ne permet pas d'exposer une vignette clinique comme souhaité. Les intervenantes vont donc uniquement citer leurs hypothèses de travail, en sachant qu'elles se construisent autour de situations concrètes. Elles sont donc reconnaissantes auprès des personnes qui les ont animées dans ce travail.

- Un réseau est thérapeutique, dans le sens où il « prend soin de » et engage les personnes concernées ensemble tout en respectant la place de chacun et les besoins du patient. Un réseau est contenant mais pas enfermant. Il reste ouvert. Un réseau est structurant. Il peut servir de structure externe pour des patients qui ont peu d'enveloppe psychique. Il maintient aussi le lien social et la cohérence là où elles sont mises à mal par ceux-ci.

- Le rythme du réseau doit être patient... respecter le rythme de chacun (professionnels, patient, réseau primaire, contraintes pratiques et administratives). Il n'est pas idéal. Cette réalité implique une nuance : le réseau tente de respecter le rythme de chacun mais il ne peut pas toujours par exemple réunir toutes les personnes concernées au moment même, au même endroit. Il devra donc s'aviser et trouver par exemple un système de compte-rendu écrit.



Le réseau peut permettre la discontinuité. La continuité des soins ne signifie ni « traçabilité », ni infini. Une clôture est possible et n'exclut pas une porte ouverte pour reprendre par la suite. Le moment et la manière dont toute personne sort du réseau est à évaluer.

- Un réseau est repérable mais pas rigide. Il nécessite une connaissance mutuelle et une visibilité afin de comprendre, identifier et entrer dans les liens. Cela nécessite avant tout de se connaître soi-même. Il n'est pas une nébuleuse. Le réseau permet de mieux saisir la spécificité de chacun. Il est par exemple important de mettre en avant les liens entre le secteur de l'aide à la jeunesse et la santé mentale, mais avec des possibilités de recouvrement variables selon la nécessité des situations. Des éléments paradoxaux peuvent se rejoindre.

Conclusion

Le réseau est un bricolage permanent et harmonieux à la rencontre des 4 temps. Les professionnels sont constamment amenés à « bricoler » par les patients et faire en sorte que les temps de chacun puissent s'accorder. Le travail en réseau fonctionne à un tempo variable selon une partition qui se joue au fur et à mesure.

Contact :

HP Saint Jean de Dieu : 126 avenue de Loudun, 7900 Leuze-en-Hainaut
Tél. : 069/67.20.20 - www.acis-group.org

5. Réflexions ASBL : Nicolas Dauby.

Quelles sont les conditions pour qu'un dispositif de soin puisse continuer à être thérapeutique malgré le passage en diverses institutions ?

Contexte d'intervention :

L'ASBL Réflexions est une association ambulatoire en région liégeoise qui s'occupe de la réinsertion psychosociale de personnes psychotiques. Elle résulte de la combinaison d'un groupe d'entraide (activités et accueil organisés par les patients) et d'une équipe thérapeutique proposant des prises en charge plus classiques (soutien, activités thérapeutiques, travail en réseau...). Tout a commencé par la mise en place d'une réunion par mois, durant laquelle des personnes souffrant de psychose venaient discuter de leur quotidien. Ensuite du personnel a été engagé, avec la question de savoir s'ils intégraient un groupe de patients ou une institution. La dimension hybride du projet était, au départ, déstabilisante, mais est progressivement devenue une force. En effet, en termes de temporalité, étant aussi dans le « bricolage », les personnes vont être rencontrées là où elles sont, avant, pendant ou après un passage à l'hôpital, avant une réinsertion « totale »... Tout le personnel de soins qui compose l'encadrement de l'ASBL est engagé par l'hôpital psychiatrique ISoSL (ancien CHP) ; ils ont donc un pied à l'hôpital, tout en ayant un pied à l'extérieur, étant donné que leurs bâtiments sont au centre-ville, indépendants du bâtiment hospitalier.



L'ASBL fonctionne avec quelques subsides facultatifs de la Région wallonne et quelques fonds propres de l'hôpital, ce qui fait qu'a priori beaucoup de choses sont possibles, n'ayant pas les mêmes contraintes que dans d'autres institutions plus règlementées par le pouvoir politique et subsidiant.

Contenu de l'intervention :

Travaillant en étroite collaboration avec l'hôpital psychiatrique, ce service se situe à l'interface de deux temporalités, celle du monde extérieur et celle de l'hôpital. D'un côté, le rythme de la vie quotidienne : il suffit de sortir et de voir les gens qui font leurs courses, tout est rapide, changeant, il faut être dans le rythme pour être dans le coup, il est nécessaire de s'adapter pour pouvoir (sur)vivre. De l'autre côté, dans le fumoir d'un hôpital psychiatrique, changement d'ambiance, le temps semble arrêté, suspendu, rythme lent, monotone, uniforme où (sur)vivre nécessite une autre forme d'adaptation. Entre les deux, souvent, il n'y a pas grand-chose. Passer de l'un à l'autre, quel qu'en soit le sens, est délicat... Et, psychologiquement parlant, nécessite un véritable travail. « Réflexions » se trouve entre ces deux temporalités.

Le travail consiste à proposer une sorte « d'échelle temporelle » permettant de progressivement passer d'un rythme de type « psychiatrique » au rythme de la vie quotidienne.

Réflexions propose des activités auxquelles les membres sont libres de participer. À l'origine du projet, il s'agissait d'activités d'information et de débat par rapport à la maladie (et la santé) qui venaient aussi scander le temps et permettre aux membres de se retrouver. Ces réunions d'information étaient accessibles à toute personne intéressée, c'est-à-dire aussi bien des patients du CHP, que des patients d'autres institutions, des professionnels, des familles, etc. L'idée était de permettre un échange. Progressivement, les personnes actives dans l'ASBL ont demandé d'élargir les activités, de les diversifier. Ils ont donc proposé des activités comme on en retrouve dans beaucoup de services ambulatoires (activités artistiques, revalidation cognitive, activités sportives, relaxation, etc.). Ces activités ont été proposées sous forme de modules, c'est-à-dire qu'elles permettent pendant une quinzaine de séances de s'exercer à quelque chose, avant de passer à une autre activité. En plus des activités, un suivi est proposé par des professionnels. La question étant de savoir ce qui aide la personne à aller mieux.

Ce qui semble intéressant dans cette notion de réseau, c'est de pouvoir tisser un ensemble de liens dans une ou des directions que choisit la personne. Le travail se fait autour de la métaphore de la « toile temporelle », c'est-à-dire une toile d'araignée, amarrée sur cinq ou six repères, qui, au fur et à mesure, tisse des espaces de plus en plus grands qui peuvent varier de formes. L'idée est de pouvoir, à partir d'une personne, à partir de ce qu'elle amène, et en proposant aux réseaux potentiels, de pouvoir définir les différentes directions dans lesquelles elle désire aller et de pouvoir graduer en fonction du temps qui passe. L'objectif est de remobiliser le temps, afin non seulement de respecter la temporalité individuelle du patient psychotique, mais aussi de l'accompagner dans un projet de réinsertion sociale.



La question de savoir si on peut ou doit sortir du réseau ne se pose pas lorsqu'il est défini comme nous venons de le faire. En effet, le réseau peut évoluer dans le temps vers le loisir, la santé, la dimension professionnelle, la famille... en fonction de vers où on a envie d'aller. Tout ça peut se passer dans les deux sens : aller vers l'extérieur et revenir vers le centre. Le réseau est ainsi très mouvant, mais en même temps le centre reste présent, reste un repère stable vers lequel les personnes vont pouvoir revenir même quelques années après.

Contact :

Réflexions asbl : 33 Boulevard Saucy, 4020 Liège
Tél. : 04/343.13.31 - www.asblreflexions.be

6. Service de Santé Mentale de Verviers : Raphaël Gazon et Michael Kyndt.

Comment remobiliser le temps au centre de Jour :

Application de la théorie des rites de passage.

Contexte d'intervention :

Le centre psychothérapeutique de jour de Verviers est un projet original avec une expertise de 30 ans en matière de travail de groupe en ambulatoire. L'originalité est qu'il fonctionne dans le cadre d'un SSM et dépend de la Région wallonne. Ce statut particulier le distingue des hôpitaux de jour, dans la mesure où il ne dépend pas d'une structure hospitalière ou de l'INAMI. Cette particularité lui permet une plus grande souplesse dans le déroulement des suivis et une autonomie réelle dans la volonté des acteurs de travailler ensemble. La taille de la structure favorise des suivis individualisés et un sentiment d'appartenance à un groupe à taille humaine. Un maximum de 35 personnes fréquentent le centre de jour et participent à des groupes thérapeutiques de 5 à 12 personnes. Le mode de participation et les objectifs sont définis dans un contrat thérapeutique liant la personne en demande et l'équipe des thérapeutes. Celle-ci est composée de 7 personnes (4 équivalents temps plein) : un médecin psychiatre, deux assistants sociaux, une ergothérapeute, une kinésithérapeute, une infirmière sociale et un psychologue.

Contenu de l'intervention :

Jusqu'en 2007, la temporalité des suivis au centre psychothérapeutique de jour de Verviers reposait essentiellement sur le contrat thérapeutique. La vie communautaire, la prise en charge individuelle et la thérapie de groupe s'articulaient autour de celui-ci. Malgré ces points de repère, les patients et l'équipe gardaient des difficultés à intégrer toutes les implications du contrat : les objectifs du traitement restaient flous et les séjours avaient tendance à se prolonger indéfiniment. Ce sentiment d'atemporalité, qui s'accompagnait souvent d'une déresponsabilisation des acteurs, a poussé l'équipe à reconsidérer le fonctionnement du centre.



Pour introduire un changement dans leur mode de fonctionnement, ils sont partis de plusieurs constats. D'abord, l'entrée en psychiatrie va souvent de pair avec un éloignement du réseau naturel et une assimilation de la personne à une Communauté thérapeutique. Ensuite, l'entrée des patients en hôpital de jour s'accompagne souvent d'une demande de création d'un système « comblant ». Le problème est que cette inscription dans un système « comblant » ne s'arrête jamais, de telle sorte que la personne finit par perdre la notion du temps et par s'installer dans une atemporalité sclérosante. Dans cette atemporalité, apparaît une déresponsabilisation progressive de la personne, celle-ci se caractérisant par une tendance à déléguer auprès du monde soignant tout projet. Accompagnant cela, on constate un désinvestissement du réseau personnel ; une perte de projets à moyen et à long terme, on s'enlise dans un éternel présent ; le besoin de maintenir un système rassurant, qui exclut l'imprévu, le changement, car tout changement fait peur ; enfin, un sentiment de mise à l'écart.

L'équipe a tenté de réfléchir sur cette question de l'atemporalité, en se penchant plus particulièrement sur les réseaux naturels, en se demandant : que se passe-t-il dans les différentes communautés de réseau naturel, dans les différentes cultures ? Comment se passe le passage d'une étape à une autre de la vie ? La théorie du rite de passage développée par Arnold Van Gennep, reprise en systémique par Étienne Dessoir, a été intégrée à la pratique de la Ferme du Soleil dans la région de Soumagne. L'idée a été d'appliquer cette théorie au niveau du centre afin de structurer le temps de la prise en charge, réinscrire les gens dans une temporalité (passer de projets à court terme vers des projets à moyen et long termes), soutenir le patient et son entourage au cours du processus de changement, favoriser le passage du réseau professionnel au réseau naturel.

Dans les rites de passage des différentes sociétés, on peut observer plusieurs constantes. La première est que, à un moment donné, la personne qui doit « faire un passage » arrive à un âge, une étape de sa vie, où la communauté n'accepte plus la situation dans laquelle elle se trouve, et donne une injonction à la personne pour qu'elle change. La personne se fait alors initier auprès d'un « maître » (passage par toute une série d'épreuves). Durant la préparation du non-initié, la communauté tient des discussions parfois très ritualisées autour de cette personne. Autre constante : la dimension très émotionnelle des épreuves que la personne doit passer. C'est ainsi par exemple, que dans certaines sociétés primitives, on fait croire à la personne qu'elle va mourir en tant qu'être humain pour renaître en tant que crocodile...

C'est un peu ce que le centre de jour essaye d'appliquer, en inscrivant les gens dans un processus de transformation. La première phase est la période d'accueil, qui permet aux personnes de se connaître et à chacun de s'intégrer. À cette étape, l'équipe se montre très « entourante » et très « comblante » avec la personne. Mais, à un moment donné, une tension apparaît : au niveau de l'équipe, du réseau professionnel, cette situation d'accueil ne va plus suffire. Des discussions auront lieu autour de la personne et avec elle, avec pour thème : ne serait-ce pas le moment de préparer le passage à la deuxième phase qui est la phase de transition ? Celle-ci permet de passer vers une étape plus thérapeutique, une étape de changement. Lors de ces discussions les gens ont peur, ils pensent ne pas



avoir d'avenir et se demandent pourquoi on veut les « mettre dehors ». Afin d'encadrer cette étape, un groupe « projet personnel » permet à tous ceux qui sont en phase de passage de discuter entre eux. Ces moments sont aussi des moments de grande tension. Certains, dans un premier temps, refusent le passage qui leur est proposé. Mais à un moment donné, comme tout le monde y passe, se développe une envie de changer. Une fois le projet écrit, il est soumis à l'équipe. Celle-ci décide si oui ou non, elle accepte. Elle a un droit de veto par rapport au projet. Il y a tout un « jeu » autour de ces négociations (l'équivalent des palabres que l'on retrouve dans les sociétés traditionnelles au sein des clans et des familles d'initiés) durant lequel on fait croire aux personnes que c'est loin d'être gagné d'avance. Cela permet d'affiner le projet. Lorsque l'équipe accepte le projet, la personne voit toutes ses activités suspendues pendant une semaine au centre de jour. Elle voit son référent et en discute avec lui. Elle va aussi présenter son projet devant toute la communauté du centre de jour lors d'une réunion communautaire qui a lieu une fois par mois. À la fin de cette période de transition, le même scénario entre en jeu (avec des discussions, des tensions et passages), pour rentrer dans une phase de réinsertion. Pour finalement arriver à un rite final, le passage dans le milieu naturel. A ce niveau, des discussions entre le réseau professionnel et le réseau naturel permettent de voir si le milieu naturel accepte de réintégrer la personne.

La ritualisation du passage d'une étape à l'autre durant le suivi au centre de jour facilite la progression de la personne, favorise une attitude responsable et limite les institutionnalisations sans fin.

Contact :

SSM de Verviers : 22 Rue de Dinant, 4800 Verviers
Tél. : 087/22.16.45 - ssm.verviers@busmail.net

Echanges

Les solutions : à chercher dans l'hôpital ou en-dehors ?

Dans le cadre de l'hôpital de jour, la réinsertion professionnelle n'est pas mise en place. Elle se fait via des associations, l'AWIPH... Une usagère aurait aimé avoir ce type de service au sein de l'hôpital, où on vous connaît, on ne doit plus réexpliquer son histoire, son parcours, c'est moins stressant qu'à l'extérieur. Il est plus simple de travailler avec des personnes que l'on connaît déjà et avec lesquelles on se sent bien. D'un autre côté, l'idée de trouver des réponses à l'extérieur, c'est s'ouvrir. À un moment donné, il peut être intéressant que les 2 réseaux (intérieur et extérieur) se chevauchent pour quelque temps : un moment de transition. Des passerelles peuvent se construire entre des domaines d'intervention professionnels qui se superposent.



Notion de dépendance, notamment par rapport au réseau de soin

Il n'est pas toujours évident de déterminer si c'est le réseau de soin qui entretient la dépendance ou s'il s'agit d'un vrai besoin de l'utilisateur. Néanmoins, il ne faut peut-être pas tout conceptualiser en termes de « dépendance ». Il est un fait que l'être humain est dépendant de beaucoup de choses, c'est dans sa nature. En fonction des étapes et des événements de sa vie, il est amené à circuler dans tels ou tels réseaux. Le tout est qu'il puisse poser des choix et utiliser les ressources qui lui sont proposées. Lorsqu'on va chercher la nourriture qui nous est nécessaire, ce n'est pas de la dépendance, c'est juste une façon appropriée de mener sa barque. L'autonomie est de pouvoir gérer ses dépendances en fonction des ressources disponibles dans le réseau.

Diversité du réseau

Il est intéressant de constater que la culture du travail en réseau n'est pas nécessairement quelque chose de naturel. Lorsqu'on travaille dans une institution, surtout si elle est pluridisciplinaire et grosse, on a l'impression de pouvoir tout faire, et ce n'est pas vrai. À la lumière du travail fait par les intervenants, on s'aperçoit qu'il existe toute une série d'institutions très différentes et diversifiées, qui peuvent apporter d'autres solutions, dans l'intérêt de l'utilisateur. Pour que cela puisse se faire, il est nécessaire que les directions soutiennent ce type de travail. Un des problèmes est que les institutions sont souvent en concurrence d'un point de vue financier. Mais c'est clairement une richesse d'avoir un réseau important autour de soi, qui est connu des professionnels, et chez qui l'utilisateur peut être accompagné. Bref, plus le réseau est ouvert et diversifié et plus les réponses seront adaptées pour l'utilisateur. Il faut sortir de la pensée que l'on peut ou doit faire tout seul.

Rythme et évolution

Penser que le réseau doit être patient est aussi très intéressant, car il faut aussi sortir de l'idée qu'on doit faire tout et tout de suite. Il faut évoluer à sa vitesse, cela permet aux choses de mûrir, ce qui n'est donc pas nécessairement négatif.

Le réseau semble être parfois considéré d'une façon discontinue, comme s'il s'agissait d'une juxtaposition de ressources, comme si l'utilisateur passait « d'une niche à l'autre ». N'est-on pas toujours dans un réseau ? Il semble donc délicat de dire qu'on « sort du réseau »... Le réseau n'est pas quelque chose de figé, il évolue.

Évaluation des besoins de l'utilisateur et du travail en réseau, rôle de la formalisation

Existe-t-il des méthodologies d'évaluation des besoins de la clientèle, d'activation du réseau et de formalisation du travail en réseau ? Y a-t-il des plans de service mis en œuvre (la formalisation de l'ensemble des ressources mobilisées pour répondre aux besoins d'un usager qui nécessite des interventions multiples) ? La formalisation permet l'évaluation... Concernant le projet thérapeutique « Concertho », il s'agit d'un long processus qui rentre dans un cadre particulier, financé par l'INAMI, avec un comité de pilotage. Au niveau de



l'hôpital, il existe le groupe de travail animé par des professionnels et la méthodologie se travaille au fur et à mesure.

À l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu, le point de départ est la situation concrète de l'utilisateur. Ce n'est pas le plan de service qui va dicter la palette de services activés, mais bien la situation concrète de l'utilisateur. Dans le cadre des projets thérapeutiques, une formalisation des accords de collaboration est amenée progressivement.

La pierre angulaire du plan de service, c'est le patient, sa problématique et ses besoins. Lorsqu'on évalue les besoins du patient, les professionnels sont exposés à toute une série de biais parce que le milieu culturel n'est pas nécessairement celui des patients. Le milieu dont on est issu colore toujours la perception qu'on a des autres. La formation que nous avons nous amène aussi à voir les choses de façon sectorisée, par morceaux. Nous sommes aussi professionnels dans des institutions qui ont bien souvent tendance à évaluer les besoins des patients en fonction des ressources qu'elles peuvent offrir. Certains besoins du patient ne sont parfois pas identifiés parce qu'on n'a pas les ressources qui pourraient répondre à ces besoins. Or, le réseau, c'est justement utiliser une diversité de ressources qui sont offertes par toute une série d'institutions. Il faut essayer de formaliser ça quelque part. Qu'en est-il des réunions de suivi ?

La fonction de référent hospitalier pour la continuité des soins à l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu a été conçue dans ce sens. Un service, à un moment donné, active cette possibilité par rapport à une situation. Dans ce cadre, elle optimise la préparation de la sortie de l'hôpital et elle suit après l'hospitalisation le « temps nécessaire et suffisant ».

Du côté du Centre Franco Basaglia, une unité psychiatrique intégrée a été mise en place : un centre de santé mentale (le SIAJEF) travaille en collaboration avec des centres de réhabilitation psychosociale et de réhabilitation par le travail. Une évaluation quotidienne du réseau y est réalisée, dans le sens où l'utilisateur est vu comme un citoyen. La façon de fonctionner est adaptée au jour le jour. C'est au cœur de cette dynamique que l'on peut influencer son bien-être.

Les projets thérapeutiques de concertation en santé mentale permettent d'expérimenter un processus de mise en place du réseau et d'évaluation du réseau : certaines contraintes administratives demandent des réunions régulières, un plan de prise en charge... Cette formalisation permettra peut-être une meilleure évaluation. Auparavant chaque unité de soins avait sa manière de travailler, de s'évaluer, d'accompagner le patient. A présent, le projet permet d'expérimenter plus d'ouverture au travail en réseau, d'aller chercher beaucoup plus les partenaires du réseau naturel. Ce qui a permis aussi de mettre en place un comité d'accompagnement pour réfléchir aux questions éthiques et méthodologiques qui se posent dans ce type de travail. Se pose également la question de la participation active de l'utilisateur, et la possibilité d'impliquer un peu plus son réseau naturel (ce qui n'est pas toujours possible lorsqu'on travaille dans un hôpital où, à priori, on travaille avec les patients hospitalisés).



Dans le cadre d'une habitation protégée, des plans de service personnalisés sont définis en termes de besoins, d'objectifs, de moyens mis en œuvre et de délais de réalisation, ce qui permet une certaine formalisation et une évaluation. En effet, découlent de ces plans de service des plans d'action, afin de déterminer qui fait quoi. Afin de voir si ce réseau, ce « bricolage », fonctionne bien, il est important de pouvoir l'évaluer régulièrement. Sinon, le risque est de constituer un réseau qui est juste une juxtaposition de services produisant une cacophonie.

En entendant fréquemment les professionnels parler de « bricolage » une usagère réagit : elle a conscience que les professionnels n'ont pas la science infuse, mais le terme bricolage ne la rassure pas...

Quelle implication des usagers et du réseau naturel ?

Tout dépend du projet thérapeutique, de grosses différences existent à ce niveau. Des informations sur ce qui s'est dit sont données à l'usager après certaines réunions ; les usagers sont présents à certaines réunions de travail transversales,...

Un usager témoigne de l'importance des étapes décrites préalablement par le centre de jour ainsi que de l'importance d'impliquer l'usager dans ces étapes, car il n'est pas toujours conscient ou n'a pas toujours les capacités de faire ce travail. Le réseau d'intervenants n'offre pas toujours la possibilité de cheminer vers le réseau naturel. Il est donc très important de mettre ce type de dispositif en place et d'impliquer aussi le réseau naturel.

Le centre de jour constate que le réseau naturel est souvent à l'origine de l'orientation de la personne vers le centre, généralement parce que la situation vécue n'était plus supportable. Il est donc important de penser le retour avec le milieu naturel. Passer d'une étape à l'autre fait très peur, c'est pourquoi la vision du centre est qu'il faut pouvoir à la foi pousser la personne et la soutenir tout autant. L'équipe a aussi parfois peur de voir quelqu'un partir, peur qui se travaille donc à tous les niveaux.

Comment sont associés les proches et les familles au projet du centre de jour ? Dès le départ, le réseau naturel de la personne est évalué, ils voient ce qu'il est possible de faire.

Une des dimensions du travail consiste à réactiver un réseau qui existe, mais pour lequel souvent l'usager pense qu'il n'existe pas/plus. La question du réseau naturel peut très souvent être travaillée avec la personne, pour le voir petit à petit ré-émerger. C'est ainsi que sont rencontrés les membres de la famille, si l'usager le désire, afin de préparer le retour...

L'image de la toile d'araignée proposée en atelier fait aussi référence au fait que tout le monde a des réseaux qui sont plus ou moins activés, tout le monde a une famille, des loisirs, un réseau de soins (même si c'est à minima). Et donc, dans un dispositif comme Réflexions, il n'y a aucun problème à ce que la famille, par exemple, soit présente dès le départ. Par contre, ils n'ont pas la notion de rythme et les rituels comme le propose le centre de jour.



Quelle place pour le non-désir de l'usager ?

Une usagère se demande ce qu'il se passe lorsqu'un usager refuse catégoriquement le projet de passage. Les représentants du centre expliquent qu'ils ont souvent des refus catégoriques. Il n'y a pas de timing, la personne participe au groupe, et à un moment donné, cela se « décoinçait » : on propose, voire on met la pression, on explique à la personne que c'est un centre de jour thérapeutique et que le but est de changer. Soit elle rentre dans ce système, soit sa place n'est plus au centre, ce qui fait très peur. Mais lorsqu'il y a un affrontement stérile entre l'équipe et l'usager, un « contrat de suivi » est établi, qui explique à la personne que son refus est acté, mais que dès lors elle n'a plus accès à certaines activités. Les choses se débloquent généralement rapidement. La personne a envie de pouvoir continuer son cheminement avec la communauté. Les blocages de longue durée n'arrivent jamais.

Répondant à la réaction d'une usagère, l'équipe de jour témoigne du fait que, depuis que le projet est lancé (un an et demi), personne ne s'est enfui. Faire partie d'un groupe dans lequel tout le monde passe par les mêmes étapes, cela donne du courage et l'envie de le réaliser. En même temps, passer d'une étape à une autre comporte aussi de gros avantages. Le centre est construit de façon à ce que, à un moment donné, vous trouviez plus d'avantages à passer à l'étape suivante que de rester à l'étape où vous êtes : l'accès à une série d'activités, le fait de voir que d'autres personnes avancent, etc. Les gens peuvent cependant rester en accueil pendant des mois. Le temps n'est pas défini a priori, la discussion autour du passage peut durer longtemps. Tout ça se passe donc progressivement. Et même après tout cela, les gens ne sont pas « lâchés », abandonnés : d'autres choses se mettent en place, l'échange est là en continu et une dynamique se met en place.

Co-construction du réseau

Le réseau est construit par les usagers et des professionnels. Des exemples sont donnés dans l'atelier, illustrant le fait qu'un réseau implique tous ses participants dans sa construction et que les usagers peuvent aussi venir en aide aux intervenants professionnels. Ces derniers sont également soutenus par les usagers dans le quotidien de leurs missions. Au centre de jour notamment, le projet est construit par l'usager. Certains viennent parfois avec un projet préétabli, mais ce n'est pas la majorité des situations. L'équipe évalue donc si la personne est « mûre » pour passer à l'étape suivante, mais le projet est construit avec l'usager, il ne lui est pas imposé de l'extérieur. Tout le monde participe à ce projet. Il s'agit donc de trouver un projet qui corresponde à la personne et dans lequel le groupe peut aider, c'est une construction commune.

Un usager insiste sur le fait qu'il est important que le projet parte d'une envie de l'usager.



Synthèse

Cinq éléments interpellent le discutant :

- La notion de réseau est présentée avec une certaine discontinuité, comme si on quittait un réseau pour entrer dans un autre. Comme si on passait de niche en niche. Or, à son avis, et il appréciait pour cela l'image de la toile d'araignée, on ne quitte pas un réseau, mais il évolue en permanence. Certaines ressources sont utilisées à certains moments, d'autres pas, et tout cela évolue.
- Il est important de formaliser le fonctionnement d'un travail en réseau. Il ne s'agit pas seulement de se rencontrer et d'échanger entre intervenants, mais il faut formaliser cette démarche de façon à pouvoir la soumettre à une évaluation.
- Le rythme et la temporalité sont différents chez le patient et chez le professionnel. L'usager essaye d'élaborer quelque chose pour lui avec son système de référence et le rythme de l'institution, qui sont dans une logique économique, de soins et de rentabilité.
- Le terme de dépendance est toujours connoté péjorativement, mais être autonome c'est en fait pouvoir gérer ses dépendances. C'est donc l'usager qui doit pouvoir être le « maître d'œuvre » du travail au sein de son réseau, de ce qu'il construit, de sa « toile d'araignée ». C'est donc lui qui gère ses dépendances en ayant recours aux différentes ressources qui sont disponibles dans son environnement.
- Enfin, l'amélioration de la qualité de la vie est un concept extrêmement vaste. En effet, la qualité de vie de l'un n'est pas la qualité de vie de l'autre. Parler de qualité de vie fait directement appel au système de référence propre de la personne. Il s'agit donc, si l'on veut améliorer la qualité de vie d'une personne, de se demander avec elle ce qu'elle veut élaborer, en ayant une compréhension de son système de référence personnel.



ATELIER 5 : Milieu de vie / Milieu de soin : *Où l'utilisateur se situe-t-il ?*

Les initiatives d'aide à domicile se développent progressivement. Comment prennent forme ces prises en charge en extra muros ? Avec quel type d'accompagnement ? Quels sont les liens éventuels avec les structures résidentielles ? Quelle place pour l'ambulatoire ? Quelles sont les ressources disponibles pour l'utilisateur ?

Intervenants

Animateur : Marie Viaene - IWSM.

Discutant : Pierre Doumont, Médecin généraliste (Maison Médicale de Bomel et asbl Phénix), coordinateur administratif du réseau Toxinam.

Rapporteur : Bénédicte De Bellefroid, PFNCMS.

Garant Proche : Hélène Wieme.

Personnes-ressources :

- Espace Seniors (La Hestre) : Nathalie Bralet, Rose-Marie Canon-Sauvage.
Le statut des aidants-proches.
- Service de Santé Mentale (Jambes) : André Lambert.
Accompagnement à domicile de personnes souffrant de psychose.
- Ellipse, projet CASA (La Louvière) : Christophe Megali.
Accompagnement à domicile de personnes ayant souffert ou souffrant d'assuétudes.
- La Trame, SPAD (Herve-Battice) : Manu Vincent, Stéphanie Ernst, Martine Demonceau, Paul Delvaux.
Soins psychiatriques à domicile.



Interventions des personnes ressources

1. Espace Seniors asbl (La Hestre) : **Rose-Marie Canon-Sauvage (aidante proche).**

Le statut des aidants –proches.

Contexte d'intervention :

L'ASBL Espace Seniors du Centre et de Soignies favorise l'épanouissement, le bien-être et la santé des seniors. C'est une association dépendant de la mutualité socialiste. Elle se situe à La Hestre (Manage). L'ASBL collabore régulièrement avec la CSD (Centrale de Service à Domicile).

A l'origine du projet, un constat émanant du personnel de première ligne de la Centrale des Services à Domicile de La Louvière : les aidants sont très - voire trop - souvent confrontés au stress, à la lassitude, à l'isolement, à la dépression, à une qualité de vie médiocre, tout ceci engendré par le temps d'aide.

Un travail de réflexion a été fait sur base de ce constat. Aucune forme de « répit » n'est proposée pour les aidants dans la région. D'où la mise en place du groupe mentionné ci-dessous.

Contenu de l'intervention :

Voilà bientôt 2 ans qu'a vu le jour - à l'initiative d'Espace Seniors du Centre et de Soignies - un groupe de soutien et d'actions nommé « De Proche en proches ». Les participants à ce groupe, encadrés par un animateur formé aux relations humaines (analyse transactionnelle et PNL), se réunissent une fois par mois. Des personnes de tous âges, de tout milieu, de toute opinion, s'y rencontrent afin de discuter, d'améliorer, de solutionner les problèmes rencontrés au quotidien. Dans ce réseau d'usagers, où interviennent médecins, hôpitaux, soins infirmiers, services d'aide à domicile, les proches sont le maillon le moins connu et surtout le moins reconnu, alors qu'au Canada, c'est un fait acquis. Les aidants sont le plus souvent tenus à demeure 24h/24, avant et après les aides formelles, apportant leur soutien à un parent, un ami, un voisin... Confrontés à la gestion du quotidien voire même des nuits. A long terme, l'aidant, qui trouve rarement une aide personnelle, peut se retrouver dans la situation « d'aidé ». C'est le paradoxe de l'aide aux aidants !

L'objectif du groupe peut donc ainsi être défini :

- agir, soutenir et partager ;
- être à l'écoute ;
- donner aux familles la possibilité de s'exprimer ;
- les accompagner dans leurs réflexions dans leur vécu en général ;
- agir de façon concrète pour répondre à leurs nécessités individuelles.



Contact :

Espace Seniors asbl : 114 rue Ferrer, 7170 La Hestre
Tél. : 064/27.94.14 - Fax : 064/22.61.96 - nathalie.bralet@mutsoc.be

2. Service de Santé Mentale (Jambes) : André Lambert, assistant social.

Accompagnement à domicile de personnes souffrant de psychose.

Contexte d'intervention :

L'équipe du Service de Consultations Psycho-sociales pour adultes est composée d'une psychiatre à mi-temps, deux psychologues à mi-temps, deux assistants sociaux à mi-temps, une secrétaire à mi-temps. Le centre dispose d'un service spécifique pour personnes mal entendant. Dans le même bâtiment se trouve également une équipe pour enfants / adolescents. La population s'étale en âge de 17 ans ½ à 91 ans.

Ce service généraliste a pour mission d'offrir une aide psychologique et de recevoir toutes personnes estimant qu'un moment d'arrêt dans leur vie est nécessaire pour faire le point.

Il s'agit d'entretiens et de psychothérapies individuelles et de couples, et de soutien social. Dans ce contexte, un des assistants sociaux s'occupe plus spécialement de visites à domicile pour les personnes psychotiques.

Contenu de l'intervention :

Les visites à domicile pour les personnes psychotiques se font depuis 30 ans. A cette époque, il s'agissait de les sortir de l'institution psychiatrique pour rechercher à les installer à domicile.

Ne pouvant à l'époque se référer à une équipe comme il en existe aujourd'hui, il s'agissait d'établir un lien solide de confiance de façon à ce que, lorsqu'ils déliraient, le lien soit assez fort pour ne pas avoir l'obligation de faire appel à la police pour l'hospitalisation.

Dans le dictionnaire, plusieurs définitions décrivent le terme *lien*. Parmi celles-ci, en voici une qui convient peut-être plus à la conception du lien de l'intervenant : *être lié avec quelqu'un, être engagé solidairement avec lui dans une affaire*. Cette affaire, ici, c'est la psychose. Il s'agit de faire un lien entre deux sujets de mondes différents : d'une part celui de l'assistant social, qui représente la réalité quotidienne, d'autre part celui des personnes qu'il suit, qui est celui de la psychose, monde qu'on dit délirant.

Au départ, ce lien se construit sans « demande » réelle de ces personnes. Il existe néanmoins une demande de sortir de l'institution, et de retour à domicile. Généralement, la première rencontre se fait à l'hôpital psychiatrique, pour ensuite aider la personne dans la recherche d'un domicile (petites annonces, etc.), puis l'installation au domicile, les premières prises de repères (repérage du lieu du centre, banque, médecin traitant, CPAS, administrateur



de biens, etc., ...). Le lien se construit dès ce moment-là. Les visites s'instaurent une fois par semaine, il s'agit d'établir une relation régulière pour permettre un repère temporel. L'assistant social continue à voir certains psychotiques depuis 30 ans environ une fois par semaine. La confiance s'est installée et le lien est très personnel. Ainsi, lorsqu'ils sentent arriver le délire, ils en parlent.

La question, après 30 ans de pratique, se pose dès lors de savoir comment transmettre ce lien. L'assistant social est devenu la personne de référence, comment transmettre cette place à quelqu'un d'autre ?

Une solution serait de partialiser le lien et le transfert sur plusieurs personnes. C'est possible dans le cadre des dispositions actuelles des soins à domicile. Il s'agit de créer un pont entre deux personnes, construit sur le respect de l'autre. Il évolue en fonction des besoins de la personne.

A ce niveau, le réseau se compose du médecin généraliste, du psychiatre, du CPAS, des mutuelles, de l'administrateur de bien, la famille (avec qui parfois il faut reprendre contact),...

Contact :

SSM de Jambes : 124 rue de Dave, 5100 Jambes
Tél. : 081/30.55.20 - ssm-jambes@selina-asbl.be

3. Projet CASA (La Louvière) : Christophe Mégali, assistant social.

Accompagnement à domicile de personnes ayant souffert ou souffrant d'assuétudes.

Contexte d'intervention :

Projet CASA : « ce n'est plus le patient qui va vers les professionnels mais les professionnels qui vont vers la personne, sur son lieu de vie et dans le respect de sa demande ». Ce jeune projet a débuté en juillet 2007, suite à un appel à projet du fédéral.

Contenu de l'intervention :

Le projet s'appuie sur les constats des équipes de l'ASBL Ellipse (résidentielle et ambulatoire) :

- 1^{er} constat : *l'isolement des personnes souffrant ou ayant souffert d'assuétude(s)*

Les personnes ayant souffert ou souffrant d'assuétude trouvaient difficilement une réponse adéquate dans les services existants : soit parce que la problématique de la toxicomanie effraie les institutions, soit parce que ces dernières estiment ne pas être compétentes en la matière. Le projet a alors été pensé, avec une approche proactive respectueuse de la



demande, par son accompagnement individualisé et par sa fonction de facilitateur, dans une action favorisant une meilleure « qualité de vie ».

Ce constat d'isolement s'observe également au sortir d'une structure de soins et/ou thérapeutique, c'est pourquoi le service s'inscrit à la fois en aval et en amont des offres de soins existantes.

- 2^e constat : une grande difficulté pour ces personnes à aller vers les services qui proposent une offre de soins (isolement)

En effet, ces personnes vivent en marge, dans un réseau qui leur est propre et hermétique à toute approche psycho-médico-sociale classique. CASA favorise l'accès et le lien aux services de soins et/ou thérapeutiques par l'accompagnement à domicile.

De plus, le domicile, où se réalise l'entretien, permet de rencontrer la personne dans son milieu - ce qui favorise l'expression -, d'apprécier la qualité de vie, d'avoir des contacts avec l'entourage, de garder la problématique d'assuétude anonyme et, enfin, de prendre en compte les personnes éprouvant des difficultés de mobilité et des difficultés financières.

Ce service présente plusieurs avantages :

- il sollicite le milieu de vie de la personne ;
- il favorise l'expression sincère de la personne ;
- il apporte un certain anonymat : les personnes ne doivent pas se rendre dans un service, les travailleurs utilisent leurs véhicules personnels, ... ;
- il montre plus facilement la diversité de la personne, et en donne une vision plus globale ;
- il favorise la proximité et la relation de confiance ;
- il permet d'approcher l'entourage et la famille ;
- il favorise la confidentialité, et permet à la personne de se dévoiler plus facilement
- ...

En contrepartie, ces avantages peuvent devenir, à certains moments, des inconvénients qui peuvent s'exprimer à travers :

- une désappropriation du patient : le domicile peut rendre la personne plus passive ;
- un risque de dépendance vis-à-vis du service, voire un sentiment d'intrusion dans la vie des personnes ;
- un risque pour le professionnel de basculer dans une fonction de contrôle ;
- un déclencheur du passage à l'acte : le domicile peut être un facteur favorisant le passage à l'acte lorsque la personne est en crise (du fait qu'elle est chez elle, dans son milieu) ;
- cela peut également dénaturer la nature de la relation professionnelle en la transformant en « relation de copinage ».

Pour répondre au mieux à ces avantages et inconvénients, une supervision clinique est prévue par un médecin psychiatre.



Les travailleurs de CASA fonctionnent sur le mode de la co-intervention : il y a deux intervenants référents pour chaque personne suivie. Cela permet d'avoir un double regard sur la situation.

Cette pratique a soulevé des questions parmi les travailleurs de CASA : que faire lorsqu'il y a un maltraitement infantile (physique, morale ou lié à des carences éducatives) ? La difficulté réside dans la subjectivité du cadre de référence des travailleurs de CASA. Où est la limite qui nécessite une interpellation ?

Une autre difficulté du Projet est la dépendance financière du service. En effet, il n'est pas permanent, mais dépend de subsides facultatifs. Il est donc ré-évalué chaque année. L'idée au départ est de financer un projet dans son impulsion, en attendant que celui-ci trouve des subsides plus structurels. Or, ce type d'accompagnement nécessite une prise en charge sur le long terme qui pose la question suivante : comment faire avec ces personnes si le service perd ses subsides ?

Conclusion : ce service répond à un besoin, il est pertinent même si ce n'est pas spécialement le cas pour tout le monde : après le premier entretien d'accueil de la demande, la situation est analysée. L'équipe ne va pas toujours directement à domicile, la demande peut être réorientée, notamment en partenariat avec des structures ambulatoires et résidentielles. Ces liens sont très importants pour s'intégrer dans le réseau.

Contact :

Ellipse, projet CASA : 83 rue de Belle-Vue, 7100 La Louvière
Tél. : 064/22.48.90 - ellipse.casa@gmail.com

**4. La Trame (Herve – Battice) : Pierre Delvaux (coordinateur),
Manu Vincent (assistant social), Stéphanie Ernst (psychologue),
Martine Demonceau (assistante sociale).**
Soins psychiatriques à domicile.

Contexte d'intervention :

Expérience pilote du SPF Santé Publique depuis 2002, « La Trame » est une fonction de soins psychiatriques au domicile (SPAD) qui cherche à rendre la personne actrice de son soin, par un accompagnement souple et une ouverture sur son réseau.

Concrètement, les travailleurs de la Trame (deux assistants sociaux et une psychologue) se rendent régulièrement auprès de psychotiques à leur domicile, c'est-à-dire à une cadence de plusieurs fois par semaine à une fois par mois. Il s'agit parfois d'un simple contact téléphonique.

Actuellement, environ 70 à 80 personnes sont suivies par La Trame dans l'arrondissement de Verviers.



Contenu de l'intervention :

L'objectif du projet est de favoriser le maintien à domicile en développant le réseau institutionnel et naturel. L'idée est de permettre de diminuer le nombre d'hospitalisations pour les personnes suivies, ou du moins faire en sorte que celles-ci se passent de manière moins violente, en anticipant une situation de crise, etc... L'hospitalisation ne devant pas être la réponse unique à tout problème.

Dans ce cadre-là, l'écoute et la confiance sont très importantes.

L'initiative de la Trame collabore avec trois institutions partenaires : l'Hôpital des Frères Alexiens à Henri-Chapelle, le Service d'aide et soins à domicile de Verviers, le Service de santé mentale de Verviers. Ce partenariat est intéressant car il se situe à la confrontation de trois logiques différentes : hospitalière, ambulatoire, domicile.

Une réunion a lieu tous les 15 jours, au cours de laquelle le suivi des patients est évalué et les nouvelles demandes sont discutées.

Celles-ci doivent répondre à quatre critères d'inclusion : l'accord du patient, la présence d'une maladie mentale chronique, la nécessité d'une relation complémentaire et d'un besoin de relation, la présence d'un suivi médical.

La notion du lien à la Trame

Le lien est la base de l'accompagnement qui se fait avec la personne et se développe à partir d'une relation de confiance entre le travailleur et l'utilisateur. Celle-ci se construit progressivement, et dans certains cas, peut ne pas aboutir du tout.

Ce lien propre à la Trame va permettre à la personne de construire des liens entre elle et les autres. Le travail consiste à essayer de les orienter vers d'autres services (CPAS lors de difficultés financières, Centre de jour pour des demandes plus occupationnelles,...). Un lien supplémentaire est alors établi pour l'utilisateur, basé sur une certaine confiance.

Le rôle est également de recréer des liens là où les contacts avaient été perdus. Par exemple, une personne se retrouvant souvent en état de crise, hospitalisée dans des conditions très lourdes (contraintes et protection), peut plus facilement repérer ses signes de rechute et accepter, voire demander elle-même une hospitalisation.

Lors d'une hospitalisation, le lien avec la Trame ne s'interrompt pas. L'utilisateur sait que ce lien sera de nouveau présent lors de son retour à domicile. Il en est de même lorsque la demande n'est plus exprimée. Si à un moment ultérieur, la demande réapparaît, la personne peut toujours reprendre contact avec un travailleur de la Trame.

De manière générale, le lien ne s'arrête pas mais peut prendre des formes différentes.

Perception des usagers de la Trame

Les travailleurs de la Trame ont demandé l'avis de quelques-uns des usagers au sujet du service. Les réponses les ont surpris, et ont été les suivantes :



- La force du lien : les relations plus agressives liées à des moments de crises auraient pu être relevées comme négatives. Au contraire, pour les personnes, savoir qu'ils ont pu parfois se fâcher avec un travailleur de la Trame, tout en maintenant le lien et le contact par la suite, les rassure. Le lien reste présent. En cas de problème, il est possible pour les personnes de laisser un message par GSM, celui-ci sera entendu.
- L'importance du passage régulier : quelle que soit sa longueur, c'est une présence ; il est prévu par la personne. Il permet également au travailleur d'avoir des informations sur l'état de forme de la personne.
- L'apport de l'extérieur : par les visites régulières, la personne a accès à des idées venant de l'extérieur. Ça peut être agréable, mais également parfois difficile à vivre lors de périodes de crises. Le travailleur est une personne extérieure, qui vient chez eux, mais qui, par la relation, peut se rendre compte des difficultés quotidiennes face auxquelles la personne se retrouve.
- La particularité du domicile : rencontrer un professionnel de la santé mentale à domicile n'est pas banal. Cela peut entraîner une perception de jugement, ou au contraire faciliter l'expression.

Au sujet du réseau naturel...

La Trame rapproche le réseau professionnel du milieu de vie. Pour certaines personnes, le réseau « naturel » n'existe pas, le seul réseau devient alors la Trame, dont la fonction est de (ré) activer le réseau s'il n'existe pas ou plus.

Par ailleurs, le réseau naturel, quand il existe, est parfois en conflit. Comment faire pour réconcilier les deux ?

Sur 5 ans, le nombre de journées d'hospitalisation a diminué chez les personnes qui étaient suivies par l'hôpital avant la Trame.

Certaines conditions rendent le travail dans ces réseaux confortable ou inconfortable :

- parfois, il existe chez le soignant un sentiment d'inconfort car il se sent très seul dans le milieu du patient ;
- l'impression d'être « pris en otage » par une tierce personne. Par exemple : lorsque la Trame est présente à l'initiative d'une demande de protection ;
- une liberté et une souplesse de travail, que l'institution offre moins, notamment dans la durée.

La Trame ne peut pas et ne veut pas répondre à tout, à toute détresse sociale. Ainsi, elle préfère parler de patients que d'usagers, car il y a un lien avec un suivi médical, il s'agit d'un cadre de santé (mentale).

Contact :

La Trame SPAD : 15 rue de Herve, 4651 Battice

Tél. : 087/59.34.85 - trame@asd-verviers.be



Echanges

Réflexions sur le besoin et la demande

Le lien se tisse en fonction du réseau et dans le respect des besoins de la personne. Une difficulté est de travailler en fonction des besoins chez les psychotiques. En effet, il n'est pas évident d'aller vers l'expression du besoin, qui souvent n'existe pas. Il faut alors faire attention de ne pas aller dans le non-besoin.

Dans quelle mesure n'est-ce pas le professionnel (assistant social ou autre) qui exprime ses propres besoins à la place du patient (par exemple, pour la propreté de l'habitat, le besoin de liens avec la famille, avec les institutions...)?

Dans le cadre d'initiatives d'aide à domicile, cela demande du temps. Imaginer à leur place risquerait de rompre le lien, déjà ténu, qui existe entre le travailleur social et le psychotique.

Le travailleur social fait partie de l'environnement, et le principe d'autodétermination et de détermination personnelle doit être prévalent. A ce niveau, le travailleur social doit être facilitateur, faire émerger la demande (au bon moment), pas seulement être en stand-by.

Lorsqu'un service d'aide à domicile n'a plus de nouvelle d'un usager, au sein de l'équipe CASA, la reprise de contact éventuelle se discute en équipe et dépend des situations. La Trame utilise également les SMS, un papier dans la boîte aux lettres pour rappeler la disponibilité,...

Origine de la mise en route d'une aide et d'un suivi en milieu de vie

- Pour certaines personnes, c'est à *partir de l'hôpital*. Elles pourraient venir frapper à la porte d'un SSM, mais ne le font pas. Le relais vers un service en milieu de vie dépend également de la personne qui réceptionne la demande : le médecin, l'hôpital, un infirmier à domicile, la police,...

Un ex-usager témoigne : Après avoir été hospitalisé, il a intégré un Centre de Réadaptation Fonctionnelle, et, avec l'aide d'une ergothérapeute, il a bénéficié d'une concertation entre intervenants. Il ne connaissait pas ce type de service, il a appris son existence suite à son hospitalisation.

- *Le médecin traitant* a un peu ce rôle de dispatcher les intervenants autour de la personne. Cela soulève l'intérêt des réseaux de concertation, qui permettent aux différents intervenants de se rencontrer. Mais une condition est que la personne accepte la démarche (cela se fait parfois de force, par la justice). Quelle est la maîtrise des ressources en santé mentale qu'un généraliste peut avoir sur un territoire de référence ? Nous pouvons imaginer que quelqu'un qui ne se sent pas bien en parle d'abord à son médecin de famille. Il y aurait peut-être un travail à entreprendre auprès des médecins généralistes afin de les informer des ressources existantes.



- une difficulté pour les *proches* réside dans l'acceptation de prise en charge de la personne : « en tant que parent, des fois, on se sent impuissant ». Lorsque la personne en souffrance ne reconnaît pas la nécessité de prise en charge, la situation est difficile à vivre pour les proches.

- *L'information peut également provenir d'autres structures*, telles que la mutuelle, le CPAS, la Maison Médicale. Le travail à domicile n'est pas vraiment une pratique courante en SSM, qui à travers son fonctionnement, donne parfois l'impression à certains qu'il pousse plutôt la personne à faire la démarche vers le SSM, dans une démarche thérapeutique avant tout.

Certains centres de santé mentale sont des centres généralistes, sans spécialisation, qui ne travaillent pas toujours directement avec un SPAD, même si des contacts existent.

Accessibilité et personnes âgées

Le débat a permis de soulever la spécificité des problématiques rencontrées par les personnes âgées. La population est vieillissante, son approche particulière. Comment la santé mentale va-t-elle répondre à cela ?

Un coordinateur d'un projet thérapeutique lié aux personnes âgées témoigne :

Dans les SSM, peu de personnes âgées consultent. Ce n'est pas parce ces personnes n'ont pas de problèmes, mais parce qu'il existe justement de gros problèmes de mobilité. Cette population n'a pas accès à l'information (ou seulement après hospitalisation). Les familles restent démunies face à cela. Une souffrance est bien présente, qui souvent n'apparaît qu'au moment de l'hospitalisation. On tente alors d'y répondre partiellement, la personne retourne à domicile et souvent, après 2-3 mois une ré-hospitalisation a lieu.

Il s'agit d'abord d'une difficulté de la santé mentale, qui n'est pas ouverte au domicile. Il existe déjà trois missions spécifiques personnes âgées, situées à Namur, Malmédy et Louvain.

Connaissance, méconnaissance et communication des services en milieu de vie

Une des faiblesses des services en milieu de vie, c'est la méconnaissance de leur existence. Les familles font souvent appel à ces services au moment de l'épuisement. Ce n'est pas au bon moment, l'appel arrive très tard. L'information ne passe pas là où elle devrait passer.

Pour les proches, c'est très rassurant de savoir qu'il existe des services de soins à domicile, car cela peut éviter l'hospitalisation. D'où l'intérêt de groupes tels que « Proches en proches » où, en parlant, les proches s'échangent de bons procédés. En effet, il ne faut pas oublier la santé mentale des aidants. Les aidants ont besoin de recevoir cette information. Se retrouver dans un groupe, où les proches se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls, aide au dialogue et permet l'échange d'informations.



Le monde du handicap rencontre aussi des problèmes de santé mentale. Mais parfois l'outil de communication avec celui-ci n'est pas adapté (d'où l'intérêt d'un interprète en langue des signes par exemple). Il y a à ce niveau encore moyen de faire des ponts.

Ne nous trouvons-nous pas dans une période de transition ? Auparavant, tout ce qui était problème de santé était médicalisé. Actuellement, on va de plus en plus vers une compréhension psychosociale du problème. Les relais ne sont pas les mêmes, ni les offres de soins.

Un usager raconte avoir rencontré cette difficulté d'accès à l'information. Cela soulève également le problème de la communication. L'articulation entre ce que l'on pense que l'on donne comme information et ce que les gens reçoivent de cette information doit être pensée.

La particularité également, c'est que l'usager peut se sentir comme une personne « guérie » en sortant d'une hospitalisation. S'il a la sensation d'être guéri, peut-être ne ressent-il pas le besoin de faire appel ou d'entendre l'information au sujet des aides à domicile.

Pour les initiatives en milieu de vie, des démarches vers les pairs doivent être envisagées, et cela se fait. Il est important pour ces initiatives de se faire connaître auprès des médecins, des institutions, mais également de ressources socio-culturelles.

Tel qu'abordé plus haut, les médecins généralistes sont des acteurs centraux dans la communication. Leur partenariat est nécessaire au (bon) fonctionnement des SPAD. Actuellement organisés en cercles, les médecins passent par des sites sur lesquels ils diffusent des informations utiles au travail de réseau régional (<http://www.cercles.be>).

Investissement et financement des services en milieu de vie

L'atelier a également questionné les prises de décisions politiques. Le débat a soulevé le manque de politiques (et structures uniques) territoriales claires (pour le travail en réseau), le manque de moyens dont dispose l'offre ambulatoire actuelle pour sortir de ses murs, et la proportion de lits d'hôpitaux toujours importante.

En ce qui concerne le coût de prise en charge, discuté au niveau institutionnel, le maintien à domicile a un coût pour les gens. Il arrive que des raisons financières fassent que des personnes ne souhaitent pas sortir de l'hôpital. Payer les aides qui entourent la personne à domicile peut être une charge trop importante.

Les projets présentés ici sont en effet peu connus (notamment par internet), mais il ne faut pas oublier que pour la plupart, il s'agit de projets pilotes qui ne sont pas pérennisés. Les SPAD ne figurent pas encore structurellement dans le budget de la santé. Cela pose aussi des difficultés pour le suivi des prises en charge que l'on souhaite à moyen et à long terme.



Les structures ambulatoires actuelles et le milieu de vie

Hormis le manque de moyens, les structures ambulatoires, telles les SSM, ne sont pas toujours adaptées dans leur dispositif. Leur fonctionnement répond à des conditions (ex. : références au temps, horaires,...) auxquelles certains usagers, tels les psychotiques ne savent pas répondre. Il faudrait peut-être que le dispositif de fonctionnement des SSM s'adapte pour pouvoir rencontrer ces personnes-là.

Aujourd'hui, le patient est au centre des soins (avant, le médecin en était le centre), autour duquel on retrouve des ressources multiples (SSM, SPAD, services sociaux,...). Avec cette nouvelle idéologie de maintenir le plus longtemps possible le patient à domicile (ce qui coûte aussi cher que de le maintenir à l'hôpital), n'est-ce pas aussi stigmatisant si des personnes déboulent chez le patient, à toute heure du jour (vis-à-vis de ses voisins, etc....) ? Concernant le temps de travail nécessaire, alloué à l'hôpital ou à domicile, les avis sont partagés.

Un assistant social hospitalier explique que dans son hôpital, ils sont submergés de demandes d'hospitalisation. Ils essaient de tisser des liens vers l'extérieur, mais éprouvent beaucoup de difficultés. Au niveau des structures résidentielles adultes belges, beaucoup de français occupent les places (les lits T). Que faire ? Il précise donc qu'au sein des hôpitaux psychiatriques, ils font leur possible pour travailler avec le milieu de vie et tentent de faire sortir les patients, pour préserver le nombre de lits.

Milieu de vie = domicile ?

Un constat est soulevé : il existe une assimilation entre milieu de vie et domicile. Simplement déplacer les soins de l'hôpital vers le milieu de vie, c'est peut-être « rester dans des murs ». Le développement du lien social et de sa complexification est, semble-t-il, essentiel pour aller vers plus de stabilité. Pour les familles, c'est une manière d'être déchargées par d'autres structures.

Des perspectives de développement existent à travers des outils socio-culturels, voire socio-professionnels, permettant de retrouver une utilité sociale, de recouvrir une meilleure image de soi,... c'est le principe de la spirale positive. Il y a les soins, mais il y a l'aide, des ressources mixtes à solliciter, permettant également de ne pas stigmatiser le public en question.

En effet, la plupart du temps, les conditions matérielles restent difficiles. Le problème social prend souvent le pas sur la maladie. La précarité sociale fait partie de la réalité du terrain.

Le lien entre précarité et santé mentale n'est plus à démontrer. Parmi les SDF, la plupart des personnes présentent un cumul des problématiques. Le problème que l'on rencontre alors au sein du réseau, c'est de ne pas parvenir à intégrer la personne dans une structure car « elle est trop ceci... pas assez cela... ». Tandis que lorsqu'un logement existe, la personne est présente dans un territoire.



Aider un SDF à trouver un logement et s'intégrer dans un domicile est difficile lorsqu'on ne sait pas quelle aide est mobilisable pour accompagner cette stabilisation ; même si le problème est identique : besoin d'un accompagnement à domicile, construction d'un réseau de liens,...

Organisation de l'offre en milieu de vie

La présence d'une offre en milieu de vie diversifie l'offre de soins en santé mentale. Mais doit-on parler de la diversité de l'offre ou plutôt de l'adaptation de l'offre ? En effet, les conditions évoluent, et les pratiques doivent être remises en question pour avancer et s'adapter.

Ce qui est surtout important c'est que l'offre réponde à la demande, aux besoins des personnes.

Comment organiser cette offre ? Faut-il l'imaginer par problématique ou par territoire ?

Théoriquement, l'offre doit répondre à des besoins, peut-être selon des groupes-cibles. Cela questionne évidemment les ressources. Limiter un territoire permet de maîtriser les ressources, et ainsi de définir les responsabilités de chacun. Il est tout de même important qu'une organisation centralise l'ensemble du dispositif, où on peut voir et analyser l'ensemble de l'offre de soins pour éventuellement constater des manques et améliorer la communication.

Pour les initiatives présentées, ce sont des prises en charge en milieu de vie, pour lesquelles les travailleurs se déplacent. Y-a-t-il un lieu (local, bâtiment) d'accueil en cas de difficulté ? Pour la Trame, il s'agit d'une fonction, pas d'une institution. Les travailleurs ont un GSM, qui constitue le lien.

Dans le cadre des entretiens préliminaires, les trois intervenants de la Trame rencontrent la personne. Ainsi, si un jour le référent du patient n'est pas là, la personne connaît le travailleur auquel il a à faire.

Un participant dit que pour lui, la fonction du SPAD est une fonction de « coaching ». Il faut faire attention à ne pas travailler à un lien de dépendance trop élevé vis-à-vis du SPAD, pour permettre l'autonomie de la personne. S'agit-il plus d'accompagnement ? De coaching ? Tout en sachant que c'est le lien qui entretient l'autonomie.



Synthèse

A la fin de l'atelier, la parole est donnée aux usagers. Deux d'entre eux s'expriment et soulignent l'importance de ce débat commun, compréhensible, car souvent, le discours donné à la troisième personne est peu compréhensible.

Cependant, aujourd'hui, ils sont encore trop peu représentés.

Le débat a montré que les idées et initiatives fument et diffusent, mais que les informations ne passent pas ou mal. Elles ne sont pas toujours entendues ou utilisées au bon moment par l'utilisateur, les proches et/ou les professionnels. L'utilisateur est capable d'entendre le message. D'où l'importance de travailler la communication. Ce qui est important, c'est de se rencontrer, de mettre la concertation au centre.

Il a été soulevé également que le point de vue a évolué, et est de plus en plus centré sur l'utilisateur. L'évolution tend à écouter l'utilisateur, et à tenir compte de ses besoins, afin d'adapter l'offre de soins, et de permettre au patient d'être responsable de sa santé.



ATELIER 6 :

Communication avec / au sujet de l'utilisateur :

Quels sont les enjeux des échanges entre les différents acteurs ?

Le travail en réseau implique un échange entre les différents partenaires, avec et au sujet de l'utilisateur. Qu'en est-il de la gestion des informations le concernant ? Se posent ainsi les questions autour des droits de l'utilisateur, de l'accès au dossier médical, du secret professionnel partagé chaque fois que des acteurs de secteurs différents, professionnels et non professionnels, sont amenés à communiquer.

Intervenants

Animateur : Isabelle Deliège - IWSM.

Discutant : Lucien Nouwynck, Avocat général près la cour d'appel de Bruxelles.

Rapporteur : Fabienne Collard, Similes.

Garant Proche : Geneviève Hermans.

Personnes-ressources :

- Groupe d'utilisateurs – Together (Herstal) : Anne Nisin.
Points de vue d'utilisateurs construits à partir d'un groupe de réflexion.
- Lydwine Verhaegen, IRSS, UCL.
La position du chercheur en sciences sociales dans le champ de la psychiatrie.
- Françoise Bruhl-Duby, psychologue clinicienne.
La pauvreté à l'heure du réseau.
- Service de Santé Mentale (Braine L'Alleud) : Françoise Gérard et Maria Sueli Peres.
Intervention de l'équipe du Gerseau à partir d'une vignette clinique.



Interventions des personnes ressources

1. Together et groupe d'usagers, Herstal : Anne Nisin.

Points de vue d'usagers construits à partir d'un groupe de réflexion

Contexte d'intervention :

Le groupe de réflexion de TOGETHER (association d'usagers et ex-usagers de la santé mentale) a voulu saisir l'opportunité des Etats généraux pour communiquer un point de vue d'usagers. Ils ont été soutenus dans cette démarche par l'IWSM⁹⁸. Chaque membre du groupe d'usagers a apporté son expérience du réseau et de la participation en santé mentale, en particulier à propos de la communication entre professionnels et usagers ainsi que concernant la circulation des informations entre les professionnels du réseau.

Contenu de l'intervention :

Au niveau du réseau :

Par réseau nous entendons l'offre de soins disponible et mobilisable pour et à la demande de l'utilisateur. En effet, nous pensons que le réseau ne doit pas être quelque chose de figé, de prédéfini par une pathologie, une région,... Chaque membre du groupe d'usagers a apporté son expérience sur la communication entre professionnels et usagers ainsi que concernant la circulation des informations entre les professionnels du réseau. Des difficultés ont été mises en évidence autour de cette thématique.

Tout d'abord, il est très difficile, voire impossible pour certains, d'obtenir des informations sur le réseau. L'information ne semble pas bien circuler : les médecins, les psychiatres, les psychologues, sont présents pour soigner l'utilisateur, mais omettent souvent de l'informer sur ce qui pourrait être mis en place pour assurer la continuité dans la prise en charge.

On a constaté que beaucoup de professionnels intervenaient dans un champ spécifique et qu'il y a peu de contacts entre les professionnels de la santé mentale et de la santé en général. Par exemple, en étant hospitalisé pour un problème physique, il est très difficile d'obtenir la visite du psychologue de l'hôpital. Cette réalité vaut dans les deux sens, et envers les médecins généralistes souvent tenus à l'écart ou informés a posteriori. Or, il est important pour les usagers que les professionnels communiquent et échangent toutes les informations utiles pour permettre une prise en charge rapide et efficace.

Au niveau de la parole de l'utilisateur :

Il souhaiterait être mieux informé sur son diagnostic et avoir accès à son dossier. Il souhaiterait également qu'on tienne compte de son désir d'informer ou non ses proches ainsi que son généraliste.

98 Marie Lambert et Isabelle Deliége.



Même si certaines structures semblent bien organisées, ouvertes sur le réseau, et surtout où l'utilisateur a la place qui lui revient, c'est-à-dire la place centrale, les usagers souhaitent faire quelques propositions pour améliorer la communication tant des professionnels entre eux, que des professionnels aux usagers.

Pour arriver à l'utilisateur, l'information sur l'offre de soins doit d'abord être connue et accessible à TOUS les professionnels du secteur de la santé en général, de l'assistante sociale de l'hôpital au généraliste, en passant par le psychiatre. Un travail important reste à faire...

- Impliquer l'utilisateur dans sa prise en charge, même si c'est difficile parfois, même si l'utilisateur ne semble pas réceptif à ce moment-là. C'est une démarche à mettre en place pour que la collaboration puisse être efficace quand l'utilisateur sera prêt.
- Un case manager, un agent de référence, peu importe le nom qu'on lui donne, devrait être désigné en début de prise en charge. Il jouerait un rôle de relais de l'information, notamment vers les autres institutions. Son intervention devrait d'ailleurs dépasser la période d'hospitalisation et être envisagée sur le long terme.

Il s'agit ici de quelques pistes qui semblaient intéressantes aux yeux du groupe.

Contact :

Together : 268B Chaussée Bruneault, 4041 Vottem
Tél. : 04/227.28.53 - 04/227.35.35

2. Lydwine Verhaegen⁹⁹.

La position du chercheur en sciences sociales dans le champ de la psychiatrie.

Contexte d'intervention :

L'intervention s'appuie sur une expérience de recherche de terrain en hôpital psychiatrique ; celle-ci témoigne de la manière dont le chercheur est obligé de prendre en compte la parole de l'utilisateur.

Contenu de l'intervention :

Engagée dans un travail de terrain en psychiatrie, la chercheuse constate que la réalité rencontrée est très éloignée du « discours public » tenu sur la psychiatrie.

Les outils classiques méthodologiques du chercheur n'y sont pas opérationnels. Ainsi, au départ de sa recherche, il avait été prévu d'utiliser un questionnaire semi-ouvert, élaboré

⁹⁹ Docteur en Sociologie, IRSS (Institut Santé Société), UCL.



par la chercheuse, portant sur les conditions objectives des patients et sur des situations et comportements.

Dès la première interview, elle s'est aperçue que les réponses au questionnaire données par une patiente ne correspondaient pas au vécu de la patiente, qu'elle connaissait par ailleurs. Elle s'est donc interrogée sur le discours et les croyances de l'interviewée, qui disait : « je suis en psychiatrie mais il n'y a aucune raison que j'y sois », qui fournissait des explications cohérentes du déroulement de sa vie en fonction de ceux-ci. Et le fait de croire à son propos avait des conséquences pour cette personne, même si la chercheuse savait qu'il ne s'agissait pas de la réalité.

Se pose alors la question : que signifie le réel sinon la vision qu'en a chacun de nous ? Sartre disait : « que fait l'homme de ce qu'on a fait de lui ? ».

Les récits entendus par la suite ont permis de saisir des structures récurrentes, semblables, mais toujours avec ce même ordre de discours bousculé.

La situation était celle d'une personne hospitalisée à un moment donné face à une autre personne particulière, qui n'appartenait pas à l'institution. Tout ce discours était le résultat d'une interaction entre deux personnes, l'une étant en situation difficile, et l'autre, la chercheuse, étant en demande, et en demande de données.

La chercheuse a donc décidé de stopper le travail avec les questionnaires et d'utiliser l'outil principal dont elle disposait, c'est-à-dire elle-même, comme outil de recherche, pour aller à la rencontre des gens.

Dans ce cadre, le chercheur peut encore moins qu'ailleurs se contenter de la neutralité, tant entre les interlocuteurs que par rapport au terrain commun, qui est l'institution psychiatrique. Le chercheur doit bien se rendre compte qu'il intervient dans une situation qui est déjà construite, celle de l'interviewé dans son histoire et dans ses rapports avec l'institution. Le degré de solitude des gens par exemple avait notamment une influence sur la manière dont se déroulait l'interview. De même, l'utilisation que les personnes interviewées faisaient du chercheur (certains voulaient qu'elle intervienne auprès de la mutuelle, d'autres lui demandaient des cigarettes, etc.) était révélatrice de leur lien avec l'institution.

Dans un hôpital psychiatrique, la parole est un enjeu de pouvoir, le verbe et le discours ont le pouvoir de partage entre la folie et la raison, entre l'exclusion et l'intégration. Ce qui soulève des questions par rapport au discours, à la place de la parole de chacun dans la vie quotidienne et à l'hôpital. Dans la vie quotidienne, coexistent souvent des versions différentes des mêmes conduites ou mêmes faits. Tandis qu'à l'hôpital psychiatrique, s'il y a plusieurs versions, la version de l'un, appelée diagnostic, tend à l'emporter sur la version de l'autre. De cette version, découlent aussi des conséquences sur la vie du malade. Le statut de vérité d'un récit tient donc aux positions institutionnelles de ses énonciateurs. Le chercheur doit donc accepter d'être inscrit dans un rapport de force très conscient chez les patients (on le situe du côté des soignants), avant même d'avoir commencé à parler.



Il y est au même titre que le psychiatre, l'infirmière ou d'autres soignants, et le patient le sait pertinemment bien.

Le point de vue et la parole privilégiés par la chercheuse sont ceux du patient, comme l'ethnologue privilégie toujours celui de l'indigène.

En privilégiant le point de vue de l'acteur, la chercheuse est arrivée à proposer une analyse de trajectoire ou de carrière psychiatrique de patients, c'est-à-dire essayer de comprendre à partir de leur point de vue, comment, à partir de quoi et en fonction de quoi les patients ont des stratégies différentes vis-à-vis d'un même univers, à savoir l'hôpital psychiatrique.

Contact :

Institut de recherche santé et société (UCL)

www.uclouvain.be/irss.html - lydwine.verhaegen@gmail.com

3. Françoise Duby¹⁰⁰.

La pauvreté à l'heure du réseau.

Contexte d'intervention :

Le secteur évoqué ici est celui d'une maison d'accueil pour SDF, il n'est pas nécessairement reconnu comme clinique, mais il est très informatif, pour repérer comment fonctionnent les autres réseaux.

Dans ce cadre, l'intervenante va à la rencontre d'errants, de survivants. Son matériel conceptuel de *psy* devient rapidement précaire, et son approche va s'intéresser à la clinique de l'exil et au trauma psychique en culture, à l'anthropologie...

La présentation part de la création d'un espace de dialogue dans la maison d'accueil.

Contenu de l'intervention :

Arrêt sur image

Ce matin, ils sont plusieurs à être passionnés par le sujet, des extraits sur l'« engagement », la « dépression », des textes de poètes qui prêtent à la réflexion... Ceux-là, présents ce matin, vivent encore, du moins certains, moins captifs des échanges incessants de produits, tabac, gsm... Soudain, des immondices passent devant la fenêtre, jetées des étages supérieurs. On le signale au bureau. Les participants de la rencontre sont suspectés. Ils devront nettoyer le périmètre.

Au départ de l'initiative de parole, un local fermé une heure pour des raisons clairement évoquées : laisser un peu de temps à la réflexion. C'est le tollé. L'équipe ne comprend pas. L'espace de rencontre est un moment de retrait que l'on n'aime pas voir exister.

¹⁰⁰ Françoise DUBY est psychologue clinicienne de rue (population toxicomane/prostituée) en maison d'accueil pour SDF.



Des produits manquent à la pharmacie : c'est sans doute la *psy* qui a oublié ses clés... Rappel le dimanche pour savoir de quoi il retourne. La délation est essentielle à la survie de l'édifice, c'est vrai dans toute maison d'accueil et dans toute structure totale. Les mouchards passent leur vie à cafarder.

Côté « Transit » (lits d'accueil d'urgence, sas d'introduction dans la maison), quelques lits d'appoints séparés très sommairement par des couvertures font office d'accueil d'urgence. Cet hiver, le chauffage y est tout aussi sommaire. Un jeune de 17 ans a trouvé refuge à la maison d'accueil (il s'agit d'une maison d'accueil pour adultes). Laisse pour compte dans le dortoir désert et gelé, il pleure. Il n'a que ses tripes pour exprimer le désarroi qui l'habite, frappé d'inutilité, oublié là. Au bureau, le thermomètre frôle les 25 degrés.

Gilbert a vécu en rue à Charleroi. Ses enfants, il ne sait plus à quoi ils ressemblent. Aussi deux petits Calimero dessinés lui rappellent ce qu'il lui reste de ses enfants, comme un petit rictus de sa petite fille sur le coin du bec d'un des petits canards. Sans argent, la maison l'accepte quand même. Il reste là des mois à jouer les petites mains pour d'autres. Courses en tous genres, plus les mégots recomposés sur les fonds de poubelle. La RTBF vient l'interviewer. Il retrouve une formation avec des chevaux, grâce à une intervention express. Mais rien ni personne ne le soutiendra dans sa démarche. La psychologue le revoit il y a peu en ville. On l'a viré. Ses yeux ressemblent plus que jamais à des têtes d'épingle.

Une bagarre éclate. Un règlement de compte. Les aléas des départs et des arrivées ont pour un temps transformé l'espace de parole en pétaudière. La psychologue y est prise à partie. C'est alors qu'Hassan lève un doigt docte et dit à celui qui se plaint : « *Tu sais, ça – il montre avec le même doigt le cercle formé par le groupe – c'est quelque chose qui nous manque à tous. Nulle part on n'a cette possibilité d'être comme cela – en cercle et de parler* ».

Claude ne comprend pas pourquoi on ne l'entend pas quand il dit vouloir travailler. L'infirmière lui rétorque invariablement qu'elle veut qu'il prenne ses neuroleptiques. Deux fois, la psychologue l'accompagne aux urgences psychiatriques, sur injonction de l'infirmière, deux fois, il déchire l'ordonnance. C'est donc auprès de Christophe qu'il trouve réconfort : un « toxicomane » qui le prend sous son aile protectrice. Claude se fera renvoyer pour acte de rébellion, un paquet de tabac jeté par ras le bol à la tête de l'éducatrice, parce que cela fait des mois qu'il est là et qu'on ne s'occupe pas de lui.

C'est dans la non-réponse que la question apparaît la plus essentielle : Qu'est-ce qui n'est pas entendu ? Pourquoi des jeunes par milliers consomment-ils ? Peut-on encore se contenter de la réponse médicalisante ? L'espace de la difficulté semble entièrement contenu dans le symptôme désigné de l'individu. A qui cela sert-il de privatiser à ce point l'essentiel de la difficulté¹⁰¹ ? Comment est-il encore pensable que la synthèse du mal de vivre dans le social soit contenue dans une seule appellation : toxicomanie ?

101 Cfr. Dan Kaminski « L'usage social des drogues » et Jean-Pierre Jacques « Pour en finir avec les toxicomanies ».



Malgré les consommations, les rencontres se tissent au fil des mois (dans le cadre de l'espace de parole). Il a fallu tenir et tenir encore. Des locaux sont acquis au pouce à pouce et sans moyens ni coups de mains.

Quelques réflexions

Certains sont pris dans les tournantes. Le passage est donc devenu un mode de vie. Le réseau, oui. Mais pour où et pourquoi ? Il ne faut pas rêver aux possibilités de choix : la tôle, la rue, la maison d'accueil, la cure. Voilà en somme le réseau des « sans »... Réduction des risques, ok, contrats de sécurités, ok, psychiatrisation : ok. Mais encore ? Faire carrière en toxicomanie, c'est vivre la vie du réseau telle que dessinée par des schémas institutionnels et des découpes budgétaires très formatées. Suffisant ?

Qu'est-ce qui fait encore société pour ces nomades pour qui l'espace de la vie en société est le plus atteint ?

Alors oui, le réseau, mais dans des cadres plus larges de perspectives. Les réseaux qui aident les personnes à quitter la culture restrictive des mondes professionnels ; les réseaux qui aident à plus de solidarités, qu'elles soient horizontales et/ou verticales ; les réseaux qui favorisent le développement de rencontres et d'échanges de savoirs ; les réseaux qui enracinent dans la vraie vie humaine où laissent en paix quand la force n'y est plus, tout en n'abandonnant pas.

Il reste encore les chiffres de cette enquête des Mutualités chrétiennes de juillet 2008 réalisée sur base des données de ses affiliés (soit 4,5 millions de personnes). Cette enquête indique clairement l'existence d'une surprescription médicale, notamment d'antipsychotiques, pour les plus précaires. Soit : 4,13 % (soit 400 000 patients) contre 0,76 % pour le reste de la population¹⁰². Ce qui signifie qu'en plus, on leur colle souvent l'étiquette de schizophrènes, ce qu'ils ne sont pas. Pour ce qui concerne l'hospitalisation en psychiatrie, le même constat s'impose. Plus de la moitié de la population précaire est référée à un service de psychiatrie (58%) sans pour autant souffrir d'une pathologie avérée psychiatrique, soit plus du double des populations aux revenus les plus élevés¹⁰³.

L'intervenante craint qu'on finisse par ne plus être en mesure de parler la souffrance et le sens à reconstruire faute de lieux pour les recevoir, d'en reconnaître les visages, faute de formation également. A l'heure du tout à l'individualisme, la science est un luxe mortel en précarité.

102 A propos de l'enquête des Mutualités Chrétiennes, cfr l'article de Ricardo Guterrez, Le Soir du 9 et 10 novembre 2008 « Les Belges sont inégaux face à la dépression ».

103 Enquête réalisée sur base des données relatives à 4,5 millions de personnes affiliées aux Mutualités chrétiennes. Voir sur leur site. « Inégalités de santé : observation à l'aide des données mutualistes », Département de Recherche et Développement des M.C., juillet 2008.



4. SSM de Braine-l'Alleud : Maria Sueli Peres et Françoise Gérard. *Intervention de l'équipe du Gerseau à partir d'une vignette clinique.*

Contexte d'intervention :

Le Gerseau est un service de consultation thérapeutique avec l'enfant de 0 à 6 ans dans son milieu de vie, émanant du Centre de Guidance de Braine-l'Alleud et subventionné depuis 2007 par le Ministère de la Santé et des Affaires sociales de la Région wallonne.

Contenu de l'intervention :

La communication avec le petit enfant en souffrance, sa famille et son entourage social – milieu d'accueil, milieu médical, représentants de la justice,... – passe par une présence des cliniciennes du Gerseau qui s'engagent à intervenir dans le réel pour *encourager, orienter et soutenir une parole* commune des personnes présentes dans la vie du jeune enfant. Cette parole doit circuler avec lui, autour de lui et sur lui lorsqu'elle concerne les devoirs des adultes et institutions impliqués pour limiter les effets négatifs de sa souffrance et garantir le bien-être nécessaire à son développement.

Les intervenantes prennent appui sur leur accompagnement thérapeutique (depuis septembre 2005) de Laurie, petite fille de 6 ans maintenant et ayant vécu plusieurs abandons depuis sa naissance, pour vérifier comment le Gerseau est en train de développer une pratique qui permet à l'enfant, avec sa famille et son entourage proche, d'être le *coordinateur de son réseau*, en faisant de celui-ci un lieu où la confiance réciproque peut s'établir. Celle-ci constitue un *fil rouge* qui fait tenir ensemble et qui garantit la possibilité d'un *parcours de soins* qui peut intégrer l'enfant dans le lien social, *parcours de soins* mis en place pour cette petite fille grâce à la relation (nommée ici *réseau*) établie entre quelques adultes.

Le point de départ pour accompagner Laurie a été celui d'organiser une communication entre adultes, qui était fondée sur ce que l'équipe pouvait savoir, à ce moment là, de l'enfant pour justifier une intervention thérapeutique et une prise en charge institutionnelle auprès de leur pouvoir organisateur et de leur pouvoir subsidiant.

L'hypothèse diagnostique a une double fonction. L'équipe tâche d'établir une corrélation entre le diagnostic qui leur sert comme outil épidémiologique pour éclairer les pouvoirs subsidians, et le diagnostic comme hypothèse de travail (dans ce sens-là, il s'agit de quelque chose de toujours ouvert) pour les cliniciens.

Au vu des manifestations symptomatiques et des événements du corps lus dans les manuels de psychopathologie qui orientent les cliniciennes, celles-ci ont repéré chez Laurie un autisme secondaire dont les signes principaux étaient : absence de langage, absence de regard posé sur l'autre, mouvements stéréotypés au niveau des mains, absence de toute autonomie pour suffire à ses besoins par rapport à l'adulte qui la prenait en charge, et une impossibilité à pouvoir se communiquer avec un adulte de façon privilégiée, ainsi qu'une grande angoisse qui découlait de cet état pour l'enfant et pour son entourage.



Vu le temps qui est imparti ici et le sujet de la rencontre d'aujourd'hui, les intervenantes ne vont pas se fixer sur leur accompagnement thérapeutique de Laurie¹⁰⁴.

Laurie aujourd'hui ne présente plus en séance des moments d'isolement et les cliniciennes constatent avec soulagement qu'elle ne trouve plus une issue à sa détresse dans l'excitation incontrôlée de certaines parties de son corps. Elle peut tenir compte de la présence d'autrui ; elle peut organiser une activité autour d'un jeu avec les intervenantes et dans cette activité elle sourira, elle se fâchera, elle dira oui et non, elle prendra un plaisir discret à faire usage des mots, elle chantera,...

L'accompagnement de Laurie depuis 2005 est possible grâce à la capacité collective de l'équipe de fonder et d'organiser de façon constante une communication avec l'enfant en thérapie et une communication autour de l'enfant avec les pairs, se centrant sur ses besoins et ses possibilités de développement dans le lien social plutôt que sur ses « déficits ».

En ce moment, les différents partenaires qui sont présents autour de Laurie sont les suivants :

La mère d'accueil : C'est elle qui vient consulter le service pour l'enfant en début 2005 ; l'enfant est alors âgée de 2 ans ½. Sa démarche, à l'époque, est double : une demande de prise en charge en psychomotricité et un soutien dans sa mission éducative à l'égard de Laurie.

Entretemps, elle inscrira l'enfant dans une école maternelle ; face à l'échec de cette inscription, une réflexion menée avec la mère d'accueil autour de l'évolution de Laurie aboutira à l'inscription de celle-ci dans un Centre de jour. Puis, au cours des mois suivants, suite à sa propre situation, la relation entre la mère d'accueil et l'enfant se dégradera ; l'investissement de l'enfant sera de plus en plus léger et en juin 2008, la déléguée du SPJ signifiera à Madame le retrait de son statut de mère d'accueil de Laurie. Celle-ci ne voit plus la mère d'accueil, quoiqu'elle l'évoque encore régulièrement.

Le SPJ : sa directrice et sa déléguée : Dès le début de la prise en charge, le service a opté, face à la demande d'accompagnement éducatif émanant de la mère d'accueil, pour introduire l'instance de tutelle comme tiers dans cet accompagnement.

Depuis lors, des rencontres régulières ont été initiées par le SPJ rassemblant les divers intervenants garants du quotidien de l'enfant ; sa déléguée ainsi que sa directrice y occupent la fonction de référence tutélaire, garantes du quotidien de l'enfant et de son bien-être pour faciliter son insertion dans le social. Laurie a été présente à chaque concertation.

Un Centre de jour : Suite à la difficulté pour Laurie d'investir le milieu scolaire et l'impossibilité pour le corps enseignant d'investir l'enfant, celle-ci a été inscrite à un Centre de jour au début de l'année 2006 et le fréquente encore à ce jour.

¹⁰⁴ Pour plus de détails, nous renvoyons ceux qui le souhaitent à la lecture de notre récit dans Sueli Peres M., Gérard F., « Lieux et liens », in *La Petite Girafe*, n° 27, mai 2008.



Un internat : Au regard de la non poursuite de la relation avec sa mère d'accueil, Laurie a été inscrite à un internat. Les visites dans la famille d'accueil se sont espacées au cours du temps et actuellement Laurie vit à l'internat.

L'AWIPH : Afin que Laurie puisse bénéficier d'un accompagnement en centre de jour, la mère d'accueil a fait une demande d'inscription de Laurie à l'AWIPH. C'est suite et grâce aux diverses rencontres en réseau que l'AWIPH a accepté, de manière transitoire et exceptionnelle, la double subsidiation dans la prise en charge journalière de Laurie. La déléguée prend part activement aux diverses concertations dans le cadre des projets thérapeutiques.

Le père naturel de l'enfant : Il a été présent de manière sporadique dans les premières années de la vie de l'enfant. A partir de l'inscription de l'enfant dans le cadre des projets thérapeutiques et à sa demande, il a été convoqué à une place plus active en tant que père, et parallèlement aux rencontres initiées par le SPJ, il a repris petit à petit contact avec sa fille. Les rencontres père-fille s'accroissent et à présent, il est envisagé des retours d'une journée chez le père. En ce moment, celui-ci est présent dans les différentes concertations et a été mis à sa place de père par le SPJ. A ce jour, il est le responsable légal de Laurie.

Projets thérapeutiques : En réunion clinique, il a très vite été question d'inscrire Laurie dans les projets thérapeutiques initiés par l'INAMI ; le Service de Santé mentale de Braine-l'Alleud s'est investi en Brabant wallon au travers du projet thérapeutique dénommé Réseau Concertation Enfance.

Ce lieu de concertation leur est vite apparu comme essentiel à divers niveaux. Il offre une petite garantie de l'accompagnement de l'enfant jusqu'à ses 12 ans et il permet une élaboration entre les divers intervenants en ce qui concerne l'orientation du suivi de l'enfant par chaque intervenant et la recherche des modes de changements concrets dans le quotidien de Laurie au rythme de celle-ci et à partir de la place de chaque intervenant.

Le Réseau Concertation Enfance, par l'entremise de son animateur principal, du coordinateur lié au SSM et du médecin représentant les soins à domicile, organise, depuis septembre 2007, des concertations trimestrielles auxquelles l'ensemble des divers intervenants ainsi que la famille sont invités. Ces concertations sont toujours d'actualité. La parole est centrée sur les besoins effectifs de Laurie et les réponses à y apporter.

L'école : Au vu de l'évolution de Laurie et de son intérêt croissant pour tout ce qui touche à la lettre et à la trace, une insertion scolaire, de manière progressive et avec le soutien d'un adulte, est envisagée d'ici quelques semaines. Ainsi l'école deviendra un futur partenaire dans le réseau qui s'est constitué autour de l'enfant au cours de ces dernières années.

Avec le soutien constant de l'équipe, Laurie peut se mettre à la tâche de faire de son existence quelque chose de plus compatible avec le lien social.

Mais cela n'a pas été possible, au niveau thérapeutique, sans la création d'un dialogue constant entre quelques adultes de diverses institutions pour se dire les besoins effectifs de Laurie et trouver pour ceux-ci des réponses adéquates et ... pour échanger des mots



de satisfaction sur ses acquis et faire un pari commun sur le développement de ses possibilités.

Cette communication constante entre ces adultes de différentes institutions comporte toute une série d'aspérités, de difficultés et de moments de discontinuité, mais, à partir d'une confiance réciproque (c'est la seule manière de pouvoir traiter le secret partagé), cette communication constante encourage, oriente et soutient une parole commune des adultes présents dans la vie de cette petite fille. Laurie est ainsi la coordinatrice de son réseau.

C'est un diagnostic par exclusion, un diagnostic pédopsychiatrique donc, qui a permis aux cliniciennes au départ de trouver le soutien des pouvoirs publics pour accompagner Laurie. Il s'est transformé en un diagnostic d'inclusion visant les possibilités de Laurie et leurs possibilités, en tant que corps social, à inviter Laurie à entrer dans la chaîne de la communication humaine, celle qui permet de vivre en collectivité.

Contact :

SSM Braine L'Alleud : 43 rue Jules Hans, 1420 Braine l'Alleud
Tél. : 02/384.68.46 - ssm_braine_lalleud@hotmail.com

Echanges

Droit de l'usager à connaître son diagnostic

Que met-on de manière symbolique derrière le diagnostic ? Si c'est vraiment de l'ordre d'une version (parmi d'autres, pour laquelle il y a une lutte de pouvoir), cela ne peut jamais être fixé. Le diagnostic est quelque chose d'évolutif, qui « colle » à la personne à un moment donné, dans son parcours. Dans quelle idéologie de savoir est-on placé pour croire qu'un diagnostic se pose et est fixé une fois pour toutes ? A partir de quel savoir supposé le psychiatre peut-il le faire ?

S'il est normal que l'usager soulève la question du diagnostic, car cela fait partie de la thérapie, certains thérapeutes trouvent qu'il serait terrible que le psychologue y réponde. Au contraire, il peut être intéressant que le professionnel renvoie la question du diagnostic à la personne, en lui demandant ce qu'elle en pense. Les personnes répondent alors avec des termes qui leur sont propres et font sens pour elles.

Par ailleurs, s'il y a intérêt pour l'usager de connaître son diagnostic, c'est également son droit. Mais l'usager, s'il fait la démarche d'aller trouver un professionnel (un généraliste, un psychiatre ou un psychologue), ne comprend pas toujours pourquoi cela le gêne de lui dire de quoi il souffre. Les usagers se demandent pourquoi cela pose davantage problème de parler du diagnostic en psychiatrie que d'annoncer des nouvelles graves, comme des maladies mortelles (par exemple le cancer) en santé somatique.



Pouvoir nommer les choses, notamment le fait que l'usager puisse nommer lui-même ses symptômes, permet aussi d'avoir davantage prise sur eux et sur son histoire, d'autant que certains symptômes sont très angoissants : « *Quand on sait de quoi on souffre, c'est plus facile de guérir* ». Cela permet déjà à l'usager de se les réapproprier, d'avoir une prise sur sa maladie même s'il s'agit d'un diagnostic temporaire. Cela pose tout de même également la question de la capacité de la personne à accepter son diagnostic : comment se situer par rapport à la maladie ?

L'importance de la forme que la maladie a prise dans l'histoire de la personne, dans sa singularité est également évoquée, conjointement avec l'importance de la relation de personne à personne entre usager et professionnel.

Si on parle d'une relation de personne à personne, si l'usager a envie de connaître son diagnostic, pourquoi ne peut-on pas lui donner ? Pourquoi le psy doit-il connaître l'idée que se fait l'usager de lui-même tout en gardant pour lui le diagnostic ? Pourquoi cela ne peut-il pas se faire dans l'autre sens ? Il y a là une forme d'asymétrie. Cela pose vraiment la question : Comment différentes lectures peuvent-elles coexister ? Et laquelle est la plus juste ?

L'usager ne revendique pas nécessairement de tout savoir à tout moment. Bien sûr, la manière et le moment choisis pour annoncer ce diagnostic doivent être opportuns. L'explication doit être donnée avec des mots simples et le psychiatre n'est peut-être pas obligé de tout dire.

Il y a également un souci d'éviter les étiquettes. Certains professionnels abordent la question du diagnostic en disant qu'ils travaillent avec des personnes qui « bénéficient » d'un diagnostic en psychiatrie, diagnostic qui est nécessaire pour que les personnes aient accès au service de revalidation psychosociale qu'ils proposent et que l'INAMI les prenne en charge.

Implication des proches ou non ?

Le garant proche rapporte que, dans les groupes de parole pour proches de personnes atteintes de troubles psychiques, la question du diagnostic ou de l'absence de diagnostic est fréquemment abordée. Les proches demandent que soit nommée la maladie, mais aussi que soient explicités les conséquences possibles, les traitements, les attitudes qu'un proche peut avoir par rapport à tel comportement, etc. Ne pas aborder du tout le diagnostic avec les proches peut créer une certaine frustration chez eux. Un contact minimum avec les proches ne pourrait-il pas apporter des éléments d'information utiles à l'établissement d'un diagnostic (même s'il est évolutif) ?

Cette question complexe rencontre celle du secret médical et professionnel ; les proches ont parfois des difficultés à comprendre que les médecins ne sont pas toujours amenés à tout révéler. Lorsqu'une personne est hospitalisée, le rôle et la présence des proches restent importants, pendant et surtout après l'hospitalisation.



Pour l'utilisateur, il est important de tenir compte de son souhait ou non d'informer ses proches. A ce niveau, il n'y a pas de réponse toute faite, les décisions doivent se prendre au cas par cas.

La question des relais après l'hospitalisation, pour les personnes n'ayant pas beaucoup de proches est aussi soulevée. Il est nécessaire de recevoir les informations adaptées.

Les questionnaires imposés dans les projets thérapeutiques fédéraux : une violence ?

Le cas des questionnaires imposés par le centre d'expertise fédéral (KCE) pour les patients qui entrent dans les projets thérapeutiques pour patients chroniques et complexes (projets de réseau) est évoqué. Certaines de ces questions étaient perçues comme d'une telle violence que beaucoup d'équipes ont refusé de faire passer ce questionnaire aux patients et se sont retirées des projets. Au fond, cela pose la question de la passation de questionnaires pour les personnes en souffrance psychique : n'est-elle pas parfois violente ? Peut-on penser qu'on reste dans une position neutre ce faisant ?

Le lien est fait avec l'approche par questionnaire puis par entretien que la chercheuse Lydwine Verhaegen évoquait. L'approche qualitative (comme les récits de vie), si elle est très riche, est beaucoup plus difficile à gérer, à analyser sur des grands nombres. Donc, il y a aussi un intérêt à faire des questionnaires pour des données portant sur des variables sociodémographiques ou des notions objectives, comme le moment d'entrée et de sortie de l'hôpital, etc. Les statistiques et les récits de vie peuvent cohabiter. Cela dépend de ce qu'on leur fait dire. Il ne faut pas diaboliser un type d'outil en soi, tout dépend de l'utilisation qui en est faite. Une analyse, même de statistiques, est toujours qualitative. Le risque est que ce type de données et d'approche soit un peu instrumentalisé par le politique.

Echanges entre professionnels à la demande de l'utilisateur

Il y a également un témoignage d'un utilisateur qui partage son expérience positive du partage d'informations à sa demande entre deux instances (en l'occurrence un Centre de Réadaptation Fonctionnelle et son psychiatre).

D'un point de vue juridique, le secret professionnel partagé est possible quand il y a une convergence d'objectifs (par exemple deux psychiatres, tous les deux tenus au secret professionnel) et que l'utilisateur est d'accord.

Nécessité d'un cadre comme les projets thérapeutiques fédéraux pour travailler en réseau ?

A-t-il fallu attendre que ce projet thérapeutique (évoqué par le Gerseau) commence pour que le travail en réseau se fasse ? Ou si le projet thérapeutique est en péril, comment va continuer à se passer la concertation ? Les professionnels n'ont pas attendu la mise sur pied des projets thérapeutiques pour travailler en réseau et ce travail existe depuis longtemps. Au centre de guidance, le travail a toujours été réalisé à partir de la demande



des intervenants, en concevant un travail avec les partenaires de l'enfant, surtout dans le domaine de l'enfance.

Cependant, le projet thérapeutique est un outil intéressant au sens où il permet de formaliser leur expérience et d'établir des rapports plus soutenus avec le monde hospitalier et avec la première ligne, reconnus par les pouvoirs subsidiaires. En ce sens, la concertation autour du patient est essentielle.

D'autre part, le Gerseau a refusé de faire passer les questionnaires aux patients, car en pédopsychiatrie, cela n'a aucun sens. Même refus concernant le fait de participer à la récolte de données et aux concertations transversales, tout en restant impliqués dans les concertations autour du patient. Assurer des temps de concertation autour des patients n'est pas toujours facile à inclure dans le travail et certains œuvrent à faire reconnaître ce travail dans le temps subsidié.

Des questions portent aussi sur la nécessité de la présence de tous les partenaires signataires du projet lors des réunions d'inclusion. L'INAMI demande que tous soient prévenus et d'accord : des modalités de travail par email sont par exemple possibles.

Place de l'usager et sa participation (ou celle de ses représentants) aux réunions de concertation

La concertation doit-elle se faire avec ou sans l'usager ? Dans quel cas ? Selon les réunions, la principale personne concernée (un enfant, dans le cas présenté par l'équipe du Gerseau) peut soit être présente physiquement lors des réunions (comme pour les concertations avec le SPJ), soit être représentée par un proche (en l'occurrence par son père pour les réunions dans le cadre des projets thérapeutiques).

Dans l'expérience du Gerseau, cela se fait au cas par cas. Chaque concertation a comme critère principal le consentement des parents et l'enfant est impliqué dans la concertation ; il arrive assez souvent qu'il soit présent physiquement.

Une autre question soulevée : comment déterminer un référent, par rapport à la communication autour de l'usager ?

Lien entre le secteur du soin et le secteur social (précarité)

Si on parle de travail psychosocial, quelles sont les possibilités de secret professionnel partagé avec le secteur social ?

Il faut noter que toutes ces discussions sont nouvelles et qu'il s'agit d'univers épistémiques différents qui commencent à se parler de manière formalisée. Le social commence tout doucement à sortir de l'impasse dans laquelle on l'a enfermé. Il commence à trouver une place d'interlocuteur à côté d'autres interlocuteurs qui ont beaucoup de pouvoirs budgétaires. Des passerelles se créent entre le social et le secteur des soins.

Notons que la fonction d'assistant social en Service de Santé Mentale est remodelée actuellement, pour se recentrer sur une vraie approche sociale, dans un organisme qui s'occupe de santé mentale.



Questionnement du lien social

Le lien social peut, tout comme le diagnostic, être mis en cause. Les statistiques interpellent sur la massivité de certains phénomènes (comme la consommation de médicaments, etc.). Cela questionne sur l'état des lieux de notre lien social. La question du pouvoir se pose de manière particulière dans des institutions comme les maisons d'accueil ou les centres pour toxicomanes : les personnes ont juste le droit de se taire, si elles veulent rester là ; les patients amènent le fait qu'on ne les entend pas, qu'on les réduit à des enfants, etc. Comment amener cette question au sein de l'institution sans mettre le trajet des patients en institution en péril ?

Quand on travaille avec des personnes en situation de forte aliénation, la question du pouvoir se pose fort différemment.

Synthèse

La communication entre intervenants avec / au sujet de l'usager pose deux types de questions, qui sont par ailleurs deux axes importants pour le partage du secret professionnel : la convergence des objectifs et l'implication de la personne concernée.

Convergence des objectifs

Dans l'intervention de Françoise Duby dans le secteur du travail avec les personnes précarisées ou en grande pauvreté, la question de la convergence des objectifs entre les différents acteurs en présence est loin d'être évidente. En effet, on assiste à une confrontation entre différents aspects : gestion (les CPAS), sécuritaire (les contrats de sécurité), politique de la ville (et de son image), gestion politique de la pauvreté... On constate qu'un certain nombre d'objectifs autour d'une personne sont donc loin d'être convergents. Quand il est question de communication d'information, il faut donc garder à l'esprit la communauté d'objectifs. Au sujet du secret professionnel partagé entre soin (intervention médico-psychologique) et social, une des conditions du partage est qu'on ne partage que ce qui est nécessaire à la prise en charge en termes d'objectifs communs. On ne partage pas tout le dossier.

Par rapport à l'intervention du SSM Le Gerseau, la question qui se pose est « comment envisager le secret professionnel partagé avec un très grand nombre d'acteurs, y compris l'entourage et le SPJ ? ». Il faut rappeler que le SPJ, s'il intervient sous mandat de justice, n'est pas un organe de justice mais bien un service de l'aide à la jeunesse, contraint. La question du secret partagé se pose de manière particulière puisqu'il s'agit de travailleurs sous mandat. Lorsqu'un intervenant travaille sous mandat, il n'est pas soumis au secret professionnel à l'égard de l'autorité mandante mais il reste soumis au secret professionnel vis-à-vis des autres instances ou intervenants. La communication ne peut concerner que des informations qui sont pertinentes par rapport au mandat. Et l'autorité mandante est tenue de respecter certaines règles quant à l'utilisation des rapports fournis par le travailleur sous mandat.



Le secret partagé avec le secteur judiciaire est concevable s'il y a des objectifs communs. Par exemple, il peut y avoir échange d'information si les intervenants doivent tous deux rechercher un mode d'intervention le plus adéquat possible. Cela doit toujours se faire avec l'accord de la personne, si possible.

En termes de convergence des objectifs, il reste une question sans réponse : celle de la légitimité de l'intrusion dans la vie privée de la personne, pour des raisons d'évaluation d'un dispositif méthodologique ou politique (cfr. L'utilisation controversée des questionnaires dans les projets thérapeutiques). Y a-t-il un risque d'instrumentalisation ?

Implication de la personne concernée

On constate une frustration de l'utilisateur par rapport au manque d'information sur :

- les modalités de prise en charge ;
- le diagnostic (ou plutôt parler d'une version du diagnostic) ;
- le réseau (les potentialités du secteur, ce qui existe) ;
- l'accès au dossier ;

Apparaît également une aspiration à être mieux associé aux décisions de communication avec d'autres acteurs (professionnels ou proches).

Il semble également important de veiller à donner « le mode d'emploi », lorsque l'on communique un diagnostic à la personne concernée, en ce compris expliquer le rôle du diagnostic par rapport au système, notamment dans les cas où il permet de bénéficier de certains services.

Les proches ont aussi des aspirations à être informés du diagnostic. Mais il y a peut-être deux façons différentes d'aborder l'entourage. Il peut être considéré soit comme un allié dans un dispositif thérapeutique, soit comme des personnes dont il y a lieu de prendre en considération la souffrance, liée au fait de vivre avec une personne malade. En ce sens, les proches peuvent ainsi devenir des usagers. Comment les associer en respectant les personnes concernées ?

Selon une perspective juridique, l'intervenant a un devoir de responsabilisation : il doit toujours avoir pour le patient un respect inconditionnel, en le considérant comme une personne autonome et responsable. Même si cette personne est en difficulté par rapport à cette autonomie, c'est vers là qu'il faut la conduire.

Le rôle des *case managers* pose aussi des questions déontologiques : il est essentiel qu'il ne se substitue pas à l'utilisateur dans la communication d'informations et dans la prise de décision relative au parcours de la personne.

Enfin, qu'en est-il des contraintes posées par l'INAMI ? Il ne faudrait pas qu'on affirme un principe de liberté thérapeutique, tant pour le thérapeute que pour le bénéficiaire, et que l'INAMI pose des conditions telles que cette liberté n'existe plus que si on peut se permettre de se payer tout soi-même en renonçant à une intervention de l'INAMI.



Pour conclure, la question centrale du pouvoir en milieu hospitalier ou en milieu d'accueil est abordée : à qui appartient le pouvoir ? Sans pour autant défendre l'imposition de la logique marchande dans le secteur de la santé, une piste de réponse ne réside-t-elle pas dans l'application de l'adage : « Le client est roi » ?



REINTEGRATION

REINTEGRATION AWARD 2008



REINTEGRATION AWARD

Le Reintegration Award met à l'honneur des projets visant la réintégration des personnes qui souffrent d'une maladie mentale. Le prix de jury (5000 €) et le prix du public (2500 €) ont été décernés en clôture des Etats Généraux de la Santé Mentale. Le RA est soutenu par la firme Lilly et son département ECHO.

Dès la fin des ateliers, une bourse d'échanges et de rencontres a permis aux 21 candidats 2008 de se présenter entre eux et au public. L'objectif était de découvrir les initiatives existantes, de bavarder, de faire connaissance, de réfléchir ensemble et de se rencontrer.

Les initiatives mises à l'honneur en 2008 :

- 1. Un objectif peut en amener un autre : le conte chanté et dansé**, spectacle proposé en maison de repos - ASBL Sanatia, Bruxelles
- 2. Un moulin à vent pour mieux voler de ses propres ailes & « Un chenil pour mordre dans la vie »** - ASBL Centre Médical Enaden, Bruxelles
- 3. Spectacle musique & théâtre « Rêves d'ados »** - Hôpital Erasme - ULB, Unité Adolescents – Pédopsychiatrie, Bruxelles
- 4. Soins infirmiers esthétiques : Quand la beauté aide à soigner** - ASBL Le Domaine, service pédopsychiatrique, Braine-l'Alleud
- 5. S.U.N.** - Association S.U.N., Association d'usagers, Liège
- 6. La gestion non-médicamenteuse des symptômes comportementaux et psychologiques liés à la démence** - Cliniques de Soins spécialisés, site Péri, Liège
- 7. Suivi et Concertation Psychiatrique pour Personnes en Grande Précarité** - Service Médias, Mons
- 8. Atelier Thérapeutique « La Bavette »** - Centre Hospitalier régional du Val de Sambre, Sambreville
- 9. Atelier Thérapeutique « Le Sablier »** - Centre Hospitalier régional du Val de Sambre, Sambreville
- 10. Atelier Thérapeutique « Advienne que pourra »** - Hôpital Psychiatrique Saint Jean de Dieu, A.C.I.S ASBL, Leuze-en-Hainaut.
- 11. Groupe de Psycho-éducation de « La Source »**, CHS L'Accueil, Lierneux
- 12. Café Brouillon** - Clinique St-Joseph, St Vith
- 13. Validation Therapy « Donner du sens au non sens »** - Grand Hôpital de Charleroi, site Ste Thérèse, Montignies s/Sambre
- 14. « Infor-Me-Moi »** - Hôpital de jour universitaire «La Clé», Liège
- 15. Bric à Brac** - Tournai
- 16. La solidarité au service de la santé** - ASBL Promotion Services, Monceau s/Sambre



17. **Cycle de séances d'informations destinées aux personnes présentant un trouble psychotique et à leur entourage proche** - Dr Gillain, Clinique Saint-Pierre, Ottignies
18. **Atelier Césame** - Centre de Santé de Jolimont ASBL, Haine-St-Paul
19. **Outil d'orientation au sein du réseau psychiatrique pour le patient psychotique hospitalisé à VVG** - Hôpital Vincent Van Gogh, Marchienne-au-Pont
20. **Parcours-Santé** - Institution CUP La Clairière, Bertrix
21. **« Niets »** - Théâtre de la nuit, asbl, Namur

Les prix

Le prix du jury (5000 €) est attribué par un jury indépendant.

Celui-ci s'est réuni le 13 novembre 2008 pour délibérer.

Composition :

Présidé par **Christiane Bontemps**, directrice de l'IWSM, il est composé de :

- **Caroline Colle**, Infirmière psychiatrique à Erasme, Bruxelles ;
- **André Lambert**, assistant social au SSM de Jambes (Namur) ;
- **Marc Lapouge**, Union pour la compréhension des usagers, Charleroi ;
- **Paul Lievens**, Psychiatre, Président de Similes ;
- **Isidore Pelc**, Professeur à l'ULB et représentant de la Belgique à l'OMS pour la santé mentale ;
- **Karin Rondia**, journaliste médicale ;
- **Françoise Weil**, Présidente de la Plate-forme de concertation psychiatrique de Bruxelles.

Critères :

Les critères proposés pour guider le choix du jury sont les suivants :

- ▶ Les objectifs : viser la déstigmatisation, la réintégration, permettre à l'usager de reprendre confiance, d'accroître sa capacité de créer du lien et de se sentir bien dans la société ;
- ▶ L'approche : considérer les usagers en tant que personnes plutôt que comme malades et s'intéresser à leurs ressources à côté de leurs difficultés ;
- ▶ Le lien avec l'extérieur : les interactions entre partenaires et avec le réseau et l'insertion dans le réseau et l'environnement ;
- ▶ L'évaluation (en cours ou programmée) et les moyens que le projet se donne pour y arriver ;



Et aussi :

- › La présentation du projet (clair, argumenté, facile à lire, etc) ;
- › L'originalité du projet ;
- › La durée du projet ;
- › La faisabilité ;
- › Les ressources financières dont dispose le projet.

Une attention sera aussi portée à la définition du public visé (par ex. catégories d'âge : initiative pour tout âge / profil de population : projet destiné à une population précarisée / fragilisée, etc).

Ces critères restent indicatifs, chaque membre du jury les utilise avec sa propre sensibilité.

Le prix du public (2500 €) est attribué le jour de la remise du prix, sur base des votes des participants à la bourse, chaque participant ayant un bulletin de vote.

Reintegration Award 2008

Prix du Jury :

**Le projet « Suivi et Concertation Psychiatrique
pour Personnes en Grande Précarité »**
Service Médias, Mons

En 2002, initié par l'IHP l'Appart et à la demande du SPF santé publique, un service de soins psychiatriques à domicile « Médias » a été créé.

Au cours de ces dernières années, ce service a rencontré bon nombre de professionnels du secteur psycho-médico-social de la région Mons Borinage.

Un constat est apparu : Une partie de la population montoise semblait « laissée pour compte », à savoir : des personnes au parcours très chaotique et/ou vivant en grande précarité et présentant une problématique de santé mentale chronique et complexe.

L'action du Service Médias se situe d'une part au niveau de la sensibilisation aux besoins primaires chez ces personnes en total décrochage et d'autre part au niveau de la sensibilisation aux problèmes de santé mentale pour les travailleurs de première ligne (travailleurs de rue, hôtel social, Centre d'accueil de jour, ...)

Contact : Boulevard Kennedy, 129 à 7000 Mons - Tél. : 065/35.11.53.



Prix du Public :

Projet « Niets »

Asbl Théâtre de la Nuit, Namur

Projet théâtral visant une meilleure intégration de la personne autiste en particulier et, partant, une meilleure acceptation de la différence, en milieu scolaire et dans la société en général.

Il s'agit de la mise en scène de la pièce « Niets » de Nic Balthazar, portée par ailleurs à l'écran avec le film à succès « Ben-X ».

Au-delà de l'autisme, la pièce aborde le sujet plus large de la « différence », saisie ici à l'âge de la grande adolescence et au travers d'une déclinaison de thèmes tels que le harcèlement, le suicide (le point de départ de l'œuvre était un « fait divers » réel, celui d'un jeune garçon souffrant d'Asperger qui s'est suicidé), la violence, la responsabilité, la drogue, la musique, le jeu vidéo, ...

La pièce serait créée dès la fin de cette saison en Wallonie et/ou à Bruxelles, ou davantage, en Belgique et, si possible, dans d'autres pays francophones ou francophiles. Elle sera accompagnée par une exposition d'œuvres d'artistes (maquettes de la scénographie, dessins, peintures, sculptures, textes).

Contact : Chaussée de Dinant 784/32 à 5100 Wépion - Tél. : 0474/75.28.25

Les prix ont été remis lors de la cérémonie de clôture des Etats Généraux de la Santé Mentale, présidée par Karin Rondia.



PARTICIPATION ET INCLUSION

Martine Dutoit,
Directrice de Advocacy France.

Je tiens tout d'abord à vous remercier de cette invitation, je suis très honorée de remettre aujourd'hui cette récompense et aussi de profiter de cette belle opportunité pour mieux connaître vos réalisations et vos projets. Directrice d'une association d'usagers en santé mentale, Advocacy France, je me propose d'être une personne ressource pour ces personnes, mes employeurs. Je reviendrai sur le projet et les réalisations de cette association tout au long de ce propos. En préalable, sachez juste que le concept d'*advocacy* que nous avons traduit, maladroitement, comme un soutien de la parole, du point de vue de la personne discréditée et discriminée est encore largement incompris en France. La devise de notre association est quant à elle parfaitement claire :

Le jour où ceux qui ont perdu l'habitude de parler seront entendus par ceux qui ont coutume de ne pas écouter, de grandes choses pourront arriver !

Nous partageons avec vous cette préoccupation : qu'en est-il de la participation et de l'inclusion des personnes étiquetées, désignées usagers en santé mentale ? Tout d'abord, il faut le rappeler, il s'agit bien de personnes, c'est-à-dire qu'il ne faut pas écarter ou ignorer la singularité des vies et des parcours de vie qui ne sont pas réductibles à (et /ou solubles dans) des itinéraires institutionnels ou sociétaux. C'est toute la perspective ouverte par la notion d'inclusion. Le mot lui-même est controversé. En France, encore récemment, un responsable ministériel disait qu'il préférerait la notion d'intégration. Vous remettez aujourd'hui un prix de « réintégration ». J'y vois (car j'ai eu l'occasion de lire rapidement quelques lignes relatant les projets en lice) **le travail des professionnels qui ont un souci de soutenir « autrement » la participation des personnes, usagers, patients... personnes concernées !** Ils témoignent des compétences en acte des professionnels qui ont un métier, mais aussi une approche singulière et contextuelle qui permet de prendre en compte les nouvelles données du social, les enjeux pour les personnes, usagers, et le positionnement des différents acteurs qui interviennent légitimement et en coopération dans ce réel complexe qu'est l'intervention sociale aujourd'hui.

C'est aussi ma préoccupation en me présentant et en essayant au quotidien de me constituer comme personne ressource, comme salariée de mon association. Au-delà cette querelle de mot, il nous faut défendre un modèle, une conception de l'humain, de ses droits et une conception de la manière dont les acteurs d'une société interagissent avec elle.

Aussi je me permets de vous livrer quelques unes de mes réflexions sur ce nouveau positionnement des professionnels qui me semble être nécessaire à faire advenir des services, des institutions et une société inclusive (je prolongerai mon propos autour de ce concept).

Dans mon travail associatif, nous travaillons des projets collectifs visant la prise de responsabilité des personnes concernées dans la cité. Aussi ce sont des professionnels du



social à même de prendre en compte les processus de dynamique de groupe, plutôt qu'un abord disons psycho-dynamique des personnes, qui vont être supports de ces projets. Il s'agit de pouvoir renvoyer au groupe les interrogations sur son fonctionnement et éviter l'écueil d'un abord psychologique ou psychiatrique de l'individu. Nous sommes dans une relation sociale, chaleureuse et amicale, donc éloignée des modèles de prise en charge pédagogique ou thérapeutique. Animateur ayant exercé dans des quartiers dits sensibles (à Caen), assistante sociale formée au travail social avec les groupes (à Paris), ces deux types de professionnels n'étaient pas préparés à ce travail avec des usagers. Un nouveau positionnement est donc nécessaire. Dans la démarche de projet, il s'agit d'aider le groupe à clarifier et poser des objectifs, à se donner les moyens de les atteindre et à s'auto-évaluer, le groupe se sert des acquis, des compétences de ces professionnels pour assurer la pérennité et l'avancée de chaque projet, mais le groupe est maître de ses décisions. Il est question ici de « co-construire » des projets, c'est pourquoi nous avons quelquefois désigné ces professionnels de facilitateurs (terme québécois), de personnes ressources.

L'inclusion et la participation sont les deux faces de ce qu'on appelle la citoyenneté

L'inclusion est une manière de penser et de vivre qui réclame la participation active de tous les citoyens, ce qui suppose l'égalité des chances, la justice sociale. Mais l'inclusion va au-delà pour aboutir au respect des droits humains sous tous les aspects et dans tous les secteurs. Non plus seulement une législation (discrimination positive) qui protège une population vulnérable, une protection des plus faibles, mais une société construite de manière telle que chacun est appelé à participer activement en donnant sa contribution à la construction d'un monde meilleur. Ce ne sont pas les personnes qui doivent s'adapter, se normaliser mais bien la société et ses institutions (l'école, l'hôpital etc.) qui doivent se transformer.

- L'inclusion met en discussion le concept même de normalité transformant la différence en « différence normale ».
- Elle réclame la participation active de toutes les personnes dans les lieux et les milieux où sont prises les décisions qui les concernent. Ainsi donc elle souligne l'importance de la participation des personnes (usagers, handicapés, etc.) dans les phases décisionnelles, selon le principe de « Rien nous concernant, sans nous »¹⁰⁵.

C'est ce vers quoi nous devons tendre dans les Espaces Conviviaux Citoyens que nous avons créés dans plusieurs villes de France. Ce sont des lieux sans soignants, autogérés par les usagers dans la ville. C'est la participation inclusive où chacun assume des responsabilités avec et dans un collectif. Les règles du jeu sont décidées par le groupe qui est en charge de les faire vivre et respecter. Les personnes sont auteurs et acteurs des projets à toutes les phases de réalisation (initiatives, réalisation, évaluation). Il s'agit d'une démocratie participative (pas seulement d'une démocratie représentationnelle de type Conseil d'Administration).

¹⁰⁵ Cette définition de l'inclusion est tirée de Simona D'Alessio, communication au colloque Pour une nouvelle expertise de l'insertion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap, (Projet EQUAL 2002-2005, Une nouvelle dynamique : le processus d'inclusion), Reims, le 18 novembre 2005



Des exemples d'initiatives : un jardin solidaire ouvert à tous (CAEN), une fête insolite inter-associative et solidaire (Paris, Place des Fêtes), du sport à Perpignan, etc.

Alors concrètement, qu'est-ce que cela signifie ?

Chacun peut chercher et trouver dans le collectif les personnes qui vont le soutenir dans sa quête d'autonomie, de faire par soi-même. Ainsi, les activités qui se mettent en place sont proposées au groupe, par les personnes elles-mêmes, comme des moyens d'apprentissage ou de réappropriation de compétences.

Ce qu'on a appris de la vie, ce qu'on apprend en faisant, car « l'homme ne sait que ce qu'il fait »¹⁰⁶, mais aussi ce qu'on apprend en partageant des émotions avec les autres, dans des moments conviviaux et festifs, par exemple, sont autant de ressources pour construire des savoirs qui seront mis au service d'un projet de vie individuel et des projets collectifs.

Ces pratiques émancipatrices sont les vecteurs de transformations identitaires des sujets, transformant le monde. En effet, si les identités sont des représentations, elles se construisent dans et au cours des activités du sujet. Même si la personne, comme sujet, est prise dans un réseau de déterminations, elle reste toujours capable de création singulière. L'ouverture à des activités, nouvelles ou oubliées, ouvre le chemin des possibles pour une affirmation de soi. Celle-ci s'était, en quelque sorte, appauvrie du fait de l'étiquetage par les institutions du handicap, de la maladie mentale ou de l'exclusion. « Personne n'est l'éducateur de quiconque, personne ne s'éduque lui-même, seuls les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde »¹⁰⁷.

Il ne s'agit pas d'imposer une norme de développement, mais bien de permettre à chacun de s'essayer et de se développer à sa mesure : c'est chacun qui détient la règle et le curseur.

Pour conclure,

Rappelons qu'une société ne change pas par la loi, même si cela nous aide bien, mais par les pratiques de chacun, ce que nous faisons le plus quotidiennement, toutes ces petites mains du changement qui posent, dans les actes les plus simples, l'interrogation du RESPECT contre la certitude de faire pour le bien de l'autre. H. Arendt, philosophe et grande dame, nous rappelle qu'il n'existe pas de droits de l'homme si ce n'est incarnés dans un droit de proximité, par l'appartenance à un espace public où se reconnaître, être connu et reconnu.

Merci à vous et Félicitations !

Contact :

ADVOCACY France - 5 place des Fêtes 75019 Paris
siege@advocacy.fr - advocacyfrance.com

¹⁰⁶ H. Arendt *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, 1961, p.52.

¹⁰⁷ P. Freire, *Pédagogie des opprimés*, Paris, Maspero, 1977.



S É M I N A I R E DIALOGUE PUBLIC ET DÉMOCRATIQUE : POUR UN VÉRITABLE PARTENARIAT EN SANTÉ MENTALE

Séminaire sur la participation des usagers en santé mentale

Namur, La Charabiole, Samedi 29 novembre 2008.

Animé par le Professeur Mireille Tremblay (UQAM, Montréal)



Contexte

Dans la foulée des Etats Généraux de la Santé Mentale en Wallonie, convoqués le 28 novembre sur le thème « *Passager* » *du réseau* ?, l'Institut Wallon pour la Santé Mentale a souhaité profiter de la présence et de l'expertise de Mireille Tremblay pour approfondir la question de la participation des usagers en santé mentale.

Le dispositif : un « Dialogue public » sous forme de séminaire interactif.

L'objectif : répondre à la question « Comment chacun des partenaires (usagers, professionnels, chercheurs et décideurs politiques) peuvent-ils contribuer à instaurer ensemble une véritable collaboration afin de promouvoir la participation démocratique et les droits des usagers en santé mentale ? ».

Le dialogue public et démocratique est une méthode de participation délibérative. Il vise non pas l'émergence d'un consensus, qui réduirait la complexité des défis auxquels nous sommes confrontés, mais il cherche, au contraire, à clarifier la diversité des points de vue, à mettre en lumière la multiplicité des avenues qui s'ouvrent et à repérer les innovations et les pratiques en émergence.

Par le biais d'un dialogue démocratique et ouvert, des personnes provenant du milieu de la planification et de la recherche, du milieu de la pratique ainsi que des personnes représentant la population et les usagers sont invitées à échanger et à partager leur vision respective pour qu'émergent, par le biais d'un exercice de prospective, de nouvelles pistes de réflexion ou d'action, afin d'améliorer le partenariat en santé mentale et promouvoir la participation démocratique et les droits des usagers en santé mentale.

Le séminaire était destiné :

- ▶ Aux personnes représentant la population et les usagers en santé mentale, provenant d'associations ou de comités (les usagers et la population)
- ▶ Aux personnes du milieu de la pratique en santé mentale (les producteurs)
- ▶ Aux personnes du milieu de la recherche, les planificateurs et les décideurs politiques (les penseurs et décideurs)

Introduction

« Dialogue public » signifie que chacun participe à partir de sa propre expérience. Ce moment n'est pas réservé à une seule catégorie de personnes. La rencontre se passe là où tous sont égaux. Les notions de pluralisme et de diversité sont présentes ; l'objectif est de permettre l'expression des différences.

La matinée est découpée en trois phases, d'une durée approximative d'une heure chacune. Une première période, d'information et d'échange avec les panélistes invités, sera suivie



d'une seconde phase de travail en sous-groupes, à laquelle succédera un retour en plénière, où les recommandations émanant des différents sous-groupes seront débattues afin de parvenir à des propositions faisant l'unanimité.

Interventions des panélistes

Les panélistes provenant de chacun des groupes (usagers, professionnels, chercheurs et politiques) vont exposer leur point de vue sur la participation des usagers, à partir de leur propre expérience, proposer leur lecture de la situation et des principaux enjeux en cause, et suggérer des pistes de réflexion ou d'action. Cette première étape vise à ouvrir le dialogue : faire connaître les points de vue, mieux les comprendre et permettre une appropriation progressive des enjeux.

Du côté de la recherche :

*Chantal Gelders et Fabienne Collard, coordinatrices,
groupe participation Psytoyens – Similes.*

Les deux intervenantes présentent leur rôle dans le cadre des Projets Thérapeutiques, qui sont répartis en six thèmes. Pour chacun d'entre eux il s'agit de :

- a) Réunir les intervenants avec le patient concerné, avec à terme le souhait que les réunions se fassent à la demande de l'utilisateur ;
- b) Participer aux concertations transversales, dans le cadre desquelles l'ensemble des coordinateurs d'un même thème se réunissent.

Rôle des associations :

Il s'agit de relever les bonnes pratiques, dans le cadre des Projets Thérapeutiques et en-dehors.

Similes et Psytoyens travaillent en collaboration. Un groupe d'utilisateurs et proches (environ 30 personnes) se réunissent un vendredi sur deux. Ils font des recommandations et travaillent à répondre à la question : « Comment amener à une participation active ? ».

Rôle des coordinatrices :

- a) Trouver des outils et des méthodes pour amener tout le monde à la participation :
 - travail sur les techniques d'animation, identifier les attentes, en tenant compte de la réalité ;
 - travail sur le vécu de chacun ; essayer d'amener chacun à une prise de distance par rapport à ce vécu ; apprendre à parler au nom du groupe plutôt qu'en son nom propre ;
 - élaboration d'une charte.



b) Mise en place de modules de formation : pour parler avec un professionnel, il est nécessaire de savoir de quoi on parle. Différents thèmes sont abordés : travail en réseau, empowerment, droits du patient,...Elaboration d'un lexique. Outils de soutien à la prise de note (canevas).

La coordinatrice laisse émerger la parole de l'utilisateur ; elle est dans la représentation des associations ; elle est garante des valeurs des associations et du fait que les membres du groupe les fassent leurs. Elle est là comme soutien des usagers. L'idéal serait qu'à un moment donné les coordinatrices ne doivent plus être présentes avec les usagers et les familles.

Symboliquement, pour les usagers et familles, être présent c'est déjà bien !

Des changements sont déjà perceptibles par rapport à la participation des usagers et des familles.

Du côté de la pratique clinique :

*Freek Dhooghe, intervenant de terrain (psychologue),
la Traversière, Club Thérapeutique, Nivelles.*

Comment garantir d'une façon structurale la participation active des usagers ?

La Traversière est une Communauté thérapeutique. Elle accueille à Nivelles environ 15 résidents de plus de 18 ans, pour une durée de séjour d'un an ou deux. L'institution est reconnue comme centre de revalidation. Elle fonctionne avec un Club thérapeutique.

À l'origine, les clubs thérapeutiques viennent de France. L'idée est que les gens à l'hôpital ont le droit de s'associer et d'être reconnus par l'extérieur. En France, des contrats sont établis entre les clubs thérapeutiques et la Croix-Marine, et cela fait structure, aspect financier, rencontre, thérapeutique (cela fait lien entre les personnes).

Le Club existe parce que l'institution le veut bien. L'argent pour les ateliers est donné au Club. Tous (professionnels et usagers) décident de ce qu'il sera fait de cet argent (égalité de droit de vote entre professionnels et usagers). La question de la responsabilité se pose pour les travailleurs et les patients ; responsabilité dans la prise de parole.

Les activités mises en place sont en lien direct avec les désirs des usagers, en tenant compte du principe de réalité. Le Club est responsable de tout : les couleurs des murs, le matériel,...

La difficulté réside dans le fait que cette structure dépend du bon vouloir de l'institution. Elle n'a pas de valeur juridique reconnue par un tiers. Il n'existe aucune garantie que cela perdure.



En psychiatrie on est souvent confronté à cela : accord de principe sur le droit à la participation des usagers, mais tout dépend du bon vouloir de l'équipe, du psychiatre, ... La difficulté consiste dans le fait qu'il n'y a pas de reconnaissance venant de l'extérieur.

Du côté des usagers.

*Christine Decantere (Présidente de Psytoyens)
et Jean-Marc Bienkowski (Président de Together).*

Christine Decantere :

La participation se fait à trois niveaux : micro (niveau clinique, relation soignant / soigné) ; méso (lien à l'environnement de l'utilisateur, les associations et structures de soin) ; macro (niveau politique, système de santé belge).

Au niveau méso, Psytoyens assure la promotion des comités d'usagers, qui sont des espaces de parole pour les usagers, à propos de leur vécu dans une structure de soins par exemple, la qualité de ces structures, ... L'objectif est d'élaborer un échange constructif entre usagers et professionnels. Dans ce cadre, Psytoyens est interpellé par trois hôpitaux psychiatriques, pour aider à construire des comités d'usagers dans ces structures. Un processus d'accompagnement est envisagé pour un an. Il faut convaincre les politiques et les professionnels.

Together est partenaire privilégié du projet de Psytoyens (mise en place de comités d'usagers).

Le soutien de Psytoyens se fait par une publication de brochures ; par un projet de recherche (avec des scientifiques, cela permet de crédibiliser la démarche) ; en mettant en contact des usagers expérimentés avec des professionnels demandeurs.

Jean-Marc Bienkowski (Together)

A l'origine de Together, des usagers se sont questionnés sur la participation à leur processus. L'idée était de créer un lieu de discussion. Une asbl a ainsi été fondée, pour répondre à la nécessité d'avoir une existence juridique. Cela s'est fait avec l'AIGS (Association Interrégionale de Guidance et de Santé asbl). L'objectif est d'exprimer des avis, développer des projets, rencontrer les usagers et les professionnels, mettre en place des groupes de parole.



Du côté de l'autorité de tutelle

*Brigitte Bouton, directrice au Service Public Wallonie,
Direction Générale Opérationnelle des Pouvoirs locaux, de l'Action sociale
et de la Santé, Direction des soins ambulatoires.*

L'administration en sa qualité de « Manager public » travaille sur les axes de financement et de contrôle. Elle est un observateur de ce qui se passe sur le terrain et assure le relais des préoccupations qu'elle relève à l'autorité politique, le cas échéant en parallèle avec les organismes de référence et de représentation du terrain.

Qu'en est-il d'une légalisation de la participation des usagers dans les textes ?

Des dispositifs au niveau de la participation des usagers existent mais ne sont pas encore structurés comme ce pourrait l'être dans une codification des textes. Leur structuration constituera un enjeu pour l'avenir.

- *Le Code wallon de démocratie locale* : des Conseils consultatifs (avec des thématiques particulières) sont organisés au niveau des communes, avec retour aux collègues. De tels conseils consultatifs créés à l'initiative de l'autorité communale existent notamment en matière de santé.

- *Le Plan de cohésion sociale* : il s'agit de l'ensemble des processus pour assurer à tous l'égalité des chances et des conditions d'accès pour une participation active à la société.

Le mode de financement se fait via les communes, avec dans un premier temps un diagnostic de cohésion sociale (par exemple : accès à la santé, traitement des assuétudes, etc.). La commune est le moteur désigné par le décret. Actuellement la participation des citoyens reste lacunaire. Le travail se fait principalement avec les services et les institutions. Le but est d'assurer la pérennité de ce travail et d'y associer les usagers.

- *Dans le nouveau décret sur la fonction consultative* en Région wallonne : création d'un organe consultatif transversal, le Conseil wallon de l'action sociale et de la santé. Il est composé de différentes catégories de membres mais au minimum de six représentants des usagers des services. Ce dispositif va permettre une réflexion transversale.

- *Dans les Maisons de Repos (MR) et Maisons de Repos et de Soins (MRS)*, des conseils de résidents sont mis en place ; ils sont obligatoires. Pourquoi la participation des usagers s'organise-t-elle dans ce secteur alors qu'en santé mentale cela semble poser problème ?

Dans les associations de santé intégrée, la participation des usagers est également stimulée par la constitution de groupes d'usagers.

Il serait intéressant de développer ces pratiques dans tout secteur institutionnalisé, comme par exemple dans les Services de santé mentale. L'articulation Usagers / Services / Politique est une préoccupation pour la Région wallonne car les actions soutenues sont destinées



d'abord aux usagers et leurs attentes doivent pouvoir s'exprimer et s'évaluer en vue de rendre l'intervention publique cohérente par rapport aux besoins.

Brainstorming

Un brainstorming porte sur ce qui a été présenté par les panélistes.

Il en ressort une série de mots-clés, comme : usager, décret, transversalité du pouvoir, support à la participation, appropriation du pouvoir, citoyenneté, argent, visites d'usagers dans les hôpitaux, égalité des chances, reconnaissance du statut, meilleur contact, autonomie, progrès / apprentissage / évolution, stabilisation, « ex » (usager), institutions, communes, outils,...

Ceux-ci vont servir de base aux travaux en sous-groupes.

Travaux en atelier

Les participants se réunissent par petits groupes et sont appelés à délibérer.

Chacun de ces groupes devra, à partir des présentations des panélistes et à partir de l'expérience de chacun, réfléchir à la thématique de la participation des usagers, en faisant un bilan sur l'état de la participation.

Il s'agira d'envisager les différents points de vue, d'identifier les enjeux majeurs et proposer des pistes de réflexion ou d'action, des perspectives, afin d'améliorer le partenariat en santé mentale et promouvoir la participation démocratique et les droits des usagers en santé mentale. Un questionnement aura lieu également sur la manière de procéder pour réaliser ces perspectives.

Un secrétaire est désigné dans chacune des équipes pour prendre note des pistes de réflexion ou de travail énoncées par les membres de son équipe ; un député est également désigné, il sera rapporteur du sous-groupe en plénière.

Pistes à explorer

En plénière, les « députés » rapportent les principales pistes de réflexion ou d'action retenues dans leur équipe. Mireille Tremblay procède avec les participants à la synthèse, la reformulation ou la sélection des pistes à retenir. Il s'agit de retenir les pistes les plus prometteuses, les innovations ou les propositions dignes d'être explorées plus avant.

Les recommandations qui suivent sont donc issues des travaux en sous-groupes. Toutes les propositions sont listées ci-après. Faute de temps, elles n'ont toutefois pu toutes être traitées en plénière. Les recommandations pointées ensuite sont celles qui ont été présentées à l'ensemble de l'assemblée et ont été soumises au vote.

Propositions de recommandations :

- Soutenir le rôle de la citoyenneté en général et les outils pour s'y retrouver parmi les ressources ;



- Organiser un centre d'informations par thématique ;
 - Créer un forum hospitalier, ambulatoire, usagers ;
 - Soutenir les associations dans l'entraide par un soutien, une formation, ... à l'écoute ;
 - Prévoir une offre de soins plus proche du milieu de vie de l'utilisateur ;
 - Reconnaître de façon structurelle/juridique et financer les associations d'utilisateurs et de proches ;
 - Organiser un partenariat entre proches et utilisateurs, qui donne plus de crédit pour interpellier les professionnels ;
 - Veiller à un équilibre entre l'utilisateur « civil » (responsable, citoyen) et l'utilisateur « souffrant » ;
 - Etablir un inventaire des dispositifs existant en matière de participation des utilisateurs à tous les niveaux ;
 - Former l'utilisateur aux ressources disponibles, notamment sur le plan du financement des institutions ;
 - Créer une fonction (ou un comité) au sein des institutions, qui permette de garantir la prise en considération de la parole de l'utilisateur ;
 - Dégager du temps pour que les professionnels puissent échanger sur les expériences positives avec, en fin de course, un travail opérationnel ;
 - Organiser la présence d'utilisateurs (ou ex-utilisateurs) dans les prisons (défense sociale et polycliniques carcérales) ;
 - Obliger légalement les institutions et services à créer des comités d'utilisateurs / conseils de résidents / élire un résident pour l'Assemblée Générale ;
 - Harmoniser les niveaux de décisions d'un point de vue légal et donner du pouvoir aux conseils consultatifs, en y intégrant les niveaux associatifs ;
 - Ecrire un plan national sur la santé mentale, comme par exemple le plan national contre les violences, réalisé avec les associations d'utilisateurs ;
 - Donner des moyens aux comités d'utilisateurs pour stimuler, aller partager leurs expériences, à deux niveaux différents :
 - ▶ permettre aux ex-utilisateurs (en comités d'utilisateurs) de parler aux personnes malades ;
 - ▶ avoir la possibilité d'entrer officiellement en contact avec les hôpitaux (et étudier la meilleure manière de mettre cela en place) ;
- Les ex-utilisateurs sont des intervenants formés et « payés » (moyens de se former, frais) par l'Etat. « Le pair aux côtés de ». Certains pourraient en faire une profession.
- Se référer à la philosophie de « rester unis pour influencer les politiques » ;
 - Etre attentif à la confidentialité des données ; mise en place de tables rondes, groupes de travail avec les utilisateurs, pour orienter les politiques.



Les membres de l'Assemblée se sont, en séance, positionnés en faveur des recommandations suivantes :

- **La sensibilisation des professionnels par les usagers à propos de la participation citoyenne** : par l'utilisation d'outils ; par une reconnaissance financière de la contribution de l'utilisateur (que l'utilisateur soit payé) ; par une reconnaissance juridique et financière des associations, en collaboration avec les proches ; en garantissant une protection de l'autonomie.
- **La communication** : associer l'utilisateur dans la création d'outils ; formation à la communication / prise de parole (apprendre à communiquer entre soi et avec l'extérieur) ; être informés des enjeux.
- **La création d'une fonction de référence**, indépendante, choisie par l'utilisateur, en associant les associations d'utilisateurs, dans un objectif à plus long terme ; il s'agirait d'un facilitateur à la constitution d'un réseau (qui inclut les proches, les amis). La personne ayant cette fonction se positionnerait derrière l'utilisateur, et non pas devant ; la question de la rémunération est posée.
- **La mise sur pied d'un Guichet d'information unique en santé mentale** permettant un accès aux informations (par exemple concernant les services sociaux existants).
- **L'Obligation légale de créer des Comités d'utilisateurs** par des élections ; que ce soit soutenu par les associations d'utilisateurs, qui informent et forment les utilisateurs. Il serait intéressant de s'appuyer sur un plan national de santé mentale pour la reconnaissance de la participation des utilisateurs. Les valeurs philosophiques seraient la cohésion sociale, le partenariat, le respect des particularités. L'idée serait également de sortir de l'univers de la santé mentale (par exemple : décret non discrimination).
- **Inclusion des utilisateurs dans le développement d'outils et pratiques en santé mentale**, avec une impulsion des utilisateurs eux-mêmes pour le développement de ces outils.

A suivre...



P E R S P E C T I V E S

PERSPECTIVES

Christiane Bontemps
Directrice IWSM.

Participation, réseau, acteur, autonomie, implication, pouvoir, transversalité, qualité, complexité, dépendance, continuité, respect, limite, citoyenneté, démocratie, sujet, ... Autant de concepts pointés parmi ceux qui ont alimenté le travail des 1^{ers} Etats Généraux de la Santé Mentale organisés par l'IWSM ; quelques mots qui en disent long sur les thèmes qui mobilisent aujourd'hui les acteurs de la santé mentale en Wallonie.

Croisant les pratiques de réseau - devenues incontournables - avec les perspectives - de plus en plus concrètes - de participation des usagers à l'organisation des soins qui les concernent, les interventions, échanges et réflexions se sont inscrits de plein pied dans une dynamique au travail depuis quelques années.

« *Passager* » du réseau ?, telle était bien la question ! Les réponses varient certes selon les acteurs et les cadres de soins mais semblent balisées par une série d'orientations majeures dont chacun est invité à se saisir :

- ▶ Participation et réseau, **c'est l'affaire de tous** ! Usager, famille, intervenant de 1^{ère} ligne, professionnel de la santé mentale, chercheur, décideur, ... Quelle que soit sa place, sa situation, sa fonction, *chacun a une part à prendre*, un rôle à jouer dans la mise en œuvre coordonnée des soins en santé mentale.
- ▶ **Tout part de l'usager** ! La prise en charge s'organise *de façon spécifique pour chaque situation*, en fonction des besoins de l'usager. Celui-ci va être amené à mobiliser ses propres ressources, le travail des professionnels et aussi, si besoin, une articulation entre interventions.
- ▶ Cette perspective **s'élabore en réseau** ! Pour organiser au mieux cette articulation entre acteurs lorsqu'elle s'avère nécessaire, ceux-ci doivent se connaître, s'apprécier, savoir où se situent leurs limites et à qui passer le relais... Une perspective qui se soutient d'une confrontation à d'autres initiatives ou à des références reconnues, repérées, valorisées et diffusées. *Des espaces de concertation* s'organisent à cette fin, qui permettent de créer les conditions d'un réseau « usagers admis » quand celui-ci doit être activé.
- ▶ **Une culture à créer** ! La mise en œuvre du réseau, tout comme la participation des usagers, ne va pas nécessairement de soi. Ces pratiques ne sont pas non plus encouragées dans notre société qui valorise la compétitivité, l'individualité, le pouvoir du « savoir », etc. Elles se développeront progressivement, pensées avec et en fonction de l'usager et élaborées avec tous ceux qui en sont partie prenante. Chacun, usager



ou professionnel, pourra alors intégrer cette dynamique dans son quotidien, au sein de son équipe, sur son territoire, la faire sienne et la partager...

Au terme de cette manifestation qui a réuni plus de cinq cents personnes, force est de constater que la réflexion, elle, est loin d'être arrivée à terme... Les repères proposés, les initiatives présentées, les questions soulevées restent à présent autant d'avancées possibles pour encourager la participation de l'ensemble des acteurs, usagers compris, à l'organisation concertée des soins en santé mentale. Le travail se poursuit donc... pour étudier la façon de traduire ces différentes propositions tantôt dans les pratiques, tantôt sous forme de recommandations, de pointer celles qui seront laissées de côté ou encore celles qui demandent un approfondissement.

Merci à tous ceux qui ont participé et alimenté ces réflexions, merci à tous ceux qui les ont rendues possible et merci à tous ceux qui prolongeront ce travail, à leur niveau et pour en faire bénéficier l'ensemble des acteurs de santé mentale en Wallonie.

