

Colloque

Lundi 8 octobre 2018

Namur



SANTÉ
MENTALE
dans la CITÉ

08 ▶ 12
OCTOBRE
2018

SEMAINE DE LA SANTÉ MENTALE EN WALLONIE - À L'OCCASION DE LA JOURNÉE MONDIALE DÉDIÉE À LA SANTÉ MENTALE LE 10 OCTOBRE

- INVITATION AU COLLOQUE
NAMUR WÉPION, LE 8 OCTOBRE
- RENCONTRE THÉÂTRALE
NAMUR, LE 11 OCTOBRE
- INITIATIVES LOCALES EN WALLONIE
LES 9, 10 ET 11 OCTOBRE
- PROGRAMME OFF

Comment impliquer les
personnes les plus fragilisées dans ce qui
fait SOIN ?

À L'ÉCOUTE DE
L'USAGER





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »

Lundi 8 octobre à Namur

Accueil

Christiane Bontemps

Directrice - CRéSaM



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

La compagnie « L'Appétit des Indigestes » sous la direction de Sophie Muselle





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Prologue

L'appétit des indigestes

Extrait de « Anosognosie »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Qui sait?

Alizaris Hublet

Personne concernée



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Pourquoi dites-vous que vous êtes-fou?

L'appétit des indigestes

Extrait de « l'homme d'onze heure moins le quart »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Le soin à l'épreuve de la participation

Gery Paternotte

Psychologue au Club André Baillon, Liège







Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Le harcèlement

L'appétit des indigestes

Extrait de « Anosognosie »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Les arrières-scènes participatives

Naoual Boumedian

Sociologue, Membre du CERIAS, Master en
Ingénierie et Action Sociales, LLN/Namur

D'où je parle ?

- ✓ Sociologue de formation
- ✓ Chercheur travaillant, notamment, sur la participation des « usagers » dans les différents lieux sociaux et dispositifs sociaux
- ✓ Ancrage professionnel depuis presque 10 ans en santé mentale à Bruxelles

Plan de la communication

- Préalable (les catégories d'Etat)
- La participation et l'écoute
- Les arrières-scènes participatives
- Conclusion

Préalable

Qu'entend-on par « **usagers fragilisés** » ?

Est-ce une « catégorie d'Etat »?

On parle alors des « usagers fragilisés » comme on parle des « pensionnés », des « chômeurs », des « étudiants », etc. ?

Les catégories d'Etat ont pour particularité de subsumer la singularité, la particularité des parcours dans une catégorie globale.

Au vu du titre de la journée « à l'écoute de l'utilisateur », d'emblée l'accent est mis sur la singularité des parcours où on présuppose que 2 engagements se rencontrent : celui du professionnel et celui de l'utilisateur.

La participation et l'écoute ?

La participation ?

- Une typologie de la participation (travaux de M. Bresson)
⇒ la participation comme mobilisation de part et d'autre impliquant l'usager et le professionnel
- L'injonction participative et l'implication de surface (travaux de M.-P. Mackiewicz): exemples de limites à tout dispositif visant la participation

La participation et l'écoute ? ^{2/5}

L'écoute? ^{1/2}

Qu'est-ce qu'une relation entre soignant et soigné en santé mentale ?

Comment déjouer la « domination » dans le sens sociologique du terme ?

La participation et l'écoute ? ^{3/5}

L'écoute ? ^{2/2}

Qu'est-ce que la « domination » dans le contexte de soin ?

La confrontation des savoirs (savoir professionnel et savoir d'expérience ; les experts du vécu)

Le déséquilibre des savoirs (la possible articulation des savoirs entre eux, y compris au sein des équipes?)

La participation et l'écoute ? ^{4/5}

Les conditions de possibilité de la relation de soin

⇒ Comment déjouer le leurre de la « participation » (l'injonction participative et l'implication de surface - approfondissement) ?

⇒ Comment faire place à l'écoute ?

Une place pour le travail de la demande

L'accompagnement éducatif versus l'accompagnement thérapeutique

Tissage, tressage

Le temps (le temps psychique et le temps du corps)

La participation et l'écoute ? ^{5/5}

Il est peut-être une manière de faciliter la participation.

Ce qui signifie :

Déjouer les pièges de la participation de surface et faciliter la relation d'écoute.

Le hors-scène (l'endroit où on se prépare avant d'entrer en scène ; prendre une place et pourquoi pas sa place)

Les arrières-scènes participatives

Les arrières-scènes participatives sont des espaces plus « off », « non officiels » de la participation.

Notions mobilisées et liées entre elles:

⇒ « Visibilité » versus « invisibilité »

⇒ « Légitimité » versus « illégitimité »

⇒ « Participation » versus « arrières-scènes participatives »

Les arrières-scènes participatives ^{2/15}

« Visibilité » versus « invisibilité »

Notions particulièrement parlantes au vu de la manière dont je mobilise la question de la « participation »
mise en rapport avec les « arrières-scènes participatives ».

Les arrières-scènes participatives ^{3/15}

« Visibilité » versus « invisibilité »

Dans cette perspective, on considère l'individu dans ce mouvement de l'« invisibilité » vers la « visibilité ».

Dans ce mouvement, la « participation » trouve sa place du côté de la visibilité, tandis que les « arrières-scènes participatives » se situent du côté de l'« invisibilité ».

Les arrières-scènes participatives sont le lieu où on se prépare avant d'entrer dans la participation de manière ouverte, « visible ».

Les arrières-scènes participatives ^{4/15}

« Légitimité » versus « illégitimité »

Le déclassement social et la difficulté à occuper les lieux officiels (visible) de la participation.

Le déclassement social et la difficulté à prendre une place en tant qu'interlocuteur valable, c'est-à-dire détenteur d'un savoir valide.

La « sous-culture » comme lieu de l'édification et moyen d'occuper une place visible.

La nécessité d'aller chercher le patient dans sa « sous-culture » pour que le soin soit possible.

Les arrières-scènes participatives ^{5/15}

La « participation » versus les « arrières-scènes participatives »

Les « arrières-scènes participatives » sont des sortes de « coulisses » et d'« antichambres ».

La notion de « coulisse » met l'accent sur le « hors scène » comme phase préparatoire avant d'entrer « en scène », sur un espace plus social, plus largement commun.

La notion d'« antichambre » souligne l'idée d'un espace « caché », « discret » et, d'une certaine manière, « illégitime » de manière plus ou moins provisoire ou définitive.

Les arrières-scènes participatives ^{6/15}

La « participation » versus les « arrières-scènes participatives »

Le patient : pas toujours là où on l'attend

Le patient : une position excentrée par rapport au dispositif

Détecter les besoins et analyser la demande émergente nécessitent d'aller dans les lieux « off ».

Les arrières-scènes participatives ^{7/15}

Éléments de contexte sociopolitique

Le contexte est celui de l'« activation » des usagers dans leur propre trajet social, que ce soit sur le plan de la santé, de la santé mentale, de l'emploi ou de la réinsertion sociale.

De manière corollaire, il faut « faire la preuve », « démontrer », entrer dans le jeu de « l'épreuve ».

Les arrières-scènes participatives 8/15

La participation porte en elle le risque de glisser vers l'« injonction participative ». Le risque est de faire de la participation une norme « obligatoire », sorte d'exosquelette qui vient se greffer, de l'extérieur, sur le mental des individus.

Il y a une contradiction entre les termes d'« injonction » et de « participation ».

Les arrières-scènes participatives ^{9/15}

L'« injonction participative » a pour pendant que les individus développent des stratégies pour démontrer qu'ils sont « en voie d'insertion sociale » par exemple.

L'injonction participative peut mettre à mal une fragile implication dans les dispositifs.

Les arrières-scènes participatives 10/15

Les « arrières-scènes participatives » sont, de ce point de vue, plus intéressantes pour la question de la « participation » car elles s'éloignent de la norme de « participation » imposée.

La « participation » présuppose d'être convaincu d'avoir une place, voire sa place au sein d'un ordre social donné.

Les arrières-scènes participatives 11/15

Or, la « disqualification » par rapport aux ordres sociaux met en avant que plus les individus sont éloignés du modèle dominant, moins ils ont de chance d'être candidats à la « participation » dans des lieux « visibles », « légitimes ».

Les arrières-scènes participatives 12/15

La « non participation » peut se lire sous cet angle où il y a un refus d'adhérer aux « stigmates » particuliers du « public-cible », d'autant plus dévalorisant que ces « stigmates » traduisent un certain « échec social ».

Les arrières-scènes participatives 13/15

A chaque dispositif, son « public cible » : il s'agit d'un public fragilisé socialement, désigné habituellement comme étant « dépassé par la vie courante » et, de ce fait même, déclassé socialement et cela, dans un univers social où c'est la « performance » qui est valorisée.

Les arrières-scènes participatives 14/15

Pas étonnant que la « participation » soit, dans certains cas, évitée.

Elle « désigne », « montre l'échec » dès le départ : la « participation » à certains dispositifs sociaux (dont ceux liés à la santé mentale) propose une auto-définition dans laquelle les individus ne veulent pas forcément entrer, comme pour se défendre d'une identification dont ils ne veulent pas.

Les arrières-scènes participatives 15/15

Les « arrières-scènes participatives » ont d'autant plus d'importance qu'elles constituent de véritables médiums sans lesquels les lieux « visibles » seraient désertés par une part plus ou moins importante de la population.

C'est là, nous semble-t-il, une des lignes de force de ces « arrières-scènes participatives ».

Conclusion

L'intérêt d'une démarche de recherche comme celle-ci ?

Points d'appui, parmi d'autres, pour analyser ce qui se passe.

Une sorte d'ethnographie qui pousse à réfléchir à la portée politique d'activités qualifiées de recherche comme « comprendre », « décrire » et même « nommer ».

Cette approche questionne les dispositifs, leur portée et leurs limites.

Les inadéquations par rapport à la demande peuvent être analysées à partir des arrières-scènes (lieux de vie investis par nos patients dont il est intéressant de tenir compte).

Merci pour votre attention



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Je ne cherche pas d'emploi

L'appétit des indigestes

Extrait de « Anosognosie »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »

Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Pause 
Café 



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

*Co-créer et co-animer un Plan
d'Accompagnement Individualisé en
Rétablissement (PAIR)*

France Dujardin

Référente « Rétablissement et participation des
usagers », CRP Les Marronniers, Tournai

France Dujardin

Comment impliquer les personnes
les plus fragilisées dans ce qui fait
SOIN?

A l'écoute de l'USAGER.

Co-cr er et co-animer un Plan d'Accompagnement/d'Action Individualis  en R tablissement (PAIR)

Le soin

Etymologie germanique « Sorg »: soin/souci
Anglo-saxon: Cure/Care

Questions



Qu'est-ce que le soin?



Le risque – La précaution



La participation

1. Participer = acte politique et démocratique;
2. Démocratisation des soins;
3. Etre attentif à ne pas « détourner » l'idée de la participation

Et participer comme

1. Prendre part;
2. Contribuer;
3. Bénéficier

Participer comme prendre part



Participer comme contribuer

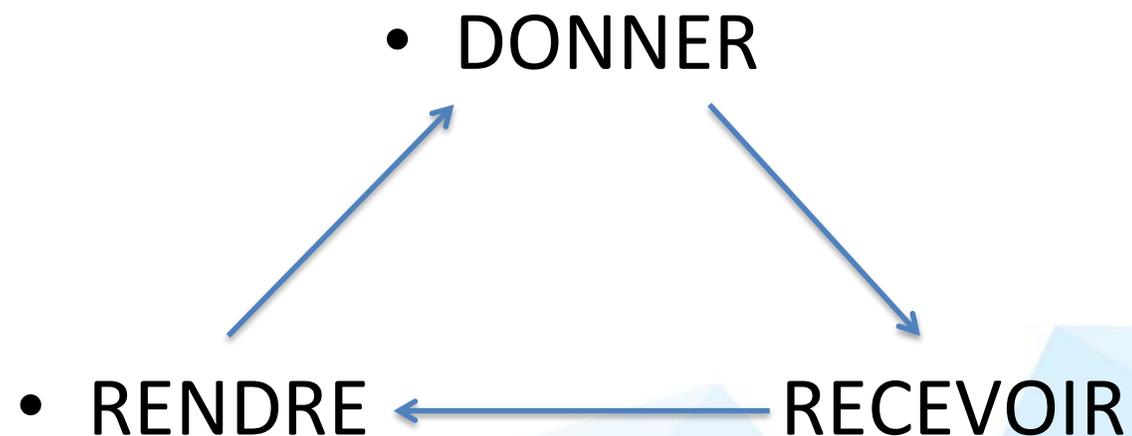


Participer comme bénéficiaire



Qu'est-ce qui fait société?

- L'économie du don (Marcel Mauss)



Co-créer et co-animer un Plan d'Action/Accompagnement en Rétablissement (PAIR)

- WRAP – Wellness Recovery Action Plan
 - Mary Ellen Copeland

- Adapté à nos besoins – PAIR en équipe

A quoi sert le PAIR?

Outil que chacun peut mobiliser à un ou plusieurs moment de sa vie afin notamment de :

- Se sentir mieux;
- Surmonter des difficultés passagères;
- Éviter la survenue de crises;
- Améliorer la qualité de vie;
- ...

Le PAIR est l'occasion de faire le point sur:

- Tout ce qui permet d'aller bien;
- Ce qui menace le bien-être et peut mener à une crise .

Caractéristiques fondamentales du PAIR

- Il est fondé sur l'autodétermination
- Il s'inscrit dans la philosophie du rétablissement
- Il nécessite une relation la plus horizontale possible (facilitateur)
- Modèle d'apprentissage mutuel
- Peut-être un complément aux autres formes de thérapies conventionnelles
- Il est en perpétuelle évolution.

Le PAIR est composé de:

1. La boîte à outils du bien-être
2. Le plan d'Equilibre quotidien
3. Les éléments déclencheurs de la crise
4. Les signes avant-coureurs d'une crise
5. Quand les choses empirent/quand tout se dégrade
6. Le plan de crise
7. Le plan post-crise



BIBLIOGRAPHIE:

- VAN HUFFEL L., JAMOULLE P., NICOLAS E., *Le Rétablissement en pratique(s)*, Lannoo, Campus, 2015.
- KOENIG M., *Le Rétablissement dans la schizophrénie*, Paris, PUF, 2016-2017.
- VAN AUDENHOVE C., *Le rétablissement par soi-même: vivre avec une vulnérabilité psychique*, Lannoo, Campus, 2015.
- <https://blogschizo.wordpress.com>
- <https://www.sciencesdelafamille.be/formation-pair-aidance-2017/1-pair-aidance-2017-plus-d-infos/>
- LECHOPIER N., *Participation des patients à la formation médicale*, Rhizomz, 2015/4 (N°58), p.15-16
- ZACKS J., *Participer: essai sur les formes démocratiques de la participation*. Coll. « Les voies du politique ». Latresne, France: Le Bord de l'eau.

MERCI!

Des questions ?

Des incompréhensions ?





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Rien de tel qu'un bon diagnostic

L'appétit des indigestes

Extrait de « Eux »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Le patient partenaire de ses soins

André NÉRON

Directeur du bureau patient partenaire, ULB



Le patient partenaire.

Le 8 octobre 2018

André Néron

Directeur bureau Partenariat Patient
Pôle Santé
et

*Collaborateur scientifique
Université libre de Bruxelles
Ecole de santé publique
Centre de recherche
en économie de la santé,
gestion des institutions de soins et sciences infirmières*



Précisions sémantiques

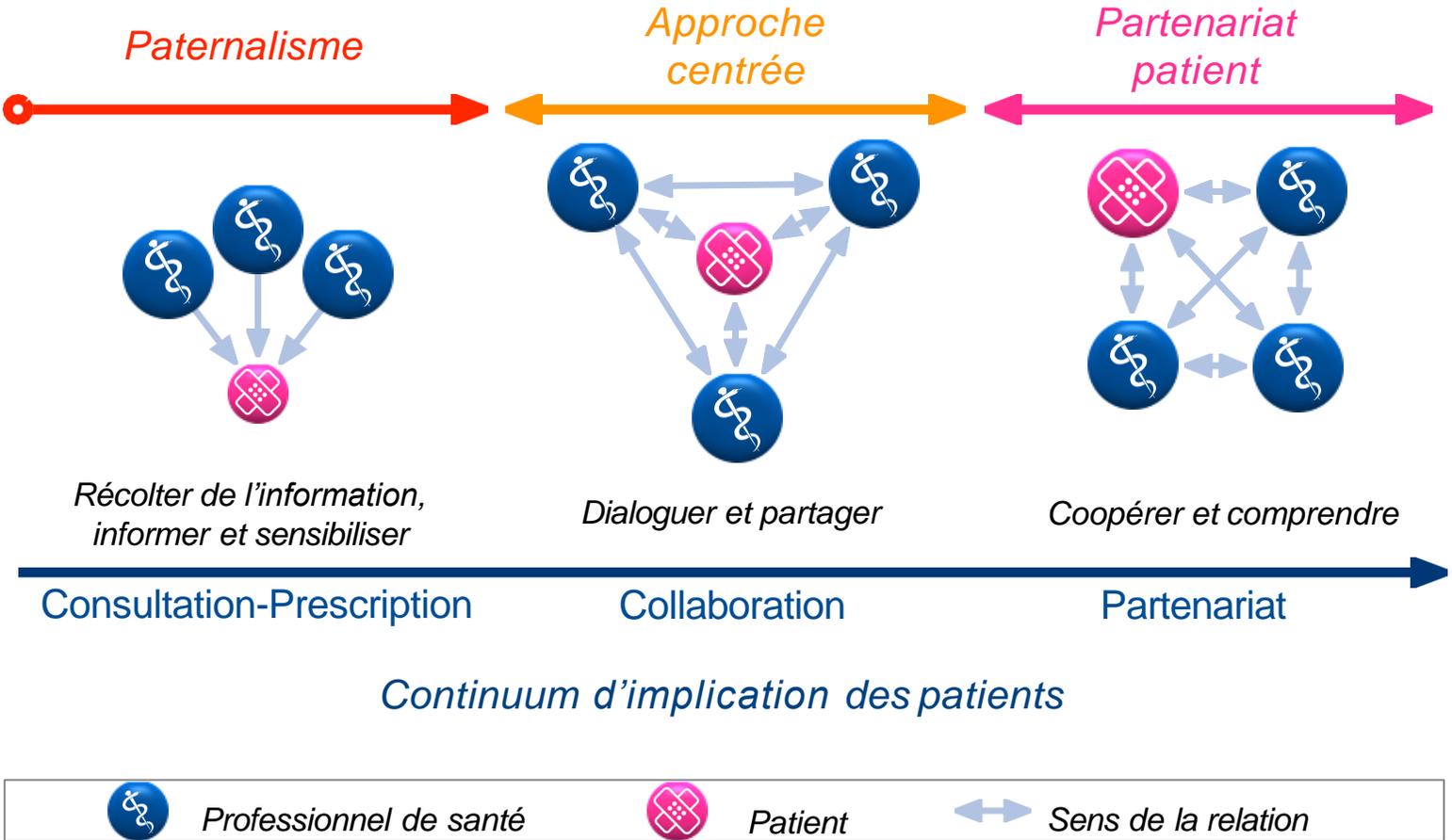
- Le terme « patient » peut être remplacé, en contexte, par le terme « aidant--proche »
- Le terme de « professionnel de la santé » inclut
 - les cliniciens (médecins, infirmières, kiné, ergo, logo, diététicien...)
 - les travailleurs sociaux
 - les gestionnaires

Le Soir Vendredi 13 mai 2016

L'ACTU 3

Les Belges peu fidèles à leurs traitements

Continuum d'implication des patients



ULB 2017 © Lecocq, Lefebvre & Néron. Tous droits réservés.

Patient partenaire de ses soins

Définition

- Le patient partenaire de ses soins est un patient qui apprend au fil du temps à connaître et à vivre avec sa maladie.
- Au moment de poser des choix en santé, il partage avec les professionnels ses expériences de la vie avec la maladie, ses aspirations et ses priorités pour orienter le traitement en fonction de son projet de vie.
- Le patient partenaire de ses soins prend les décisions pour ce qui concerne ses soins.

Patient partenaire de ses soins



- Développement des compétences du patient au fil de son expérience de santé (adapté d'après Georgin et Lecocq, 2017)

Autonomie: se maintenir en santé, se remettre en question

Suivi: s'entourer, évaluer, prévenir

Vie avec la maladie: se (re)découvrir,
se connaître, agir, expérimenter, adapter

Choix du traitement: décider, co-construire

Diagnostic: considérer la maladie

Pré-diagnostic: apprendre, s'informer,
communiquer, collaborer

Lecocq, D., Lefebvre, H., Néron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., ... Schetgen, M. (2017). Le patient partenaire. Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals.be*, (4), 44-54.

andre.neron@ulb.ac.be

MERCI !



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Ce qui fait le plus peur dans la folie

L'appétit des indigestes

Extrait de « Anosognosie »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Se préparer à des gestes d'hospitalité

Olivier CROUFER

Centre Franco Basaglia, Liège

Dominique HANIKENNE

Revers, Liège

CENTRE
FRANCO
BASAGLIA



Se préparer à des gestes d'hospitalité



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Final

L'appétit des indigestes

Extrait de « Anosognosie »



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

La compagnie « L'Appétit des Indigestes » sous la direction de Sophie Muselle





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »

Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Temps d'échanges

À vous la parole

Liste des ateliers et salles correspondantes

Atelier 1 Dans la rue	Salle 13 Niveau -2
Atelier 2 À domicile	Séminaire 2 Niveau 0
Atelier 3 A En Service de Santé Mentale	Séminaire 1 Niveau 0
Atelier 3 B En Service de Santé Mentale	Bar théâtre
Atelier 4 Au Club psychosocial	Salle 12 / Niveau -2 Foyer supérieur théâtre
Atelier 5 À l'hôpital	Salle 11 Niveau -2
Atelier 6 Quand les usagers interpellent le réseau	Salle 10 Niveau -2
Atelier 7 Avec les enfants et les jeunes	Salle 7 Niveau -1
Atelier 8 Avec les personnes âgées	Salle 8 Niveau - 1



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »

Lundi 8 octobre 2018 à Namur





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »

Lundi 8 octobre 2018 à Namur

*Merci pour votre implication
dans les ateliers*





Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Conclusions et perspectives

Isabelle Demaret

Conseillère en santé mentale au Cabinet de Madame la Ministre Alda Greoli, Vice-Présidente du Gouvernement wallon et Ministre de l'Action sociale, de la Santé, de l'Égalité des Chances, de la Fonction publique et de la Simplification administrative

Daniel Mulier

Président de Psytoyens



Colloque « À l'écoute de l'utilisateur
Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin? »
Lundi 8 octobre 2018 à Namur

Merci pour votre participation

À suivre sur

www.cresam.be

