

Semaine de la santé mentale en Wallonie Édition 2018

Actes du colloque du
8 octobre 2018
La Marlagne
(Wépion, Namur)



Textes des
orateurs & pistes
d'action issues
des ateliers



À l'écoute de l'utilisateur

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

Rédaction : Julie Delbascourt
Sous la direction de Christiane Bontemps



Avec le soutien de
la



Wallonie



CRéSaM - Centre de Référence en Santé Mentale
Agréé et subventionné par la Région wallonne
www.cresam.be - cresam@cresam.be - 081/25 31 40

TABLE DES MATIÈRES

Liste des abréviations.....	3
-----------------------------	---

SÉANCE PLÉNIÈRE

○ Accueil, Christiane BONTEMPS.....	5
○ Intermèdes par la compagnie « L'appétit des indigestes ».....	9
○ « Qui sait ? », Alizaris HUBLET.....	10
○ « Le soin à l'épreuve de la participation », Gery PATERNOTTE.....	17
○ « Les conditions sociales de la participation », Naoual BOUMEDIAN.....	23
○ « Co-crée et co-animer un Plan d'Accompagnement Individualisé en Rétablissement (PAIR) » France DUJARDIN.....	36
○ « Le patient partenaire de ses soins », André NÉRON.....	42
○ « Se préparer à des gestes d'hospitalité », Olivier CROUFER et Dominique HANIKENNE.....	48
○ Temps d'échanges avec le public.....	53

ATELIERS

○ Finalité et objectifs.....	58
○ Atelier 1 : Dans la rue • Relais Social Urbain Namurois.....	60
○ Atelier 2 : À domicile • Équipe mobile de Mons.....	67
○ Atelier 3A et 3B : En Service de Santé Mentale • Club André Baillon à Liège • SSM « Entre-Mots » à Ottignies	73
○ Atelier 4 : Au Club psychosocial • « Un lieu, un lien » à Mouscron • « La Charabiole » - Le Beau Vallon à Saint-Servais (Namur).....	80
○ Atelier 5 : À l'hôpital • CRP « Les Marronniers » à Tournai.....	85
○ Atelier 6 : Quand les usagers interpellent le réseau • « OXY'GEM » à Mons • « Les Colibris » à Namur.....	90
○ Atelier 7 : Avec les enfants et les jeunes • Réseau Santé « KIRIKOU » à Namur.....	98
○ Atelier 8 : Avec les personnes âgées • Respect Seniors • ISPA (Initiative Spécifique « Personnes âgées ») du SSM de Louvain-la-Neuve.....	107

CONCLUSIONS

○ Christiane BONTEMPS.....	115
○ Isabelle DEMARET.....	117
○ Daniel MULIER	119

La plupart des textes de ces actes s'appuient sur la transcription des enregistrements des présentations et des échanges. L'objectif est d'évoquer la richesse des interventions et d'en extraire les points d'attention. Ils reflètent ce que le CRéSaM retient du colloque. Ils n'engagent donc pas la responsabilité des intervenants.

Liste des abréviations

BELRAI : Plateforme belge d'enregistrement en ligne et de partage des données basée sur les instruments d'évaluation RAI (Resident Assessment Instrument)

CERIAS : Centre de Recherches en Ingénierie et Action Sociale

CLT : Community Land Trust

COCOF : Commission Communautaire Française

CPAS : Centre Public d'Aide Sociale

CT : Club Thérapeutique

CRP : Centre Régional de soins Psychiatriques

IHP : Initiative d'Habitations Protégées

INAMI : Institut National Maladie-Invalidité

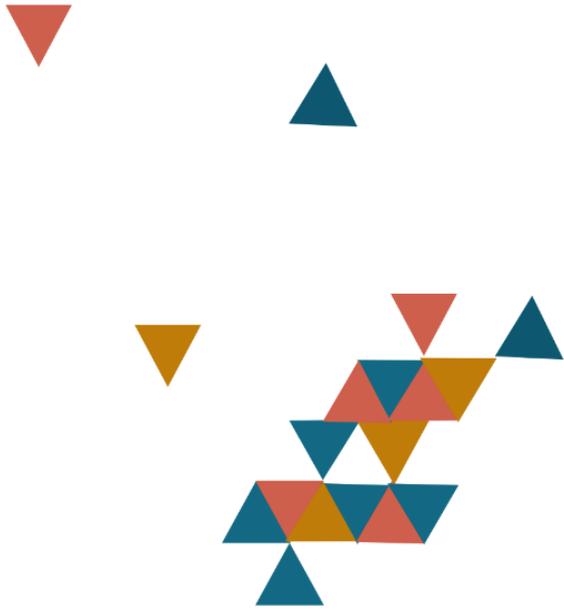
KCE : Centre fédéral belge d'expertise des soins de santé

ONE : Office National de la naissance et de l'Enfance

PAIR : Plan d'Accompagnement Individualisé en Rétablissement

SDF : Sans Domicile Fixe

SSM : Service de Santé Mentale



Séance

plénière

Accueil

Christiane BONTEMPS, Directrice, CRéSaM

Mesdames, messieurs, cher public,

Bonjour à tous,

...et bienvenue.

Santé mentale dans la cité

Nous en sommes déjà à la 4^{ème} édition de la Semaine de la santé mentale en Wallonie et c'est donc autant de fois que nous nous retrouvons en colloque pour apporter ensemble notre contribution à plus de « santé mentale dans la cité », un rendez-vous que nous vous proposons de façon annuelle, grâce au soutien de la Wallonie.

Le 10 octobre, en effet, c'est la journée mondiale de la santé mentale et nous profitons de ce moment pour attirer l'attention sur la santé mentale, ceux qui en souffrent et ceux qui tentent d'apporter des réponses à ces souffrances. Consacrer tous les ans une semaine à la santé mentale, c'est reconnaître que la santé mentale, c'est important, reconnaître le travail de chacun d'entre vous, usagers, proches, professionnels, services et institutions, administrations et cabinets ministériels, qui vous mobilisez pour plus de santé mentale ; c'est aussi reconnaître que l'on peut encore faire évoluer la situation.

En tant que Centre de référence en santé mentale, cette action nous tient à cœur. C'est avec les services de santé mentale que nous avons lancé la 1^{ère} édition il y a 4 ans parce que ces services sont nos interlocuteurs privilégiés. Avec la place qu'ils occupent au centre de l'offre de soins en santé mentale en Wallonie, ils sont aussi les interlocuteurs privilégiés de nombre d'entre vous et bien souvent un point d'ancrage pour ces patients les plus fragiles dont nous allons parler aujourd'hui. Je ne peux donc passer sous silence le travail en cours de révision de leur décret, initié par notre Ministre wallonne de la santé, qui nous l'espérons, leur permettra de continuer à soutenir cette place incontournable dans l'arsenal des soins en santé mentale. *À l'écoute des usagers les plus fragilisés*

Cette année, la semaine de la santé mentale s'intéresse à l'écoute de l'utilisateur, en particulier l'écoute des usagers les plus fragilisés, ceux que l'on n'a pas toujours envie de voir et a fortiori d'écouter, ceux qui dérangent ou ceux qui ne font pas de bruit..., ceux avec qui le dialogue s'engage plus difficilement... Rien ne va de soi et pouvoir écouter chacun tel qu'il est, tel qu'il vient avec ses questions, son histoire, les souffrances qui lui sont propres doit rester un objectif au quotidien pour que chacun puisse être partie prenante de ses soins.

Vous le savez puisque vous vous êtes inscrits au colloque.... Et je ne vais pas vous raconter d'histoire... J'aime bien les histoires pourtant mais aujourd'hui, ce ne sera pas nécessaire parce chacun, vous avez votre histoire. Qui que vous soyez, vous avez eu de ces moments où vous ne vous êtes pas senti écouté, où vous avez eu l'impression que tout se passait au-dessus de votre tête, qu'on ne tenait pas compte de vous et de votre avis pour des décisions qui vous concernaient... Fermez les yeux 30 secondes et pensez à ces moments de grande solitude et de désespoir... Vous en avez sûrement repéré et sans doute bien plus qu'un chacun... et pourtant, vous n'êtes pas n'importe qui puisque vous êtes là, vous avez la capacité et la chance de pouvoir vous mobiliser... ; alors qu'imaginer des personnes les plus fragiles... ? Merci d'avoir bien ces situations en tête tout au long de la journée.

Ce thème, il ne vient pas de nulle part... C'est vous qui l'avez amené avec force lors de la dernière édition de la semaine de la santé mentale, alors que vous étiez à la recherche de solutions pour aller à la rencontre des « laissés pour compte » qui trouvent difficilement des réponses adaptées à leur situation. Et les pistes ne manquent pas... Vous trouverez en détail sur notre site, dans les actes de la journée, les plus de 400 pistes imaginées par les participants au colloque 2017. Vous trouverez également un document de synthèse de l'analyse que nous en avons réalisée qui reprend également nos recommandations.

Parmi les pistes évoquées, quel que soit le public fragilisé (assuétudes, double diagnostic, personnes âgées, personnes en situation de précarité, JAVA¹ ou internés), c'est l'écoute des besoins de l'utilisateur et la façon dont chacun - usager, proche ou professionnel - peut s'engager dans ce qui fait soin qui a retenu toute notre attention.

Cette attention se décline de différentes façons et les possibilités d'engagement dans la relation d'aide ne manquent pas, que ce soit dans le colloque singulier ou dans les activités collectives. Mais il reste des questions...

Comment veiller à ce que la personne soit bien au cœur des interventions, compte tenu de sa réalité et de toutes ses dimensions ? Quelles approches promouvoir pour partir de ses besoins et de ses ressources, être à son écoute, soutenir des objectifs à sa mesure ?

Comment chacun peut-il s'engager dans cette perspective ? Comment l'intervenant peut-il se la réapproprier ? Comment l'utilisateur peut-il y contribuer ?

Comment concilier les souhaits de l'utilisateur et les indications proposées par le professionnel concernant par exemple la médication, le lieu de soin, l'approche thérapeutique, la concertation avec les proches ou le réseau, les projections qu'il peut réaliser sur son avenir, etc. ?

Se poser ces questions et bien d'autres encore ne signifie pas que rien est fait... bien au contraire et l'objectif de cette journée sera de repérer les bonnes pratiques déjà initiées sur le terrain pour soutenir cette dynamique, de façon à ce qu'elles puissent être encouragées et donner de bonnes idées à d'autres.

Votre présence en nombre témoigne que c'est un sujet qui vous tient à cœur, que vous souhaitez y contribuer et nous nous en réjouissons.

Programme de la journée

Il y a donc du travail... Et pour atteindre cet objectif, un programme bien chargé.

Le matin, nous entendrons plusieurs interventions nous présenter le champ des possibles sans faire l'impasse sur les difficultés. Celles-ci s'appuieront sur des expériences vécues par des usagers et des professionnels dans différents cadres ambulatoires ou résidentiels, à partir du terrain et/ou avec un peu de recul.

Notre matinée sera régulièrement interrompue... - et nos réflexions soutenues - par « L'appétit des indigestes », une troupe de théâtre mixte (usagers/professionnels) qui s'interroge sur la vision qu'une société a de la normalité et de la folie.

¹ JAVA pour « Jeunes Adultes, Vieux Adolescents (18-25 ans) »

Ce matin, vous aurez aussi droit à la parole... Mais les questions seront rassemblées en fin de matinée après vous avoir donné la vue d'ensemble prévue. Pour éviter que vos questions du début de journée ne passent à la trappe, nous vous invitons à les écrire sur les feuillets prévus à cet effet dans votre farde et à les remettre dans l'urne à la pause-café. Nous pourrions ainsi les reprendre ensemble avant le lunch.

L'après-midi, nous nous mettrons ensemble au travail pour identifier les initiatives, situer les leviers, voir comment dépasser les difficultés de façon à ce que chacun puisse repartir avec des bonnes idées à mettre au travail pour soutenir davantage encore l'écoute des usagers et leur implication dans les soins qui les concernent.

Ce sont eux qui reviendront en plénière en fin de journée en pointant dans chaque atelier une bonne idée ou un élément qui les a marqué.

Un programme bien copieux donc que nous tenterons de rythmer, si besoin en est, d'un petit rappel à l'ordre musical.

Mercis

Ce travail et l'organisation de cette journée, nous ne pouvons y arriver seuls et avant de rentrer dans le vif du sujet, je tiens à remercier chaleureusement tous ceux qui y ont contribué.

Merci à vous tous, qui êtes présents en nombre aujourd'hui, venus de différents horizons, témoignant ainsi du fait que la santé mentale, c'est l'affaire de tous.

Merci à tous ceux qui se sont mobilisés pour alimenter cette semaine de la santé mentale, en ouvrant les portes de leur service et de leur association, en partageant leurs initiatives que nous vous invitons vivement à découvrir ces mardi, mercredi et jeudi prochain un peu partout en Wallonie. Toutes les informations sont reprises dans le programme qui se trouve dans votre farde et sur notre site. Autant d'occasions de travailler de différentes façons, dans différents lieux et dans différentes régions de mêmes préoccupations.

Merci aussi aux usagers et à leurs proches ainsi qu'à leurs fédérations : Psytoyens, Similes, les experts du vécu et la LUSS, qui se sont mobilisés pour assurer une présence active à cette journée.

Merci à l'Autorité régionale qui nous a permis d'organiser cette semaine et cette journée et qui nous soutient, dans une belle coopération, pour mener à bien nos missions d'appui, d'observatoire, de recherche, de concertation et d'information en santé mentale. Ces remerciements s'adressent autant à la Ministre Alda Gréoli, en charge de la santé et à ses collaborateurs qu'à l'AViQ et plus particulièrement à la Direction « santé mentale », bien représentée aujourd'hui, ce qui nous fait bien plaisir.

Merci bien évidemment à tous ceux qui ont accepté de nourrir nos travaux du jour, vous les orateurs et intervenants de cette matinée plénière, vous les comédiens mais aussi les animateurs qui piloteront les ateliers de cet après-midi et ceux qui ont accepté de parler de leur expérience pour faire démarrer les ateliers sur du concret.

Il ne m'est pas possible de citer tout le monde mais j'ai vu dans la liste des inscrits que, par exemple, des collègues bruxellois et des instances fédérales nous faisaient le plaisir et l'honneur de nous rejoindre. C'est important parce que les questions qui se posent ici ne peuvent que s'enrichir de celles

qui sont travaillées ailleurs et que dans notre pays fédéral, les réponses apportées dépendent aussi d'une bonne articulation entre les différentes entités.

Et je ne voudrais pas terminer ces remerciements sans revenir vers nous, notre Conseil d'Administration qui a soutenu le processus et veille à son aboutissement et tout particulièrement à notre équipe qui a travaillé sans relâche pour élaborer ce programme sous la coordination de Julie Delbascourt avec la complicité d'Audrey Crucifix : Françoise André, Séverine Dupont et Maxime Sprumont au secrétariat et à l'accueil et Claire Bivort, Delphine Doucet, Sarah François, Renaud Laguesse, Marie Lambert, Pascal Minotte, Clément Valentin et Alexis Vanderlinden, dans l'élaboration, l'alimentation et le suivi du projet.

Pour suivre

Le travail ne sera bien sûr pas terminé aujourd'hui et toutes les bonnes idées que vous aurez déposées, nous allons les rassembler pour poursuivre le travail qui puisse servir ainsi de repère à tout qui peut s'en saisir.

Il me reste donc à vous souhaiter une bonne journée.

Je souhaite qu'elle soit productive pour chacun d'entre vous, qu'elle contribue à l'écoute de l'utilisateur et à son implication dans ce qui fait soin, surtout pour ceux qui en ont le plus besoin.

Intermèdes

Durant la matinée, les interventions des orateur.trice.s ont été ponctuées de scénettes proposées par la compagnie « [L'Appétit des Indigestes](http://www.lappetitdesindigestes.be) », sous la direction de Sophie Muselle.



Photo d'illustration – La Compagnie « L'Appétit des indigestes »
www.lappetitdesindigestes.be

« La troupe est actuellement composée d'une trentaine de comédiens ayant des expériences très variées du théâtre et de la psychiatrie. La troupe est ouverte à tous, quels que soient le parcours de vie, les forces et les faiblesses de la personne. La seule condition pour rentrer est d'avoir l'envie de créer un spectacle autour des questions de folie et de normalité. Le rôle de la metteuse en scène est d'aider chacun à déployer sa créativité et à apporter quelque chose à la troupe avec ce qu'il est et là où il en est. Chacun prend une part active dans la construction de ce projet commun dont l'objectif est de remettre en question les étiquettes et de mettre en lien, autour du jeu théâtral, des personnes d'horizons très différents. Plusieurs acteurs ont un rôle particulier de soutien dans la mise en place de ce projet ».

Extrait de la présentation de la Compagnie, issu du site web : « [L'Appétit des indigestes](http://www.lappetitdesindigestes.be) ».

Qui sait ?

Alizaris HUBLET, personne concernée

Merci à Christiane et à toute l'équipe du CRéSaM d'organiser cette Semaine de la santé mentale sur ce thème si important de l'écoute et de l'implication des personnes en situation de fragilité, dans ce qui fait soin pour elles.

Peut-être que l'un ne va pas sans l'autre. L'écoute est pour moi une base indispensable pour que l'implication des personnes puisse avoir lieu.

Je suis une personne « concernée » parce que j'ai vécu une expérience personnelle en psychiatrie. Je suis également amenée à être proche de personnes en cheminement psychique, et j'ai fait des études dans le secteur de la santé.

Mais je pense que nous sommes tous concernés ! Et vous ?

Je vais aborder le sujet de l'écoute et de l'implication des personnes fragilisées dans leurs soins, sur base de mon parcours de vie et d'autres expériences vécues. Avant cela, j'aimerais faire un peu connaissance avec vous et avoir une vision de qui est présent ici aujourd'hui. Merci de lever votre main quand vous vous retrouvez dans la catégorie que je vais citer...Vous pouvez la lever plusieurs fois !

« Qui est ici ? »

Dans cette salle, j'aimerais savoir qui est professionnel dans le secteur de la santé mentale ? Et dans d'autres secteurs ?

Qui est étudiant en santé mentale ou dans d'autres secteurs ?

Qui est expert du vécu en santé mentale ?

Qui est proche de personnes en cheminement ou en souffrance psychique ?

Qui est décideur ou codécideur au niveau politique ?

Merci pour votre participation.

Quelques mots sur mon parcours personnel

Pour ma part, j'ai opté pour écrire sur mon étiquette le prénom que je me suis choisie : Alizaris. C'est important je crois de pouvoir choisir ce qu'on met sur son étiquette, quand on en a une ! J'ai fait des études dans le secteur paramédical et, déjà là, je constatais que la personne directement concernée avait très peu la parole, ou le pouvoir de choisir, de décider ce qu'elle voulait vraiment. Cela m'a interpellée ! C'était comme si les connaissances académiques suffisaient pour savoir à la place de la personne ce qui est bon pour elle. Le soignant, ou parfois le « soi-niant », se permettrait d'imposer son point de vue à la personne soignée ou « soi-

niée ». Ce qui transforme la relation dite « de soins » en relation hiérarchique. Une fois installée, ce type de relation laisse peu de place à l'écoute. Un clivage existe alors entre deux statuts : ceux qui portent des casquettes professionnelles et ceux qui portent des étiquettes de « malades ».

L'écoute demande d'avoir acquis une certaine humilité et humanité. Parce qu'en fait... qui sait ? Qui sait mieux que la personne concernée elle-même ce qui est bon, juste, ce qui a du sens pour elle ? Et ce dont elle a besoin ?

Il y a ceux qui croient savoir. Ceux qui ont étudié et ont un diplôme qui est validé par notre système d'acquisition des savoirs. Ceux qui cherchent par eux-mêmes. Ceux qui ont de l'intuition. Ceux qui l'ont vécu.

La phrase « je sais que je ne sais rien » pourrait, je pense, avoir un sens. Car, que nous soyons professionnels, proches ou experts du vécu, nous ne pouvons pas savoir ce qui est bon, juste, et ce qui a du sens pour l'autre sans l'avoir écouté !

Après mes études, j'ai choisi de travailler comme éducatrice et animatrice pour jeunes en décrochage scolaire. Éduquer veut dire « faire un chemin avec », ce qui collait plus à mes valeurs personnelles car dans ce cadre-là, je sentais que je pouvais être plus à l'écoute. J'ai aussi commencé à suivre des formations. D'abord une formation à l'écoute active, que je n'avais pas reçue dans le cadre de mes études !

C'est quelques années plus tard, de manière surprenante, que j'ai fait l'expérience courte mais intense, de la traversée de ce que l'on appelle, en psychiatrie une « phase maniaque ». N'ayant pas trouvé d'accompagnement approprié, je me suis rendue à l'hôpital de plein gré, parce que je pensais y recevoir de l'aide. Mais là, dès mon arrivée j'ai vécu le plus gros traumatisme de ma vie : celui de me retrouver attachée sur un lit en n'ayant aucune possibilité d'être écoutée, d'être impliquée ou de participer à quoi que ce soit. Pourtant, je n'étais objectivement pas dangereuse, ni pour moi, ni pour les autres, aucune trace ou menace de violence de ma part.

J'avais juste besoin d'accueil, d'écoute, de sécurité HUMAINE et BIENVEILLANTE, de compréhension, et de trouver le SENS de ce qui m'arrivait, avec un peu de soutien.... Je n'ai reçu que privation de liberté et médication imposée, sans rien comprendre... Aucune écoute ne m'a été proposée.

Il y a beaucoup d'expériences semblables à la mienne, toujours vécues actuellement, et qui se terminent parfois de façon tragique. J'aurais pu être médiquée à vie, étant alors reconnue comme souffrant de psychose. Je n'aurais alors pas pu reprendre ma vie en main et la vivre intensément comme je peux le faire maintenant.

Peut-être que les médicaments peuvent être utiles dans certaines circonstances. Le problème, c'est qu'ils sont donnés de façon beaucoup trop systématique, et imposés.

Le fait d'avoir entendu beaucoup de personnes parler de leurs vécus, et d'avoir pu faire des expériences et formations qui prennent en compte la personne dans sa globalité, m'ont permis de mieux me connaître et m'ont aidée à trouver le sens que cette crise a pu avoir dans ma vie.

Pour moi, cette expérience était une importante crise mystique ou existentielle, que j'ai pu traverser grâce au fait de retrouver de la confiance en moi, un entourage compréhensif et encourageant que je ne peux encore que remercier.

Des expériences qui m'ont ouvert les yeux

J'ai rencontré de nombreuses personnes qui témoignent de leurs histoires, et je remarque que le fond du problème reste souvent le même...

Prenons un exemple que j'ai vécu récemment. Une personne que je connais était d'accord de rester à l'hôpital si cela était jugé nécessaire. Elle demanda au psychiatre de revoir sa médication ou de ne pas être médiquée car les effets secondaires l'ennuyaient très fort. Ses jambes étaient douloureuses et elle éprouvait une sensation de corps étriqué, ainsi qu'une difficulté de concentration. Cela lui a été catégoriquement refusé.

Ayant un rôle de personne de confiance pendant son hospitalisation, pour la soutenir, je me suis mise en contact avec le service de médiation qui m'a conseillé d'en faire part au directeur médical de l'hôpital. Celui-ci a simplement affirmé : « ici, il n'y a pas d'hospitalisation sans médicaments ». C'est donc le médecin responsable du pavillon qui décide. Rien d'autre n'est possible. Nous sommes là dans l'inverse de l'écoute et de l'implication de la personne dans ce qui fait soin ! Pourquoi sa demande et son idée, pourtant intéressantes, ne peuvent-elles être entendues ? Il n'est pas permis à la personne d'avoir un avis et, si elle en exprime un, il est très peu pris en considération. Cette personne acceptait pourtant même de perdre une certaine forme de liberté, en restant à l'hôpital, pour pouvoir être entendue dans un besoin prioritaire pour elle : le respect de son corps et celui d'avoir un avis sur son traitement.

Enfin, dernièrement, un proche me relatait les paroles de son fils qui lui avait dit : « je souffre de douleurs, de beaucoup de douleurs et personne ne se soucie de mes douleurs. Les professionnels ne m'écoutent pas, ne veulent pas m'écouter, refusent le dialogue. Ils sont fermés avec leurs psycho-drogues et leurs psycho-tests ... ».

Qu'est-ce qu' « écouter » ?

L'écoute ne peut devenir réelle que lorsqu'il y a une certaine capacité d'ouverture et de remise en question. Pourquoi l'écoute de la personne n'est-elle pas une priorité, surtout dans la sphère de la santé mentale ? Pourquoi cette difficulté d'être à l'écoute ? Une croyance ? Les personnes concernées n'auraient-elles pas d'avis, pas de ressources, pas de compétences pertinentes ? Une peur de ce qu'on ne connaît pas, de ce qui bouscule ? Le manque de temps ? Oui, l'écoute demande du temps, de la disponibilité physique mais aussi de l'esprit et du cœur. Comment valoriser ce temps si important ?

Donne-t-on la priorité à la tranquillité, notamment avec les médicaments ? L'impuissance prend-t-elle le pas sur l'écoute ? Surtout en situations de crise, où nous pouvons souvent nous sentir perdus, voire déroutés...

L'écoute est essentielle. Nous ne pouvons passer à côté sous aucun prétexte ! Elle devrait faire partie des bases élémentaires de tout programme d'études, surtout en santé mentale. Pourrions-nous chercher à sortir de ce manque d'écoute ? Nous ne pouvons pas accepter que cette valeur si importante soit autant reléguée aux oubliettes. Comment ? Peut-être en arrêtant de voir les choses en termes de « prise en charge », qui met l'utilisateur dans une posture quasi automatique de passivité, de consommation, de dépendance, voire encore de soumission.

La surmédicalisation et le fait qu'on dit aux personnes qu'elles sont malades à vie sans espoir de guérison, cela ne leur laisse plus aucun pouvoir sur leur vie. Si on parle de « maladie », nous pourrions peut-être nous interroger sur ce qui pourrait avoir du « mal-à-se-dire » !

Pour chercher et trouver ce qui a du « mal-à-se-dire », c'est bien à l'écoute que nous devons revenir encore une fois comme base incontournable, qui permettra aussi l'implication de la personne dans ce qui fait soin.

Est-ce encore une fois le système de soin lui-même ainsi que les mentalités, qu'il faut peut-être remettre en question ?

Des expériences positives d'écoute et d'implication

En même temps, ne généralisons pas et reconnaissons l'écoute, l'implication et la participation des personnes quand elle peut avoir lieu !

Il existe bien sûr des lieux, et surtout des personnes, avec qui c'est possible. Et heureusement ! Sur mon chemin, j'ai eu la grande chance de croiser des personnes - professionnels, proches ou experts d'expérience - qui mettent en place ou qui ont trouvé d'autres façons de faire.

Je citerai, par exemple, *Marie-Noëlle Besançon*, qui propose des lieux de vie avec une approche plus humaine où chacun est considéré comme un citoyen d'abord. Marie-Noëlle Besançon est une psychiatre française qui a créé le mouvement de la [Psychiatrie citoyenne en France](#). Elle est à l'origine, avec son mari Jean, de la création d'une structure d'accueil pour patients psychiatriques dans la communauté (depuis 2000).

Luc Ciompi (né en 1929) a mis en place une « Soteria » à Berne (Suisse), inspiré par Loren Mosher (Californie) qui fut un précurseur de l'importance à accorder à l'écoute de la partie émotionnelle des personnes, surtout en situation de crise. Luc Ciompi est un psychiatre suisse, auteur du concept de la logique affective sur les interactions régulières entre émotions et pensée. Fondateur de la communauté thérapeutique « Soteria Berne » et promoteur d'un

système de soins communautaires pour la réhabilitation et l'intervention en cas de crise, basé sur une approche psycho-socio-biologique intégrative des troubles mentaux.

[Luc Vigneault](#) et Nathalie Lagueux sont experts du vécu très actifs au Québec, initiateurs de la pair-aidance qui peut apporter un nouveau regard sur l'expérience psychique et les façons de l'accompagner. Luc Vigneault est québécois, pair-aidant et collaborateur scientifique pour la santé publique au Québec. Quant à Nathalie Lagueux, elle est travailleuse sociale, conférencière et formatrice en rétablissement. Experte du vécu en santé mentale, elle est cofondatrice, tout comme Luc Vigneault, de l'association québécoise « [Les porte-voix du rétablissement](#) ».

Je citerai aussi l'expérience de [Caroline Valentiny](#) qui, après quelques années sans résultat ici en Belgique, a été jusqu'au Canada pour avoir un accompagnement différent... avec guérison à la clef. Caroline Valentiny est psychologue et vit en Belgique. Elle témoigne régulièrement de son parcours psychiatrique et de son chemin de rétablissement, notamment à travers son livre « Voyage au bord du vide. Le jour où ma tête est tombée dans un trou » (2009).

Dernièrement, j'ai fait la découverte d' « [Open Dialogue](#) » en Laponie, une région de la Finlande où tout le système est basé, comme le nom l'indique bien, sur le dialogue ouvert avec l'ensemble des personnes concernées. Ce système prend en compte la globalité de l'être humain, en osant enfin parler des blessures de l'âme. L' « Open dialogue » est à la fois une approche philosophique/théorique des personnes qui vivent une crise de santé mentale et de leurs familles/réseaux sociaux et un système de soins développé en Laponie occidentale (Finlande) depuis une trentaine d'années.

Avec le « dialogue ouvert » (open dialogue) et un accompagnement thérapeutique intense, ils obtiennent des résultats de près de 80 % de guérison sans hospitalisation et sans médicaments. Ils sont en train d'éradiquer la schizophrénie, voire la psychose, sur leur territoire. Quel beau résultat ! C'est cela que nous voulons !

Des formations dans ce sens vont bientôt se faire en Belgique aussi ; des personnes motivées y travaillent. Je me sens rassurée de voir cela car je crois et je sais que c'est possible de s'en sortir. Surtout en créant une relation de confiance équilibrée, qui permet d'avancer dans l'écoute et le respect de chacun, ce qui est beaucoup plus efficace sur le long terme.

Je pense bien sûr aussi à plusieurs lieux et associations ici, en Belgique, où les personnes se mobilisent dans le sens de l'écoute et de l'implication des personnes dans ce qui fait soin, que ce soit dans l'action ou la réflexion. J'ai la joie d'être en lien avec quelques-uns d'entre eux.

Je trouve que nous sommes encore trop peu nombreux et espère faire encore plein de découvertes. Peut-être aujourd'hui, qui sait ? Puisque nous sommes rassemblés, ici, avec un intérêt commun pour ce sujet.

M'intéresser et m'impliquer en santé mentale est devenu de plus en plus quelque chose de l'ordre d'une évidence, et une de mes priorités. Faire ma part, si petite soit-elle, comme celle du colibri. Connaissez-vous la légende du colibri ? La légende du colibri est une légende

amérindienne racontée par Pierre Rabhi, son fondateur : « un jour, il y eut un immense incendie de forêt. Tous les animaux terrifiés, atterrés, observaient impuissants le désastre. Seul le petit colibri s'activait, allant chercher quelques gouttes avec son bec pour les jeter sur le feu. Après un moment, le tatou, agacé par cette agitation dérisoire, lui dit : "Colibri ! Tu n'es pas fou ? Ce n'est pas avec ces gouttes d'eau que tu vas éteindre le feu ! " Et le colibri lui répondit : « Je le sais, mais je fais ma part ». »

Nous sommes de plus en plus nombreux à faire notre part ! Cela a beaucoup de sens pour moi.

Etant inspirée par tout cela, et ayant exploré quelques outils précieux comme la communication non violente et l'analyse transactionnelle entre autres, j'ai commencé, avec mon époux et nos enfants, par être famille d'accueil. Il y a de cela environ 15 ans. Ensuite, nous avons vécu de façon communautaire avec des personnes en situation de fragilité pour pouvoir sortir de la stigmatisation et de la solitude. À présent, j'accompagne de plus en plus des personnes qui veulent traverser leur crise ou se reconstruire autrement, parfois aussi des personnes qui cherchent un lieu pour se poser un moment, ou de l'écoute tout simplement !

Il y a une dizaine d'années, le monde politique belge a commencé à s'intéresser à la parole des personnes « usagères » et des proches, et donc à leurs vécus et expériences. Leurs avis pourraient donc enfin remonter jusqu'au niveau décisionnel ! C'est à ce moment-là que les mots ont changé et qu'on est passé de « patient » à « usager » ! Mais, passer du terme « patient » à « usager » ne change peut-être pas encore assez les mentalités.

Cela me paraissait important de participer à cette réflexion portant sur la réforme des soins en santé mentale, avec de nombreuses autres personnes impliquées, et les associations qui veulent relayer cette parole pour qu'elle soit prise en considération. Un espoir de réel changement naissait, il fallait le saisir. Alors, nous avons formulé des recommandations².

Cependant, la mise en place sur le terrain se fait de façon extrêmement lente car c'est seulement maintenant, dans certaines régions du pays, que les choses commencent à réellement avancer. Mais encore trop peu ou trop difficilement... Il ne faudrait pas que l'on croit trop vite que nous avons atteint de gros changements. Nous devons garder une grande vigilance pour être sûrs que ce qui se passe sur le terrain colle bien aux réels besoins des personnes.

En tout cas, même si le besoin d'écoute et l'écoute des besoins ne semblent toujours pas faciles à être rencontrés, gardons l'espoir ! En avançant ensemble ! Et surtout soyons ouverts au changement !! Car cette phrase qui dit : « on ne peut pas atteindre de nouveaux résultats en faisant toujours les mêmes choses » est tellement intéressante !

² Les recommandations formulées par les associations d'usagers et de proches dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale peuvent être consultées sur le [site web officiel](#) de la Réforme des soins en santé mentale.

Quelques suggestions philosophiques pour conclure

Pour terminer, je vous livre quelques suggestions plus philosophiques qui peuvent être des pistes inspirantes, qui sait ?

Et si donc l'écoute, c'était... :

- . Une disposition de l'esprit et surtout du cœur, qui se manifeste également par le corps : un regard, un sourire, une main chaleureuse ;
- . Devenir tout simplement un miroir qui renvoie à la personne une image aimante et donc, non jugeante d'elle-même ;
- . Être dans une relation sans casquette hiérarchique et sans étiquette stigmatisante imposée ;
- . Accueillir, laisser émerger la rencontre de l'autre au cœur de lui-même pour qu'il puisse découvrir qui il est vraiment ;
- . Ouvrir le champ des possibles avec l'autre ;
- . Offrir une place à l'autre, à sa différence.

Merci pour cet espace de parole, et pour votre Écoute.

« Le soin à l'épreuve de la participation »

Gery PATERNOTTE, Psychologue, Club André Baillon, Liège

Pour commencer mon intervention, je voudrais remercier l'équipe du CRéSaM de l'invitation qui m'est faite aujourd'hui, à parler d'une expérience dont je ne suis qu'un des participants et dont je me ferai ici le témoin. Il s'agit d'une aventure collective et ce n'est pas le moindre des paradoxes que de confier à un professionnel, seul, le soin d'en tirer pour vous quelques observations et j'espère quelques conclusions utiles. Je ne souhaite pas vous dépeindre un catalogue de bonnes pratiques issues d'une institution idéale, mais des questionnements, des espoirs, des échecs et quelques réussites.

Le Service de Santé Mentale (SSM) du Club André Baillon

Voici apposées deux appellations - « SSM » et « Club » - qui, dans l'évolution de la politique wallonne de santé mentale, se trouvent relever de missions et d'agrément distincts (SSM et Club thérapeutique (CT)). Notre histoire, débutant il y a près de 60 ans, les a très tôt liés. C'est en effet au tournant des années 69-70 que des travailleurs d'un hôpital psychiatrique, constatant les retours permanents de patients dans leur service, décident d'instaurer dans le centre-ville liégeois, un premier club thérapeutique, influencés par les exemples français de la psychothérapie institutionnelle et italien de la psychiatrie démocratique. Les débuts sont modestes, bénévoles, et se concentrent sur l'enjeu de création, quelques heures par semaine, d'un espace d'échanges et de créativité partagée. Avec les années et l'apparition des agréments, des services distincts seront créés. Toutefois, les soins individualisés sous leurs déclinaisons, médicale, sociale, psychologique sont venus s'inscrire dans le cadre du collectif Club, en de mêmes lieux et avec le même personnel, soutenus par la conviction de l'intérêt de lier ces soins à une expérience communautaire. Cette expérience est rythmée par les allées et venues, tout au long de la journée, des membres du Club dans un lieu qui a d'abord fonction d'accueil et qui propose des activités dites socio-thérapeutiques. C'est une lapalissade que de rappeler qu'une communauté, c'est, avant toute forme d'organisation, des membres et que c'est à ceux-ci que revient l'essentiel de la capacité d'accueil, voire de soins de chacun.

On comprendra, à partir de cette brève présentation, que les notions d'engagement et de participation aux ressources et orientations de ce qui fait soin pour chacun, comme pour l'ensemble sont d'ores et déjà impliquées. Pour autant, il ne s'agit pas de s'en féliciter béatement car c'est dès l'amorce du projet également que peuvent se faire jour les difficultés et contradictions propres à notre cadre.

En effet, il serait naïf de croire que les idéaux fondateurs explicites d'une institution représentent l'alpha et l'oméga de ce qu'engage chaque professionnel dans son transfert de travail. Ces idéaux sont concentrés autour de l'idée qu'une même personne peut tout à la fois et dans une même existence perdre pied, dériver, délirer, souffrir au point d'en perdre, pour

un temps ou pour plus longtemps, une partie de ses capacités de lien, de créativité et d'autonomie, et en même temps offrir un apport humain, conserver une pertinence et des ressources. Il serait faux de croire donc que, malgré tout cela, les penchants paternalistes propres aux professions du soin pourraient disparaître d'un coup de baguette magique.

Par ailleurs, loin de n'être que le seul fait de l'appétit de pouvoir de ceux-ci, des différences de place sont instaurées de facto par la différence de situation de ceux qu'on appelle soignants et soignés. Ces derniers n'étant pas toujours en reste en termes de demandes de ce que les premiers pourraient pour eux, voire sauraient pour eux. Aussi, le mélange des genres qui fait de moi tantôt un psychothérapeute, tantôt un partenaire musical, tantôt un convive, tantôt un compagnon de voyage peut entraîner, à l'inverse de notre objectif de départ, une invasion de mon autorité de psychothérapeute dans l'horizontalité des autres activités, plutôt que sa subversion.

Enfin, tout collectif contient en même temps que des capacités importantes d'enrichissement de l'expérience subjective de chacun, des formes de violence et de pression sur les particularismes.

Des changements

Il y a quelques années, conscients de ces difficultés, nous avons décidé de mettre en chantier, avec les membres du club, une réflexion autour de l'enjeu d'une plus grande participation de chacun à sa propre trajectoire de soin, comme à l'organisation de notre collectif.

Nous ne partions pas de zéro. En effet, des expériences et dispositifs divers existaient de plus ou moins longue date, tentant d'assurer une dé-ségrégation (soignant-soigné, malade-sain, fou-normal) afin de combattre le pouvoir pathoplastique (formateur d'une part ou des modalités de la maladie) de notre activité. Parmi ces dispositifs, retenons la co-animation d'ateliers - un membre compétent dans un domaine artistique ou sportif se trouvant soutenu par un professionnel dans l'offre d'une activité ; des semaines dites d'échange de savoir ; la mise à l'avant-plan des compétences techniques de certains à travers un *Repair-café* du Club ; une réunion communautaire mixte décidant de divers domaines de notre fonctionnement depuis l'offre d'activités jusqu'à l'aménagement des lieux en passant par le difficile règlement du vivre-ensemble ; des journées dites « Yaka » où chacun relève ses manches pour participer à la transformation et à l'embellissement de notre cadre de vie communautaire existaient déjà. Par ailleurs, nous avons depuis toujours tenté de faire vivre une certaine force de proposition possible dans le déroulement de toutes nos activités, laissant une part non-négligeable de leur destin à la négociation, à l'indéterminé, au désir partagé. Enfin, nos suivis et accompagnements tentent effectivement de suivre ou d'accompagner plutôt que de précéder, de décider professionnellement du prétendu bien et de la direction que devrait prendre l'existence de chacun.

Alors que fallait-il donc encore transformer ? Pourquoi le souhaitons-nous ?

Je crois, sans vouloir offenser les organisateurs de ce colloque, qu'avec la notion de participation, nous touchons à ce que j'appellerai la pointe de la consensualité contemporaine. Ce n'est plus être à contre-courant aujourd'hui que de participer à cette mode qui veut qu'en toute matière ne puisse plus s'autoriser comme légitime le savoir de quelques-uns pour tous les autres. Cela traverse tous les domaines de la société et on voit bien, comme en tout débat, plus aucune orientation ne peut se présenter comme hégémonique. Au contraire, on observe souvent autant de points de vue que d'individus, une certaine autorité en une matière devenant une opinion parmi les autres. Il n'est plus rare de constater que même un savoir tiré d'une certaine expérience, d'une certaine compétence et de processus de validation y compris scientifiques puisse rencontrer une fin de non-recevoir, au nom de la liberté d'opinion de chacun hissée au rang d'absolu. Dans cette logique, on voit s'organiser une horizontalité, au moins de façade, dans de nombreuses activités, autrefois dévolues au mandat de celui/ceux qui étai(en)t jugé(s) à même de représenter, de manière presque exclusive, l'intérêt collectif, la bonne voie, la compétence nécessaire.

Nous ne sommes pas plus hermétiques à cet esprit du temps que n'importe qui, d'autant que nos idéaux d'origine et notre référence aux expériences de la psychiatrie institutionnelle et de la psychiatrie démocratique devraient conduire logiquement à une tentative de subversion des rôles aliénants de l'organisation « classique » des soins et du savoir en psychiatrie. La démocratie participative ne serait-elle pas le nom actuel de ce qu'un Franco Basaglia a mené comme révolution au sein des lieux de soins italiens et qui reste très inspirant ? Toutefois, un tel mouvement gagne à ne pas opérer dans la confusion de tous les plans, ni dans l'abandon de la force instituante d'une certaine autorité, voire le déni de certaines différences de places et de situations qui ne devraient pas signifier pour autant différences de valeur ou de dignité. Par ailleurs, la dissolution ou le partage des responsabilités peut devenir parfois, voire même souvent, une responsabilité avant tout pour soi-même, entraînant une individualisation des destins et démarches, avec la perte possible, peut être aujourd'hui achevée, de la primauté du bien collectif.

Alors qu'avons-nous fait ?

Outre l'accueil d'un pair-aidant, censé soutenir au plus près les ressources parfois cachées de nos membres et l'établissement d'un séminaire « mixte » sur nos pratiques, animé pour certaines de ses séances par des membres proposant leurs points de vue et idées, nous avons pris une grande décision. Notre réunion d'équipe, entre professionnels, n'allait plus conserver comme matière propre et exclusive que les questions de clinique individuelle, soumises à la confidentialité, tout son contenu collectif et institutionnel devenant la compétence de tous, au sein d'une réunion plénière. L'enthousiasme et l'encouragement à la participation ont même opéré comme une forme de dessaisissement avéré des professionnels de leur réflexion « disciplinaire » sur l'organisation du soin commun. Un large sondage, interrogeant tous les domaines de notre activité, a été mené par certains de nos membres auprès des autres. Plus

aucune décision verticale ne pouvant plus s'imposer comme bonne ou légitime a priori. Cela a duré plusieurs mois.

Des résultats

Nous avons fini par abandonner cette voie prise dans un premier moment d'enthousiasme et d'impression de participation à une révolution juste et nécessaire, mais qui nous a laissé peu à peu insatisfaits, voire inquiets quant à ses effets. S'agit-il de cette loi d'inertie qui veut que tout moment de réforme soit suivi d'éléments de contre-réforme, de résistance aux changements et à ce qu'Alain Badiou appellerait la fidélité à cet événement ? Peut-être en partie. Il s'agit aussi du constat de ce que j'ai nommé plus haut la confusion de certains plans, qui peut parfois amener à un rapide tarissement de la créativité initiale plutôt qu'à son explosion.

Je pense en effet que notre entreprise s'est fondée sur deux erreurs que je voudrais vous partager, ni par prévention, ni par autoflagellation, mais parce que je pense, *in fine*, que cela nous éclaire sur les véritables enjeux et raisons de notre pratique.

La première est, me semble-t-il, celle de la délégitimation automatique qu'entraîne le relativisme posé comme principe fort dans le fonctionnement d'un collectif, voire d'une société. En effet, si une certaine capacité critique par rapport à son référentiel théorique, ainsi qu'une capacité de le laisser être travaillé par le réel des rencontres et situations concrètes de notre travail sont indispensables, cela ne devrait pas amener à son invalidation permanente. Dans le fond, ses seules dénonciations utiles devraient être celles de la remise en cause par les éléments du réel rencontré ou d'une objection logique ou éthique à partir d'autres référentiels, pas par une simple pétition de principe. En soi, le relativisme, même s'il relève d'une certaine santé intellectuelle - nous ne devons pas oublier que nous ne manipulons que des concepts, des constructions spéculatives –, ne peut pas déboucher sur un nihilisme, sur une incapacité à penser par défaut d'autorisation – les concepts relèvent la plupart du temps d'observations et d'une grille de lecture qui a donné des résultats. C'est, je pense, un risque, d'une certaine démocratie contre elle-même, pour paraphraser [Marcel Gauchet](#).

Par ailleurs, la spécificité du travailleur n'est pas seulement de porter une discipline, un point de vue disciplinaire, mais également de prendre des responsabilités propres et de les porter. Il serait faux de croire que quelqu'un pourra, voire voudra, assumer ce travail, une fois cette place rendue non-nécessairement légitime, soumise à la critique possible. Celle-ci peut alors viser quelqu'un, plutôt qu'une fonction et devenir très inconfortable. Résultat : y a plus personne ! On connaît des modèles d'auto-gouvernance ou d'organisation horizontale. Ils ne peuvent finir par fonctionner que parce qu'ils prévoient des légitimations au moins partielles ou temporaires de certains à prendre des responsabilités pour l'ensemble. Cela n'a rien de spontané et cela explique beaucoup d'échecs des initiatives, y compris en santé mentale, de la période post-68. Il s'agit donc de penser ou d'anticiper cette difficulté, éventuellement par un système de légitimités « tournantes » ou « en-commissionnées ».

La seconde, est peut-être plus fondamentale puisqu'elle touche plus précisément le cœur de notre métier : s'il y a lieu d'écouter et de permettre l'engagement, qu'y a-t-il lieu d'écouter et que signifie cet engagement ? Pourquoi sommes-nous là ? Pourquoi nos services existent-ils ? On saisit que cet enjeu sera articulé différemment selon que l'on se trouve dans un cadre de soin collectif ou individuel, mais, finalement, pas tant que ça.

J'ai utilisé plusieurs fois aujourd'hui le terme d'opinion. Est-ce cela qu'il s'agit d'écouter ? Peut-on à juste titre utiliser le terme de démocratie en le sortant de son champ politique pour en faire un idéal de soins ? Je ne crois pas, non seulement parce qu'il s'agit de ne pas confondre finalité et moyens, mais aussi pour ne pas se tromper de niveau d'action.

Dans le fond, qu'est-ce qui amène quelqu'un à consulter ou à fréquenter un lieu de soin, y compris communautaire et « activateur » ? Est-ce d'un défaut de prise en compte ? C'est souvent un sentiment exprimé, certes. On ne niera pas qu'à une première aliénation de la souffrance ou de la maladie, peut succéder une perte de voix, une seconde aliénation du fait du déclassé qui entraîne cette souffrance psychique et ses effets dans le lien social. Je ne rejeterai donc pas d'emblée cette dimension. Toutefois, ce n'est à mon sens pas ce qui prime. Je serais tenté d'avancer, sans démarrer une longue thèse, que ce qui manque à être dit, et du coup entendu, relève d'un défaut à pouvoir nommer et articuler à nouveaux frais ce morceau de soi qui ne va pas, qui ne fonctionne pas/plus, qui ne s'articule pas avec les dimensions créatives de la vie, avec soi et avec les autres. On est bien plus du côté d'une vérité subjective, la souffrance est toujours peu ou prou privée, plus que d'une opinion publique, publiable. Si nous mettons en place des psychothérapies ou des activités socio-thérapeutiques, c'est avec l'espoir que quelque chose de ce mal indicible trouve à se raccrocher, à être transformé parce que relancé dans de nouvelles formulations subjectives et dans une activité ou un lien social à nouveau possible. Quelque part, on pourrait dire que c'est tout ce qui ne peut faire l'objet de débat - on ne débat pas en psychothérapie - mais ce que l'on accueille, ce à quoi on peut faire hospitalité. Le forum ou l'assemblée est-il le meilleur moyen de promotion, d'accueil de cette affaire ? Je ne pense pas.

C'est dans le quotidien de notre travail que nous pouvons soutenir les formulations et solutions subjectives et tenter de leur permettre de s'inscrire dans un lien social renouvelé. Cela nécessite de faire l'effort d'une pratique non-standardisée, mais au cas par cas. Là peut se situer une véritable écoute. Au-delà des psychothérapies et suivis individuels, la vie communautaire nous offre, si nous restons attentifs, de nombreuses possibilités de cette promotion. C'est pourquoi un collectif soignant, notre collectif soignant, ne doit en aucun cas se concentrer sur la seule dimension individuelle de la vie de nos membres, mais s'intéresser dans cette perspective au praticable qu'offre la vie communautaire. À travers elle, Pierre trouve une certaine place, Paul une certaine distance, Jacques une certaine identité. Ces faits sont souvent progressifs, discrets, soumis au rythme des audaces et des angoisses. Ils méritent une attention du/des thérapeute(s) et une recherche pour les encourager par l'usage de l'institution de soins et son organisation non-fixe.

Ça ne peut pas être l'objet de débats publics, d'opinions des plus forts ou des plus doués à débattre, ni non plus d'enquêtes de satisfaction ou d'évaluation pour une qualité des soins. Ce n'est pas là que réside le cœur de notre pratique et donc pas ce qui doit l'orienter. J'ai été saisi, récemment, googlelisant une de nos antennes pour trouver un itinéraire cycliste, de la voir frappée d'une évaluation de 3,6 sur 5 par des utilisateurs de Google. Qu'est-ce que cela peut bien signifier ? En quoi cela peut-il nous orienter et permettre une meilleure ou une plus grande écoute. Je vous avoue rester dans la perplexité.

Pour résumer, je voudrais proposer comme principe directeur celui d'un certain silence, d'une certaine non réponse du professionnel, la remise en question rigoureuse d'un savoir standard et a priori, comme le meilleur gage d'une écoute et de la promotion d'un engagement subjectif de nos patients dans leur trajectoire de soins, en suivis individuels comme collectifs.

Je voudrais également nous mettre en garde contre les effets de remise en cause de nos référentiels de soins par cette mode du relativisme. En effet, il semble que le ministère fédéral de la santé et le [KCE](#) (Centre fédéral belge d'expertise des soins de santé) nous préparent un avenir sous l'égide du [BELRAI](#) (Plateforme belge d'enregistrement en ligne et de partage des données basée sur les instruments d'évaluation BelRAI). De quoi s'agit-il ? D'un plan d'enregistrement en ligne et de partage de données de santé pour les prestataires de soin. Chaque nouvelle prise en charge devrait ainsi démarrer par l'enregistrement de données liées à la situation de difficulté rencontrée par le patient et, via des algorithmes, indiquer ce qui statistiquement est à faire dans la situation, en combien de temps et avec quel coût, sans que la réflexion ou les propositions des soignants, comme du patient ne soient aucunement prise en compte. En effet, de telles données relèveraient d'un subjectif non scientifique, non vérifié, par rapport à l'objectivité des statistiques que l'on ne pourrait soupçonner de défaillances, de partis pris ou d'intérêt personnels. Il est évident que la situation la moins coûteuse pour le système de soins de santé étant proposée par le BELRAI, toute autre logique courrait le risque de son non-financement.

Il se peut donc bien qu'à l'avenir, l'opposition ne soit plus à formuler comme celle du pouvoir des soignants versus l'auto-détermination des patients. La question, c'est celle qu'il y ait encore l'écoute d'un quelconque sujet derrière des options de soins qui ne demanderaient plus comme seul engagement que la conformité à un plan individuel imposé.

Redécouvrons chaque jour le centre et le pourquoi de nos pratiques. Laissons-nous interroger par le particulier de chaque nouvelle situation, avec les outils qui sont les nôtres. Ne jetons pas le bébé de l'écoute subjectivante avec l'eau du bain du relativisme qui laissera la baignoire au pragmatisme de la gestion acéphale.

« Les conditions sociales de la participation »

Naoual BOUMEDIAN, Sociologue, Membre du CERIAS,
Master en Ingénierie et Action Sociales, Louvain-la-Neuve/Namur

Visibilité et invisibilité de la participation

Des espaces illégitimes à la légitimité des arrières-scènes participatives

Ce texte tente de répondre au thème de la journée d'étude « Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin », du point de vue d'une approche de type sociologique. Ainsi, je mobiliserai des notions qui ont trait à cette dernière discipline. Néanmoins, je resterai dans le champ de la santé mentale. En effet, l'objet de ce texte vise à s'interroger sur le soin (ce qui fait soin, ce qui permet le soin) et ce, dans l'optique de la participation des usagers, particulièrement ceux qui sont les plus fragilisés.

La participation est un terme de plus en plus utilisé tant dans la réflexion autour des médiums de la régulation sociale et politique (Bresson, 2014), que dans celle concernant la « capacité » individuelle (Sen, 2010). Dans le premier cas, la participation renvoie à un idéal démocratique soutenu par le principe d'égalité des citoyens entre eux. L'idée est alors que tous les citoyens, peu importe leur appartenance sociale, puissent être impliqués dans les décisions qui les concernent (Bacqué, Biewener, 2013). Cette approche envisage la participation comme moyen d'interférer sur les projets qui touchent plus ou moins directement ces citoyens. Dans cette optique, la non-participation à un projet par exemple peut être interprétée comme une modalité d'action pour faire entendre que celui-ci ne répond pas à un besoin ou une demande. Dans le deuxième cas, la participation envisagée du point de vue plus individuel s'ancre dans le sujet du point de vue de sa « capabilité » et de son autonomie pour interférer sur sa propre trajectoire. Si ces deux cas de figure de la participation (comme idéal démocratique ou comme « capabilité ») ont des éléments communs (ils partent de l'individu auquel il s'agit de donner du pouvoir pour ce qui les concernent), ils ne s'inscrivent pas dans le même horizon. En effet, le premier cas de figure a trait au collectif (il est question d'augmenter la force du collectif) tandis que le deuxième cas concerne l'individu du point de vue de sa singularité où la notion d'autonomie est centrale.

Or, une réflexion autour de l'autonomie ne peut se déparier du contexte d'émergence de cette notion d'autonomie. Appliquée au contexte du passage de l'Etat providence à l'Etat social actif (Castel, 1995), l'autonomie est indissociable de l'activation de l'utilisateur dans son trajet social (Hamzaoui, Leonard, Lebrun, 2010) que ce soit sur le plan de la santé, de l'emploi ou de la réinsertion sociale. L'Etat social actif, tout en remplaçant l'Etat Providence, a instauré une série d'obligations dont notamment celle de l'autonomie. On a pu assister à une

interprétation massive des difficultés sociales que traversent certains individus dans les termes de la responsabilité individuelle. Dans ce climat, on observe un véritable culte de la performance (Ehrenberg, 1991). Ce culte s'appuie sur un imaginaire de la réussite sociale par soi-même : il s'agit d'une réussite sociale pensée strictement dans les termes des capacités individuelles et ce, au détriment d'une lecture tournée, ne serait qu'un minimum, vers les déterminants sociaux.

Dans ce contexte, qu'est-ce qui nous garantit que nous ne sommes pas dans l'idéologie ou le leurre de la participation plutôt que dans la participation réelle ? N'y a-t-il pas une mise en scène de la participation de la part de certains usagers (Mackiewicz, 1998) n'impliquant que « l'ombre » de la personne (Simmel, 1981 : 133) ? S'il y a leurre de la participation, quels sont les éléments qui permettraient de déjouer cette participation de surface ?

Ces considérations me conduisent à reformuler la question de cette journée d'étude dans le sens de la participation comme mobilisation réelle de part et d'autre, impliquant l'utilisateur *et* le professionnel. Je déclinerai cette question au travers de la relation entre soignant et soigné. Ce qui va me conduire, à présent, à interroger cette relation du point de vue de la notion de domination dans le sens sociologique du terme.

1. La relation entre soignant et soigné

J'ai précisé en introduction que la notion de participation a pour élément transversal, peu importe le domaine dans lequel la notion est considérée, de donner du pouvoir aux individus. Qu'en est-il des conditions de réalisation de ce pouvoir ? Autrement dit qu'est-ce qui permet de rendre effectif ce pouvoir ? Cette approche par la notion de pouvoir est d'autant plus pertinente qu'au vu du titre de la journée d'étude « Comment impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin » et de son sous-titre « A l'écoute de l'utilisateur », d'emblée l'accent est mis la singularité des parcours où on présuppose que deux engagements se rencontrent : celui du professionnel et celui de l'utilisateur. L'engagement de part et d'autre est la perspective dans laquelle s'inscrit le thème de cette journée d'étude. Il s'agit d'impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin au moyen de cette écoute de l'utilisateur par le professionnel de la santé mentale.

La question du pouvoir qu'a l'utilisateur par rapport au professionnel est importante pour le propos. La question peut également s'exprimer dans les termes de la domination du professionnel par rapport à l'utilisateur. S'il y a moyen, comment déjouer cette domination ?

1.1. La confrontation des savoirs entre eux : savoir professionnel et savoir des usagers

Je pars de l'hypothèse d'inspiration bourdieusienne qu'il y a, dans le contexte de soin, domination. Dans un champ comme celui de la santé mentale, les positions différenciées de l'utilisateur par rapport au professionnel peuvent s'appréhender notamment au travers de rapports sociaux (Van Campenhout, 2012), lesquels sont sous-tendus par un différentiel de

capitaux entre eux. En effet, celui qui est le détenteur du capital le plus dominant dans le champ en question est le professionnel. Celui-ci, par exemple, détient le diplôme qui lui permet d'exercer légitimement en tant que professionnel. Face à cela, l'utilisateur est un « bénéficiaire » du dispositif. Le terme de « bénéficiaire » permet justement de mettre en évidence ce déséquilibre où l'un (le professionnel) occupe une place en tant que dispensateur de soin (car détenteur du savoir qui lui permet d'opérer comme tel), là où l'autre (l'utilisateur) est sujet de soin. Même la logique du don et du contre-don (Mauss, 2007) n'efface pas tout à fait ce déséquilibre de la relation. Telle est, en tout cas, notre hypothèse largement étayée par la sociologie des professions (Champy, 2009).

Dans cette perspective, comment faire pour que le patient ne soit pas un sujet passif de soin dans ce contexte de la domination par celui qui est le plus nanti en capital (Serre, 2012) propre au champ en question ? Une des façons de faire pourrait être de faire valoir également un savoir du côté de l'utilisateur. La notion d'écoute serait alors indissociable de cette configuration où deux types de savoir s'articulent autour de l'expertise tant du professionnel que de l'utilisateur. En d'autres termes, sous cet angle, il y a autant de place pour le savoir des professionnels que pour celui lié à l'expérience vécue du patient.

Cependant, les rapports sociaux sont tels qu'il semble difficile de dépasser certains déterminants sociaux (Boumediat, 2012, a.). Prenons par exemple, la facilité et la clarté de l'expression ou encore le maniement des différents registres du langage (la parole mais aussi les autres médiums du langage). La désaffiliation sociale (Castel, 1995) est parfois telle que le simple fait de fréquenter un dispositif de manière plus ou moins régulière est une difficulté en soi. L'expérience des experts du vécu montre par ailleurs la difficulté qu'il y a à intégrer les personnes issues de la grande pauvreté par exemple dans certains dispositifs publics où pourtant une place « officielle », « statutaire » leur est faite (Steenssens et al., 2010). Cette difficulté renvoie notamment au fait que leur savoir entre difficilement en résonance avec celui des autres professionnels de ces services. Comme si le savoir d'expérience véhiculait un univers de signification peu compatible avec les représentations sociales des autres professionnels.

Par ailleurs, la réalité des équipes de professionnels est telle qu'il est parfois difficile d'être en mesure de tenir compte des savoirs des différents types de professionnels impliqués autour de la prise en charge des patients. Au moment de la décision, le détenteur du titre du diplôme le plus élevé et le plus valorisé dans le champ en question (celui de la santé mentale) apparaît comme étant celui qui est le plus légitime pour poser une décision (Gaspar, 2012). Dans ce contexte traversé par la lutte pour la reconnaissance des différents points de vue dans un espace commun, le savoir de l'utilisateur n'émarge pas à cette logique. La différenciation des capitaux culturels (titre du diplôme par exemple) et symboliques (manière de s'exprimer, manière de se mettre en scène, de prendre la parole, etc.) apparaît comme étant suffisamment puissante pour constituer un levier fort dans le jeu des échanges des points de

vue. Autrement dit, les effets d'imposition sont difficiles à surmonter. Ce constat dépasse largement le secteur de la santé mentale. On l'observe dans les différents lieux spécialisés dans l'aide aux personnes comme celui des maisons d'accueil ou du handicap par exemple (Boumedian et al., 2018).

Si les effets d'imposition sont d'autant plus puissants qu'ils s'enracinent dans des déterminants sociaux (des logiques sociales structurantes), il me paraît intéressant de continuer à réfléchir à la relation de soin en impliquant l'utilisateur. En effet, si l'on met le focus sur la démarche thérapeutique en tant que telle, il est possible de diminuer (voire de déjouer) les effets de la domination. Les conditions de possibilité de la relation de soin doivent dès lors, à mon sens, partir de l'écoute de l'utilisateur avant toute chose.

1.2. L'écoute au cœur de la relation de soin : quelques indicateurs pour déjouer la domination

Cette approche par l'écoute permet aussi de répondre, en partie au moins, à la critique de la participation comme illusion. En effet, il n'est pas rare d'associer, à juste titre me semble-t-il, la participation à l'injonction participative. Cette notion met en avant l'idée qu'il y a une obligation à la participation. Comme dit précédemment, l'intérêt des politiques publiques à la participation est indissociable du contexte d'activation qui émerge dans les différents lieux de l'aide aux personnes. De manière corollaire, il faut faire la preuve, démontrer (Boumedian, 2013, a.). Plusieurs travaux soulignent cette dérive de la participation, vidant cette notion de son sens. En effet, quelle vertu socialisante ou thérapeutique pourrait avoir une participation forcée ou obligée par une autorité quelconque ? Il y a une contradiction entre les termes de participation et d'injonction : une participation, au sens plein, *i.e.* impliquant la subjectivité du sujet, devrait partir de celui-ci. En effet, comment parler de participation si elle n'est pas voulue ? Comment escompter des effets positifs, si elle est obligée ou conditionnant l'accès à un autre dispositif (comme l'accès au CPAS par exemple) ? Le risque est celui d'entrer dans le dispositif sans réellement s'y impliquer ou se sentir concerné. Il y a dans ce cas de figure adhésion de surface aux moyens mis à disposition de l'utilisateur, où celui-ci joue un rôle, celui qui est attendu de lui, loin d'une implication engageant ses convictions.

Trois indicateurs me semblent pertinents pour réfléchir à la participation au sens plein du terme (*i.e.* comme engagement de part et d'autre de la relation de soins). Ces indicateurs permettent de mettre en avant des éléments favorisant la participation. Ceux-ci se réfèrent tant aux réalités institutionnelles qu'à celles de la pratique au plus près des patients.

1.2.1. Le travail de la demande

L'idée est de faire de la demande un moment à part entière. Quelle demande émerge du patient ? Ce travail autour de la demande permettrait d'impliquer le patient dès le début dans le soin. Une démarche autour de la demande du patient est d'autant plus porteuse qu'elle peut être séquencée en différents temps où il est prévu assez tôt qu'elle soit traitée en équipe pluridisciplinaire (Boumedian, 2012, b.). La demande travaillée avec les publics les plus

fragilisés nécessite, en effet, de tenir compte du patient dans ses diverses dimensions thérapeutique, éducative, sociale et somatique (Boumedian, Debaille, 2018). Ce travail autour de la demande des plus fragilisés aurait, en outre, la vertu de mettre en avant la nécessité des apports et des approches des différents professionnels de la santé mentale (tant les éducateurs, que les assistants sociaux, les psychologues, les infirmiers ou les médecins/psychiatres). De ce point de vue, c'est l'urgence clinique ou encore les besoins cliniques liés à la prise en charge des patients qui obligent à créer des espaces de points de vue discursifs, c'est-à-dire portés par la discussion entre les différents professionnels autour des thèmes émergents dans cet espace des points de vue (Habermas, 1987). Ces espaces deviennent alors incontournables pour déplier la demande de l'utilisateur et la prendre en considération dans ses divers volets.

1.2.2. L'accompagnement éducatif et l'accompagnement thérapeutique

L'idée ici de mettre en avant que l'accompagnement thérapeutique n'est pas uniquement le fait des psychologues ou des psychiatres. Il est des zones communes entre les différents profils professionnels mobilisés autour du patient. Si les formations initiales débouchent sur des titres de diplômes différents, il me paraît intéressant de noter que l'accompagnement éducatif n'est pas sans rapport avec un accompagnement de type thérapeutique. En effet, en santé mentale, il est erroné de réduire la dimension éducative de l'accompagnement à une pratique « orthopédagogique », pour reprendre l'esprit de M. Foucault (Foucault, 1975). Cette « orthopédagogie » consistant à redresser les comportements à partir des diverses injonctions portées par le cadre institutionnel et/ou défendues par les acteurs au sein de ce cadre (Vigarello, 1979). Peu importe les appartenances d'école, il est une expression qui revient souvent dans la pratique clinique des professionnels observés : « Il faut aller chercher le patient là où il est ». Il n'est donc pas question d'imposer un point de vue mais de soigner en partant du patient. Différentes recherches attestent effectivement que le métier d'éducateur est en permanence au plus près des usagers (Boumedian et al., 2018) et que l'observation constitue une grande part du travail éducatif (Boumedian, Laloy, 2015).

1.2.3. Temps psychique et temps du corps : tissage, tressage, nouage de la relation de soin

Si les mots constituent des bords sur lesquels prendre appui pour élaborer le soin entre l'utilisateur et le professionnel, le seul langage propositionnel (Searle, 1998), le langage des mots, ne peut suffire. Les diverses recherches dans le milieu des maisons d'accueil par exemple montrent à quel point les usagers les plus socialement désaffiliés ont désinvesti les mots. Le relâchement intérieur que peut parfois générer la parole se trouve absorbé au niveau corporel (énurésie, encoprésie, etc.). Le corps tient lieu d'expression (Boumedian et al., 2018). En d'autres termes, la demande du patient ne peut pas dans ce cadre s'élaborer en prenant appui sur des mots, des phrases comme porte d'entrée dans ce qui fait soin. Le travail de la demande en tant que telle n'a pas (encore) sa place. Cette approche par le corps qui est devenu le réceptacle de toute la détresse sociale et mentale nécessite une approche en pointillé : ni dans l'accompagnement « préformaté », ni dans un accompagnement imposé mais bien dans une

approche teintée d'observation à l'accueil de l'autre dans toutes ses dimensions, y compris corporelles.

Nous avons tout intérêt, dans le cadre d'une réflexion autour de la participation des plus fragilisés dans ce qui fait soin, à considérer le patient dans l'ensemble de ses registres d'expression, y compris corporels. Il vaut la peine alors de rappeler que les pratiques thérapeutiques ne peuvent pas uniquement être le fait des psychologues ou psychiatres mais bien de tout professionnel travaillant au plus près de l'utilisateur et de ses demandes, fussent-elles encore infra-propositionnelles (non formulées par la parole) ou infra-discursives (pas réellement parlées avec le professionnel). Si la pratique de soin en santé mentale consiste « à aller chercher le patient là où il est », alors il est, je pense, nécessaire de travailler avec ce niveau du corps.

Ce travail de la participation du patient, loin de la compliance ou de l'injonction, nécessite un temps conséquent. Une approche par cette attention au corps du patient, d'autant plus importante qu'elle est parfois la seule porte d'entrée pour une relation de soin, demande un ajustement continu entre l'utilisateur et le professionnel, où il peut arriver que le professionnel se voit rejeter, voire agresser par le patient (Coutant, 2012). Le temps psychique, le temps que la relation de soin puisse se faire au travers des mots, doit parfois composer avec ce temps corporel.

Concernant les publics les plus fragilisés, il vaut la peine de réfléchir à la participation dans le registre plus large que celui de la parole. Le soin est alors pris dans un maillage entre le temps corporel et le temps psychique où se déploient toutes les promesses de la relation de soin. La métaphore du tissage et du tressage ressort alors avec une certaine pertinence pour mettre en avant ce qui se joue au travers des temps corporel et psychique. Dans cette perspective, l'engagement de part et d'autre de la relation de soin débouche sur un nouage, une relation transférentielle où le soin peut prendre place.

La relation de soin comme envisagé jusqu'ici a pris appui sur une réflexion articulée autour de divers volets. Il a été question de savoir, savoir des professionnels entre eux et savoir des usagers. Il s'est agi également de se pencher sur la question de la domination et des moyens d'en atténuer les effets. Le travail de la demande, de l'accompagnement thérapeutique et la prise en compte du temps corporel sont alors apparus comme des éléments intéressants pour penser la relation de soin compte tenu des réalités institutionnelles et de celles des patients les plus fragilisés. La question de la participation est apparue comme étant conditionnée par les réalités institutionnelles (la domination et la place du savoir d'expérience) et par la pratique des professionnels (une attention au corps permettant un nouage avec le soignant avant tout approche plus discursive, portée par les différents types de professionnels impliqués dans la relation de soin).

A présent, j'aimerais ouvrir la réflexion au niveau des espaces, des lieux de la participation. Il m'apparaît alors pertinent de ne pas arrêter la réflexion autour de la participation aux lieux visibles de la participation mais de l'élargir aux lieux invisibles de la participation. La notion d'arrière-scène participative me semble intéressante à mobiliser pour notre propos tant les plus fragilisés n'occupent pas les lieux visibles.

2. Visibilité et invisibilité de la participation

Je note d'emblée que la Journée d'étude ne fait pas des usagers les plus fragilisés une catégorie d'Etat au sens classique du terme. Il n'est pas question de parler des usagers les plus fragilisés comme on parle des « pensionnés », des « étudiants » ou encore des « chômeurs » par exemple. Ces catégorisations des publics selon des paramètres objectifs et objectivables répondent aux exigences des politiques publiques, tout en effaçant les histoires individuelles, subsumant la particularité des parcours dans des catégories globales. Cette Journée d'étude, au vu de son intitulé, met l'accent sur la singularité des parcours où on présuppose, comme dit plus haut, que deux engagements se rencontrent : celui du professionnel et celui de l'utilisateur.

Vu le public qui nous intéresse dans le cadre de cette Journée d'étude, il me semble utile de questionner la participation d'un point de vue critique en la mettant en rapport non pas avec les notions d'activation et d'injonction mais en concentrant mon attention sur la participation réelle, non illusoire. Dans ce cadre, je mobiliserai la notion de hors-scène, sorte d'endroit où on se prépare avant d'entrer en scène (Goffman, 1973). Aussi, je porterai mon intérêt maintenant non sur les lieux visibles de la participation mais sur les arrières-scènes de la participation.

Je définis ces arrières-scènes participatives comme les espaces plus « off » (Goffman, 1991), non officiels de la participation. Les notions que je vais mobiliser sont les suivantes (elles se lisent en binôme) : visibilité versus invisibilité, légitimité versus illégitimité, participation versus arrières-scènes participatives. Ces trois binômes se complètent l'un l'autre.

2.1. Visibilité versus invisibilité

Ce premier couple d'opposition fait référence aux travaux de M. Merleau-Ponty (1964) et leurs lectures politiques par Claude Lefort (1981). Cette approche permet de mettre en avant qu'il y a un mouvement allant de l'invisibilité vers la visibilité. L'invisibilité indique que nous sommes *du* monde (marqués par nos milieux, nos histoires individuelles et collectives) tandis que la visibilité nous met plutôt en position d'être *au* monde. Dans ce deuxième cas de figure, l'individu est considéré comme « être agissant » et non plus uniquement réceptacle de logiques (sociales, institutionnelles, familiales, etc.) fonctionnant indépendamment de lui. De l'invisibilité vers la visibilité, la question de la légitimité apparaît. En effet, considérer que l'on a une place ou *sa* place renvoie au final à la question de la légitimité. Il s'agit de se sentir autorisé à occuper une place visible, réelle, dans les lieux « on » (Goffman, 1991), en

l'occurrence dans l'espace social ou des institutions existantes. Il est question également de se sentir compétent, digne d'intérêt pour soi et pour les autres. Autant dire qu'occuper les espaces visibles de la participation demande d'être suffisamment en phase avec soi-même et les divers ordres sociaux pour se sentir concerné par l'un ou l'autre dispositif ou par la participation.

2.2. Légitimité versus illégitimité

Ce couple d'opposition s'inscrit dans la continuité du précédent. En effet, le déclassé social induit souvent une difficulté à occuper les lieux visibles, officiels de la participation. La participation déclinée dans ce binôme d'opposition permet de mettre en avant que la disqualification sociale est un frein à se considérer comme interlocuteur valable, *i.e.* porteur d'un discours valide. Cette réalité impacte bien entendu la participation.

2.3. La participation versus les arrières-scènes participatives

De la même manière que le patient n'est pas toujours là où on l'attend, la participation n'existe pas forcément et uniquement dans des lieux qui lui seraient dédiés. Cette idée d'arrière-scène participative (Breviglieri, Gaudet, 2014) se nourrit du constat que la participation existe même si elle n'est pas visible dans les lieux officiels ou qui lui sont consacrés. La participation peut s'inscrire à la marge de la société (Douglas, 1992) et, dans ce statut, constituer un moment, une étape, avant de s'inscrire dans les ordres sociaux de façon plus visible.

2.3.1. Les espaces « off » du point de vue de la « sous-culture »

Le dernier binôme d'opposition (la participation versus les arrières-scènes participatives) se concentre sur ces espaces « off » de la participation. Ceux-ci peuvent être considérés comme des lieux de « sous-culture ». Ils sont ces espaces collectifs moins visibles qui remplissent néanmoins une fonction dans la socialisation des individus et entrent en jeu lorsqu'il est question d'édification de soi, en dehors des ordres normatifs, plus communs ou plus transversaux à une société donnée. Ce sont par exemple tous les regroupements plus ou moins « interlopes ».

Il est possible de considérer ces espaces « off » comme des coulisses, comme un hors-scène ou comme une antichambre. Ce serait comme des endroits plus « discrets » où l'on se prépare avant d'entrer sur la scène sociale et être en mesure d'occuper une place visible. Différentes études en sociologie montrent bien que ces espaces peuvent être des moyens détournés de s'aligner finalement sur les valeurs les plus communément partagées (Becker, 1985). Mais ces espaces « off » peuvent aussi être considérés comme porteurs d'une critique sociale. Cette approche est intéressante car elle ouvre vers un questionnement de la participation du point de vue des conditions que posent les individus eux-mêmes à la participation comme le montre l'exemple suivant. Le hors scène est alors assimilable à un espace discursif, sorte d'antichambre réflexive où s'élabore, d'abord dans l'entre soi, une critique des normes

sociales. Les arrières-scènes participatives ont d'autant plus d'importance, me semble-t-il, qu'ils constituent des médiums sans lesquels les lieux visibles seraient désertés par une part plus ou moins importante de la population.

2.3.2. Un exemple d'arrière-scène participative

Cet exemple est issu de l'analyse d'un dispositif social à Bruxelles menée en 2013 (Boumedian, 2013, b.) : le programme de Cohésion sociale. Dans ce programme, le thème de l'alphabétisation et l'axe « mixité de genre » sont des points essentiels. Or, dans certains quartiers bruxellois, il y a eu un refus de certaines usagères du dispositif de « cohésion sociale » de poursuivre des activités d'alphabétisation s'il y avait des hommes. Lorsque cette difficulté est remontée vers l'administration et le politique, la réponse a été à peu près ceci : « Il faut encourager la mixité ». Or, le simple fait que ces femmes se soient inscrites dans un trajet d'alphabétisation fut déjà, en soi, une étape importante vers l'insertion sociale. En effet, faire le pas vers l'alphabétisation a demandé souvent un positionnement fort, voire un certain courage, de la part de certaines femmes, celles-ci, par ce choix, s'étant mises, dans certains cas, en conflit avec leur entourage immédiat. La consigne politico-administrative (« il faut encourager la mixité ») a risqué de compromettre ce fragile début d'inscription sociale des femmes concernées, annihilant le sens même du programme de « cohésion sociale » comme il a été défendu par le politique (favoriser l'insertion sociale). Plusieurs femmes s'étaient déclarées prêtes à quitter le projet si la mixité leur était imposée, mettant à mal le programme lui-même. Par là même, elles ont conditionné leur participation à la non mixité des formations.

Mon propos ici n'est pas de défendre la non mixité mais de montrer que les usagères sont arrivées à conditionner leur participation en imposant leurs propres réalités sociales, leurs perceptions et leurs points de vue concernant les moyens visant leur insertion sociale. L'argument des institutions porteuses des projets de « cohésion sociale » a consisté alors, pour plusieurs d'entre elles, à projeter une telle mixité de genre comme une seconde étape ; ceci, pour ne pas compromettre le travail déjà réalisé avec une partie de leur public qui avait vécu ce forçage à la mixité comme une véritable violence faite à leur égard, mettant à mal leur début d'insertion sociale. Parallèlement, les usagères ont pris une place qui ne leur avait pas été accordée jusque-là : contester cette politique du forçage et ouvrir la réflexion autour d'une participation des usagers aux axes du programme de cohésion sociale qui les concernent.

Les lieux d'alphabétisation comme décrits ci-dessus correspondent à ces espaces « off », portés par une culture propre à un groupe (celles qui fréquentaient ces cours d'alphabétisation), la fréquentation de ces lieux devenant des lieux de socialisation (et non uniquement de formation) ouvrant la possibilité à une insertion sociale au sens le plus large, notamment par l'acquisition de capacité à lire et écrire.

Cet exemple est pertinent pour mon propos parce qu'il souligne le danger qu'il y a à imposer la participation dans un environnement qui pose questions aux usagers.

2.3.3. Les espaces « off » dans le cadre de la santé mentale : quelques pistes

Quid de ces espaces « off » dans le cadre de la santé mentale ? Il me semble pertinent de mettre l'accent ici sur les points suivants : la dimension intérieure/singulière, la difficulté à rendre publique sa fragilité mentale, l'élaboration pour soi avant toute entrée sur la scène sociale.

La non-participation aux espaces officiels de la santé mentale peut se lire sous cet angle où il y a un refus d'adhérer aux stigmates associé aux publics cibles, d'autant plus dévalorisants qu'ils traduisent un certain échec social. De manière transversale, on observe qu'à chaque dispositif, il y a un public cible. Il s'agit souvent d'un public fragilisé socialement, désigné habituellement comme étant dépassé par la vie courante et de ce fait même déclassé socialement dans un univers social où c'est la performance qui est valorisée. La simple inscription dans certains dispositifs désigne, montre l'« échec » car ils induisent une auto-désignation, une définition de soi, dans laquelle les usagers ne veulent pas forcément entrer, comme pour se défendre d'une identification dont ils ne veulent pas. Il n'est dès lors pas étonnant que la participation des usagers aux dispositifs soit par moment mise à mal.

Le travail en santé mentale, peu importe les appartenances d'école, en vient à prendre appui, à un moment ou l'autre, sur ces trois axes de la relation de soin articulée autour de la question de la singularité, de la discrétion par rapport à ce qui se passe dans le lieu d'élaboration de soin et, enfin, d'un travail avec soi et pour soi afin de préparer son entrée sur la scène sociale et son positionnement par rapport aux exigences normatives. Sans doute est-ce là une manière d'envisager le soin non seulement à partir de l'écoute mais aussi dans le souci de l'implication des plus fragilisés dans ce qui peut faire soin pour eux.

Ces lieux « off » sont des espaces d'élaboration loin du vacarme social. Ce sont des temps d'arrêt dans la trajectoire sociale et personnelle, favorisant le relâchement de l'esprit, de la parole, du dépliage de la complexité sociale et personnelle. En d'autres termes, le hors scène est ce lieu de ressource pour soi. Une telle approche de la participation, à partir des arrières-scènes, peut également intégrer l'« immobilisme ». Celui-ci apparaît dès lors comme un positionnement en pointillé, en creux de la relation de soin. Plutôt qu'une participation factice, loin de l'engagement personnel, l'« immobilisme » serait une variante de la participation dans des espaces « off », ouvrant la possibilité, notamment pour les plus fragilisés, d'une participation réelle, portée par un processus lent, élaborée dans la discrétion de la relation de soin et attentive au rythme de l'utilisateur dans sa singularité. Sans doute, l'écoute de l'utilisateur, l'analyse de la demande et des besoins, nécessite de tenir compte de cette dimension d'une participation « off ».

3. Pour conclure

Pour conclure cette intervention, j'aimerais m'arrêter sur l'intérêt d'une démarche de recherche comme celle-ci. L'idée était de proposer un point d'appui, parmi d'autres, pour analyser la participation des plus fragilisés. Il y a bien entendu un enjeu de savoir. Néanmoins, celui-ci s'inscrit dans une perspective politique visant à mieux réfléchir la prise en charge des plus fragilisés particulièrement sous l'angle de la participation. Il y a pour ma part une implication professionnelle mais aussi militante auprès des « relégués ». Mais prendre parti, ce n'est pas forcément faire de la mauvaise recherche (Becker, 1967). Je suis souvent partie prenante de la réalité observée. C'est la question de prendre part et d'occuper une fonction déterminée à l'intérieur même de l'objet d'observation (Makaremi, 2008). Comment faire une enquête quand on est situé dans le dispositif ? Ma position de chercheur est tendue entre savoir et pouvoir. Ce qui invite à réfléchir à la portée politique d'activités telles que comprendre, décrire et nommer, le projet de connaissance étant celui d'un savoir critique. Mon observation se situe, en ce qui me concerne, dans une ambition de transformation : rendre visible un mode de fonctionnement, analyser des données en vue de réfléchir au mieux les modalités de régulation sociale, en tenant compte des divers acteurs institutionnels mais aussi des usagers.

Bibliographie

BACQUE M.-H., BIEWENER C., *L'empowerment, une pratique émancipatrice*, Paris, La découverte, 2013.

BECKER H., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985.

BECKER H., *Les Ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, La découverte, 2002.

BOUMEDIAN N., « *Les enjeux sociaux du travail interdisciplinaire. L'exemple de la prise en charge globale des usagers* », Pensée Plurielle, n°30-31, 2012, p. 191-206

BOUMEDIAN N. (dir.), *Actes de la journée d'étude du réseau ABC-VBH*, 15 décembre 2011, Santé conjugulée, n° 59, 2012, p. 27-30 et 124-127

BOUMEDIAN N., « *Etude du fonctionnement de la Cellule d'accompagnement social du surendettement* », Rapport de recherche à l'attention du CSEF (Comité Subrégional Emploi Formation du Forem/Verviers), 2013

BOUMEDIAN N., Colloque « *Ethnographies bruxelloises* », les 28-29 novembre 2013, Université Saint-Louis

BOUMEDIAN N, LALOY D., « *Le tutorat comme outil d'adaptation dans un contexte de changement : un champ d'observation pertinent de la transaction sociale*, Pensée Plurielle, n°43, 2016, p. 191-206

BOUMEDIAN N., DEBAILLE C., « *Recherche exploratoire sur les spécificités du travail social dans les services sociaux hospitaliers* », Recherche-action, HOSPISOC, 2017, http://www.hospisoc.be/publications/66/Hospisoc_Publication_66.pdf?zid=268627

BOUMEDIAN N., DEGRAEF V., GASPAR J.-F., GLINNE-DEMARET H., LALOY D., LENEL E., « *Un secteur en évolution : Quelles nouvelles initiatives pour les groupes à risque ?* », Recherche-action, Fonds

ISAJH, 2018, <http://apefasbl.org/les-fonds-de-formation/isajh-institutions-et-services-daide-aux-jeunes-et-aux-handicapes/Rapportfinalsajh20180330.pdf>

BRESSON M., « *La participation : un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations* », *Socio-logos*, n°9, 2014, <http://journals.openedition.org/socio-logos/>

CASTEL R., « *Les pièges de l'exclusion* », *Lien social et politique*, n°34, 1995, p.13-35

CHAMPY F., *La sociologie des professions*, Paris, PUF, 2009

COUTANT I., *Troubles en psychiatrie. Enquête dans une unité pour adolescents*, Paris, La dispute, 2012

COUTANT I., WANG S., (dir.), *Santé mentale et souffrance psychique. Un objet pour les sciences sociales*, Paris, CNRS, 2018

DOUGLAS M., *De la souillure. Etude sur la notion de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 1992

EHRENBERG A., *Le culte de la performance*, Paris, Calmann-Levy, 1991

FOUCAULT, M., *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975

GASPAR J.-F., *Tenir. Les raisons d'être des travailleurs sociaux*, Paris, La découverte, 2012

GAUDET S., BREVIGLIERI M., « [La participation sociale et politique au quotidien](#) », *Lien social et Politiques*, n°71, 2014

GOFFMAN E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 1. La présentation de soi*, Paris, Les Editions de Minuit, 1973

GOFFMAN, E., *La mise en scène de la vie quotidienne. 2. Les relations en public*, Paris, Les Editions de Minuit, 1973

GOFFMAN, E., *Les rites d'interaction*, Paris, Les Editions de Minuit, 1974

GOFFMAN, E., *Les cadres de l'expérience*, Paris, Les Editions de Minuit, 1991

HAMZAOUI M., LEONARD D., LEBRUN M., 2010, « *Participation des vulnérables dans la société d'insertion* », *Les politiques sociales*, n°3et 4, p. 23-32

LEFORT C., *L'Invention démocratique. Les limites de la domination totalitaire*, Fayard, 1981

MACKIEWICZ Marie-Pierre., 1998, « *Coopération et transaction identitaire : le cas des parents supplés* », dans FREYNET M.-F., BLANC M., PINEAU G. (dir.), *Les transactions aux frontières du social. Formation, travail social, développement local*, Lyon, Chronique Sociale, p. 90-97

MAKAREMI C. 2008. « *Participer en observant. Etudier et assister les étrangers aux frontières* », dans FASSIN D. et BENZA A. (dir.). *Les politiques de l'enquête. Epreuves ethnographiques*. Paris, La Découverte, 2008, p. 165-183

MAUSS M., *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris, PUF, 2007

MERLEAU-PONTY M., *Le visible et l'invisible*, Paris, Gallimard, 1964

SEARLE R. J., *La construction de la réalité sociale*, Traduction de C. Tiercelin, Paris, Gallimard, Essais, 1998

SEN A., *L'idée de justice*, Paris, Flammarion, 2010

SERRE D., « *Le capital culturel dans tous ses états* », 2012, n° 191-192, p. 4-13

SIMMEL G., *Sociologie et épistémologie*, Paris, PUF, 1981

STEENSSENS K., VAN REGENMORTEL T., CORTESE V., VANHEERSWYNGELS A., HAMZAOUI M., ,
*Évaluation du projet pilote 'Experts de vécu en matière de pauvreté et d'exclusion sociale au
sein des services publics fédéraux', 2010,*
https://hiva.kuleuven.be/resources/pdf/publicaties/R1352b_fr.pdf

VAN CAMPENHOUDT L., 2012, « Réseau ou champ ? Deux concepts à l'épreuve du pouvoir
dans le 'travail en réseau' », *Cités*, n° 51, 2012, p. 47-63

VIGARELLO G., *Le corps redressé*, Paris, Armand Colin, 1979

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

France DUJARDIN,

Coordinatrice du club th  rapeutique « Le B'Eau B'Art », CRP Les Marronniers, Tournai
Coordinatrice de la formation « Pair-Aidance, sant   mentale et pr  carit  s », UMONS, Mons

D'o   je vous parle...

Tout d'abord, il me semble int  ressant de vous expliquer comment je suis entr  e dans cette question de l'implication et de la participation, de la co-gestion et de la co-cr  ation.

Dans la premi  re partie de ma vie professionnelle, je travaillais au sein de l'H  pital Psychiatrique S  curis   que l'on appelait alors « D  fense Sociale ». Dans ce milieu s  curis  , l'institution a un poids tr  s particulier, plus important qu'ailleurs. Probablement parce qu'elle doit   tre plus contenante. Cela conduit    des relations assez asym  triques. Apr  s 10 ann  es pass  es dans ce milieu, il m'arrivait de ne plus voir ce qui faisait soin. Il me semblait int  ressant de d  couvrir d'autres formes de relation th  rapeutique.

J'ai alors eu l'opportunit   d'aller travailler au B'Eau B'Art, un club th  rapeutique qui a pris la forme d'un bistro. Il est situ   au centre-ville de Tournai. Il est co-g  r   par des professionnels de la sant   mentale et des utilisateurs eux-m  mes. J'y ai notamment d  couvert tout le sens du « CO » : *cum* en latin, qui signifie « avec ». Convaincue de l'effet th  rapeutique que peut produire ce type de projet n  cessitant l'implication des usagers, je me suis investie dans d'autres projets en lien avec la participation et l'implication des usagers en sant   mentale (association d'usagers, projet « participation », ...).

Depuis maintenant 3 ans, je suis impliqu  e dans la formation en pr  carit  s et Pair-Aidance en sant   mentale, organis  e par le service des sciences de la famille de l'UMONS.

Ce matin, je vais essayer de vous donner une vue d'ensemble d'un Plan d'Accompagnement/d'Action Individualis   en R  tablissement (PAIR). Ensuite, je vous expliquerai comment nous essayons de le mettre en   uvre    Tournai, mais   galement pourquoi je pense que cela fait sens (et peut-  tre soin). Il me semble d'abord important de replacer le contexte du soin et de la participation, avant de vous expliquer concr  tement les grandes lignes du PAIR (nous l'aborderons plus en d  tails dans l'atelier de cette apr  s-midi).

Revenons    l'intitul   de la journ  e : qu'est-ce qui fait SOIN ?

L'  tymologie du mot soin est germanique : « Sorg », qui signifie indiff  remment « soin et souci ».

Comme vous le savez, les anglo-saxons utilisent deux termes diff  rents pour parler de ces deux aspects du soin : le *cure* et le *care*.

Le *cure*   tant l'aspect technique, m  dical. C'est ce que l'on apprend    l'  cole.

Le *care* étant le souci, l'inquiétude, le fait d'être affligé. On est ici dans le registre des émotions, des affects. Avoir une attitude pleine de *caring* signifie avoir une attitude pleine de sollicitude, d'implication. Vous comprendrez donc que l'on n'apprend pas le *care* à l'école. C'est plus quelque chose que l'on a en soi (et qui peut peut-être se développer).

Le *cure* et le *care* sont imbriqués l'un dans l'autre, ne vont pas l'un sans l'autre.

Si nous admettons donc que dans le soin, il y a intrinsèquement une notion de souci, on peut se demander comment notre système de soin, notre système de santé a pu aggraver :

- Le sentiment d'impropriété de soi ;
- et les injustices épistémiques. On parle d'injustice épistémique quand tous les points de vue n'ont pas la même valeur. Et, effectivement, en santé mentale tous les points de vue ne semblent pas avoir la même valeur... Quelle est la parole qui a le plus de poids : celle du psychiatre ? Du patient ? Des proches ? Il y a peu, une dame me raconte : elle se blesse au pied et doit aller aux urgences. On la reçoit, on l'écoute, on l'examine,... puis arrive son dossier médical où apparaît une hospitalisation 5 ans plus tôt en psychiatrie. À partir de ce moment-là, la dame n'a plus eu le sentiment d'être écoutée de la même manière ... On se demande donc comment peut-on « se soucier » de la personne en oubliant (parfois) de l'écouter, de lui demander son avis et d'en tenir compte ?

J'interviens dans un cours de santé mentale communautaire pour des infirmiers qui se spécialisent en santé mentale. La première chose que je leur demande c'est : en santé mentale, qu'est-ce qui fait soin selon vous ? Souvent, ils me répondent : les médicaments, la parole et parfois les activités. Ensuite, je leur demande quels sont, pour eux, les lieux de soins. Là, ils me répondent : l'Hôpital, parfois les Habitations protégées et depuis quelques années apparaissent des dispositifs participatifs comme le B'Eau B'Art, les Entendeurs De Voix, ...

Continuons notre réflexion autour de la notion de soin... Personnellement, quand je pense « prendre soin », la première image qui me vient à l'esprit est celle d'une mère qui prend soin de son enfant. L'enfant est d'abord incapable de se nourrir, de se laver, de marcher, ... Sa mère va prendre soin de lui et le nourrir, le laver, le porter, ... Mais dès que possible, elle va lui permettre de participer (tenir son biberon, manger son biscuit, apprendre à marcher,...). Peu à peu, la mère ne va plus répondre à toutes les attentes de l'enfant. Il va alors affronter le manque, le réel et pour qu'il puisse grandir, il va falloir prendre des risques. On voit donc apparaître dans le soin deux dimensions :

- La dimension du souci, de la protection ;
- et la dimension de la prise de risque : affronter le manque, le réel pour grandir et donc prendre des risques. Aujourd'hui, nous sommes assez peu tournés vers la prise de risque. Notre société contemporaine est au contraire orientée par le principe de précaution.

Or, à mon avis, si on veut faire soin, plutôt que contenir la maladie, il faut se demander comment négocier le risque. Comment naviguer entre les effets des excès de précaution - érosion des initiatives, disqualification de soi, résignation maussade, et les conséquences des excès de risque - attitude héroïque, mise en danger de soi ou des autres. Dans le soin, il y a nécessairement une prise de risque.

Mais aujourd'hui, qu'est-ce qui est acceptable comme symptôme dans notre société ? Qu'est-ce qui est permis dans notre société ? Cela comporte donc une dimension plus politique. Qu'est-ce qu'on encourage ? Dé-courage ? Est-on prêt à laisser la liberté d'expérimenter, de porter des paradoxes, de prendre des risques ? Le risque d'innover avec des pratiques différentes, originales mais qui s'appuient sur une réflexion solide et des objectifs clairs. De nouveau, toujours la question de comment naviguer entre la prise de risque et le principe de précaution.

Participer, c'est prendre un risque : le risque de ne pas trouver sa place, le risque de ne pas y arriver, le risque d'être confronté aux conséquences de la maladie, le risque d'aller mieux, le risque...

Le patient, mais aussi le soignant, prend un risque en s'impliquant, en participant aux soins.

Comme nous nous sommes arrêtés sur la notion de soin, il semble intéressant de questionner le terme participation.

Qu'est-ce que cela veut dire, PARTICIPER ?

1. Participer est un acte politique et démocratique qui vient souvent relever le rapport ambigu entre intégration, inclusion et exclusion.
2. Il vient questionner la démocratisation des soins, avec l'objectif de réduire l'asymétrie de pouvoir entre l'institution, les soignants d'une part et les soignés d'autre part. La mise en place de la réforme de la santé mentale a été favorable à une plus grande place des patients, ce qui conduit à ré-interroger leurs rôles attendus (et effectifs) et donc aussi (parfois) ceux des soignants.
3. Il faut être prudent. Le système est subversif. Il faut être attentif à ne pas détourner (comme dans le soin) l'idée de la participation et de maintenir d'anciens rôles avec une terminologie rénovée (Troisoeufs, 2012). Il faut également être attentif à ne pas faire de la participation uniquement un élément de langage. Pour que ça ne soit pas uniquement un élément de langage, il est important de donner un contenu aux mots.

Joëlle Zask, philosophe qui a mené une enquête sur les formes démocratiques de la participation (Joëlle Zask, 2011) propose de donner trois dimensions au mot participation. Participer comme :

1. Prendre part : comme un convive participe à un dîner, un étudiant à un cours, un touriste à la visite d'un musée, d'un jardin, ...

Pour les patients, la participation est parfois présentée comme difficile à mettre en œuvre au-delà d'un discours d'intention. Comment prendre part ? Pourquoi s'impliquer dans un projet ? Participer, c'est se sentir responsable, s'approprier le projet, se sentir faire communauté, ... et

parfois, ce n'est pas si simple. Certaines personnes ont une image très dégradée d'elle-même : est-ce que je suis encore une personne avec ce que j'ai vécu (parfois avec ce que j'ai fait), qui n'a pas été reconnu ?

Et pour les professionnels qui le souhaitent, comment prendre part ? Pourquoi s'impliquer dans un projet ? Comment accepter d'être affecté ? Déstabilisé ? De prendre en considération ? Comment avoir une posture humble ? Intéressée ? Facilitée ? Comment prendre en compte notre propre expérience ? In-expérience ?

2. Contribuer : comme on le fait quand on participe à un cadeau, à un jardin collectif.

On prend activement part à quelque chose. Chacun avec ses moyens, ses savoirs, ses expériences et in-expériences. On n'est plus dans des catégories figées avec ses rapports de pouvoir. Bien sûr, on n'est jamais dans des choses planes et totalement égalitaires. La question du pouvoir (et de son éventuel partage) réapparaît toujours mais on reconnaît que des savoirs peuvent être construits et portés par des patients. On sort du modèle de déficit qui caractérise les patients par leurs nombreux manques (manque de diplôme, de recul, ...). On n'est plus face à une seule catégorie qui détient un savoir (un pouvoir). Il devient nécessaire pour le projet auquel on contribue de créer des ponts entre ces divers types de savoir.

3. Bénéficiaire : comme dans l'expression « participer aux bénéfices d'une entreprise ».

Par exemple, lorsque l'on participe à un jardin collectif, on va bénéficier en partie de la récolte, bien évidemment, mais surtout on va retirer quelque chose de cette expérience : on aura appris des choses, on aura pu partager son expérience, être reconnu dans un certain savoir-faire, on aura trouvé une place,...

Participer contribue aussi à transformer et enrichir ce que l'on est. Cela peut permettre d'être reconnu, de se sentir utile, il y a reconnaissance et valorisation d'une place.

Qu'est-ce qui fait société ?

Ces trois dimensions de la participation me font penser à ce qui fait société, et qui a été décrit par Marcel Mauss (anthropologue) dans son *Essai*³ sur l'économie du don.

Marcel Mauss explique que la circulation entre le fait de donner, de recevoir et de rendre, fait société. Si c'est toujours la même personne qui donne et la même personne qui reçoit, les places sont figées et une personne sera en position haute (celui qui donne) et l'autre en position basse (celui qui reçoit). Par exemple, quand des gens vous donnent leur expérience, il faut être capable de la recevoir et de la rendre au groupe.

Certaines personnes parfois - et peut-être plus en santé mentale qu'ailleurs, ont l'impression de n'avoir rien à donner. Elles peuvent avoir le sentiment de n'être rien, de ne rien valoir, d'être un déchet. Donner donne de la valeur. C'est pour cela que celui qui reçoit doit rendre

³ MAUSS, M., *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* In *Sociologie et Anthropologie*, PUF, Collection Quadrige, 1968, 4e éd.

rapidement pour que la circulation puisse se poursuivre et rester fluide. C'est cela qui fait société.

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

L'id  e puise ses origines dans le [WRAP](#) (Wellness Recovery Action Plan) qui a   t   d  velopp   par Mary Ellen Copeland, elle-m  me usag  re, militante et chercheuse aux   tats-Unis.

Sur base de cet outil d  velopp   aux   tats-Unis, diverses « adaptations » ont   t   r  alis  es en France et en Suisse.

Nous savons tous que dans le r  tablissement, la cr  ativit   et l'improvisation occupent une place importante. Il peut toutefois   tre utile d'avoir des outils qui lui sont sp  cifiques. Ceux-ci se basent essentiellement sur des conseils li  s au bon sens, et l'exp  rience de v  cu.

L'id  e de d  velopper ce projet est venu de plusieurs discussions et rencontres :

- D'une part avec des pairs-aidants en France et en Suisse, qui pratiquent ce type d'accompagnement ;
- D'autre part de constats faits dans le r  seau de sant   mentale o   je travaille (R  seau Hainaut Occidental). Il appara  t que souvent, quand les patients font une demande    la jobcoach, ils ne sont pas pr  ts. Ils souhaitent aller vers une activit   mais ils n'ont pas toujours r  alis   un travail sur eux-m  mes ;
- Plusieurs patients, usagers et coll  gues se sont montr  s int  ress  s par le projet. Nous avons alors commenc      travailler sur le projet, afin d'adapter les diverses versions existantes    notre pratique. Sans jamais oublier que le PAIR ne fait sens que s'il est anim   ou co-anim   par quelqu'un qui a v  cu le r  tablissement.

   quoi sert le PAIR ?

Le Pair est un outil que chacun peut mobiliser    un ou plusieurs moments de sa vie, afin notamment de :

- Se sentir mieux ;
- Surmonter des difficult  s passag  res ;
-   viter la survenue de crises ;
- Am  liorer sa qualit   de vie ;
- ...

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

- Tout ce qui permet d'aller bien ;
- Ce qui menace le bien-  tre et peut conduire    une crise.

Les caract  ristiques fondamentales du PAIR sont :

- Il est fond   sur l'auto d  termination : c'est vous et vous seul qui allez choisir ce que contient votre PAIR, mais   galement le temps que vous y consacrez, si vous souhaitez   tre aid  , si vous souhaitez le r  aliser ... ;
- Il s'inscrit dans la philosophie du [r  tablissement](#) (« La fleur de Patricia », carnet du r  tablissement en sant   mentale, 2018)
- Il n  cessite une relation la plus horizontale possible. D'o   l'importance que parmi les facilitateurs, il y ait des usagers eux-m  mes.
- C'est un mod  le d'apprentissage mutuel ;

- Il est un complément aux autres formes de thérapies conventionnelles ;
- Il est en perpétuelle évolution.

Le PAIR est composé de :

1. La boîte à outil du bien-être
2. Le plan d'équilibre 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

Merci pour votre attention. Nous aborderons les détails de ce PAIR en atelier cet après-midi, dans l'atelier « À l'hôpital ».

Supports bibliographiques

AUTÈS, E., 2014. *La démocratie sanitaire à l'épreuve de la psychiatrie : comment « faire une place » à un « usager » dans un réseau de professionnels en santé mentale ?* Patient contemporain.

LECHOPIER, N., 2015. *Participation des patients à la formation médicale*. Rhizome 2015/4 (N°58), pp.15-16.

MAUSS, M., *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques* In Sociologie et Anthropologie, PUF, Collection Quadrige, 1968, 4e éd.

TROISOEUFS, A., 2012. *Le passage en actes : du malade mental à la personne liminaire : anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie*, Thèse de doctorat d'anthropologie, Université Paris Descartes, Paris.

ZACKS, J., 2011. *Participer : essai sur les formes démocratiques de la participation*. Coll. « Les voies du politique » Lastresne, France. Le Bord de l'eau.

« Le patient partenaire de ses soins »

André NÉRON, Directeur du « Bureau patient-partenaire », Université Libre de Bruxelles

Bonjour à toutes les personnes dans la salle, et en particulier aux patients. S'ils n'existaient pas, on ne serait pas là aujourd'hui. Et merci à Madame Bontemps, et tous les membres du CRéSaM, pour l'invitation à ce colloque sur l'écoute et l'implication du patient.

Je m'appelle André Néron. Vous avez sans doute détecté mon accent québécois, je viens de Montréal. Pendant 8 ans, j'ai développé le concept du partenariat-patient à l'Université de Montréal (UdeM). Le doyen de la faculté de médecine de l'Université Libre de Bruxelles (ULB) m'a demandé de créer le premier « Bureau du patient-partenaire » à l'ULB, en l'adaptant à un modèle plutôt européen.

Quelques clarifications sur les termes utilisés

Je ferai tout d'abord une précision sémantique. En effet, je me suis adressé dans les 4 dernières années à environ 140 000 professionnels de la santé et il y a toujours un peu de confusion, comme le disait Jacques Villeret dans *Le dîner de cons...* On parle d' « usagers », de « patients », de « proches », d' « aidants-proches », de « participation », d' « implication ». Madame Alizaris Hublet le disait ce matin, nous rencontrons beaucoup le terme « prise en charge ». Je suis pour l'implication des patients, ce qui est à l'opposé d'une conception du patient comme une plante verte. Il s'agit de le considérer comme le partenaire de ses propres soins. Prenons un exemple. Je suis moi-même porteur de 3 maladies chroniques. Donc, je suis partenaire de mes propres soins concernant mes maladies physiques. Pour ma part, j'utilise le terme « patient » pour désigner toutes les personnes ayant un problème de santé qui ont un lien avec le système de santé ou avec les professionnels de la santé. Le terme de « professionnel de la santé » inclut les médecins, les travailleurs sociaux, les gestionnaires, les psychologues, les psychiatres, ...

Dans le contexte qui est le nôtre, le terme peut être remplacé par celui d' « aidant-proche », « aidant-proche-partenaire ». Pour les professionnels, que ce soit concernant les maladies mentales ou les maladies physiques, c'est très compliqué d'identifier qui est le proche de la personne qui a un problème de santé. Le moyen le plus facile pour le faire - à moins que les personnes ne soient un enfant ou qu'elles aient des problèmes cognitifs - c'est que le patient identifie lui-même le proche qui va contribuer, autant sur l'aspect des soins médicaux que sur l'aspect social. L'aspect social est souvent oublié. Quand je dis que ce n'est pas facile pour les professionnels ce n'est pas facile de distinguer le proche de l'aidant-proche. Être un proche, que l'on soit un enfant d'une maman ou le père d'un fils malade, ce n'est pas être un aidant-proche. Si le professionnel rencontre le proche une fois tous les trois mois ou tous les six mois,

c'est un proche. Un aidant-proche, c'est quelqu'un qui collabore avec l'équipe de soins, et accompagne le patient qui a un problème de santé.

Une évolution nécessaire de la considération du patient

Je demande aux professionnels de la santé de cesser de travailler *pour* le patient mais *avec* le patient. Ce qui est très différent. Concernant l'aidant-proche, il ne faut pas qu'il vienne interférer en disant ce que lui souhaiterait et ce qu'il pense qui est le mieux pour l'autre personne. Il faut qu'il ait la connaissance proche, pratiquement quotidienne, de la personne de qui il est proche.

Les constats et les chiffres de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), ainsi que d'autres organisations importantes, c'est que la moitié des populations ont au moins une maladie chronique qui comprend aussi les maladies mentales. C'est environ 50 % de la population belge - environ 6 millions de personnes. Ce qui est problématique, c'est que la moitié de ces personnes qui ont une maladie physique ou mentale n'ont pas d'*observance*⁴ dans les soins ou les traitements que le professionnel propose. Et il y a une explication majeure à cela : ce n'est pas parce qu'il essaie de se suicider avec cette maladie mais c'est souvent un problème de communication, de lien de confiance. Tantôt c'est la responsabilité des professionnels, tantôt c'est la responsabilité des patients. Mais quoi qu'il en soit, ces personnes ne guérissent pas par magie ! Les patients vont finir par se retrouver aux urgences ou dans une situation très problématique. C'est pour ça qu'il faut une meilleure communication. Lorsque vous demandez par exemple à une personne qui va du côté de la médecine douce ou des médecines alternatives : « pourquoi vous allez consulter dans un champ hors de la médecine traditionnelle ? » La majorité ne vont pas vous répondre que les soins sont meilleurs, ils vont vous répondre : « on nous écoute, on a un temps de communication et on a une relation plus basée sur l'humanisme, sur l'empathie ». Dans notre société, il y a beaucoup de contraintes mais on a toutes nos responsabilités. On dit souvent au Québec, « c'est la faute du ministère, c'est la faute des professionnels, c'est la faute des gestionnaires, ça ne fonctionne pas dans le système de santé ». Mais la mauvaise nouvelle, c'est qu'on est tous responsables ! John F. Kennedy disait, lorsqu'il était Président des États-Unis : « cessez de vous dire ce que votre pays peut faire pour vous, citoyens américains, demandez-vous plutôt ce que vous pouvez faire VOUS, pour votre pays ». C'est là qu'on parle de « partenariats-patients », d'« implication du patient », d'abord dans ses soins et par la suite dans les systèmes de soins.

L'approche paternaliste dans les soins n'existe presque plus. C'était dans l'ère du temps après la seconde guerre mondiale, le professionnel disait au patient ce qu'il devait faire avec telle maladie. Et la personne s'en allait chez elle. Mais c'était aussi l'ère du temps où le clergé était omnipotent, ainsi que les gouvernements. Mais on savait très bien que les gens ne faisaient pas forcément ce que l'on leur disait de faire. On leur proposait de faire telle ou telle chose, mais il n'y avait pas de communication. On annonçait la maladie et on n'allait pas vérifier ce

⁴ Façon dont un patient suit, ou ne suit pas, les prescriptions médicales et coopère à son traitement. Définition issue du [Larousse médical, édition 2006](#).

qui était compris ou pas. Ensuite, après ça, on a eu une idée géniale : l'approche centrée sur le patient. J'aurais préféré qu'on appelle cela « l'approche concentrée sur le patient ». Hier, lors d'une conférence sur les personnes atteintes de diabète de type I et II (ça vaut aussi pour la maladie mentale), j'expliquais à des professionnels de la santé la complexité du système pour le patient. En tant que professionnel, on vous fait rencontrer beaucoup de personnes au quotidien, vous allez rencontrer un psychiatre, un psychologue, une infirmière... On n'a pas besoin de traverser l'Atlantique pour comprendre la chose suivante : il suffit simplement de traverser un corridor d'un centre hospitalier ou de se rendre dans une maison médicale pour comprendre que même les professionnels entre eux, s'ils n'ont pas appris à travailler ensemble, vont transmettre des informations au patient qui peuvent paraître contradictoires. Le patient va devoir piger⁵ au hasard, à travers toutes ces informations. Souvent, il va faire ce qu'il veut mais ne prendra pas nécessairement la bonne décision, que ce soit pour sa médication ou pour le reste. En tant que professionnel, vous avez plusieurs professionnels à rencontrer, beaucoup de déplacements à faire, des congés à prendre...

Il ne faut pas penser que les patients ne sont pas forcément diplômés. Les patients, c'est tout le monde ! Il y en a dans la salle. Je ne vous demande pas de lever la main. Mais les patients sont ici, avec un problème physique ou un problème de santé mentale. Vous faites partie des statistiques : en théorie, 50 % de la salle devrait avoir un problème de santé. Pour ceux qui n'en ont pas encore, ne vous réjouissez pas trop vite, ça va arriver bientôt, le temps s'en occupe (rires). Plus on vieillit, plus on a de chances d'avoir des maladies chroniques.

Ce que je propose c'est d'impliquer le patient dans ses propres soins. On a fait la démonstration que lorsque le patient travaille au Plan d'accompagnement pour ses soins, en communication et en concertation avec les autres professionnels, c'est le patient qui prend la décision pour les soins qui le concernent - hormis dans des contextes très particuliers. Alors, à partir de là, c'est très important qu'on implique la personne dans l'équipe. À l'ULB, on a créé ce qu'on appelle les « séminaires de formations aux pratiques collaboratives » incluant le patient-partenaire. Il faut d'abord que les professionnels apprennent à travailler ensemble, et ensuite en incluant le patient pour ses propres soins. Oui, vous allez me dire : « ça prend beaucoup de temps. On n'a pas ce temps ». Erreur ! Si vous prenez plus de temps à impliquer le patient au départ, dès la première rencontre, vous allez le voir beaucoup moins souvent dans les semaines ou les mois à venir. Et vous allez avoir plus temps pour d'autres patients. La définition du 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 de 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. Comment le patient va-t-il vivre avec sa maladie ? Et comment les professionnels vont-ils l'accompagner ?

⁵ Expression québécoise qui signifie *prendre, choisir,...*

Le recrutement des patients-partenaires

Comment est-ce que je recrute les patients-partenaires ? Voici une expérience qui m'est arrivée.

Un monsieur arrive à mon bureau - il est vitré, et se présente à ma porte. Même si chacun de nous dit qu'il n'a pas d'idées préconçues, on en a tous au fond. C'était un monsieur très costaud, avec des cheveux noirs et longs, et une grosse barbe noire. Il portait des lunettes en verre teinté. Il se présente à ma porte.

- « Monsieur Néron, je vous ai vu à la télé, alors je veux vous rencontrer ».
- « Mais normalement, on passe par le personnel ».
- « Oui mais moi c'est important, je veux vous aider ».
- « Ah, d'accord, mais passez par mon personnel, ensuite je vous rencontrerai ».
- « Non mais je veux vous aider. Moi, je suis atteint de schizophrénie ».

Il m'a répété cette dernière phrase plusieurs fois. Jusqu'à ce qu'il me dise :

- « Oh mais je suis sous contrôle avec ma médication, et je veux vous aider »
- « Oui, ça je l'ai bien compris mais vous voulez m'aider comment ? »
- « Je sais que vous formez, vous recrutez, vous identifiez. Vous ne prenez pas les patients dans les corridors. Il y a une sélection qui est faite. Elle n'est pas compliquée et c'est pour pouvoir accompagner des personnes et aider les professionnels de la santé à comprendre ce que sont les maladies mentales ou physiques ».
- « Oui, d'accord, mais je ne sais toujours pas comment vous pouvez m'aider ».
- « Oui, je vais vous le dire ».
- « D'accord, mais là on n'a pas de rendez-vous ».

Bref, je vous épargne toutes nos discussions. Finalement, il déclenche chez moi l'intérêt rapide de se rencontrer. On se retrouve deux jours plus tard. Il m'explique :

- « On m'a dit que je ne devais pas avoir honte de ma maladie, la schizophrénie. On m'a dit d'en parler ouvertement. Ça fait dix ans qu'on m'a dit ça et je l'ai fait. J'en ai parlé à mon patron, à ma famille et mes amis. J'ai perdu mon emploi, mes amis et ma famille, qui avait déjà des doutes sur mon comportement ».
- « Ah, je pense commencer à comprendre pourquoi vous voulez m'aider ».

On recrute des patients-partenaires pour rencontrer d'autres patients. Ce n'est pas de la pair-aidance. Les pair-aidants sont souvent considérés comme des professionnels ou des transmissions de professionnels.

Ce monsieur m'a convaincu très rapidement qu'il pouvait rencontrer des psychiatres et des psychologues, ainsi que d'autres professionnels de la santé mentale, pour apprendre aux patients à annoncer la nouvelle à quelqu'un de leur entourage. Il avait un baccalauréat en

communication, certes, mais ça ne faisait pas de lui un spécialiste de la communication en santé mentale. Il avait l'expérience du vécu avec sa maladie. Alors, son diagnostic, il l'annonçait pratiquement comme une bonne nouvelle. Mais personne ne l'entendait comme une bonne nouvelle ! Parce que les gens avaient chacun leur image de la schizophrénie. Certains ont toute de suite imaginé quelqu'un agresser une autre personne. Dites simplement aux gens, dans votre entourage ou dans les rues, que vous êtes atteint du sida. Vous allez voir qu'en 2018, ce n'est pas tout le monde qui va vouloir vous donner la main. Parce que les gens ne comprennent pas ce qu'est précisément le sida. Cet homme, il avait tout perdu. Il était sur l'aide sociale.

Je l'ai bien sûr impliqué avec nous. J'ai toujours dédommagé financièrement les patients que j'ai impliqués. Lui, je n'ai pas pu le faire, alors il a fini par nous quitter parce que même si lui et moi étions en communication, le fait qu'il vienne s'impliquer avec nous lui a causé des soucis financiers. Le gouvernement avait décidé que s'il contribuait à quelque chose de bénévole ou avec un petit dédommagement financier, il lui enlèverait ses petits revenus de l'aide sociale. Il y a donc beaucoup de choses à changer dans notre société quand on parle d'intégration et d'implication ! Ça se fait à tous les niveaux, je m'adresse au cabinet du ministère mais pas que : du bas vers le haut, du haut vers le bas, de la gauche vers la droite ou inversement.

L'annonce du diagnostic au patient

L'annonce du diagnostic, c'est important dès le départ pour une communication solide entre les patients et les professionnels. Combien de fois j'entends les patients me dire - et on fait des études là-dessus : « est-ce que l'annonce qu'on vous a faite, en santé mentale, en oncologie ou peu importe, a été faite de façon correcte ? » Quand on pose la question aux professionnels, 9 sur 10 vous répondent « oui, je fais ça de façon professionnelle, je fais ça de façon correcte ». Pourtant, quand vous demandez aux patients comment s'est faite l'annonce, peu importe le contexte, 8 patients sur 10 vous répondent que ça a été mal fait. Il n'y en a pas l'un ou l'autre qui est mal intentionné, non il faut considérer ce qui se passe dans la tête de la personne à qui on annonce le diagnostic. Si vous dites à une femme qu'elle a un cancer du sein et que la seule fois qu'elle a entendu parler pour du cancer du sein c'est lors d'une interview avec l'actrice de cinéma Angelina Jolie, ce n'est pas pareil que si sa mère ou sa sœur l'ont eu, avec à la clef un décès ou des conséquences majeures. C'est la même chose en santé mentale.

Je présente aux professionnels la situation suivante. Si vous parlez à une personne pendant 30 minutes, sachez que dès que l'annonce du diagnostic est arrivée, elle est physiquement encore dans la pièce avec vous, mais mentalement elle n'y est plus depuis un certain temps. Elle, elle voit le tunnel. Elle voit des fois la lumière au bout du tunnel. Mais la plupart du temps, c'est la lumière du train qui s'en vient dans le tunnel. Elle n'est plus avec vous. Il faut prendre le temps d'expliquer les choses à une personne, sans la prendre par la main. Et si elle a besoin d'être accompagnée d'un aidant-proche, c'est là qu'il faut le faire, dès le départ. Il faut faire

en sorte que les personnes soient en communication, pour pouvoir, après cela, contribuer aux meilleurs soins pour la personne. Il ne faut pas pour autant reprocher tous ces dysfonctionnements aux professionnels, parce que la majorité du temps ça se passe bien. Ce qui est couteux au système de santé, ce qui est couteux dans les liens de confiance, c'est la majorité qui pense toujours bien faire. Voici encore un exemple qui illustre notre ignorance. Selon vous, quelle est la troisième cause de décès aux États-Unis ? Et bien, ce sont les erreurs médicales et de diagnostic, après les maladies cardiovasculaires et les cancers. Ce sont 250.000 personnes qui meurent aux États-Unis, alors qu'il s'agit d'hôpitaux aux financements privés. En Belgique, selon l'asbl Erreurs Médicales il y aurait plus de [20.000 erreurs médicales](#). Très souvent, on ne veut pas parler d'« erreur médicale », on appelle ça - c'est plus joli - des « événements indésirables ». Quand je me promène sur vos routes et que je suis capable de lire sur des panneaux que depuis 2014 en Wallonie, sur telle route « il y a eu 242 tués, réduisez votre vitesse », si on veut corriger ce qui se passe au niveau des erreurs médicales, il faut qu'on sache d'où on vient, si on veut savoir où aller.

Conclusions

Je vous invite vraiment à impliquer les « patients-partenaires », d'abord dans leurs propres soins, ensuite dans le système de santé.

Concernant mon expérience personnelle, il y a 16 ans j'ai rencontré une équipe spécialisée en maladies respiratoires, parce que j'étais asthmatique depuis la naissance. J'ai été hospitalisé 4 à 5 fois par année, sur des périodes de 10 à 17 jours. C'était coûteux pour moi, pour le système de santé et pour les professionnels qui souhaitaient une meilleure condition physique pour moi-même.

Je leur ai demandé - ou plutôt j'ai exigé - qu'on arrête de soigner une pathologie mais un être humain, une personne avec une pathologie. Je leur ai dit que j'avais des expertises liées au fait que je vis avec l'asthme. Eux non. Depuis, il y a 16 ans de cela, j'ai été hospitalisé seulement 4 fois pour la même maladie. Je contrôle mieux ma maladie et je suis considéré comme un être humain avec une pathologie, et non l'inverse.

Merci pour votre attention.

« Se préparer à des gestes d'hospitalité »

Olivier CROUFER, Centre Franco Basaglia, Liège

Avec les lectures de Dominique HANIKENNE, membre de REVERS asbl, Liège

Qu'est-ce qui nous a amenés à parler d'hospitalité ?

Pour ceux qui aiment penser à ce qui est juste ou injuste, sain ou malsain, ce qui conduit à de la bonne santé ou non, ce qui amène de la dignité ou de la bassesse..., les repères se trouvent bien plus dans la formulation d'un problème, d'un beau problème, que directement dans les solutions. Et donc pour réfléchir à l'écoute des usagers, plutôt que d'aller trop vite aux solutions, nous préférons d'abord nous insérer dans des Univers de référence, ou des Imaginaires de référence qui vont permettre de déployer les problèmes de la vie quotidienne, mais de telle manière que nous puissions les partager ensemble, et raconter ce qui nous fait vivre en société.

Depuis quelques années, avec des compagnons du [Mouvement pour une psychiatrie démocratique](#), nous nous sommes construit quelques univers de référence pour penser les problèmes que nous rencontrons auprès des personnes qui souffrent de troubles psychiques, puis, dans un deuxième temps, mettre en œuvre des propositions qui découlent de la façon dont nous avons pensé ces problèmes. Aujourd'hui, je me limiterai à un seul de ces univers de référence : l'hospitalité, puisqu'il convient très bien pour penser l'écoute de l'utilisateur.

Quand nous construisons des univers de référence, notamment celui autour de l'hospitalité, nous le faisons avec deux perspectives au moins :

1° Nous souhaitons amener les gens à aborder les problèmes de la vie quotidienne en tâchant de les comprendre, de partager le sens ou le non-sens qu'ils ont aujourd'hui et quelles formes intéressantes, porteuses de vie, ces problèmes pourraient avoir demain. Autrement dit, d'un problème de la vie quotidienne, nous voulions entraîner les gens dans une démarche de recherche. Car c'est bien à cela que nous invite un problème. Un problème commence toujours par quelque chose qui cloche, qui nous déconcerte. Cela est particulièrement vrai en psychiatrie, où nous sommes amenés à être surpris, troublés par ce que vit quelqu'un, mais aussi éventuellement irrités ou agacés. Un univers de référence permet alors au problème de la vie quotidienne de bénéficier d'un imaginaire social pour se déployer, pour se mettre à chercher ensemble – pas directement à donner des solutions, encore moins à trop vite condamner – mais continuer à chercher, en l'occurrence « comment rester hospitalier ».

2° Si nous souhaitons chercher ensemble, nous avons besoin d'univers de référence qui parlent à tout le monde. En travaillant en éducation permanente, on prend vite le pli de se tourner vers la société dans son ensemble, autrement il ne serait pas possible d'envisager des processus d'émancipation. Mais cela tient aussi spécifiquement à la situation des personnes avec des troubles psychiques, car dès qu'on s'intéresse quelque peu à leur vie quotidienne, nous nous trouvons rapidement impliqués avec un parent, un ami, un voisin, un propriétaire

qui n'est pas payé, un médecin découragé, un policier qui aimerait être bienveillant, etc. Si l'hospitalité est susceptible de devenir un univers de référence commun, c'est que nous pouvons, sérieusement, faire l'hypothèse que la plupart des gens y sont sensibles. Qui n'a jamais cherché à rendre son chez-soi hospitalier ? Mais aussi parce que l'hospitalité ouvre à un imaginaire suffisamment large qui laisse de la place à des variations individuelles ou des variations sociales. Un Univers de référence n'est pas là pour tracer des lignes morales autoritaires, il est là pour ouvrir à des variations possibles sur ce que permet - ou ne permet pas - l'hospitalité, ses dangers, et laisser s'exprimer des paradoxes, voire des tensions qui permettent aux personnes de parler de ce qui a de la valeur pour vivre ensemble.

Alors, commençons à former, puis déployer cet univers de référence. Ça ne peut commencer que par un problème de la vie quotidienne, un événement qui ouvrirait à une démarche de recherche à laquelle plusieurs personnes seraient sensibles. Pour l'hospitalité, cela pourrait commencer comme ceci.

[Exposé entrelacé d'extraits du récit Hospitalité tiré de [Où s'en va la vie](#)⁶, pp. 49-67. Lecture réalisée par Dominique Hanikenne. La lecture de ce texte permet d'entrer dans l'univers sensible de l'hospitalité]

Se préparer

Si nous passons par de l'hospitalité pour tenter de mettre en œuvre quelque chose entre nous, deux discussions vont nous animer. Ces discussions ne doivent pas tout de suite être tranchées. Elles gagnent aussi à rester ouvertes car elles permettent d'entendre et de comprendre une diversité de points de vue sur l'hospitalité.

Une première discussion concerne les lieux. À partir de quels lieux écoute-t-on la personne ? Quels lieux sont à même d'ouvrir à de l'hospitalité ? Un asile ? Un hôpital ? Une maison comme celle de Juliette et de sa maman ? Une ferme comme dans l'enfance d'Évelyne ? Un atelier de djembé, un squat, un service de santé mentale, un commerçant ? La notion d'hospitalité, si nous cherchons à la mettre en œuvre ensemble, invite à discuter à partir de lieux diversifiés. Elle va probablement nous obliger à sans cesse questionner ce que les lieux permettent ou ne permettent pas, ce qu'ils pourraient permettre, pour les uns et les autres, pour nous...

Une deuxième controverse se déploie à partir du moment où nous cherchons à faire hospitalité non pas pour un usager en général, mais pour chaque personne en particulier, et donc aussi pour ces personnes pour lesquelles l'hospitalité peut être compliquée. S'il peut être difficile d'ouvrir la porte à des migrants, c'est qu'ils viennent aussi nous apporter un problème, ils viennent troubler notre culture, ce qui peut se transformer pour certains en heureux événement, mais cela ne va pas de soi pour chacun. Il en est de même avec les troubles psychiques. Le trouble ne concerne pas uniquement la personne qui en est probablement la plus intensément affectée, mais il concerne chaque personne avec laquelle

⁶ *Mais où s'en va la vie*. Trois récits à faire suivre de propositions politiques. Ce volume de récits est à compléter par le cahier de propositions politiques du Mouvement pour une psychiatrie démocratique.

les relations se font. Et cela peut être aussi pour celles-ci particulièrement troublant, dérangeant, voire menaçant. Je ne pense pas spécifiquement à une menace violente, mais une menace envers un mode de vie, un confort moral essentiel à l'intégrité d'une personne. Et lorsque ce trouble est supporté par les entourages, décréter qu'il convient d'être bienveillant ne va pas nous aider.

Pour qu'il y ait de l'hospitalité quand celle-ci ne va pas de soi et c'est le cas, souvent ou parfois, pour les personnes qui souffrent de problèmes psychiatriques, nous avons besoin de construire les raisons de l'hospitalité, au niveau éthique, et aussi vraiment sur le plan affectif.

L'hospitalité commence avec une sensibilité à la vulnérabilité d'autrui. C'est quelque chose qu'ont bien compris ceux qui essaient de travailler à l'accueil des migrants. Il peut y avoir mille raisons d'accueillir chez soi un étranger, mais quand cet accueil entraîne des différends culturels ou un coût social ou personnel, vous ne vous investirez qu'à partir du moment où vous vous sentirez une responsabilité devant la vulnérabilité des personnes. Vous ne pouvez quand même pas les laisser seules dans leur triste sort. Culturellement, il devient alors important de raconter, de scénariser cette souffrance, en parlant de la guerre que ces personnes fuient, des drames qu'elles ont subis, de manière à inaugurer une responsabilité d'hospitalité. Les migrants nous renvoient en miroir aux conditions qui rendent possible une hospitalité pour les personnes avec des troubles psychiques. Nous ne prendrons part à de l'hospitalité pour quelqu'un qui apporte un trouble que si nous sommes suffisamment sensibles à leur vulnérabilité, à une souffrance de laquelle ils ne peuvent sortir seuls.

Pour qu'il y ait hospitalité, il faut cette sensibilité, mais aussi être capable de tenir avec cette sensibilité, qu'elle ne s'érousse pas. Tenir car il y a certainement une double manière d'être désarçonné par la souffrance psychiatrique (j'utilise souffrance psychiatrique pour parler de ce qui a rapport à la maladie mentale, mais cela vaut aussi pour les détresses d'origine sociale pour lesquelles on arrive à pas à sortir).

Une première façon d'être humainement bouleversé est qu'il faut parfois tenir dans une certaine impuissance. Parfois la relation ne semble rien pouvoir. Et la tendresse, l'attention, le soin, la compréhension n'allègent parfois que si peu. Les professionnels du soin ont appris tant bien que mal à composer avec cette humilité. Mais pour un parent, un collègue, un copain ou inconnu, il n'est pas facile de supporter dans la durée cette forme d'impuissance, d'autant plus s'ils sont pris dans le paradoxe d'être à la fois sensible à la souffrance d'une personne et en même temps ne pas pouvoir toujours agir pour alléger. La relation devient humainement difficilement tenable. Et même pour des personnes ouvertes à de l'hospitalité, l'occasion de fermer la porte pointera toujours son ombre au coin de la rue.

Il y a un autre versant de la souffrance qui est problématique. Il est, pour chacun, difficile de se reconnaître en dehors des normes communément admises, et pour une part, la souffrance vient de là. Ce que vivent les personnes qui vivent intensément des souffrances psychiques, qu'elles soient plutôt du côté d'une maladie mentale ou plutôt d'origine sociale, vient toujours ouvrir un décalage par rapport aux normes sociales qui règlent... nos façons d'être affectés (ces personnes irritent quand elles se répètent sans cesse dans la tristesse d'une mélancolie), nos façons de vivre le monde (ces personnes irritent quand elles délirent), nos façons d'être

en rythme avec les autres (ces personnes irritent quand elles vont bien trop lentement pour pouvoir travailler avec elles), etc. Si nous nous plaçons sur le plan de l'hospitalité, ce n'est pas uniquement l'hôte, celui qui est reçu, mais l'hôte, celui qui accueille qui doit se débrouiller et cheminer avec ses normes sociales qui en viennent à être troublées. Il y a de nouveau une position qui est difficilement tenable pour les hôtes, et qu'ils ne peuvent, en tout cas, tenir seuls, car on ne transforme pas les normes, a fortiori quand elles sont sociales, tout seul, mais ensemble. Pour autant qu'il s'agisse de les transformer, certes, mais souvent on est amené à se poser la question.

L'hospitalité ne va donc pas de soi. Elle ne se décrète pas en dictant des consignes morales : sois bienveillant, sois tolérant... Mais en permettant aux personnes de déplier les problèmes d'hospitalité qui racontent nos hésitations. L'hospitalité demande une préparation pour construire les raisons d'être hospitalier à partir d'une sensibilité à la vulnérabilité des personnes (ce qui est loin d'être acquis pour les personnes psychiatisées : ils sont, disent certains, lourds, graves, irritants, voire dangereux ...). Il est donc fondamental de façonner une sensibilité qui conduit à ouvrir sa porte. Et en même temps, il est indispensable d'amener un support pour ceux qui deviennent hôtes car agir en regard de la souffrance psychiatrique ou d'origine sociale ne va pas de soi. Il y a besoin d'un support pour discuter des lieux d'hospitalité (quels sont ceux qui permettent d'être entendu, mais aussi de protéger, reconnaître la dignité d'une personne). Il y a besoin d'un support pour soutenir les gestes d'hospitalité. Un geste est un mouvement relationnel qui est aussi profondément affectif et qui demande pour qu'il se manifeste d'être sans cesse nourri de ce qui nous rend sensibles à la vie d'autrui. Le geste d'hospitalité a ainsi besoin de mondes (des ateliers, des collectifs, des familles, des entreprises) qui vont nourrir cette sensibilité et permettre un travail critique à l'égard des normes sociales qui les stabilisent.

[Deuxième lecture d'un extrait de *Hospitalité*, tiré de [Mais où s'en va la vie](#), pp. 49-67]

Institutions et imaginaire social

À ce point, nous pouvons faire bifurquer politiquement l'hospitalité dans plusieurs directions. Telle que je l'ai présentée, l'hospitalité devient une éthique. Elle invite à conduire sa vie à partir d'une sensibilité à la vulnérabilité d'autrui et à chercher avec chaque personne la façon de lui ouvrir la porte. Une option est de laisser cette éthique à la liberté de chacun. Cela ne peut, de toute façon, qu'être comme ça car une éthique ne s'impose pas d'autorité, elle s'accomplit personnellement.

Mais en même temps, on se rend bien compte que l'accomplissement de l'hospitalité a besoin d'institutions. L'hospitalité nous confronte à des problèmes qui viennent troubler et compliquer tout autant le désir d'hospitalité dans une culture, que le désir singulier de ceux qui, dans cette culture, seraient tout à fait partants pour une telle éthique. Les institutions sont donc utiles à plusieurs titres. Pour rendre sensible, dans notre culture, la vulnérabilité singulière des personnes qui souffrent de maladie mentale ou de troubles psychiques, et alimenter des élans d'hospitalité. Et les institutions sont aussi utiles pour accompagner ceux qui y sont déjà sensibles et déjà dans des gestes d'hospitalité mais qui ne peuvent supporter

seuls cette démarche. D'un point de vue politique, c'est-à-dire la manière dont on va organiser les façons de vivre ensemble, ou bien on favorise des institutions qui permettent que les gestes d'hospitalité s'épanouissent, ou bien on peut faire passer le trouble, le dérangement qu'essaie de prendre en compte l'hospitalité vers de tout autres modes de gestion politique, car un trouble peut aussi faire l'objet d'une remise en ordre normative, autoritaire et sécuritaire.

Avec mes compagnons du *Mouvement pour une psychiatrie démocratique dans le milieu de vie*, nous avons construit 10 propositions institutionnelles. Elles se déclinent autour de quelques univers de référence. Pas uniquement celui de l'hospitalité, mais aussi par exemple « offrir de la reconnaissance » ou « permettre de l'émancipation ». Parmi ces 10 propositions institutionnelles, j'en sors une. Il faut bien commencer par quelque part. Aujourd'hui, une institution est indispensable pour faire vivre de l'hospitalité. C'est le Service de Santé Mentale (SSM). Parce que dans la position qu'il occupe actuellement dans le système de soin de santé mentale, il est probablement l'une des institutions les plus à même de permettre un travail commun d'écoute et d'accueil d'une personne troublante, mais aussi, par sa proximité sur un territoire, de permettre que ce travail commun ne se déroule pas qu'en son sein, mais en accompagnant différents lieux où peuvent vivre des gestes d'hospitalité.

Le Service de Santé Mentale est donc sur le bord d'une position stratégique pour déployer de l'hospitalité dans notre société. Sur le bord car ce n'est quand même pas tout à fait prévu comme cela. Ni dans ses missions telles qu'elles s'énoncent dans [le décret actuel](#) ou celui qui se prépare. Ni a fortiori dans ses moyens. Faire vivre une institution pour qu'elle mette en œuvre l'imaginaire que nous nous donnons pour vivre ensemble, oblige souvent à changer les normes de ces institutions. À l'occasion de cette Semaine de la santé mentale, nous nous lançons à Liège, jeudi, dans la création d'un - encore - nouveau décret en partant d'une réflexion sur ce que pourrait être - imaginons - un Service de Santé Mentale qui serait porté notamment par cet univers de référence de l'hospitalité. Quels espaces pour de l'hospitalité propose-t-il (collectifs, ateliers...), comment devient-il suffisamment mobile sur un territoire car l'hospitalité n'a pas qu'à exister en son sein, et notamment comment il reste mobile pour des situations de crise et des personnes chroniques... Vous êtes les bienvenus dans ce processus.

Mais cette étape de recherche institutionnelle et pratique est déjà le pas suivant au-delà de ce que nous souhaitons dire maintenant. Ce qui relance le désir d'un changement, ce sont bien ces imaginaires de référence que nous nous donnons pour penser et mettre en œuvre la façon dont nous souhaitons vivre ensemble. Je voudrais exprimer ma gratitude envers les personnes qui souffrent de troubles psychiques pour ce qu'elles nous amènent à reconsidérer ces imaginaires, pour ce qu'elles nous forcent à questionner ce qui a de la valeur pour faire société.

C'était pour nous une joie de partager ce désir d'hospitalité avec vous. Merci de nous avoir écoutés.

Temps d'échanges avec le public

Cette question s'adresse à Madame Alizaris Hublet : « pourriez-vous nous donner plus d'informations à propos des personnes-ressources que vous avez évoquées dans votre présentation ce matin ? »

- Alizaris Hublet : voici quelques précisions au sujet de Marie-Noël Besançon, psychiatre française que j'évoquais dans mon intervention en début de matinée. Elle a développé des lieux d'accueil à Besançon, quelques autres en France ainsi qu'à l'étranger. Elle préside actuellement un réseau de psychiatrie citoyenne, « [Les invités au festin](#) ». Elle a également écrit un livre : « [On dit qu'ils sont fous et je vis avec eux](#) ». Tout a commencé lorsqu'elle s'est rendue compte, en travaillant dans les hôpitaux, que rien n'existait pour coller aux besoins des personnes en souffrance psychique, ce qui l'a invitée à créer ces lieux. Elle a également écrit deux livres avec Bernard Jolivet, son confrère psychiatre qui remet en question la psychiatrie française : « [Arrêtons de marcher sur la tête](#) (2009) » et « [Les soins en psychiatrie : une affaire citoyenne](#) (2011) ».

Je vous ai également parlé de [Luc Ciompi](#), fondateur de la communauté thérapeutique « Soteria » à Berne (Suisse). Il est aujourd'hui âgé de 89 ans ! Je l'avais contacté pour venir découvrir leur travail mais la condition était de pouvoir y rester trois mois minimum, ce qui n'était pas possible pour moi. Une autre condition est qu'il faut savoir parler l'allemand ou l'anglais. Les lieux qu'il a développés sont des lieux qui accueillent 8 personnes à la fois. Il appelle ça « le plus petit hôpital du monde » ! Il n'engage pas nécessairement du personnel qualifié en soins psychiatriques. Ce qu'il cherche avant tout ce sont des personnes avec de grandes qualités humaines : une boulangère, un jardinier... Bref, des gens très sensibles à l'humain. Luc Ciompi s'intéresse principalement à la partie émotionnelle des personnes en situation de crise. Chacun a en soi une partie émotionnelle, et c'est très important d'en prendre compte, surtout en santé mentale.

Il existe également l'« [Open Dialogue](#) », une pratique de soins en santé mentale développée en Laponie (Finlande). Ils ont des résultats incroyables concernant les personnes qui ont vécu des épisodes psychotiques : 80% de leurs patients ne prennent plus de neuroleptiques après 2 ans de suivi. Ils ont constitué une équipe de thérapeutes très divers, où il n'y a pas de « spécialistes ». Tout le monde est sur le même plan. Ils se réunissent ensemble, pour et avec la personne, afin de chercher un chemin de « mieux-être » avec elle. Ils arrivent à des résultats extraordinaires. Des formations à la méthode « Open Dialogue » se donnent un peu partout en Allemagne et en Angleterre. On espère pouvoir les faire venir en Belgique car avec de tels résultats, ce serait vraiment dommage de passer à côté de quelque chose qui pourrait être importé ici.

Cette question s'adresse à Monsieur Gery Paternotte : « quand chacun donne son opinion, est-ce que cela ne risque pas de tuer l'opinion ? Quelles sont les moyens pour pouvoir écouter les avis de chacun ? Comment aller au-delà des bonnes intentions ? »

- Gery Paternotte : peut-être me suis-je mal exprimé. J'ai essayé d'amener une critique du travail qu'on avait effectué au Club André Baillon. Dans un premier temps, ce qu'on avait mis en place était un débat d'opinions. Et penser qu'un débat d'opinions allait pouvoir transformer une institution et la rendre plus hospitalière, plus *care* (prendre soin) et *cure* (soigner) pour reprendre un petit peu les termes qui ont été utilisés aujourd'hui. On s'est rendu compte qu'il ne s'agissait pas de refaire une espèce d'assemblée avec une gauche, une droite, un centre, et de penser que c'est ainsi que les choses vont aller mieux. C'est autre chose que ça. Je pense qu'il y avait dans ce dispositif l'écoute et l'engagement. Ce que l'on vient « engager », investir dans un lieu comme le nôtre, ce n'est pas une espèce d'option sur ce que devrait être la société mais une place qu'on peut y prendre. C'est un rapport à l'autre qu'on peut engager. Du coup, il s'agit à chaque fois de vérités subjectives. Néanmoins, il faut les lier. C'est ça qui est très compliqué ! C'est d'arriver à lier le destin individuel de quelqu'un avec une communauté, un collectif dont les formes peuvent être diverses. Et de parvenir à les faire se rencontrer. Dans les débats d'opinions, c'est difficile de s'écouter, c'est rarement consensuel aussi. Souvent, les choses évoquées séparent, ne permettent pas de faire lien. Une des expériences que j'ai eues, en tout cas ce que j'ai ressenti dans nos recherches, c'est que finalement on essaye, on cherche. On n'évite pas pour autant l'échec mais on n'abandonne pas, on continue. Les débats d'opinions, c'est aussi l'opinion des plus doués, des plus doués en rhétorique, de ceux qui ont le plus d'habitus commun avec les soignants. Soignants qui savent parler leur langage, qui savent manier les concepts. Et qui, finalement, finissent par dominer.

Pour celles et ceux qui ont lu le livre « [L'institution en négation](#) » (Franco Basaglia, (1970), 2012), relatant l'expérience de « Gorizia » - célèbre ville qui a abrité un hôpital psychiatrique dirigé par le psychiatre Franco Basaglia, l'explication est très claire : il y a des assemblées générales réunissant des patients, qui d'un seul coup, n'en sont plus ! La hiérarchie a été déplacée. Une autre hiérarchie entre les individus a pris le pas, toujours en excluant une partie du « tout ». La question est donc de savoir « comment peut-on relier les opinions de chacun dans ces débats » ? Au Club André Baillon, nous essayons de réfléchir sur notre manière de penser. C'est ce qu'on a toujours fait d'ailleurs. On s'interroge : « qu'est-ce que ce quelqu'un nous dit ? Et comment peut-on le promouvoir ou le soutenir dans un collectif ? »

Cette question s'adresse à Madame Naoual Boumediane : « pourriez-vous nous réexpliquer la notion d' « arrière-scène participative », avec un exemple concret ? »

- Naoual Boumédiat : je peux peut-être prendre le dernier dispositif que j'ai étudié. Il s'agit d'un dispositif qui vient plutôt de la sphère de l'action sociale, et qui est lié à un dispositif de cohésion sociale situé à Bruxelles. Partons d'abord des axes prioritaires des programmes de cohésion sociale. À Bruxelles, il y a cinq ou six axes prioritaires. L'un d'entre eux promeut la mixité des genres (homme/femme) à l'intérieur des projets que soutiennent les associations (asbl) situées sur le territoire du plan de cohésion sociale. Parmi les projets du programme de cohésion sociale, il y a, par exemple, la lutte contre l'analphabétisme. Certaines femmes se rendaient aux cours d'alphabétisation parce qu'elles s'inscrivaient ensuite dans un parcours d'insertion sociale et, après, d'insertion professionnelle. Elles ont commencé à fréquenter ces cours parce qu'ils étaient non-mixtes - les hommes et les femmes n'étaient pas mélangés dans

les groupes d'alphabétisation. Une fois que la mixité a été forcée, les femmes ont déserté ces lieux-là. L'objet de cette analyse portait spécifiquement sur les dispositifs de cohésion sociale. Les résultats de cette analyse s'adressaient aux politiques, et ont mis en avant qu'au vu des priorités choisies - en l'occurrence la mixité des genres - un travail plus fin de ce qui se fait hors-scène est pertinent. Ici ce « hors-scène » a lieu parce que les femmes ont finalement continué à travailler de leur côté, elles ont continué à apprendre le français et les mathématiques en se regroupant entre elles. Elles se sont renforcées de cette expérience de participation « hors-scène », c'était pour elles une manière d'entrer dans la visibilité, une manière de commencer à fréquenter les lieux légitimes du savoir et de l'insertion socioprofessionnelle. Mais il a d'abord fallu aller voir ce qui se faisait hors-scène, et constater toute la finesse que peuvent déployer des citoyens dans des situations dont ils veulent sortir de leur mal-être. Cela a fait débat au sein de la COCOF (Commission Communautaire Française). Voilà pour l'exemple concret.

Cette question s'adresse à Monsieur Gery Paternotte : peut-on arriver à intégrer cette partie de soi qui est le problème ?

- Géry Paternotte : j'ai l'impression que c'est plus une réflexion qu'une question. Je vais tenter d'y répondre... Dans l'imaginaire de l'hospitalité, tel qu'on cherche un peu à développer, je pense qu'il reste toujours une partie imaginaire des personnes qu'on n'arrive jamais à réintégrer dans un imaginaire de société. Nous, on essaye d'arriver à un imaginaire d'hospitalité qui soit « global », « général ». On essaie de promouvoir ce type d'imaginaire. Mais je pense aussi qu'il restreint. Je pense que c'est ça qui est merveilleux dans l'hospitalité de chacun, qui est mystérieuse, et qu'on n'arrive pas à réintégrer dans le global. Pour moi, l'hospitalité c'est aussi de laisser cette petite part de nous, cette grande part de mystère qu'on n'arrive pas à réintégrer dans le global de l'imaginaire.

En ce qui me concerne, je me pose une question, à laquelle on va répondre davantage cet après-midi je suppose, notamment au sein de l'atelier-thématique « participation et implication des patients au sein des Services de Santé Mentale ». Les Services de Santé Mentale accueillent une population dans l'entre-deux, c'est-à-dire des personnes avec des troubles psychiatriques mais qui ne sont pas forcément avérés. Ou qui se présentent sous une forme de mal-être général, ou disons d'un symptôme qui se décline dans la famille. L'aide qu'on va apporter, elle se construit effectivement avec les personnes mais quelle place fait-on à ces entre-deux ? Cet entre-deux des personnes qui comme tout le monde, peuvent présenter des difficultés d'ordre psychiatrique, mais qui ne vont pas forcément les adresser comme telles à un service plus généraliste comme le Service de Santé Mentale. Alors que nous pensons sincèrement que nous avons pour mission de servir ces personnes et que cela a un effet préventif de parfois prendre les problèmes en amont d'une gravité plus importante.

Cette réflexion s'adresse à tous les intervenants. France Dujardin, vous avez parlé de soin et de rétablissement puis, Olivier Croufer, de l'éthique de l'hospitalité. Enfin, Monsieur Néron, vous avez parlé de l'approche centrée sur la personne. Je reviens moi-même de Montréal et j'ai rencontré un homme formidable, Yan Le Bossé, qui parle d'approche centrée sur les

développements de la personne et de la collectivité. Effectivement, c'est tous ensemble que nous y arriverons. Ce n'est pas une question ni une réponse, c'est juste une réflexion que je vous adresse. Je pense effectivement qu'impliquer c'est d'abord accompagner, c'est « donner le poisson ». Donner le poisson quand on en a besoin, quand nous avons besoin d'être nourri tant physiquement que psychiquement ou spirituellement. Puis, apprendre à pêcher c'est effectivement s'impliquer dans le processus de soins, et puis surtout c'est nous donner accès à une eau, une eau non-polluée ! Une rivière avec des poissons, sinon c'est de l'aliénation.

- André Néron : il faut vraiment qu'on implique les gens dans le niveau où on va décider pour eux. C'est avec eux qu'on va travailler à l'amélioration de leurs soins. Ce n'est pas l'approche centrée sur le patient, c'est vraiment le « partenariat-patient », et ça se fait ensemble. Essayez-le, et vous verrez des bénéfices pour vous professionnels, et pour les patients. C'est comme si vous décidiez demain matin de travailler sur un ordinateur sans sa carte-mémoire, vous pédaleriez un petit peu !

Comment permettre d'écouter la participation quand le risque est de moins en moins permis?

- André Néron : je pense que dès qu'il y a un souci dans un système, ça coince. On remet le système en cause. Il y a une sensation d'échec, alors que c'est à ce moment-là qu'il se passe quelque chose, et c'est ça qui est intéressant ! Ce n'est pas quand tout roule finalement ! En même temps, nous espérons toujours que tout se passera bien, et que ça roulera comme il faut. Dans le soin, je pense que c'est quand ça ne roule plus qu'il y a quelque chose à travailler. Je pense que si on peut voir ça comme une chance, une opportunité, au lieu de le voir uniquement comme un problème, alors on ne va plus faire d'excès de précaution pour contrer les risques. Comme disait Monsieur Olivier Croufer, ça vient troubler l'ordre social et on a tendance à éviter ça. Je pense que c'est une tendance naturelle, mais en tant que soignant, je pense qu'on doit y être attentif en permanence. De nombreux systèmes de soins sont devenus beaucoup trop protecteurs. Il y a là des choses à travailler.

Je pense que le rôle de l'aidant-proche est très important, parce-ce qu'un soignant qui voit le patient une fois toutes les deux semaines ou une fois tous les mois, comment peut-il prendre une décision avec la personne ? Il ne va pas prendre de risques parce qu'il ne voit pas la personne assez souvent pour mesurer ce risque. L'aidant-proche a une place centrale dans ces moments de recherches, de tâtonnements.

Ateliers



Finalité et objectifs des ateliers

C'est dans le cadre des ateliers organisés l'après-midi du 8 octobre que les participants - usagers, proches et professionnels de la santé mentale, de l'action sociale et de différents secteurs - se sont mis au travail pour réfléchir à l'implication des personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin, dans différents contextes de soin.

1. L'objectif premier des ateliers était de permettre aux participants d'échanger sur leurs expériences et, in fine, d'identifier des expériences concrètes où l'implication des personnes fragilisées dans ce qui peut faire soin existe - à défaut, cette implication fait partie intégrante de la réflexion.
2. Un second objectif, sous-jacent au premier, était d'identifier les leviers qui permettent une implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin, et les freins qui rendent difficile cette implication.

Méthodologie

Les participants au colloque étaient libres de s'inscrire à l'atelier de leur choix (1^{er} choix - 2^{ième} choix - 3^{ième} choix). Tant que faire se peut, leur premier choix d'atelier a été respecté.

Neuf ateliers ont rassemblé plus de 250 participants. Les échanges ont duré 2h00. Les groupes ont été organisés autour de huit publics-cibles préalablement définis :

- Les personnes qui vivent à la rue (Atelier 1 - Dans la rue)
- Les personnes qui vivent à domicile (Atelier 2 - À domicile)
- Les personnes qui sont accompagnées en Service de Santé Mentale (Atelier 3 - En Service de Santé Mentale) > Cet atelier a été dédoublé au vu du nombre élevé de participants inscrits
- Les personnes qui s'investissent dans un club psychosocial (Atelier 4 - Au Club psychosocial)
- Les personnes qui sont accompagnées à l'hôpital (Atelier 5 - À l'hôpital)
- Les usagers qui interpellent le réseau de soins (Atelier 6 - Quand les usagers interpellent le réseau)
- Les enfants et les jeunes qui sont en souffrance psychique (Atelier 7 - Avec les enfants et les jeunes)
- Les personnes âgées qui vivent avec un trouble psychique (Atelier 8 - Avec les personnes âgées).

Chaque atelier a été piloté par un animateur selon une *méthodologie commune* :

1. Dans un premier temps, les personnes-ressources invitées ont présenté leur initiative/projet à l'ensemble des participants présents dans l'atelier concerné. Le canevas suivant leur a été proposé par l'animateur d'atelier afin de structurer a minima leur présentation :

- Quelles QUESTIONS/quels BESOINS/quels CONSTATS sont à l'initiative de votre projet ? Pourquoi avoir développé spécifiquement un projet où l'utilisateur est impliqué dans ce qui fait soin/un projet à l'écoute de l'utilisateur ?
 - Décrivez brièvement votre projet/initiative (le plus concrètement possible) : de quoi s'agit-il en quelques mots ? Depuis quand existe-t-il ? Par qui est-il mis en œuvre ? À qui est-il destiné ? Où a-t-il lieu ?
 - Présentez l'objet/l'image qui symbolise votre projet. Expliquez pourquoi celui-ci/celle-ci symbolise bien votre projet.
2. Dans un second temps, les participants ont été invités à réagir à cette première présentation et à partager, eux aussi, leurs expériences où ils constatent une certaine implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin.

Remerciements

Nos remerciements vont à tous les participants - usagers, proches et professionnels - qui, grâce au partage de leurs expériences, ont contribué à alimenter la réflexion et à identifier des leviers pour une plus grande implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin.

Nous remercions également chaleureusement toutes les personnes-ressources qui se sont investies dans la préparation des ateliers, ainsi que pour leur précieuse contribution aux échanges.

➤ **Vous trouverez ci-dessous le compte-rendu des 8 ateliers, de façon distincte.**

Les échanges qui ont eu lieu dans chaque atelier ont d'abord été retranscrits dans leur totalité (de façon anonyme), pour ensuite être synthétisés de façon à ce que le lecteur puisse facilement identifier les éléments qui permettent de tendre vers davantage d'implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin (= leviers), et ceux qui la rendent plus difficile (= freins).

Dans la rue

Mots-clefs :

Écoute - Besoins - Accueil « bas seuil » - « Aller vers » - Choix - Violences sociales - Violences institutionnelles - Formations

Résumé :

Olivier Hissette et Marie Mathy, respectivement coordinateur et infirmière sociale au Relais Social Urbain Namurois, en témoignent : *« même si « vie en rue » et « souffrance psychique » ne vont pas forcément de pair, il est évident que vivre en rue permet difficilement d'avoir une santé mentale épanouie ».*

Invités comme personnes-ressources pour l'atelier consacré aux personnes qui vivent en rue, Olivier Hissette et Marie Mathy ont apporté de nombreux éléments pour nourrir les débats sur les leviers et les freins à une réelle implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin, en rue. Avec l'ensemble des participants à l'atelier, ils ont identifié les éléments facilitant une certaine implication de la personne : l'écoute de ses besoins, un accueil « bas seuil » et inconditionnel, une aide de proximité, le respect de ses choix. À contrario, les violences sociales et institutionnelles, ainsi que le cadre de travail des intervenants psychomédicosociaux, toujours davantage soumis à l'exigence de « résultats », rendent difficile tout projet d'implication de la personne dans ses soins. Enfin, concernant les intervenants amenés à accueillir les personnes en souffrance psychique qui vivent en rue, le besoin de formation et, a minima, d'espaces de réflexion, a été souligné par les participants à l'atelier.



L'objet symbolique

« On a choisi une tasse de café parce qu'on privilégie l'accueil. Au Relais Santé, la personne vient comme elle est, avec qui elle est, même si elle n'est pas toute seule, si ses normes ne sont pas les nôtres. On fait attention à ça, on met des fruits aussi...

La personne est accueillie avec un café, une soupe... On n'attend pas que la personne ait un prétexte à la rencontre. C'est plutôt : « j'ai envie de venir me poser avec vous, voilà... » »

MARIE MATHY, INFIRMIÈRE AU RELAIS SANTÉ, NAMUR



« Je coordonne ces équipes. Elles n'ont pas une réponse institutionnelle qu'on pourrait avoir dans une administration. Un problème A = une solution A. Ce sont des multi problématiques ; Il faut un couteau suisse. Ce n'en est pas un mais presque. Toutes ces personnes qui travaillent en rue, la nuit, la journée. Elles ont besoin d'avoir une multi réponse. Toutes nos équipes doivent être suréquipées. C'est ça l'objet symbolique : un couteau multi-usages. Etre multitâches pour répondre à toutes ces difficultés. La coordination aussi mais c'est de l'ordre du psychiatrique, on se soigne rassurez-vous (rires) ».

OLIVIER HISSETTE, COORDINATEUR ADJOINT AU RELAIS SOCIAL URBAIN, NAMUR

Personnes-ressources :

- **Olivier Hissette** est coordinateur adjoint du [Relais Social Urbain Namurois \(RSUN\)](#). Le RSUN coordonne les initiatives en matière d'urgence sociale, d'accueil de jour et de nuit, ainsi que le travail de rue effectué en partenariat avec d'autres opérateurs du réseau namurois.
- **Marie Mathy** est infirmière sociale et coordinatrice du [Relais Santé](#), une initiative du RSUN mise en place depuis 2009. Le Relais Santé accueille de jour des personnes majoritairement sans-abris mais également des personnes mal logées ou en situation irrégulière.

Infirmière sociale au Relais Santé Urbain Namurois (RSUN) depuis 2011, Marie Mathy a vu le nombre de personnes fréquentant leurs permanences psychomédicosociales augmenté de façon significative. Le nombre de personnes accueillies au Relais Santé est passé de 700 (année 2009) à 1390 (année 2018) ! Sur l'ensemble des personnes accompagnées par le RSUN, « environ 30 % des personnes vivent avec un trouble psychiatrique avéré (il s'agit souvent de troubles de type psychotique) mais 90% des personnes que nous rencontrons souffrent de problèmes de santé mentale (angoisses, stress, anxiété, peurs, dépréciation de soi...). Rien d'anormal vu les conditions de vie en rue : insécurité, violences physiques et morales, rejets, criminalisation de la mendicité...».

C'est en entrant en écho avec les expériences des participants que Marie Mathy et Olivier Hissette nous livrent ici quelques clefs pour mieux rejoindre les personnes les plus fragilisées, les impliquer dans leurs soins et leur donner une place à part entière dans la relation qui se crée.

Être à l'écoute des besoins de la personne

« Une relation d'aide et de soins qui se crée lors des permanences collectives au Relais Santé, autour d'un café et d'un peu de chaleur, un accompagnement individuel, au cas par cas, si la personne le souhaite, explique Marie Mathy. Nous leur posons tout simplement la question : « de quoi avez-vous besoin ? Quelles sont vos ressources ? »

« Même si les besoins que la personne exprime sont très différents de ce que nous pourrions détecter en tant qu'infirmier, on va aller là-dedans parce que c'est ce qui est prioritaire pour la personne à ce moment-là ».

La difficulté, en tant qu'intervenant, est de répondre aux différents besoins quand ils s'imbriquent les uns dans les autres : celui d'être logé, de recevoir des soins physiologiques, d'être accompagné dans sa consommation de drogues ou d'alcool... Les situations d'urgence et la temporalité des aides à proposer ne sont pas toujours évidentes à estimer.

Favoriser un accueil « à bas seuil »

Les conditions pour bénéficier d'un accompagnement psychomédicosocial au Relais Santé ? Aucune ! Le maître-mot, c'est l'inconditionnalité. L'accueil « à bas seuil » peut être défini comme un accueil presque « inconditionnel » de la personne, qui compte le moins de critères d'exclusion/inclusion possible.

« Vient qui veut ou presque, tant qu'il n'y a pas d'agressivité – et nous en avons une large conception – ou de consommation dans nos locaux. La personne est la bienvenue avec ses voix, son agressivité, son mal-être... Là où dans la société ils ne sont pas admis, au moins ici ils ont un endroit pour se poser ».

D'autres expériences d'accueil « à bas-seuil » sont évoquées par les participants à l'atelier :

- Le partenariat entre le [Service de Santé Mentale \(SSM\) de la Province de Namur « Namur-Astrid »](#) et le Relais Social Urbain. Concrètement, une permanence « psy » est assurée par le SSM Namur-Astrid dans les locaux du Relais Santé, à raison d'une permanence tous les 15 jours. Du côté du SSM Namur-Astrid, l'équipe psychosociale a ouvert une disponibilité particulière aux demandes venant du Relais Santé : la plupart des personnes sont accompagnées par un infirmier lors du premier entretien, qui est alors réalisé en concertation.
- Le projet [Housing First Namur](#) est également cité comme une possibilité d'accueillir la personne fragilisée de façon inconditionnelle. En effet, l'accès et le maintien dans le logement n'est pas conditionné à un accompagnement psychomédicosocial. « Du logement d'abord ! » : Housing First Namur permet donc à des personnes vivant en rue de retrouver un logement, et d'y être accompagnées par une équipe psychomédicosociale (travail en réseau) si elle le souhaite.
- L'expérience du [Relais Santé liégeois](#), où s'est mise en place une cafeteria sociale. Un atelier-théâtre y est organisé et, par ce biais, des passerelles rendent possible l'accès à des soins « pys » dispensés en Service de Santé Mentale, soins vers lesquels les personnes à la rue ne vont pas forcément d'emblée. Cela semble fonctionner, grâce à ces petits « plus » de familiarité et de confiance qui s'y créent.

« Aller vers » la personne pour la rencontrer là où elle est

Pour qu'une relation d'aide puisse se mettre en place, l'équipe du RSUN va à la rencontre des gens là où ils se trouvent, qu'il s'agisse de la rue, des Restos du Cœur, chez un ami... En rue, les travailleurs sociaux doivent réaliser un accompagnement proactif en allant vers la personne, de façon très rapprochée, tous les jours.

Une autre expérience de travail « sur le terrain » est évoquée par le SSM Namur-Astrid, où une équipe psychosociale va à la rencontre des personnes à la rue.

Respecter le choix de la personne

Impliquer la personne dans ce qui fait soin, c'est aussi respecter ses choix concernant un refus d'aide ou de soins. Mais attention, pour refuser un accompagnement, encore faut-il se le voir

proposer... d'où l'importance pour l'équipe de revenir vers la personne, de montrer qu'elle est là si le besoin se fait sentir. Olivier Hissette attire l'attention sur l'importance de ne pas confondre choix « conscients » et choix « induits ». *« Beaucoup d'entre vous disent parfois que les gens font des choix, comme celui de rester en rue. Non, ce sont des choix induits. Parce que c'est le choix d'une « facilité » : se remettre dans un nouveau projet va générer tellement d'« emmerdes » que c'est plus « facile » de rester en rue. Si je rétablis des contacts avec le CPAS, je vais rétablir un contrôle. Et régénérer un stress de factures pas payées, du travail administratif... Tandis qu'à la rue... Donc c'est un choix induit et pas posé ! »*. La complexité du système administratif, la stigmatisation et le contrôle, amènent les personnes à ne pas réclamer tous leurs droits sociaux, et à ne pas trouver la force d'investir une relation d'aide et de soins. Car il en faut d'autant plus quand on est à la rue. *« Les personnes qui vivent en rue sont déjà tellement épuisées par tout ce qu'elles vivent... et ce qui passe autour d'elles. On ne doit pas en plus leur demander une proactivité »*, souligne Marie Mathy.

Toutefois, si les professionnels disent parvenir à se doter d'outils pour mieux rencontrer les personnes fragilisées, ils soulignent aussi qu'en amont, les conditions de travail des intervenants et les violences sociales et institutionnelles vis-à-vis des personnes qui vivent en rue, rendent difficile une implication des personnes dans ce qui fait soin.

Violences institutionnelles

Occupant pour la plupart une fonction de travailleur psychomédicosocial, les participants questionnent l'image que les services d'aide sociale peuvent parfois renvoyer aux personnes fragilisées : *« Il y a des personnes au CPAS qui se font accueillir par un vigile. Alors qu'il n'y a aucun fait réel objectif d'agressivité. Quelle image on renvoie à la personne ? Moi à leur place, j'aurais juste envie d'être agressive ! »*.

Le peu de crédibilité accordée à la parole et à l'expérience des personnes qui vivent en rue, qui plus est lorsqu'elles souffrent de problèmes de santé mentale, est dénoncée. *« Certains gars veulent qu'on les accompagne parce qu'on sait qu'ils seront mieux reçus. Ils sont capables d'y aller eux-mêmes mais avec un travailleur social ce sera différent »*.

Aux côtés des nombreuses violences que subissent ou que s'adressent les personnes entre elles dans un contexte de survie en rue, vient se surajouter la violence – symbolique mais bien réelle - produite par les institutions.

Violences sociales

« Il y a beaucoup de violence sociale à Liège. Beaucoup de personnes sont SDF. Ce sont des émotions fortes. Comment se fait-il que les gens ne réagissent pas ? On est censé être des êtres humains ».

Les participants évoquent des scènes où la violence sociale à l'égard des personnes à la rue est puissante, notamment lors des « pétages de plomb » au moment de recevoir « sa paie » (le revenu d'intégration sociale du CPAS). Les réponses données sont répressives, des policiers se tiennent prêts à les emmener au poste de police ou en observation à l'hôpital psychiatrique.

Les participants interrogent le peu de place qui est faite à l'accueil des crises, qui sont pourtant le signe d'un réel besoin d'écoute et d'attention vis-à-vis des personnes qui vivent en rue. Dans de tels contextes de vie, « *péter une case ne peut-il pas être considéré comme salvateur aussi ?* », interroge une participante.

Des intervenants eux-mêmes en souffrance dans leur travail

Les participants soulignent combien les travailleurs sociaux confrontés à la précarité de leurs bénéficiaires sont affectés, dans un contexte de travail de plus en plus soumis à la pression des « chiffres ».

« Une assistante sociale de CPAS qui a 90 dossiers à gérer par semaine, et 15 minutes pour recevoir quelqu'un en entretien, ce ne sont pas des conditions acceptables pour faire un travail d'accompagnement avec la personne ».

Des situations qui révèlent un besoin de formation chez les intervenants

Les participants pointent l'émergence de « nouveaux » profils d'étudiants qui flirtent avec la vie en rue, et déambulent dans les locaux des écoles d'enseignement supérieur.

« Certains étudiants squattent les locaux la journée, y déambulent jusque tard dans la soirée ... Le service social de l'enseignement supérieur ne se sent pas outillé pour accueillir ces problématiques. On est dans des déplacements permanents, des déambulations... Les étudiants viennent accumuler des crédits et non plus des années de formation ».

Olivier Hissette évoque l'étude réalisée par la Fondation Roi Baudouin sur [la place de l'enfant dans la famille recomposée](#). L'étude met en évidence que lors des recompositions familiales, certains couples reconstitués - d'où la notion de famille « mosaïque » - ont des difficultés à s'investir pleinement dans les frais scolaires, et de facto dans la scolarité des enfants de l'autre partenaire. Dans les situations les plus extrêmes, l'enfant quitte alors le noyau familial reconstitué car il n'y trouve plus sa place, d'où les recours au CPAS, aux prêts et allocations d'étude, ainsi qu'aux aides potentielles fournies par les Conseils Sociaux des établissements d'enseignement supérieur.

Pour les participants, les bénévoles et les travailleurs qui n'ont pas été habitués à gérer ces problèmes de santé mentale, à savoir gérer une crise, devoir comprendre une demande ou une non-demande, aborder la mise en échec automatique, aborder un public qui ne veut pas se laver...Les accompagnements sont compliqués. « *Et pourtant, c'est ce genre de public qu'on rencontre de plus en plus* » souligne Olivier Hissette.



- Accueil « à bas seuil » :

On dit d'un service qu'il met en place un accueil « à bas seuil » lorsque l'accès à ce service, pour la personne qui en fait la demande, n'est - ou quasi pas - conditionné par des critères d'entrée (âge, état de santé, domicile,...).

→ Pour en savoir davantage sur la notion d'accueil « à bas seuil », consultez [la note](#) rédigée par la FÉDITO Bruxelles : « Sous-protection sociale des usagers de drogues : lorsque la criminalisation rajoute à la désinsertion », Juin 2016, pp.6-7.

À domicile

Mots-clefs :

Domicile - « Aller vers » - Choix - Information - Offre de soins - Flexibilité - Non-demande

Résumé :

Accompagner les personnes les plus fragilisées à leur domicile, pour qu'elles puissent retrouver une place dans la cité avec leur trouble psychique, telle est la mission quotidienne que se sont données les équipes mobiles d'aide et de soins. Les équipes qui réalisent un accompagnement psychomédicosocial à domicile sont nombreuses - Équipes mobiles « psy107 », Services Psychiatriques À Domicile (SPAD), Services de Santé Mentale. Leur mode d'intervention sont tous aussi variés, ainsi que la composition de leurs équipes. Les participants à l'atelier soulignent que le domicile offre un cadre de travail de départ qui peut être radicalement différent selon que le patient s'implique dans son parcours de soins de façon volontaire (on considère qu'il est alors « en demande » de soins) ou que le patient soit « invité » de façon contraignante à s'impliquer dans son parcours de soins (en référence à la [loi du 26 juin 1990](#) relative à la protection de la personne des malades mentaux). Il ne fait aucun doute que cet élément influencera d'emblée les modes de participation et d'implication de la personne dans son parcours de soin. Toutefois, au-delà de cette différence fondamentale, des éléments-clefs pour rendre possible une implication des personnes les plus fragilisées dans leurs soins, à domicile, ont pu être identifiés par les participants. Nous citerons : écouter la personne pour quitter ses croyances, informer la personne sur l'offre de soins et les dispositifs existants, favoriser une certaine flexibilité dans l'accompagnement (fréquence et durée), créer un lien thérapeutique de confiance avec la personne (où les modalités d'intervention restent flexibles). À ces éléments, les participants ont ajouté toute la nuance nécessaire et les questionnements indispensables à toute réflexion sur le soin à domicile.



L'objet symbolique

« Je suis venu avec un siège de camping. C'est bien utile. Un collègue nous l'a ramené. C'est léger, ça se transporte partout. Pourquoi nous a-t-il apporté ça ? C'est purement pratique. Quand on va au domicile, on ne sait jamais où on va aller. Les gens vivent dans des endroits très petits d'une part. Les gens vivent parfois avec si peu de moyens qu'ils n'ont parfois qu'un matelas. C'est pouvoir faire un entretien le mieux possible, pouvoir s'asseoir aussi, même près d'une porte. L'objet est mobile, cela se plie et déplie, se prend partout. On peut le prendre facilement. Et les gens peuvent nous mettre dehors aussi. Et ne pas nous ouvrir la porte. Le siège représente bien le dispositif ».



Personne-ressource :

- **Antoine Pêcher**, psychologue au sein de [l'équipe mobile de psychiatrie, Projet de réforme des soins en santé mentale, Mons](#). Après plusieurs années de travail au sein de l'hôpital psychiatrique « le Chêne-aux-haies » à Mons, il décide de travailler dans l'équipe mobile naissante qui se met petit à petit sur pied à partir de 2011. Cette période correspond au développement de la [réforme des soins en santé mentale « psy107 »](#) en Belgique.

Se poser la question de la participation et de l'implication des personnes les plus fragilisées dans leur parcours de soin, c'est d'abord se questionner sur « qui » sont les plus fragilisés. Chacun de nous a bien « sa petite idée », ses propres représentations de la fragilité mais dans la réalité, ce n'est que par un travail d'écoute attentive que l'on parvient à comprendre comment vivent les gens et quels sont leurs besoins... « *Une maison bordélique ne suffit pas pour dire que quelqu'un a des troubles psychiques et est fragilisé !* » souligne Antoine Pêcher. Les représentations de la personne fragilisée en souffrance psychique sont donc multiples. C'est sur la base de ce premier constat que les participants ont échangé sur la question du « comment » impliquer les personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin, dans le cadre du domicile.

Prendre le temps d' (aller) écouter la personne pour quitter ses croyances ou « quitter ses croyances pour écouter réellement la personne »

Afin de tendre vers une implication des personnes les plus fragilisées dans leurs soins, il s'agit en premier lieu d'écouter la personne, en allant vers elle.

« Quand on est vraiment paumés et pas bien, les gens ne doivent pas aller demander de l'information. Notre premier boulot, c'est aller à la rencontre de l'autre qui n'est pas bien (...) On a tous été paumés dans notre vie, on ne savait plus quoi faire... Ça paraît simple d'aller sur internet mais on a juste envie que le médecin nous éclaire... »

En tant que professionnel de l'aide, le temps de l'écoute est primordial, et constitue un outil précieux pour parvenir à quitter nos schémas de pensée, chose qui ne va pas de soi !

« Je trouve qu'il faut beaucoup de temps pour réellement mieux entendre ce qui appartient à l'autre. Et être dans quelque chose où on a lâché nos trucs qu'on a pensés ».

Informier la personne sur l'offre de soins et les dispositifs existants

L'opacité de l'offre de soins, le manque d'informations sur les possibilités de suivi et sur les aides existantes constituent un frein pour que les personnes puissent prendre une part active dans leurs soins.

« C'est important qu'ils aient une vague idée de l'offre de soin pour pouvoir dire « c'est ça dont j'ai besoin » ».

Favoriser un accompagnement à domicile dont la durée et la fréquence sont flexibles

Ne pas fixer d'emblée une durée à l'accompagnement - et donc, une absence de limite dans le temps - est un premier élément qui peut sans doute favoriser l'établissement d'un lien de confiance avec la personne. D'un côté, certains intervenants mettent en avant que l'équipe peut décider de se retirer quand elle juge le moment opportun, après concertation avec le patient. Tandis que d'autres intervenants laissent plutôt la possibilité au patient de pouvoir mettre fin à l'accompagnement à tout moment : « *nous prenons rendez-vous à l'avance avec*

la personne et par après, ils ont encore la possibilité de ne pas nous ouvrir. Nous sommes des invités chez nos patients ».

Dans les situations évoquées, en situation de crise les suivis peuvent s'intensifier jusqu'à 2 visites par jour et durant plusieurs semaines. Il s'agit à chaque fois de « bricoler » des solutions sur mesure. « *On part de ce que les gens souhaitent et nous autorisent* ».



Certaines équipes mobiles interviennent dans le cadre d'une mesure de maintien à domicile (mesure de soins contraints dans le cadre de la loi de 1990 sur la protection de la personne des malades mentaux). Dans ce cas précis, les intervenants favorisent tant que possible la prise de décisions par la personne elle-même, mais gardons bien à l'esprit que celle-ci ne peut toutefois pas, conformément à la loi de 1990, laisser « porte close » aux intervenants (le cas échéant, elle peut se voir privée de liberté en unité fermée d'hôpital psychiatrique).

Créer un lien thérapeutique de confiance avec la personne

Parmi les expériences relatées par les participants, les équipes d'intervention à domicile s'organisent souvent en binôme d'intervenants, hormis quelques suivis de très longue durée assurés par des intervenants seuls. Face à l'objectif d'établir un lien de confiance, le binôme d'intervenants est présenté ici comme une plus-value pour le patient. Ce binôme peut être constant (dans ce cas ce sont toujours les mêmes intervenants qui se rendent au domicile), ou varier d'une visite à l'autre (dans ce cas les intervenants peuvent changer). Plusieurs arguments viennent appuyer ce choix du binôme, tandis que d'autres attirent l'attention sur les limites de ce type d'interventions en termes d'implication et de participation des personnes dans leur parcours de soin.

Le premier argument en faveur du binôme a trait au lien thérapeutique avec la personne. Lorsqu'un des intervenants est absent (congé, maladie, formation, réunion...) l'autre peut prendre le relais et assurer un fil rouge avec la personne. Le lien est ainsi préservé. Le binôme permet également de « diluer des paroles ou des gestes maladroits », et de sortir du tête-à-tête où la parole/le geste peut se cristalliser et bloquer la relation. On se prémunit aussi du risque d'une pensée unique. Troisièmement, les interventions en situation de crise sont souvent intenses sur le plan émotionnel, tant pour la personne que pour les intervenants. Intervenir à plusieurs permet alors de faire circuler plus facilement les émotions et la parole entre tous.

Le second argument en faveur du binôme a trait au cadre de travail des intervenants. L'intervention en binôme peut sécuriser les intervenants qui sont amenés à rencontrer des patients parfois très fragiles et instables psychiquement, et ainsi leur permettre une réassurance lorsqu'ils travaillent au domicile. Le travail en binôme permettrait aussi plus facilement d'éviter l'épuisement professionnel face à une situation compliquée ou qui stagne depuis un certain temps.



L'intervention des professionnels en binôme entraîne nécessairement un rapport de force où la personne seule est en position de faiblesse. Si les participants perçoivent bien les plus-values de ce type d'intervention en binôme, ils soulignent aussi le déséquilibre que cela peut créer dans la relation thérapeutique, parfois au détriment du patient.



Pour certains participants, l'absence de choix par le patient concernant les intervenants qui se rendent à son domicile peut rendre difficile une implication pleine et entière dans les soins qui la concernent.

Comment impliquer la personne lorsqu'elle n'est pas demandeuse de soins ?

Lorsque la demande de soins ne vient pas de la personne elle-même, il y a tout d'abord un premier travail d'accessibilité aux soins à réaliser. Par exemple, lorsqu'il s'agit d'une demande d'intervention qui émane des proches, d'un parent vis-à-vis de son jeune par exemple, les équipes travailleront à un premier contact par téléphone, par sms, par email... « *On essaye d'être le moins maltraitants possible, le moins intrusifs* ».

Ensuite, lorsque le contact est établi avec la personne, l'équipe tente d'établir une triangulation dans la relation, entre le demandeur (qui est souvent un proche de la personne), eux (les professionnels) et la personne concernée. Cette triangulation a pour objectif de faire circuler la parole un maximum, pour pouvoir établir un lien de confiance et avancer avec le patient.

Enfin, lorsque les équipes doivent activer les mesures de protection de la personne en ordonnant une mesure de mise en observation en hôpital psychiatrique (mesure de privation de liberté, conformément à la loi de 1990), l'enjeu est d'informer le plus clairement possible la personne de la mesure qui a été décidée pour elle, afin qu'elle puisse la comprendre, à défaut de l'« accepter ».



- Réforme « psy107 » :

La réforme des soins en santé mentale, dite « psy107 », consiste en la formalisation de circuits et réseaux de soins en santé mentale, sur l'ensemble du territoire belge. La dite réforme a débuté en 2011 (à la suite des conférences interministérielles de 2002, puis 2009). L'objectif de cette réforme est de favoriser les soins de santé mentale dans le milieu de vie (« soins dans la communauté » ; « outreaching »). Outre les cinq fonctions-clefs que doivent remplir les nouveaux réseaux de soins, la technique financière principale pour mettre en œuvre ces nouveaux réseaux réside dans le gel de lits psychiatriques en hôpital et l'attribution de ces

moyens aux nouvelles équipes mobiles constituées par le réseau. Ciblant d'abord la population adulte des 16-64 ans, la réforme s'est ensuite intéressée plus particulièrement aux [patients sous mesure d'internement](#), pour ensuite s'intéresser aux enfants et aux adolescents de 0 à 18 ans (février 2014 - réforme dite « [Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents](#) »). Tout récemment, la conférence interministérielle du mois de novembre 2018 s'est engagée à la mise en œuvre d'une [Nouvelle politique de soins en santé mentale pour personnes âgées](#) (65 ans et plus).

→ Pour en savoir davantage sur la réforme « psy107 », consultez le [site web officiel](#).

- Soins sous contrainte :

On parle de « soins sous contrainte » pour désigner la mesure de privation/restriction de liberté à l'égard d'une personne qui présente des troubles psychiques. Une des possibilités de cette mesure de restriction de liberté s'effectue dans le cadre de séjours en unités fermées au sein d'un hôpital psychiatrique. Cette mesure peut être prise dans le cadre de [la loi du 26 juin 1990 relative à la protection de la personne des malades mentaux](#), sous trois conditions précises (art.2, loi 1990) : si et seulement si la personne ne peut bénéficier de soins appropriés d'une autre façon (alternatives à la privation de liberté) ; si un médecin constate que la personne nécessite des soins psychiatriques (rapport médical circonstancié) ; et enfin, si la personne se met elle-même en danger ou autrui

→ Pour en savoir davantage sur cette mesure de soins sous contrainte (dite « mise en observation »), consultez [la note](#) rédigée par l'Autre Lieu RAPA asbl.

En Service de Santé Mentale

Focus sur une initiative communautaire en Service de Santé Mentale

Mots-clefs :

Activités collectives - Accueil - Disponibilité - Engagement - Proximité - Confiance - Table-ronde institutionnelle – Plan d’Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR) - Psychothérapie institutionnelle

Résumé :

Diane Andre et Davy Weber travaillent tous deux au « Club André Baillon », un lieu de soin communautaire inscrit au cœur de la cité ardente, au sein du Service de Santé Mentale « André Baillon » à Liège. À partir de leurs expériences quotidiennes dans l’accompagnement de personnes fragilisées par la maladie mentale, à travers un dispositif de soin à la fois individuel et collectif, ils ont partagé leurs réflexions avec les participants de l’atelier. Issus de différents secteurs d’intervention sociale - santé mentale, action sociale, insertion socioprofessionnelle, handicap - les participants ont croisé leurs expériences respectives pour mettre en lumière les conditions qui favorisent l’implication des personnes fragilisées dans leurs soins. Différents éléments semblent effectivement favoriser cette implication : accueillir la personne telle qu’elle est, s’impliquer en tant que professionnel, mobiliser des outils d’intervention psychosociale (comme la Table-ronde institutionnelle et le Plan d’Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR), être disponible et vigilant à l’autre, être en « juste » proximité. Enfin, dans le cadre du travail en réseau, travailler à l’établissement d’une relation de confiance informelle d’une part, et plus formalisée d’autre part, semble être une démarche indispensable pour favoriser une réelle implication des personnes dans leur parcours de soins.



L'objet symbolique

« Le paquet de café, tel l'hameçon, qui invite les membres du Club à se réunir »



« La canne à pêche symbolise le soutien nécessaire des membre de l'équipe »

« La fleur symbolise la dimension poétique, le « supplément d'âme » nécessaire à notre travail



Personnes-ressources :

- **Diane André**, psychologue, et **Davy Weber**, ergothérapeute, [Service de Santé Mentale \(SSM\) « André Baillon »](#), Liège

Le « Club André Baillon » est une initiative émanant du Service de Santé Mentale (SSM) du même nom, le SSM André Baillon. Tout récemment agréé comme « club thérapeutique » par l'Agence pour une Vie de Qualité (AViQ), ce lieu de soin ambulatoire dans la cité existe depuis bientôt 50 ans. Celui-ci propose des consultations individuelles classiques, ainsi qu'une participation à des activités collectives (soupers, ateliers socio-artistiques, bar du Club,...). Ces deux aspects du travail d'accompagnement - individuel et collectif - sont étroitement liés et imbriqués, pour faire du Club un lieu de soin dit « communautaire ». Les activités collectives sont perçues comme outils de soin. Leur fonctionnement s'inspire de la psychothérapie institutionnelle et de la psychanalyse.

Dans un dispositif communautaire de ce type, alliant soins individuels et collectifs, comment y impliquer les personnes les plus fragilisées ? « *Chaque dispositif de soin est unique* ». Les participants plaident unanimement pour une diversité de pratiques. À partir de la présentation du dispositif « Club André Baillon », personnes-ressources et participants ont mis en lumière des éléments féconds pour penser et mettre en œuvre l'implication des personnes fragilisées dans ce qui peut faire soin pour elles, dans le cadre d'un dispositif de soins communautaire.

Accueillir la personne telle qu'elle est

La première chose à faire lorsqu'on souhaite impliquer la personne dans ses soins, c'est d'abord de l'accueillir telle qu'elle est. Cet accueil inconditionnel repose sur une écoute fine de la personne, de sa souffrance, de ses besoins, de ses ressources, de sa demande, de ses souhaits... Il s'agit d'un accueil « à bas seuil », c'est-à-dire « *un lieu où l'on peut être là sans ne rien devoir y faire* » précisent Davy Weber et Diane André.

S'impliquer en tant que professionnel

Cet accueil « sur-mesure », hautement qualitatif, implique pour l'intervenant de se considérer comme son propre outil de travail.

« Quand on parle d'implication des patients dans les soins, n'oublions pas que c'est nous-même qui faisons soin ! »

« On a parlé de l'implication des bénéficiaires ce matin (ndlr : lors des interventions en plénière), je trouve qu'il y a une implication des travailleurs dans ce qu'ils font et ça, ça fait la différence pour la personne ! »

La force du travail en équipe est la complémentarité des atouts de chaque intervenant, au service de l'utilisateur : « *on est tous formés à notre niveau. Si on a trop de flèches sur notre arc, il va craquer. Il faut être complémentaires* ».

Mobiliser des outils d'intervention

Différents outils permettent à l'intervenant de travailler l'écoute. Pour être au plus juste des besoins, des attentes et des demandes de la personne, les participants évoquent 2 outils concrets pour la pratique : la Table-Ronde Institutionnelle et le Plan d'Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR).

- La Table-Ronde Institutionnelle est l'organe central du dispositif de soin « Club André Baillon ». C'est le cœur de la vie institutionnelle. Il s'agit d'une réunion hebdomadaire où tous les membres du club sont conviés, patients comme soignants. On y discute de la vie institutionnelle autour d'un café offert par la maison. Il n'y a pas toujours beaucoup de monde autour de cette table « mais l'important, peut-être, est qu'elle existe, que ce lieu de parole et d'échange soit ouvert, même s'il peut paraître peu investi pour l'observateur d'un jour... » souligne Davy Weber, psychologue au Club.

On y parle des activités passées ou à venir, des demandes, des conflits, de l'ambiance, de thématiques plus générales aussi telles que la consommation de café, le tabac, la rechute... L'ordre du jour est construit avec les membres présents à la réunion, et puis les points sont abordés un à un.

Un référent de l'équipe accompagne, entoure l'activité, pour fournir un support à la personne, un soutien, un peu comme un tuteur...

Si la fonction soignante peut être partagée par tous, il y a des places différentes du fait de l'asymétrie nécessaire à tout travail clinique. Soignants et patients n'ont donc pas la même place dans ce dispositif.

- Le Plan d'Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR) est un outil que chacun peut mobiliser à un ou plusieurs moments 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 avec la personne concernée, sur tout ce qui permet d'aller bien, ce qui menace le bien-être et peut conduire à une crise. Le PAIR est fondé sur l'auto détermination : c'est la personne elle-même qui va choisir ce que contient son PAIR, mais également le temps que vous y consacrez, si elle souhaite être aidée. Il s'inscrit dans la philosophie du rétablissement (pour plus d'informations sur la philosophie du rétablissement, voir la brochure « [La fleur de Patricia](#) » sur le rétablissement, éditée par l'asbl En Route). Il nécessite une relation la plus horizontale possible. D'où l'importance que parmi les facilitateurs, il y ait des usagers eux-mêmes. C'est un modèle d'apprentissage mutuel, complémentaire aux autres formes de thérapies conventionnelles. Cet outil se doit d'être en perpétuelle évolution.

Changer son regard et ses idéaux

En tant qu'intervenant, être au plus juste de ce que vit la personne, au plus près de ses besoins, attentes, désirs, souhaits, réside certainement dans la possibilité de pouvoir changer son regard et ses idéaux de départ, de « se décaler ».

Être disponible et vigilant à l'autre, aux petits riens...

Être là pour soutenir l'autre, l'accompagner, être un support pour lui est nécessaire, même si ce n'est pas toujours suffisant.

« Ce qui soigne, c'est d'avoir des responsabilités mais en étant accompagné »

Ce qui fait soin, c'est aussi ces « petits riens » du quotidien...! Un « bonjour », un regard échangé, une main posée, un café partagé... Ces petits riens permettent de regagner confiance et réassurance, à travers l'attention que l'autre nous porte.

Être en « juste proximité »

Pour impliquer réellement la personne dans ses soins, il faut indéniablement être en relation avec elle. Dans cette relation, se positionner comme soignant n'est pas toujours évident. Les instituts de formation aux métiers psychomédicosociaux apprennent souvent à mettre de la distance, mais peu apprennent à développer une « juste proximité » avec la personne.

« Avec la psychothérapie institutionnelle, je me sens moins différente des autres. Je m'exprime avec des gens que je sens vrais, authentiques. Je me sens vivre dans une communauté humaine. Dans l'hôpital de jour où j'étais avant, il y avait une séparation nette, une cassure entre les soignants et moi... C'est moi qui devais aller chercher des liens ».

« On ne peut pas faire soin en étant totalement distant. L'empathie ne vient pas sans une forme d'attachement. À l'école, quand on me disait « il faut être distant », je n'y croyais pas. J'ai décidé de mettre ma personnalité au service des gens. C'est juste moi ».

Bâtir des liens de confiance formels et informels

Impliquer la personne dans ce qui fait soin pour elle, ce n'est pas uniquement dans le cadre du « colloque singulier » ou d'activités communautaires. Cela vaut aussi pour les réseaux de soin, lorsque la personne est accompagnée par plusieurs équipes. Pour que le réseau - concrètement, les différents intervenants qui accompagnent la personne - puisse aider la personne à prendre une part dans ses soins, il faut compter sur une solide communication. Les participants soulignent l'importance pour les intervenants et la personne de pouvoir se rencontrer. *« Cela prend du temps et il faut le prendre ».*

Un participant attire également l'attention sur la nécessité de formaliser des partenariats entre institutions, au bénéfice de la personne.

« Créer des liens de confiance entre intervenants est important, cela passe par de l'informel, mais c'est aussi important de ne pas rendre ces collaborations fructueuses tributaires de quelques intervenants de bonne volonté, pour que toute personne puisse en tirer du positif pour ses soins. Il faut donc aussi établir de vraies conventions entre institutions ».

- Psychothérapie institutionnelle :

Dans le « Dictionnaire de la psychiatrie » (Larousse, 2006, pp. 240-241), Jacques Postel définit la thérapie institutionnelle comme suit :

« Méthode thérapeutique cherchant à traiter et à réadapter les malades mentaux en agissant sur la structure sociale de l'institution psychiatrique où ils sont soignés. Faut-il parler d'une ou de plusieurs psychothérapies institutionnelles ? Car les formes de cette thérapie sont très variées : il peut s'agir d'un traitement centré sur l'hôpital psychiatrique lui-même qu'il faut soigner comme un malade véritablement contagieux (F. Tosquelles), réformer comme une institution archaïque (P. Sivadon) ou tout simplement détruire (F. Basaglia) ; ou seulement d'une utilisation habile (certains diront « manipulatrice ») à l'aide de techniques psychosociales et organisationnelles, de l'institution, cette forme de thérapie étant alors un simple appoint aux autres psychothérapies et traitements médicamenteux individuels appliqués au patient (...). À partir de 1965, la psychothérapie institutionnelle va prendre une autre direction en s'inspirant de la psychanalyse lacanienne, dans le cadre de la Société de psychothérapie institutionnelle. Avec G. Michaud, J. Oury et P. Rappard, le « collectif » soignant va centrer son analyse institutionnelle autour de réunions, de clubs d'ergothérapie, de groupes de discussion, « s'articulant dialectiquement » ».

- Psychanalyse :

Dans leur dictionnaire, J. Laplanche et J-B. Pontalis (*Vocabulaire de la psychanalyse*, Dictionnaire, Presses Universitaires de France, 2007, pp.350-351) reprennent les trois dimensions par lesquelles Freud définissait la psychanalyse :

- « un procédé d'investigation spécifique des formations de pensées inconscientes (Une méthode d'investigation consistant principalement dans la mise en évidence de la signification inconsciente des paroles, des actions, des productions imaginaires d'un sujet) ;
- une méthode psychothérapeutique fondée sur cette investigation (point 1) ;
- un ensemble de théories psychologiques et psychopathologiques où sont systématisées les données apportées par la méthode psychanalytique d'investigation et de traitement ».

- Rétablissement :

« [La fleur de Patricia](#) » est un carnet du rétablissement à destination de l'utilisateur, de son proche et du professionnel (édition conjointe de la Clinique Sans Souci, l'Asbl « En Route » et l'Université de Mons). Les auteurs proposent différentes définitions du rétablissement, qui sont complémentaires. Nous vous proposons ici une de ces définitions (p.12) :

« Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen

de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale ... » (W. Anthony, 1993).

En Service de Santé Mentale

J'ai besoin de toi(t)

Mots-clefs :

Communauté - Écoute - Entraide - Environnement – Horizontalité - Lieu de vie - Logement – Solidarité Tricotage - Veille

Résumé :

À partir de l'initiative développée par le Service de Santé Mentale (SSM) « Entre-Mots » à Ottignies, les participants ont échangé sur les trésors d'imagination déployés, au sein des SSM ou ailleurs, grâce aux usagers. Pour autant qu'on les écoute, qu'on leur donne l'espace pour s'exprimer et que leurs voix puissent être portées.

L'écoute est la base du travail du SSM. Elle permet à toute personne en souffrance de se sentir en sécurité, d'avoir un point d'ancrage et d'être reconnue dans sa réalité. Elle permet aussi aux équipes d'évoluer dans leurs pratiques et c'est essentiellement ce qui a été évoqué dans l'atelier où les participants ont parlé des bonnes idées qu'ils ont pu concrétiser grâce à l'écoute de leurs usagers.



L'objet symbolique



La clé... symbole de son « chez soi... à soi... »
Mais aussi une des clés de la solution
pour se réapproprier son espace, sa vie, sa
personne... et ses relations avec les autres

Personne-ressource :

- **Matthieu Marion**, Travailleur social, Service de Santé Mentale « Entre Mots », Ottignies

Alodgî, ça veut dire « (se) loger » en wallon. Le projet propose un ensemble de 11 petits appartements aux personnes souffrant d'une pathologie psychiatrique chronique qui n'ont plus besoin de soins de type hospitalier. Alodgî est une initiative du service de santé mentale « Entre-Mots » à Ottignies.

C'est en étant à l'écoute de ses usagers que le SSM a eu l'idée de mettre en place cette initiative. Ils étaient plusieurs patients du service à souhaiter avoir « leur chez soi ». Pas un logement social où ils sont vite stigmatisés, pas non plus une initiative d'habitations protégées où ils restent dans le « cocon des soins de santé mentale ». Un partenariat entre plusieurs services de la région a permis, voilà 5 ans (en 2013), de concrétiser ce projet. Le SSM « Entre-Mots », Similes, Psytoyens, Prévoyance et Santé et l'AIS (Agence Immobilière Sociale) du Brabant wallon ont retroussé leurs manches pour créer la Fondation Alodgî sur le modèle du Community Land Trust (CLT).

Un local communautaire, au rez-de-chaussée de l'immeuble, est accessible aux habitants. Un petit-déjeuner y est proposé tous les mois. L'espace est ouvert aux personnes extérieures. Et, de fait, il est investi par différentes associations qui y proposent des activités auxquelles chacun participe à sa guise. Une réunion mensuelle y est aussi programmée avec l'ensemble des habitants.

Grâce au CLT, certains sont propriétaires de leur logement, d'autres peuvent louer dans de bonnes conditions. C'est l'AIS qui s'occupe de la location. Les occupants doivent être stabilisés mais cela signifie qu'ils ont souvent suivi un long parcours psychiatrique au préalable. Ils doivent aussi avoir vu un médecin psychiatre. La durée n'est pas programmée. Certains s'en iront après un moment alors que d'autres n'imaginent plus vivre ailleurs.

Depuis la création d'Alodgî, l'équipe a constaté une impressionnante diminution des hospitalisations. Pourtant, l'encadrement est particulièrement « light ». Le SSM reste à l'écoute des habitants selon leurs besoins. Le suivi individuel reste de mise, défini en fonction de chaque situation comme pour tout autre usager du SSM. Des activités collectives sont possibles mais pas obligatoires, si ce n'est la réunion mensuelle. Le SSM désigne un veilleur qui assure une présence discrète et bienveillante. Il est de passage le jeudi et quand on a besoin de lui.

La situation et l'ouverture des lieux contribuent à la déstigmatisation et au tricotage social qui permettent à chacun de vivre sa vie, de se sentir chez soi et de créer des liens tout en pouvant faire appel à de l'aide si besoin.

À Ottignies ou ailleurs...

Un participant évoque une autre initiative de ce type dans une autre région de Wallonie qui propose 2 logements à des personnes qui souffrent de problèmes psychiques.

Un toit ou autre chose...

Au sein de l'atelier, d'autres « bonnes idées » ont été échangées entre participants, par exemple :

- une expérience de « Grande Randonnée » qui ouvre à la solidarité et à l'environnement ;
- une initiative de sensibilisation et de prévention concernant l'alcoolisme, co-construite entre usagers et professionnels dans une maison médicale ;
- la mise sur pied d'une création théâtrale à l'initiative des usagers d'un club thérapeutique de SSM avec, à la clé, un seul maître mot : l'entraide entre acteurs ;
- une salle d'attente qui se transforme en véritable espace d'accueil... où des activités finissent par être proposées ;
- un accueil « pause-café » qui crée du lien entre usagers, qui continuent à se rencontrer « hors cadre »... ;
- un temps de permanence du relais santé local, ouvrant ainsi la porte du SSM aux sans-abris ;
- la mise sur pied d'activités culturelles ;
- le développement d'activités collectives en réponse aux problèmes rencontrés par plusieurs patients comme le stress au travail ;
- la possibilité d'aller à la rencontre des usagers là où ils sont, en prison par exemple ;
- etc.

En SSM ou ailleurs, comme ce service de 1^{ère} ligne qui accompagne les personnes en souffrance chez le psychologue, à raison de 2 fois par mois.

Autant d'initiatives qui témoignent comment, en restant à l'écoute des usagers, un service peut évoluer et inventer des projets qu'il n'aurait jamais imaginés dans son coin...

À plusieurs, mettre toutes les chances de son côté

Le réseau est un atout pour avancer dans ce sens. En se connaissant mieux entre acteurs, chacun sait mieux situer qui fait quoi et qui il peut solliciter.... Les projets co-construits entre acteurs et avec les usagers ont plus de chances de répondre aux réels besoins. Plusieurs participants ont témoigné d'initiatives en ce sens, notamment entre ONE, SSM, Maison médicale et CRF.

Un travail à poursuivre

Si ces initiatives témoignent d'une écoute, tous les usagers ne peuvent en dire autant... et il y a encore du pain sur la planche ! Du côté de l'emploi notamment, qui reste une préoccupation des patients, en CRF notamment. Les usagers se sentent régulièrement exclus du monde de l'emploi. Quelles sont leurs réelles possibilités de trouver un emploi dans un circuit ordinaire ? Ils estiment qu'ils devraient pouvoir faire entendre leur voix au niveau politique et souhaiteraient être soutenus par les professionnels pour ce faire.

Un point de départ incontournable : l'écoute de l'utilisateur dans sa singularité !

- Community Land Trust (CLT) :

L'objectif du Community Land Trust est de permettre à des personnes à bas revenus de devenir propriétaires d'un logement en séparant la propriété du sol de celle du logement. En restant propriétaire du terrain, le CLT permet d'acheter seulement le bâtiment à un prix nettement plus abordable. Cela signifie qu'en cas de vente éventuelle, le CLT sera toujours présent pour s'assurer de la validité de la transaction (par exemple dans un cas de décompensation psychiatrique où le propriétaire mettrait son appartement en vente pour une somme dérisoire). À Ottignies, la Fondation Alodgê est un CLT. Elle possède aussi quelques lots en pleine propriété, qu'elle loue via l'Agence immobilière sociale du Brabant wallon. C'est cette dernière qui fixe le loyer, en fonction des revenus du locataire. Le contrat est renouvelé tous les ans.

À l'hôpital

Mots-clefs :

Stigmatisation - Information - Écoute - Dialogue - PAIR - Journal créatif personnel - Carte-réseau - Entretiens de bilan - Proches

Résumé :

La question de l'implication des personnes fragilisées dans leurs soins est ici abordée dans le contexte de l'hôpital psychiatrique. Au sein de l'atelier, Intervenants et patients s'accordent pour dire que l'écoute et l'implication du patient dans ses soins ne sont pas faciles à mettre en œuvre dans un contexte hospitalier, qui tend a priori à mettre à distance patients et soignants. Tous émettent pourtant des attentes fortes vis-à-vis de ces deux « postures » que sont l'écoute et l'implication de la personne. Au-delà des difficultés inhérentes au contexte hospitalier, ils ont mis en lumière quatre outils pour favoriser l'écoute de la personne et son implication : le Plan d'Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR), le journal créatif personnel, la carte-réseau et l'entretien de bilan avec les proches. Ces quatre outils peuvent constituer des aides précieuses dans cette quête d'écoute et de dialogue, au bénéfice de la personne qui est accompagnée à l'hôpital psychiatrique.

Personnes-ressources :

- **Christophe Delmoities**, Expert de vécu, [CRP Les Marronniers](#), Tournai
- **France Dujardin**, Coordinatrice du club thérapeutique « Le B'Eau B'Art » (CRP Les Marronniers), Tournai

La question de l'écoute et de l'implication de la personne fragilisée dans son parcours de soin a été débattue à partir du contexte particulier de l'hôpital psychiatrique. C'est à partir de leur expérience en hôpital psychiatrique - expérience professionnelle en hôpital durant près de 10 ans pour France Dujardin, et expérience du vécu pour Christophe Delmoities - que personnes-ressources et participants ont échangé. Deux constats ont présidé les échanges : la stigmatisation et le manque d'information sur la maladie mentale entraînant une difficulté pour le patient à collaborer d'emblée avec le milieu hospitalier ; le manque de dialogue entre patients et professionnels qui constitue un frein pour une implication du patient dans ses soins. Néanmoins, ils ont mis en avant quatre outils qui peuvent faciliter l'implication du patient dans ses soins, et une meilleure écoute de ses besoins.

En amont de l'hôpital : déstigmatisation, information et écoute

Le premier constat fait par les participants est le manque d'information concernant la santé mentale et les maladies mentales. Ce manque d'information constitue un frein pour les personnes et leurs proches, qui se traduit par une difficulté à aller chercher de l'aide auprès des hôpitaux psychiatriques. Une information générale auprès de la population est encore bien nécessaire car la maladie mentale fait encore peur. Peu de personnes savent ce qu'est la maladie mentale et encore moins où trouver de l'aide quand le trouble psychique fait irruption dans leur vie.

Au sein de l'hôpital

Le second constat partagé tant par les patients présents à l'atelier que les professionnels, est qu'à l'hôpital le dialogue entre les patients et les professionnels reste difficile. « *On reçoit à manger et des médicaments, mais on a très peu de moments de partage et de conversation avec les soignants* » exprime un participant.

Les usagers expriment leur besoin constant, durant leur passage à l'hôpital, de parler davantage, de dialoguer avec les professionnels, de participer à des activités artistiques ou conviviales, de mieux comprendre ce qui leur arrive - y compris de mieux comprendre leur diagnostic - et d'en parler avec les professionnels. « *Il y a encore des progrès à faire en la matière* », soulignent les participants.

« Il y a urgence de transformer l'hôpital en un lieu de dialogue avec l'usager, un lieu d'écoute de l'usager ».

Patients et soignants expriment les difficultés et souffrances que ce manque de dialogue et d'écoute peut provoquer. Toutefois, ce constat peut être tempéré par deux éléments de contexte liés à l'hôpital psychiatrique. Premièrement, les passages à l'hôpital sont souvent des moments de crise aiguë, voire de mise en observation, où le dialogue avec l'utilisateur est plus difficile à engager. Deuxièmement, une distinction est faite entre les séjours à l'hôpital général, décrit par les participants comme des moments sans aucune écoute de l'utilisateur, et les séjours à l'hôpital psychiatrique où certaines activités et entretiens permettent un dialogue avec les psychologues. Les usagers présents à l'atelier insistent sur l'importance que ces moments revêtent pour eux. Les professionnels insistent par ailleurs sur une « mentalité hospitalière » qui évolue, et sur la volonté croissante des professionnels d'assumer de réelles postures d'écoute et d'implication dans les soins, malgré les difficultés.

Articuler la question de l'écoute et de l'implication des patients à celle des proches

Écouter la personne et l'impliquer dans ses soins, cela peut-il s'envisager sans intégrer les proches ? À cette question, l'ensemble des participants a répondu « non ». Bien sûr, le patient doit au préalable marquer son accord quant à l'implication de ses proches dans son parcours de soins. Les participants soulignent que les proches pourraient constituer une précieuse ressource pour le patient. Toutefois, leur implication nécessite au préalable une information sur le trouble psychique dont souffre leur proche, et la possibilité pour eux d'être écoutés dans des lieux accueillants au sein de l'hôpital.

C'est pourquoi *l'entretien de bilan avec les proches* a été cité comme un outil-ressource par les participants. Cet outil peut permettre de rencontrer à la fois les attentes des proches, et celles du patient. Vous trouverez ci-dessous plus de détails concernant cet outil et les finalités qu'il peut servir vis-à-vis de l'écoute de l'utilisateur.

S'aider d'outils pour ouvrir un dialogue avec l'utilisateur

Chercher par toutes les voies un dialogue avec l'utilisateur, tel est l'objectif ! Malheureusement, ce dialogue dépend encore trop souvent de la bonne volonté de chaque professionnel. La formalisation d'outils qui donnent une place primordiale à l'écoute et à l'implication du patient dans son parcours de soin peut alors permettre d'œuvrer concrètement dans ce sens.

Le dialogue avec l'utilisateur est essentiel afin de mieux comprendre ses difficultés et ses besoins, de lui permettre de mieux se connaître et exprimer ce qu'il ressent, d'adapter et de personnaliser son parcours de soin, en co-crédant le soin avec les professionnels et/ou les proches qui l'entourent. Les participants évoquent ensemble trois outils qui peuvent les aider dans leur quête de dialogue et d'écoute.

- o Le Plan d'Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR)

France Dujardin et Christophe Delmoities ont tous deux une expérience des soins au sein de l'hôpital psychiatrique « Les Marronniers » à Tournai. L'une comme intervenante, l'autre comme patient. France se dit sensible depuis toujours à l'écoute des besoins des usagers et a

entrepris de réfléchir, avec eux, à un outil qui fait sens et qui puisse les soutenir dans leur parcours de soins. Christophe a collaboré, avec France, au développement de l'outil « Plan d'Accompagnement Individualisé pour le Rétablissement (PAIR) ». Cet outil a été développé pour accompagner les patients dans leur parcours de soins et leur donner une place à part entière dans celui-ci.

Le PAIR se présente sous la forme d'un livret. Il est encore en phase « test » mais sera bientôt proposé aux usagers de certains services des Marronniers et leurs partenaires. Afin d'être utilisé dans les différentes unités de l'hôpital psychiatrique, des présentations du livret sont faites auprès de divers professionnels, notamment auprès des psychiatres.. Le PAIR est proposé aux patients par des patients, avec un accompagnement pour rédiger son contenu. Les usagers qui le souhaitent peuvent le compléter avec les informations qu'ils souhaitent et au moment où ils le souhaitent, à leur rythme. La collaboration des professionnels n'est donc pas forcément indispensable car les patients peuvent se saisir personnellement de l'outil

Afin d'être au plus près des besoins de la personne, à son écoute, le PAIR a été pensé de manière à ce qu'il puisse être personnalisé par le patient, qu'il puisse l'emporter avec lui et le faire évoluer au fil du temps et de son parcours, pour coller à ses réalités. Le PAIR appartient à l'usager, qui peut le garder pour lui ou, s'il le souhaite, confier son contenu à un proche ou à un professionnel de son choix afin de pouvoir être soutenu si besoin. Il ne faut évidemment pas que cet outil devienne la propriété des professionnels ou de l'entourage de la personne, ni qu'il devienne une sorte de dossier médical. Ce n'est absolument pas le but recherché !

Un autre objectif de ce livret est que le patient puisse s'appuyer dessus pour éviter les situations de crise, ou les accueillir quand elles surviennent. Le PAIR espère également favoriser, pour le patient, des moments plus réflexifs sur son parcours de soins, pour lui et pour les autres - ses proches et les intervenants qui l'accompagnent. Le PAIR est un outil qui donne l'occasion à chacun de se mobiliser à un ou plusieurs moments de son parcours de soins, de surmonter des difficultés passagères, d'éviter la répétition des crises, et d'améliorer sa qualité de vie en général.

Le PAIR est composé de : 1. La boîte-à-outils du bien-être 2. Le plan d'équilibre 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

o Le journal créatif personnel

Il s'agit d'un carnet personnel que les patients décoorent lors d'un atelier créatif, à l'aide de dessins, de découpages, de textes, etc. Il est utilisé au sein d'un hôpital psychiatrique comme support à l'entretien, et facilite la discussion et l'expression des émotions.

o La carte-réseau

L'utilisation de la [carte-réseau](#) est soutenue par le Réseau Santé Namur et peut constituer un outil d'écoute et de communication entre l'usager et l'intervenant. L'usager est invité à

identifier qui est important dans son réseau, ce qui permet de mieux connaître la façon dont il se sent aidé et les différentes interactions que la personne a dans sa vie. L'objectif est aussi d'avoir accès à une liste de personnes actives autour de la personne. Le point de vue du patient constitue le socle central pour constituer la carte-réseau !

o Les entretiens de bilan avec les proches

Les entretiens de bilan peuvent être réalisés avec les proches. Ils sont des moments privilégiés de rencontre entre les familles, les professionnels et le patient. Ces moments peuvent aider les proches qui vivent souvent des moments très complexes lors de l'hospitalisation de leur proche. À plus long terme, l'objectif visé est une écoute affinée du patient, par l'ensemble des personnes significatives qui l'entourent, dont les professionnels et ses proches. Ensemble, les professionnels et les proches peuvent constituer de précieux partenaires pour permettre une implication de la personne dans son parcours de soins, et l'aider à prendre des décisions qui le concernent.

Quand les usagers interpellent le réseau

Mots-clefs :

Solitude - Hospitalité - Contre-stigmatisation - Non-médical - Co-gestion - Empowerment - Rétablissement

Résumé :

Les Colibris à Namur et *OXY’GEM* à Mons, sont deux projets initiés par des personnes ayant un parcours de soins en santé mentale, à destination des usagers de services de soins en santé mentale. C’est à partir de ces deux initiatives que les participants à l’atelier ont exploré ensemble la question de l’implication des personnes les plus fragilisées dans ce qui fait soin. Ils ont mis en lumière les éléments qui font de ces espaces des lieux propices à l’accueil des personnes fragilisées - via l’hospitalité qui y est déployée par les co-gestionnaires - ainsi que les points d’attention nécessaires à y porter. Enfin, les participants ont identifié les ingrédients essentiels à une co-gestion pérenne, source de co-rétablissement et d’empowerment pour chacun.

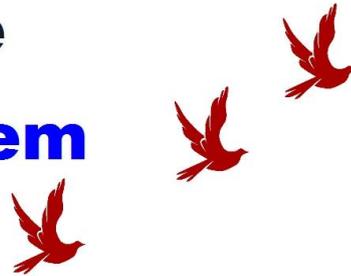
Personnes-ressources :

- **Véronique Sneessens** et **Laetitia Cunin**, co-gestionnaires, « [Les Colibris](#) », Namur
- **François Vilain** et **Jean-Marie Warichet**, co-gestionnaires, « [La bulle d' OXY'GEM](#) », Mons



La Bulle D'OxyGem

**Rue Notre Dame, 47b
7000 Mons**



La particularité des deux dispositifs témoignant dans l'atelier consacré au réseau de soins - *Les Colibris* à Namur et *La bulle d'OXY'GEM* à Mons - est que ce sont précisément des usagers de services de santé qui proposent et mettent en œuvre une réponse pour mieux rejoindre les personnes les plus fragilisées. Leur réponse se porte sur la création et la gestion de lieux d'accueil « à bas seuil ». Ces dispositifs sont co-gérés entre professionnels du réseau et usagers, chaque projet mettant en œuvre la co-gestion à sa façon. Les personnes-ressources de l'atelier ont éclairé les participants sur la façon dont elles tentent d'impliquer les personnes fragilisées dans ce qui fait soin, dans ces lieux d'accueil. Croisant leurs expériences à celles des participants à l'atelier, les personnes-ressources ont ensuite mis le focus sur les enjeux liés à la place qu'ils y occupent en tant que co-gestionnaires.

Des lieux qui répondent aux besoins des personnes fragilisées

→ Des lieux emprunts d'hospitalité

À Namur comme à Mons, ces deux initiatives répondent à un besoin exprimé par les personnes qui s'inscrivent dans un parcours de soins en santé mentale : celui d'être accueilli dans un lieu empreint d'hospitalité.

« Les usagers « psys » ont besoin de quelque chose ouvert le weekend et soir mais quelque chose de différent d'un accompagnement ».

Les Colibris et *OXY'GEM* sont deux espaces qui souhaitent s'adresser à toute personne en chemin de rétablissement, qui peut avoir besoin de réconfort et de chaleur humaine, et de passer un bon moment avec d'autres personnes qui ont pu connaître les mêmes difficultés.

Les participants peuvent participer à un atelier (cuisine, bricolage, créativité, méditation) ou ne rien faire !

Ces deux espaces ambitionnent d'offrir un lieu où les personnes retrouvent une place dans la communauté humaine, sans exigence de devoir y faire quelque chose mais tout de même avec une série d'activités qui leur sont proposées par des personnes rétablies ou en voie de rétablissement.

« L'autonomie des usagers...? Ça serait de l'or...mais ça reste un projet au quotidien. On doit se surveiller et continuer le projet dont le but est le co-rétablissement, permettre aux gens d'être mieux par des activités.

*Les usagers ne sortent pas autonomes après 2-3 fois.
Mais ça peut les aider dans cette période difficile (...)* ».

→ Des lieux « non psys »

Au fil des débats, personnes-ressources et participants mettent en lumière un élément de compréhension non-négligeable concernant l'accès des personnes fragilisées à ces lieux d'entraide. Certaines personnes ont développé, au fil de leur parcours de soins, un sentiment de méfiance vis-à-vis des professionnels de la santé. Ces soins ont été vécus avec plus ou moins de difficultés en ce qui concerne les relations aux professionnels, ce qui a pu créer une certaine méfiance, voire un rejet vis-à-vis des lieux classiques de soins (centres de jour, hôpitaux psychiatriques, consultations,...).

« (...) Est progressivement venue l'idée de créer une sorte de bistrot social où les personnes pouvaient venir, et mettre à distance les questions de stigmatisation, ne pas être sous contrôle psychologique ou médical ».

À Namur comme à Mons, ces espaces sont donc conçus comme des lieux où chacun peut se poser, trouver chaleur humaine, réconfort, et créer du lien avec d'autres qui ne sont ni psychologues, ni psychiatres, ni assistants sociaux, ni éducateurs... La règle d'or des co-gestionnaires de ces lieux : *« on ne se substitue pas aux professionnels ! »*

« En tant qu'utilisateur co-gestionnaire du lieu, j'ai une casquette d'animateur, mais aussi de personne-ressource. Si les gens reviennent, ils savent qu'ils peuvent parler avec nous. Et ils n'ont pas forcément envie de parler avec des « pros ». On est quasi des personnes charnières entre la personne et les professionnels ».

« Je suis psychologue de formation et il y a plein d'utilisateurs qui nous disent que les psys sont tous des cons, plus fous que leurs patients ; que les psychiatres s'en foutent des patients... Chaque usager a son avis. Créer un lieu complémentaire où il n'y a pas d'assistants sociaux, pas d'éducateurs, pas de psys, c'est carrément autre chose ! Il n'y a pas cette pensée : holala, là-bas y aura encore un assistant social, un psychologue... ! »

Par la mise en place de tels lieux, les co-gestionnaires se décrivent comme acteurs d'une fonction d'hospitalité au sein du réseau de soins local. « *Hospitalité qui ne va pas forcément de soi et qui évolue au fil du temps* », souligne un co-gestionnaire. Les membres fondateurs, tant du côté des *Colibris* qu'*OXY'GEM*, mettent en avant la plus-value de l'accueil réalisé par des personnes « qui sont passées par là », la plus-value d'un vécu face à la souffrance psychique qui permet alors un accueil particulier des gens qu'ils rencontrent. Ils soulignent aussi que cette fonction d'hospitalité, d'accueil, s'améliore grâce à la pratique et au contact quotidien avec les personnes fragilisées. Enfin, dans ces lieux il y a le défi permanent de ne pas rester « entre soi », afin de rester ouvert aux personnes différentes de soi et davantage fragilisées.

→ Des lieux de contre-stigmatisation

« Pour les personnes qui ont parfois un long parcours psychiatrique, l'auto-stigmatisation est puissante : on se colle à l'identité défaillante collée par le réseau, on ne voit plus ce qui peut bouger en soi et ce qui peut advenir de soi ».

Participer à ces dispositifs, ou en être tout simplement, permet aux personnes d'être en relation avec la communauté humaine et de se reconstruire une image plus positive de soi-même.

« Quand on voit quelqu'un qui passe la porte à l'atelier convivial, qui vient de chez lui et que c'est peut-être le seul espace avec des êtres vivants auquel il vient s'accrocher... Il s'assied, lit son journal, joue aux cartes... Puis il sert éventuellement au bar. Pour moi, il y a quelque chose de l'ordre de la mobilisation thérapeutique, de la vivance de chacun ».

→ Un travail quotidien : faire connaître ces lieux aux personnes fragilisées

Rappelons-le, *Les Colibris* (Namur) et *OXY'GEM* (Mons) sont deux initiatives qui s'inscrivent toutes deux dans une certaine zone géographique, locale, conformément aux principes qui guident la mise en place des [réseaux de soins en santé mentale](#) (réforme « psy107 »).

Les personnes usagères de services en santé mentale - et plus largement des services relevant de l'action sociale - sont informées de ces initiatives via la communication effectuée par les professionnels de ces services (services appartenants au réseau de soins local). En d'autres termes, si les professionnels du réseau transmettent les informations nécessaires et s'investissent dans la publicité de ces lieux auprès de leurs usagers, les usagers les plus fragilisés peuvent potentiellement se sentir concernés par ces initiatives et s'y rendre.

La question de l'accès de ces lieux aux personnes fragilisées trouve donc actuellement réponse dans la communication/publicité qui est faite par les professionnels et usagers du réseau via du mailing, des flyers, des affiches, du « bouche-à-oreille » au sein des services... Pour sa part, les co-gestionnaires des *Colibris* entament également depuis novembre 2018 une campagne

d'information proactive, directement auprès des usagers des services du Réseau Santé Namur.

« Les Colibris ré-ouvre bientôt. Maintenant on fait plutôt une comm' proactive vers les usagers, Avant on laissait les usagers venir à nous. Maintenant, on va vers les partenaires, les centres de jours, les habitations protégées, on va parler du projet des Colibris... »

La co-gestion des lieux d'accueil

La participation des professionnels à la gestion de ces lieux d'accueil est plus ou moins forte selon les expériences.

- Concernant l'expérience des *Colibris* à Namur, la co-gestion est partagée entre les usagers fondateurs exclusivement. Les professionnels ne sont pas présents lors de l'ouverture des locaux au public.
- Concernant l'expérience d'*OXY'GEM* à Mons, la co-gestion est partagée avec les professionnels membres du comité d'accompagnement, qui sont présents sur place lors de l'ouverture des locaux au public. Concrètement, le comité de réseau (ndlr : organe décisionnel du réseau de soins local) a pris la décision de détacher deux professionnels de l'équipe mobile pour un total de 12h/semaine, qui est consacré à l'accompagnement du dispositif participatif en dehors des plages d'ouverture des locaux.

Nous pouvons toutefois tempérer cette description quelque peu « binaire » de la co-gestion - « avec » ou « sans » les professionnels. En effet, concernant les expériences namuroises et montoises, la gestion concrète et quotidienne des lieux d'accueil s'appuie à chaque fois sur l'existence d'un comité d'accompagnement, composé des professionnels du réseau (a minima le coordinateur du réseau, souvent accompagné d'autres professionnels du réseau intéressés par les questions de participation des usagers). Le comité d'accompagnement effectue une mission d'appui pour aider à la mise en œuvre concrète du projet - par exemple, l'accueil et l'organisation des activités par les usagers fondateurs. Dans les deux expériences, cet appui s'est traduit très concrètement par la réalisation d'une charte (règles de vivre-ensemble dans les locaux) ou encore d'une « check-list » pour aider les co-gestionnaires à accueillir les participants (les « indispensables »). Le comité d'accompagnement a également été décrit par les co-gestionnaires comme un lieu éminemment réflexif, où toutes les questions que se posent les usagers fondateurs peuvent être débattues et partagées, avec le soutien des professionnels. *« La part « émotionnelle » de cet investissement est aussi accueillie avec attention par le comité d'accompagnement »*. Un tel engagement peut engendrer des déceptions ou des situations émotionnelles pas toujours faciles à gérer seul.

« Il y a aussi le chapeau « émotions » qui a été particulièrement investi par un membre du comité d'accompagnement, qui a revalorisé le projet : « ne lâchez pas pour l'instant, c'est dur mais ça va aller ! Protégez-vous aussi ». Ce membre a assumé le chapeau émotionnel. Il y a eu un « stop » niveau professionnel mais aussi un regard émotionnel ».

Dans le contexte précis des réseaux de soins en santé mentale, ces lieux de participation des usagers, qui deviennent alors directement acteurs et chevilles ouvrières de ces dispositifs, viennent mettre en tension les institutions par rapport aux postures qu'elles prennent habituellement. La co-gestion ouvre précisément la porte à une « *gestion partagée des risques* » car ce n'est plus l'institution seule (le service de santé, l'hôpital psychiatrique, le service d'aide sociale...) qui dicte le cadre, les règles en vigueur, et les fait appliquer, mais bien l'ensemble des partenaires y compris les usagers bénévoles qui sont alors « co-gestionnaires ». Ce partage est plus ou moins important selon les cas, avec une présence plus ou moins forte des professionnels lors des activités.

« Tout à l'heure, on parlait de la gestion des risques... Ensemble, ça peut déconner, des usagers peuvent arriver seuls...Ce qui n'est jamais arrivé en un an pourtant ! Mais l'institution est très soucieuse que cela se passe bien. Elle a voulu qu'il y ait toujours un professionnel dans les parages.

Un élément fondateur dans le développement de ces dispositifs est indéniablement la confiance mutuelle que se sont portés les professionnels et les usagers du réseau de soins. Au fil des réunions de réseau auxquelles les usagers ont participé - au départ dans le cadre du conseil d'usagers pour l'un (*Les Colibris*), dans le cadre d'un groupe de parole pour l'autre (*OXY'GEM*) - une confiance réciproque s'est installée.

« Il y a un bassin de confiance qui est là et donc quand il faut lâcher la bride pour que les usagers fonctionnent seuls, ça va tout seul ».

Un espace de co-rétablissement et d'empowerment pour les co-gestionnaires des lieux

Pour les usagers fondateurs des *Colibris* et d'*OXY'GEM*, un des moteurs de leur engagement est de pouvoir retrouver des compétences, et plus encore une reconnaissance de ses compétences : pouvoir accueillir les autres participants, créer une ambiance conviviale, être reconnu par d'autres...Ce qui fait sens est de retrouver, par le biais de la co-gestion, une place dans la société, en mettant ses compétences au bénéfice d'autres personnes qui sont isolées et en souffrance psychique.

Pour tenir dans la durée, ces lieux d'accueil doivent rester souples et flexibles pour les co-gestionnaires, dont l'investissement conséquent reste bénévole.

« Ça reste un projet, c'est toujours quelque chose où il faut mettre de l'énergie dedans. Il faut s'impliquer en n'oubliant pas que ce n'est pas un boulot classique...Il faut trouver nos limites niveau horaire et niveau santé ».

Tous mettent en avant l'importance de s'ajuster aux besoins des co-gestionnaires et de leur état émotionnel. « *Il faut leur permettre d'évoluer, et de se tester aussi* », souligne un co-gestionnaire. Un exemple de « flexibilité » ? *Les Colibris* se sont donné la possibilité de mettre leurs activités en stand-by durant quelques mois, pour une réouverture haute en couleurs dès

le mois d'octobre 2018. Un exemple d' « ajustement » aux besoins des co-gestionnaires ? Celui du travail en binôme, qui permet aux co-gestionnaires de prendre des responsabilités et d'organiser la tenue d'une activité à deux, en s'épaulant mutuellement. Le fonctionnement en binôme permet de diminuer la pression qui reposerait sur une seule personne pour la préparation et l'organisation d'une activité.

Du bénévolat... à la pair-aidance rémunérée ?

Certains co-gestionnaires ne souhaitent pas faire de leur bénévolat une activité rémunérée comme employé. Par contre, d'autres mettent en avant le nécessaire « pas de plus à franchir » pour que les services de santé (mentale) engagent des pair-aidants, notamment pour gérer quotidiennement ces lieux d'accueil « à bas seuil ».

Des expériences-pilotes existent dans les différentes régions du pays, notamment à Namur et Mons, avec l'engagement rémunéré de pair-aidants dans des équipes mobiles, ou comme stagiaires dans le cadre du [certificat « Pair-aidance : santé mentale et précarités » de l'UMons](#). Selon les participants, les mentalités évoluent même si des réticences se font toujours sentir auprès de certains professionnels.

Les participants soulignent qu'en ce qui concerne la fonction de pair-aidant, le passage du statut de bénévole à celui de salarié pose la question de la protection du statut pour la personne, dans la mesure où initialement elle bénéficie d'une assurance sociale telle que la mutuelle. En effet, si l'INAMI permet une reprise de travail progressive via les mi-temps médicaux et les stages de retour vers l'emploi - ce qui garantit un revenu à la personne (aménagement de l'allocation maladie-invalidité) - le monde du travail doit encore être sensibilisé et accepter une certaine part de risques en engageant des pair-aidants, « *parce que l'expérience en vaut la chandelle !* » soulignent les participants.

« Nous, la personne qu'on engage lundi, on l'engage en partenariat avec l'AViQ, qui accompagne les personnes en situation de handicap (...) Le jobcoach, lui, il doit enfoncer des portes pour créer des emplois, et expliquer aux employeurs qu'il y aura des périodes moins faciles ».



- Accueil « à bas seuil » :

On dit d'un service qu'il met en place un accueil « à bas seuil » lorsque l'accès à ce service, pour la personne qui en fait la demande, n'est - ou quasi pas - conditionné par des critères d'entrée (âge, état de santé, domicile,...).

→ Pour en savoir davantage sur la notion d'accueil « à bas seuil », consultez [la note](#) rédigée par l'asbl FÉDITO Bruxelles : « sous-protection sociale des usagers de drogues : lorsque la criminalisation rajoute à la désinsertion », Juin 2016, pp.6-7.

- Réforme « psy107 » :

La réforme dite « psy107 » consiste en la formalisation de circuits et réseaux de soins en santé mentale, sur l'ensemble du territoire belge. La dite réforme a débuté concrètement en 2011 (suite aux conférences interministérielles de 2002, puis 2009). L'objectif de cette réforme est de favoriser les soins de santé mentale dans le milieu de vie (« soins dans la communauté » ; « outreaching »). Outre les cinq fonctions-clefs que doivent remplir les nouveaux réseaux de soins, la technique financière principale pour mettre en œuvre ces nouveaux réseaux réside dans le gel de lits psychiatriques en hôpital et l'attribution de ces moyens aux nouvelles équipes mobiles constituées par le réseau. Ciblant d'abord la population adulte des 16-64 ans, la réforme s'est ensuite intéressée particulièrement aux [patients sous mesure d'internement](#), pour ensuite s'intéresser aux enfants et aux adolescents de 0 à 18 ans (février 2014 ; réforme dite « [Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents](#) »). Tout récemment, la conférence interministérielle (novembre 2018) s'est engagée à la mise en œuvre d'une [Nouvelle politique de soins en santé mentale pour personnes âgées](#) (65 ans et plus).

→ Pour en savoir davantage sur la réforme « psy107 », consultez le [site web officiel](#).

- Empowerment :

« [La fleur de Patricia](#) » est un carnet du rétablissement à destination de l'utilisateur, de son proche et du professionnel (édition conjointe de la Clinique Sans Souci, l'Asbl « En Route » et l'Université de Mons). Les auteurs y proposent une définition de l'empowerment (p.32) :

« L'empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie (...) La clé de l'empowerment se trouve dans la transformation des rapports de force et des relations de pouvoir entre les individus, les groupes, les services et les gouvernements ».
(Wallerstein, 2006)

- Pair-aidance :

« [La fleur de Patricia](#) » est un carnet du rétablissement à destination de l'utilisateur, de son proche et du professionnel (édition conjointe de la Clinique Sans Souci, l'Asbl « En Route » et l'Université de Mons). Les auteurs y proposent une définition de la pair-aidance (pp.23-27) :

« L'entraide entre pairs a toujours existé et a été formalisée dans les années 1990 en Belgique et en France. L'entraide est une aide réciproque, par définition. Le pair-aidant, lui, a une expérience de la souffrance psychique et/ou sociale et a fait de cette expérience une expertise. Ensuite, il met son expertise au service de ses pairs et éventuellement des équipes d'accompagnement. Le pair-aidant allie et gère avec subtilité ses vulnérabilités, fragilités et forces. Il partage son histoire (parcimonieusement) avec les pairs et l'équipe dans laquelle il travaille ».

Avec les enfants et les jeunes

Mots-clefs :

Invitation politique - Triple fragilité - Pédagogies alternatives - Points de vigilance - Transversalité - Observatoire de l'Enfance et de l'Aide à la Jeunesse (OEAJ)

Résumé :

La question de l'implication des personnes fragilisées dans ce qui fait soin, et de leur écoute, est ici explorée avec le public des enfants et des adolescents. Nous parlerons donc de l'implication des enfants et des adolescents fragilisés dans ce qui fait soin pour eux, et de leur écoute. Le CRÉSaM a souhaité mettre en débat cette question à partir de l'expérience du Réseau santé Kirikou, un réseau intersectoriel et communautaire qui met en œuvre la Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents en province de Namur. La constitution du Réseau santé Kirikou étant à ses prémises, une réflexion a récemment été initiée par le Réseau à propos de l'invitation du politique à faire participer les enfants/jeunes et leur entourage. Chargé de projet au sein du Réseau santé Kirikou, Jérôme Petit a accepté de partager quelques éléments de cette réflexion en cours, afin d'alimenter les débats avec les participants de l'atelier.

Deux constats ont présidé les échanges avec les participants. Premièrement, les discours, enjeux et pratiques de participation sont différents entre les équipes et les secteurs, entraînant des écarts de langage et de compréhension réciproque. Deuxièmement, être usager « malade », « mineur » et « précaire » constitue une triple fragilité pour la participation.

Les participants ont ensuite partagé leurs connaissances de pratiques participatives, principalement dans le secteur de l'enseignement. Les pédagogies dites « alternatives » ont été mises en avant comme outils de participation de l'enfant/du jeune dans sa scolarité (pédagogies Freinet, Decroly et Steiner), les cercles de discussion philosophique dans les classes, ainsi que les conseils de participation dans les écoles.

Les participants ont mis en lumière trois points de vigilance lorsqu'on souhaite penser et mettre en œuvre des pratiques de participation associant le jeune/l'enfant : s'intéresser aux enfants/jeunes qui sont « laissés pour compte », clarifier le processus de participation et les espaces décisionnels, penser la participation des enfants/jeunes avec pour corollaire le « réflexe parents ».

L'idée de transversalité a été mise en avant pour penser de façon cohérente des politiques publiques au bénéfice de l'enfant/du jeune (citant la fonction d' « Ombudsman »), ainsi que pour apprendre de situations complexes impliquant le jeune et son entourage (citant les « Jardins pour tous »).

Enfin, les participants ont renseigné l'Observatoire de l'Enfance et de l'Aide à la Jeunesse (OEAJ) comme ressource existante pour penser la participation des enfants/jeunes, notamment parce que celui-ci a déjà pu réaliser des études sur ce thème ou répertorier des recherches réalisées à ce sujet.

L'objet symbolique



« Pour symboliser mon intervention, j'ai pris un petit bricolage d'enfant. Pourquoi ? D'une part, pour la symbolique d'une œuvre d'art en création : on ne sait pas, quand on commence à travailler sa terre, quel sera le produit fini. On ne sait pas où on va. On doit mettre de la créativité, la capacité de se laisser surprendre. Si on savait tout avant de commencer, ce serait compliqué d'accompagner notre public. Le symbole c'est aussi la matière. Ici c'est de la terre. Ça m'a fait penser à un avocat, Jacques Fierens, qui parle de représentations de l'enfant qui sont incorporées. Et en fonction de la représentation de l'enfant qui est la nôtre, on aura des choix très différents. En fonction de la typologie que [J.Fierens](#)⁷ a l'habitude de dérouler, il y a notamment l'enfant « terre-glaïse ». Beaucoup d'entre nous peuvent avoir la représentation que l'enfant « terre-glaïse » est celui qui est malléable, et qu'en fonction de la responsabilité éducative qui est la nôtre, on va pousser. En fonction des processus participatifs qu'on va lui montrer, on va plutôt l'éduquer à être un citoyen adapté à nos démocraties telles qu'est la nôtre, ou alors l'image de la démocratie. Parce que, fatalement on nous a demandé notre avis, mais c'est le professeur qui décide. Ça vaut quand même la peine, quand on est professeur ou professionnel de la jeunesse, de questionner les représentations qu'on a. Parce que c'est un peu la responsabilité qu'on engage en tant que professionnel.

Dans le même ordre d'idées, le petit bricolage représente un récipient. C'est de nouveau imagé : dans quelle contenance met-on les enfants qu'on accompagne ? Aujourd'hui, il y a un risque à vouloir identifier l'enfant comme un petit adulte en miniature et à le mettre dans un monde qui lui prête un certain nombre de spécificités qu'on a quand on est plus jeune. Et notamment la spécificité peut d'avoir des adultes qui l'accompagnent jusqu'à un certain point, et qui assument des responsabilités. Aujourd'hui, dans un certain nombre de processus participatifs, c'est un déplacement de l'autorité de l'adulte, des responsabilités d'éducation, qu'on fait porter sur l'enfant. L'enfant manque alors plutôt de référents adultes sur lesquels il va pouvoir s'appuyer et se construire, sur un étayage suffisamment construit. Les processus participatifs sont plutôt dans le « débrouille-toi, sois autonome, dis-nous ton projet de vie, ce qu'on doit faire »...sans que l'enfant ne puisse s'appuyer sur une société qui le guide vers un avenir désirable ou positif. Dans ces conditions, un processus d'accompagnement de l'enfant est un processus où on a un récipient, un contenant qu'on doit remplir ».

⁷ Jacques Fierens est professeur à la faculté de droit de l'UNamur et dispense également des cours pour le Centre Interdisciplinaire pour les Droits de l'Enfant (CIDE).

Personne-ressource :

- **Jérôme Petit**, [Réseau santé Kirikou](#), Chargé de projet « Programme de consultation et de liaison intersectoriel », Namur

Soulignons d'emblée que les participants ont abordé la question de l'implication des jeunes et des adolescents sous l'angle plus global de leur participation dans différents domaines de leur existence : école, aide à la jeunesse, famille, ... Faut-il en déduire que l'implication des enfants et des jeunes dans leurs soins est une réalité encore difficilement perceptible dans le secteur de la santé mentale ? En tous les cas, il ne fait pas de doute que les échanges auront permis aux participants de partager leur connaissance de pratiques participatives dans d'autres secteurs pour commencer. Ces échanges de pratiques et les questions soulevées inspireront-ils le secteur de la santé mentale pour de futures initiatives en la matière ? L'avenir le dira.

Une invitation politique à faire participer l'enfant/le jeune

À l'image de ce qui se fait dans le monde des adultes (« réforme psy107 »), la participation des enfants et des jeunes semble encouragée par le politique⁸. La participation est en effet souhaitée dans le cadre de la [Nouvelle politique de soins en santé mentale pour enfants et adolescents](#).

« Toutefois, au sein du [Guide](#) de référence pour la construction des réseaux, aucune définition claire de la participation n'est proposée aux acteurs, ni ses objectifs ou les outils qu'il conviendrait d'utiliser », souligne Jérôme Petit, qui poursuit : « il n'y a pas beaucoup d'éléments qui nous disent comment faire, sur le comment, ce qu'il convient de faire, quels outils existent, etc...ni sur les enfants, les adolescents, les usagers. C'est un élément de langage (...) Il y a pas mal d'amalgames... Et on se rend bien compte qu'on ne fait pas participer un enfant de 3 ans de la même manière qu'un ado de 15 ans ou qu'un parent ».

Premier constat : des discours, enjeux et pratiques de participation différents entre les équipes et les secteurs

Le petit enfant, l'enfant ou le jeune, convoque autour de lui de nombreuses personnes appartenant à des secteurs bien différents : ses proches quand il en a (parents, fratrie, amis), ses enseignants, son médecin traitant, son éducateur, l'animateur du centre de jeunesse, ...

Chacun d'entre eux traduira concrètement la notion de participation à sa façon.

⁸ Cette invitation du politique à faire participer les enfants et les adolescents traverse l'ensemble du Guide sur la Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents, disponible dans son intégralité via le site web officiel de la Réforme des soins en santé mentale : <http://www.psy0-18.be>

« Pour certaines structures, organiser un atelier créatif est suffisamment participatif que pour dire qu'on parle de participation des jeunes (...) ou encore, un « conseil d'usagers jeunes », en référence à ce qui est de la thérapie institutionnelle, sera considéré comme de la participation ».



Ce flou, ce *gap*, ces écarts d'interprétation et d'opérationnalisation de la participation, peuvent créer de l'incompréhension et de la violence symbolique en donnant l'illusion de participer, aux jeunes comme aux adultes qui les accompagnent dans un tel processus. Attentifs à ce risque, le Réseau santé Kirikou a développé un groupe de travail spécifique afin d'établir un diagnostic partagé entre les partenaires du réseau, pour identifier dans un premier temps les initiatives actuelles en matière de participation.

Deuxième constat : être usager « malade », « mineur » et « précaire » constitue une triple fragilité pour la participation

L'enfant ou l'adolescent malade, qui vit également des précarités multiples (précarité économique, familiale, sociale), se trouve confronté à bien des difficultés lorsqu'on essaye de penser sa participation – participation à ses soins, à sa vie sociale, scolaire... Force est de constater que nous ne sommes pas tous égaux face à la participation, en ce compris les enfants et les adolescents.

L'interpellation d'un participant lors de l'atelier témoigne d'ailleurs bien de cette représentation de la « triple fragilité » incarnée par l'usager enfant : *« peut-on mettre en route des pratiques de participation si l'enfant ne reçoit pas suffisamment de soins au préalable ? »*

Ces trois éléments que sont l'âge, la maladie et la précarité, vont donc considérablement influencer les représentations de la participation (ce qu'il convient de faire) et donc les pratiques des acteurs (ce qui se fait). C'est sur ces bases que ces mêmes acteurs - soignants, enseignants, éducateurs - vont mettre en œuvre des processus participatifs associant l'enfant/le jeune.

Les pratiques de participation de l'enfant/du jeune dans le secteur de l'enseignement

Dans un premier temps, c'est donc l'absence de pratiques participatives dans le secteur des soins de santé (mentale) - à tout le moins connues des participants - qui les a conduits à partager leurs expériences et leurs connaissances de pratiques participatives à l'œuvre dans le secteur de l'enseignement principalement.

- D'une part, ils citent les pédagogies alternatives faisant figure de « bonne participation » telles que les pédagogies [Freinet](#), [Decroly et Steiner](#). Ces pédagogies ont pour point commun de placer l'écoute de l'enfant au centre du processus, et de lui permettre d'évoluer à son rythme.
- La méthode [PRODAS](#) (PROgramme de Développement Affectif et Social) a également été évoquée comme outil de prévention pour lutter contre la violence et favoriser le bien-être des élèves.

- Ont également été cités comme outil de participation les [cercles de discussions philosophiques avec les élèves](#), où l'enfant est invité à trouver lui-même les clefs pour comprendre et apprendre des situations quotidiennes auxquelles il est confronté.



Devant l'enthousiasme de certains participants, d'autres attirent l'attention sur la difficulté à implémenter ces pédagogies alternatives dans l'enseignement plus classique. Cette difficulté est due notamment à une peur du changement chez certains enseignants plus âgés, et aux réticences des parents face aux « nouvelles façons d'apprendre » (nouveau langage et nouvelles pratiques). Chez les parents de ces enfants/jeunes, ces nouvelles façons de faire peuvent être vécues négativement et entraîner de l'incompréhension, voire un rejet du système scolaire.

- Dans l'enseignement fondamental et secondaire, les [conseils de participation](#) ont été cités comme pratique participative. Ces espaces rassemblent des représentants de la Direction, des parents, du personnel enseignant et administratif, et des représentants des élèves.



Les participants attirent l'attention sur l'illusion de participation que peuvent revêtir les conseils de participation, lorsque l'avis des élèves n'est absolument pas pris en compte dans les débats et les décisions, qui restent *in fine* du ressort total du Pouvoir Organisateur de l'école.

3 Points de vigilance concernant la participation des enfants et des jeunes

Les participants mettent en lumière trois éléments d'attention lorsqu'on souhaite penser la participation des enfants et des jeunes, et l'initier en pratiques.

- S'intéresser aux enfants/jeunes qui sont « laissés pour compte »

Durant l'atelier, les échanges ont montré qu'il existe différents domaines de la vie de l'enfant/du jeune où des pratiques de participation peuvent être déployées. Les ateliers d'art dans le secteur des soins de santé mentale, les ateliers créatifs dans les services de l'aide à la jeunesse, les pédagogies dites « alternatives » dans l'enseignement,... Jérôme Petit insiste sur le fait qu'il y a, pour chacune de ces initiatives, une attention à porter aux enfants/jeunes pour qui « ça ne marche pas », qui sont laissés de côté ou pire, que le dispositif de participation violente symboliquement ...

« Par rapport à une lecture du système, aujourd'hui il faut regarder ce qu'on fait de ceux qui ne trouvent pas leur place. Aujourd'hui, il y a des échecs de l'école aussi bien classique que dite moderniste. C'est ce qui doit nous mettre au travail ! »

Les participants semblent unanimes : il y a un devoir éthique à s'intéresser aux enfants et aux jeunes qui n'ont pas les moyens de participer, ceux qui n'ont ni les bons codes sociaux, ni les bons mots, ni les bonnes attitudes face au dispositif qui leur est proposé.

- Clarifier le processus de participation et les espaces décisionnels

« Ce n'est pas parce qu'on participe qu'on décide de tout ! » souligne un participant. Le risque de la participation est de donner l'illusion, à celui qui participe, qu'il peut décider de tout. Le dispositif participatif, quel qu'il soit, se doit donc d'être clair et lisible pour l'enfant/le jeune quant à ses objectifs, ce dont il pourra décider et comment il pourra y participer (processus).

- Penser la participation des enfants/jeunes avec pour corollaire le « réflexe parents »

Dans les différents secteurs où les pratiques de participation ont été évoquées tout au long de l'atelier, les participants ont attiré l'attention sur le « réflexe parent ». Un consensus s'est dessiné autour de l'idée que penser la participation de l'enfant/du jeune ne pouvait se faire sans penser au(x) parent(s) et à la place qu'ils occupent dans la vie de l'enfant/du jeune, à leurs conditions sociales et matérielles, à leur état physique et psychique,... Lorsqu'il y a un projet de soins, quelle est la place des parents dans celui-ci ? Quelle place peuvent-ils prendre vis-à-vis des institutions, et dans l'accompagnement ?

« Aujourd'hui, on ne peut pas se dire que l'enfant a systématiquement des parents présents et valables (...) Il y a un grand nombre de notre population jeunesse aujourd'hui qui, pour une série de raisons, ne peut pas s'appuyer sur des parents autonomes, compétents, permanents ».

Une articulation à différents niveaux, au bénéfice des enfants/jeunes

- Articuler les politiques publiques

« Si le problème continue à s'amplifier (ndlr : l'augmentation des « laissés pour compte »), c'est parce qu'on réfléchit chacun dans son coin en essayant de faire porter un maximum de charges sur le compte de l'autre ».

C'est bien parce que l'enfant/le jeune convoque autour de lui une série d'*autrui*s significatifs (parents, enseignants, médecins, éducateurs, psychologues, animateurs jeunesse, camarades d'école...) qu'on ne peut pas dissocier les différentes sphères de sa vie, articulées les unes aux autres. La transversalité des politiques publiques s'impose donc pour permettre au jeune une participation cohérente et lutter contre le risque - bien réel - de violence symbolique que tout dispositif participatif peut produire à son égard.

La politique publique belge forme une grande mosaïque, avec un morcellement des compétences « enfance/jeunesse » à différents niveaux de pouvoir. En effet, l'enfance et la jeunesse relèvent de compétences à la fois communales, communautaires et régionales⁹.

⁹ Voir notamment à ce sujet le [working paper](#) réalisé par l'Observatoire de l'Enfance et de l'Aide à la Jeunesse (OEAJ) : « Anne-Marie Dieu et Dominique Rossion, « Les politiques communales en matière d'enfance et de jeunesse - Expériences et perspectives », *En'jeux*, n°2, septembre 2013, OEJAJ, Bruxelles ».

« On est obligé de faire d'énormes efforts pour se parler entre francophones, toutes compétences confondues, avec des difficultés de leaderships, de savoir qui va décider pour quel secteur... Comment va-t-on procéder pour concrétiser l'intention de la conférence interministérielle à savoir : « du changement et de l'intersectorialité pour nos enfants » ?!

La fonction d'OMBUDSMAN

Les participants évoquent un groupe de travail commandité par l'AWIPH en 2006, [« Jeunesse et transversalité »](#). La première recommandation issue de ce groupe de travail était de créer un poste d'OMBUDSMAN au niveau des politiques, qui aurait pour objectif de percevoir tout ce qui se prend comme décision au niveau des décrets et des politiques, et d'être attentif à ce qu'une mesure ne vienne pas annuler l'effet d'une autre.

« Par exemple, l'OMBUDSMAN aurait pour mission d'être attentif à ce que des règles qui se prennent au niveau du transport scolaire « ne foutent pas les élèves dans la merde ». Il faut forcer cette transversalité qui n'est pas naturelle, et forcer ces deux collègues à revoir leur copie ! »

- Se faire rencontrer les personnes qui gravitent autour d'enfant/du jeune

-Dans le cadre de la Nouvelle politique de soins en santé mentale

La Nouvelle politique de soins en santé mentale pour enfants et adolescents est donc en route, mais sa mise en œuvre en est à ses prémises.

« Quand on regarde tous les secteurs que ce soit celui de l'éducation, de l'enseignement, de la vie sociale, la médecine, la périnatalité, presque tous les acteurs sont convoqués. Chacun fait son métier mais beaucoup disent qu'ils ont beaucoup à faire et ils n'ont pas les moyens de le faire. Et demander en plus à ces partenaires, d'essayer de se comprendre avec un langage commun sur qu'est-ce que c'est la participation ? C'est un travail supplémentaire. On n'a pas pris la mesure à l'avance de ça, et il y a une volonté de se dire « on y va » (...) mais ce sera un long chemin ».

L'objectif de la Nouvelle politique est donc la mise en réseau des acteurs gravitant autour de l'enfant/du jeune, avec tous les enjeux évoqués précédemment. Cette mise en réseau devrait permettre de travailler sur des thématiques d'importance afin d'améliorer l'accompagnement de l'enfant/du jeune en souffrance psychique.

-Les « Jardins pour tous »

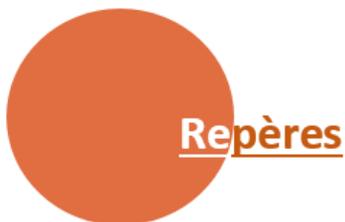
Il s'agit de moments de rencontre formels entre des professionnels de l'aide et/ou du soin qui sont significatifs dans la vie du jeune et de ses parents. Ces rencontres sont intitulées « Jardins pour tous ». Pratiquées en vue de réunir des intervenants issus des secteurs de l'aide à la jeunesse, du handicap, et de la santé mentale, ces rencontres invitent les professionnels à se mettre au travail autour de situations problématiques pour un jeune.

« C'est un cercle comme ici. On se réunit autour d'une situation pour réfléchir ensemble à comment aider les professionnels. Ça aide à sortir de son propre cadre et à regarder comment ça se passe dans le jardin de l'autre ».

Une ressource pour penser la participation : l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse (OEAJ)

Les participants ont cité une ressource pour réfléchir sur le thème de la participation des enfants/jeunes : [l'Observatoire de l'Enfance, de la Jeunesse et de l'Aide à la Jeunesse \(OEAJ\)](#). Intégré au ministère de la Fédération Wallonie-Bruxelles, l'Observatoire a une mission de production de données, d'indicateurs et d'études sur des thématiques centrales pour l'enfant/le jeune et les personnes qui l'entourent. Il a également une mission d'articulation des résultats issus des recherches avec le terrain (acteurs et partenaires autour du jeune), ainsi qu'une mission d'évaluation des politiques publiques et d'émission d'avis/recommandations à l'égard des gouvernements.

Pour ne citer qu'un exemple, l'Observatoire a notamment commandité une [étude](#) sur l'apport des groupes participatifs d'utilisateurs ou de bénéficiaires à la conception, la mise en œuvre, le suivi ou l'évaluation de services sociaux.



- Pédagogie Freinet :
Pédagogie qui porte le nom du pédagogue français Célestin Freinet (1896-1966). « La pédagogie Freinet se centre essentiellement sur le groupe, le collectif, et favorise la collaboration et la coopération entre les élèves (on y retrouve souvent des classes multi-niveaux où les grands aident les plus petits, créant ainsi une émulation positive). Pour Freinet, la dimension collective est essentielle (...) » (Source : site web de la [Ligue de l'enseignement](#))
- Pédagogie Decroly :
Pédagogie qui porte le nom du pédagogue belge Ovide Decroly (1871-1932). « Observant que l'enseignement traditionnel était réservé à une élite (dans le contexte social du début du XXe siècle), Decroly souhaita faire naître une nouvelle école adaptée à tous les enfants, y compris les «irréguliers». Pour ce faire, il développa une pédagogie basée sur l'observation et l'approche de l'enfant dans sa globalité. Les centres d'intérêts de l'enfant servent de base à l'acquisition des savoirs (...) » (Site web de la [Ligue de l'enseignement](#))

- Pédagogie Steiner :
Pédagogie qui porte le nom du pédagogue autrichien Rudolph Steiner (1861-1925). « La pédagogie se base essentiellement sur la créativité artistique de l'enfant et sur son ouverture au monde en s'adressant tant à la tête, qu'au corps et au cœur (...) »
(Source : site web de la [Ligue de l'enseignement](#))
- Méthode PRODAS :
Le PROgramme de Développement Affectif et Social (PRODAS) est un programme québécois pratiqué dans les écoles, du maternel au secondaire. Ce programme vise à promouvoir le bien-être et prévenir les violences en développant les compétences psycho-socio-affectives des élèves. La méthode des « cercles PRODAS » est un des outils central de ce programme. [En savoir plus...](#)
- Conseils de participation :
« Ils sont établis dans le cadre du décret de 1997 définissant les missions prioritaires de l'enseignement fondamental et de l'enseignement secondaire, et organisant les structures propres à les atteindre (décret "Missions"). Ce décret prévoit qu'un conseil de participation soit créé dans tous les établissements scolaires organisés ou subventionnés par la Communauté française (article 69) » (Source : site web de la Fédération Wallonie-Bruxelles) [En savoir plus...](#)
- Cercles de discussion philosophique :
Ils peuvent être initiés dans les classes d'élèves, depuis la maternelle jusqu'au secondaire. L'objectif est de prévenir les violences entre élèves, d'apprendre aux enfants à écouter les autres et à s'exprimer. En créant de bonnes conditions dans la mise en place de ces espaces de parole, la relation hiérarchique « maître > élève » est mise entre parenthèse au profit d'une relation plus authentique, où chacun ose dévoiler ses expériences et sa vulnérabilité. [En savoir plus...](#)
- Jardins pour Tous :
Les Jardins pour Tous sont des moments de rencontres formels entre intervenants issus de secteurs différents : l'aide à la jeunesse, le handicap, la santé mentale. Leur objectif commun ? Se parler et mieux se comprendre pour trouver des solutions pour les jeunes dits « incasables ».

→ Plus d'infos via l'article d'Alter Echos : « Jeunes incasables : des protocoles et des jardins » (Cédric Vallet, n°360, mai 2013)

Avec les personnes âgées

Mots-clefs :

Auto/Sur-protection - Jeunisme - Violences - Adulte âgé - Parole - Autonomie décisionnelle - Projet de Vie - Formations - Sensibilisation

Résumé :

La question de la participation et de l'implication des personnes âgées dans leurs soins s'est ici déclinée à partir de l'expérience de quatre intervenants travaillant auprès et avec des personnes âgées en souffrance psychique. La question de l'implication de la personne âgée dans ses soins s'est posée principalement dans le cadre de séjours en Maison de Repos et de Soins (MRS) et, dans une moindre mesure, dans le cadre du domicile. Les consultations psychologiques en Service de Santé Mentale étant plutôt rares, les échanges n'ont pas porté sur ce cadre de travail en particulier.

Les personnes-ressources ont témoigné de leurs expériences auprès des personnes âgées mais également auprès des personnes qui cheminent avec elles : médecins, soignants, aides-familiales, proches. Trois constats ont présidé les échanges entre participants. Premièrement, les chiffres et constats concernant la violence subie par les personnes âgées sont alarmants : selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 4 millions de personnes âgées subissent chaque année des violences, dont 2500 en décèderaient. Deuxièmement, la question de l'implication de la personne âgée dans ses soins est largement dominée par un contexte culturel d'auto/sur-protection de la personne âgée aujourd'hui. Ce contexte culturel impacte de facto les possibilités d'impliquer la personne âgée dans ses soins. Enfin, il va de soi que nos représentations de la vieillesse et une certaine culture du jeunisme dans notre société, vont d'emblée imprégner nos relations aux personnes âgées que l'on rencontre.

En réponse à ces contextes culturels dominants, le vœu d'une plus grande implication de la personne âgée dans ses soins, est reformulé autour du souhait d'une plus grande autonomie décisionnelle pour la personne âgée.

Forts de leur engagement quotidien auprès de personnes âgées, les participants ont croisé leurs regards et expériences pour pointer des outils qui laissent entrevoir davantage d'autonomie décisionnelle pour la personne âgée : considérer la personne comme un « adulte âgé » possédant a priori la même autonomie décisionnelle que quiconque ; écouter attentivement la personne âgée ; s'adresser préférentiellement à la personne âgée et lui redonner systématiquement la parole ; privilégier le passage à l'écrit lors des concertations ; investir le Projet de vie de l'institution de valeurs-clefs concernant l'accompagnement des personnes âgées. Enfin, les participants plaident pour davantage de sensibilisation au vivre-ensemble et à l'interdépendance entre tous, dès le plus jeune âge.

Personnes-ressources :

- **Pascale Broché**, psychologue, [Respect Seniors asbl](#). L'asbl oriente ses missions vis-à-vis de trois publics : les personnes âgées elles-mêmes, les familles et les soignants de 1^{ère} ligne (à domicile ou en Maison de Repos et de Soins (MRS)).
- **Annick Debroux et Christine Gilson**, psychologues, [Service de Santé Mentale de Louvain-la-Neuve - Initiative Spécifique Personnes Âgées \(ISPA\)](#). Actifs depuis 2003 auprès des personnes âgées, l'ISPA du SSM de Louvain-la-Neuve s'adresse aux personnes âgées directement.
- **Dominique Bignerou**, Directeur, [MRS « Domaine des Rièzes et des Sarts »](#), Couvin. Comme la plupart des MRS, le Domaine accueille des résidents âgés avec et sans souffrance psychique.

La question de l'implication de la personne âgée dans ses soins, et de son corolaire l'écoute, a été abordée à partir de l'expérience d'intervenants travaillant au quotidien auprès de personnes âgées. Chez Respect Seniors, nous explique Pascale Broché, l'équipe travaille à la défense de leur droits, à la promotion de leur autonomie décisionnelle et au « prendre soin » de leurs relations familiales/sociales. De son côté, le SSM de Louvain-la-Neuve a développé des consultations spécifiques auprès des personnes âgées, sur leur lieu de vie (la plupart du temps à leur domicile ou en Maisons de Repos et de Soins). Toutes deux psychologues, Annick Debroux et Christine Gilson font donc partie de ce que l'on appelle une équipe « mobile », qui se déplace directement sur le lieu de vie de la personne âgée. Quant à Dominique Bignerou, il est directeur d'une Maison de Repos et de Soins, le « Domaine des Rièzes et des Sarts » à Couvin. Les valeurs fondamentales défendues par l'institution sont « les libertés », « l'autonomie » et « la citoyenneté ».

Le partage de leurs expériences de terrain avec les participants a permis de mettre en lumière les pratiques qui permettent d'aller un pas plus loin pour que l'« adulte âgé » rencontre davantage ses besoins et ses aspirations dans la vie.

Un contexte culturel d'auto-protection et de surprotection de la société vis-à-vis des aînés

Face à un proche âgé en difficulté de santé, chacun de nous tente de le protéger, en le faisant hospitaliser, en organisant son placement en MRS, ou encore en lui demandant de changer certains comportements potentiellement nuisibles (arrêt d'alcool, de tabac,...). Face à l'inquiétude et aux bons sentiments que nous pouvons avoir en tant que proches, même légitimes, le « risque 0 » prend alors le pas sur la participation réelle de la personne aux décisions qui la concernent. Qu'on le veuille ou non, nous avons tous une fâcheuse tendance à dire à notre proche vieillissant : *« je t'aime et je sais ce qui est bon pour toi »*

D'autre part, il y a aussi l'idée que l'institution ressent le besoin de pouvoir contrôler le quotidien de ses patients dans le cadre des hôpitaux, de ses résidents dans le cadre des MRS, ou de ses bénéficiaires dans le cadre des visites à domicile. Ce contrôle répond au besoin de se prémunir d'une chute, d'un accident de santé, ou de tout autre événement indésirable.

Ces contextes culturels, au grand pouvoir normatif, impliquent dès lors une perte d'autonomie pour la personne âgée et rendent difficile sa participation et son implication dans ses soins, qui lui sont dès lors « administrés ».

Il en découle que la valeur forte défendue par les personnes-ressources de l'atelier est l'autonomie décisionnelle de la personne âgée. Les notions d' « implication » et d' « écoute » sont donc ici troquées pour un nouveau vocable, celui de l'autonomie de la personne âgée dans les décisions qui la concernent, son « autonomie décisionnelle ».

Une culture du « jeunisme » et une certaine représentation de la vieillesse

Les participants ont mis en lumière nos représentations et notre rapport intime à la vieillesse. D'une part, il y aurait une sorte de déni de l'âge, chacun de nous se reconnaissant difficilement comme « personne âgée ». D'où la difficulté, voire un frein majeur, à se pencher sur les réalités du vieillissement.

« L'âgé ? C'est le voisin ! Ce n'est pas pensable de réfléchir à tout ça puisque ça ne nous concerne pas ».

« Il n'y a pas que l'autre qui nous perçoit comme une personne âgée. La personne elle-même intègre certains stéréotypes. On creuse notre propre tombe : quand on sera âgé, on sera forcément incontinent, pas capable de décider... »

Les représentations que chacun se fait de la personne âgée (comment elle devrait être) vont donc fortement influencer les pratiques et les attitudes par rapport aux personnes âgées que l'on côtoie comme proche ou que l'on accompagne en tant qu'intervenant...

« Si on intègre le prisme du sage, du vieillissant sympathique, ça va mais si on devient une tatie Danièle, ça ne va pas ».

Les violences faites à l'égard des personnes âgées : des chiffres et des constats

À l'opposé des pratiques favorisant l'implication et l'écoute de la personne âgée, les chiffres et les constats relatifs à la violence envers les personnes âgées ne manquent pas.

Les intervenants évoquent ainsi un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « la maltraitance des aînés est un phénomène très répandu dans la région européenne ; selon les estimations, au moins 4 millions de personnes âgées subiraient des mauvais traitements au cours d'une année, et chaque année, elles sont 2500 à en mourir » ([OMS, 2011, Rapport européen](#)).

Autre fait remarquable concernant la non-prise en compte des aînés dans l'offre de santé mentale : le remboursement des soins psychologiques de première ligne n'aura pas lieu pour les personnes de plus de 65 ans et, dans leur mise en place, [les actions des nouveaux réseaux de soins en santé mentale](#) ne s'adressent pas aux personnes âgées de plus de 65 ans. La récente annonce concernant la mise en place d'une [Nouvelle politique de soins en santé mentale pour personnes âgées](#) ne laisse en tout cas rien présager concernant l'accès financier aux soins de santé mentale pour les plus de 65 ans.

Les personnes-ressources évoquent également le grand nombre de situations où les entrées en MRS sont effectuées sans réel consentement de la personne âgée. Nonante pourcents des entrées seraient ignorées de la personne elle-même.

« J'ai lu qu'il y a plus de 90 % des entrées en MR qui étaient ignorées. Les gens ne savent pas qu'ils vont vivre pour la fin de leurs jours en MR. Les gens pensent qu'ils sont là pour un moment, des vacances... Alors les gens ne se posent pas, ils sont en partance tout le temps. Ils pensent qu'ils vont retourner. Ils ne posent pas leurs valises. Ça prend beaucoup plus de temps du coup. Ça ne peut que mal se passer ».

Enfin, depuis la réforme adulte des soins en santé mentale (réforme « psy107 » ciblant les personnes âgées de 16 à 64 ans), les personnes âgées qui vivent avec un trouble psychique à domicile ou en MRS constituent un public en croissance suite à la fermeture de lits psychiatriques. En effet, un certain nombre de ces lits leur étant autrefois dévolus, leur fermeture a créé un manque de places alors que ce public mérite une prise en charge à la hauteur de celle qui peut être proposée en Maison de Soins Psychiatriques (MSP). Les MSP elles-mêmes, destinées à un public plus âgé, sont confrontées aussi à des durées de séjours limitées pour leurs résidents. Les intervenants du domicile ou du résidentiel se trouvent confrontés à des situations de souffrance psychique importante alors qu'ils ne sont initialement pas équipés pour accueillir et accompagner correctement les personnes qui les vivent, ni leur entourage.

Se donner des outils pour impliquer la personne âgée dans ses soins

Toutefois, les personnes-ressources et les participants ont dégagé ensemble plusieurs outils concrets qui tendent à dessiner un accompagnement « sur mesure » pour et avec la personne âgée, afin d'être au plus près de ses envies et de ses besoins...

- Préférer la notion d' « adulte âgé »

Les personnes-ressources sont unanimes, la terminologie utilisée est d'une importance capitale. Elles attirent l'attention sur l'importance de considérer les personnes comme des « adultes âgés » et non comme des « malades vieillissants ».

« Les personnes sont avant tout des adultes, et pas des objets de soins. Ils doivent être vus comme des adultes dans leur globalité. Et pas des malades quand maladie il y a ».

- Écouter la personne âgée et la placer au centre de l'accompagnement

Viser une implication de la personne dans ses soins nécessite d'abord de l'écouter attentivement pour connaître ses besoins/souhaits/envies.

« Les maltraitances, ce n'est pas qu'en maison de repos. Il faut que la société change, les regards aussi, pour que les libertés se vivent aussi ailleurs. J'intervenais auprès d'aides familiales l'autre jour, je leur expliquais que ce

n'était pas à elles la douche, ni le salon. Si la dame n'a pas envie que vous laviez sa salle-de-bain, ne la lavez pas ! »

- S'adresser préférentiellement à la personne âgée

« Dans la discussion, à son terme je m'adresse uniquement à la personne âgée et pas à sa famille. C'est violent, mais je le fais exprès »

- Faire circuler la parole en incluant d'emblée la personne âgée

Les demandes de concertation ou d'intervention psychologique viennent rarement de la personne âgée elle-même. Les réalités de terrain évoquées sont toutes autres. Respect Seniors ou l'ISPA du SSM de Louvain-la-Neuve sont la plupart du temps interpellés par des proches, des soignants, un médecin généraliste... Un premier travail consiste alors à informer la personne de la requête qui lui est *in fine* destinée. Il s'agit de la replacer au cœur des discussions qui auront lieu et de faire circuler la parole en l'incluant dès le départ. Un autre enjeu de taille lors de ces concertations est d'éviter tant que possible la domination des savoirs soignants sur les autres savoirs, notamment les savoirs expérientiels de la personne âgée.

- Privilégier le passage à l'écrit lors des prises de décision

Le passage à l'écrit permet de garder une trace de ce que souhaite la personne pour, dans un second temps, aider le réseau à se mettre au travail avec la personne âgée, autour de ses souhaits, de ses besoins, ses envies... C'est ce qui doit mobiliser tous les intervenants et les proches qui accompagnent la personne âgée.

- Investir de valeurs-clefs le Projet de Vie des institutions qui accueillent des personnes âgées

Le Projet de Vie des institutions qui accueillent et/ou hébergent des personnes âgées (centres de jour, MR, MRS,...) est la clef de voûte pour faire vivre les lieux d'accueil des personnes âgées et les impliquer non dans leurs soins, mais dans leur vie tout simplement ! Le Projet de Vie ne doit donc pas être une simple carte de visite pour l'institution mais être incarné par des valeurs fortes, traduites ensuite en actions par les travailleurs de l'institution.

« Ce qui nous a beaucoup aidé, c'est de travailler notre Projet de Vie, ce qu'on voulait offrir aux résidents. Le travail qui a été fait avec les résidents c'est de leur demander : comment vous avez été accueilli ? De quoi avez-vous envie ? Ce qui vous a plu ? Vos besoins ? De quelle façon vous estimez qu'on vous soigne ? Ce qui vous a manqué ? Petit à petit. C'est un travail qui a duré de nombreuses années. On essaye d'être au plus près de ce que les résidents veulent ».

Au « Domaine des Rièzes et des Sarts » (MRS), par exemple, le Projet de Vie s'intitule explicitement « Arrêtons de décider pour eux ». Les intentions et les actes se déclinent également autour de deux valeurs importantes : prendre le risque de vivre et de vieillir. Le « Domaine des Rièzes et des Sarts » est conçu comme un lieu de vie et non de soins. Son directeur, Dominique Bigner, poursuit : « *il manque de maillon communautaire où des lieux communs sont habités véritablement, des super cuisines-salons, avec des éducateurs et pas*

des infirmiers ! On devrait pouvoir choisir le profil des travailleurs en fonction du projet institutionnel ! »

- Former les intervenants aux troubles psycho-gériatriques

« La dame n'en pouvait rien mais c'était vraiment difficile de remettre la dame au centre du projet. Ça reste difficile parce que cette dame crache à table. La personne âgée qui crache sur la personne en arrivant, c'était très dérangeant pour tout le monde ».

Les participants l'énoncent clairement : les accompagnants au domicile ou en MRS ne sont pas formés initialement pour accueillir les personnes âgées qui ont un trouble psychique. Il s'en suit un contexte de travail dominé par l'incompréhension, parfois la peur, et la frustration face à un projet professionnel qu'ils ne parviennent pas à rencontrer. Particulièrement dans les résidences pour personnes âgées, les conditions de travail permettent parfois difficilement une écoute de la personne âgée comme elle le nécessiterait.

Les formations en question peuvent prendre la forme de sensibilisations à l'accueil des troubles psychiques et leur prise en compte au quotidien, mais peuvent également se décliner sous la forme de groupes de parole pour les intervenants (échanges d'expériences et de cas pratiques).

Des sensibilisations aux plus-values de l'intergénérationnel et au « prendre soin », à tous les âges

En matière de prévention et de sensibilisation, les participants mettent en avant l'importance de propager des représentations autres de la personne âgée, axées sur l'enrichissement mutuel entre générations. Concernant le « prendre soin », ils pointent également la nécessité de concevoir le soin comme un accompagnement de la vie et non un acte médical *stricto sensu*.

« Apprendre dès la maternelle que la personne adulte âgée a ses richesses, ses faiblesses, mais a tout à échanger, à donner, à recevoir. On est chacun interdépendant à tous les âges. Comment s'aider les uns les autres collectivement ? »

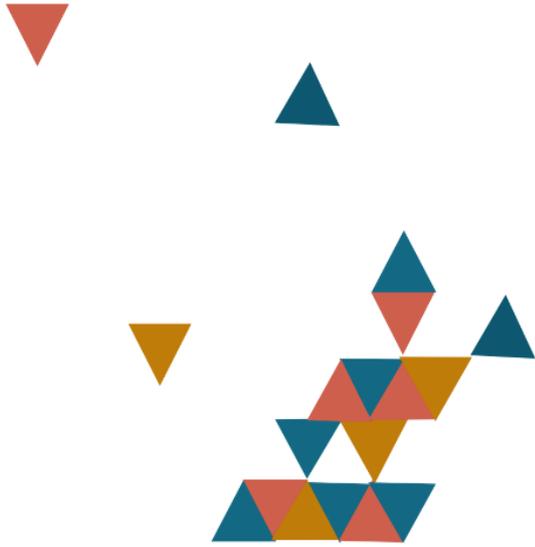
« Dans les formations de base, apprendre « ce qu'est le soin » et ne pas apprendre des « prises en charge ». Il faut désapprendre. Ça apparaît tellement peu dans les formations de base. Ou alors, peu de professionnels diffusent ce genre de messages...»



- Réforme « psy107 » :

La réforme dite « psy107 » consiste en la formalisation de circuits et réseaux de soins en santé mentale, sur l'ensemble du territoire belge. La dite réforme a débuté concrètement en 2011 (suite aux conférences interministérielles de 2002, puis 2009). L'objectif de cette réforme est de favoriser les soins de santé mentale dans le milieu de vie (« soins dans la communauté » ; « outreaching »). Outre les cinq fonctions-clefs que doivent remplir les nouveaux réseaux de soins, la technique financière principale pour mettre en œuvre ces nouveaux réseaux réside dans le gel de lits psychiatriques en hôpital et l'attribution de ces moyens aux nouvelles équipes mobiles constituées par le réseau. Ciblant d'abord la population adulte des 16-64 ans, la réforme s'est ensuite intéressée particulièrement aux [patients sous mesure d'internement](#), pour ensuite s'intéresser aux enfants et aux adolescents de 0 à 18 ans (février 2014 ; réforme dite « [Nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents](#) »). Tout récemment, la conférence interministérielle (novembre 2018) s'est engagée à la mise en œuvre d'une [Nouvelle politique de soins en santé mentale pour personnes âgées](#) (65 ans et plus).

→ Pour en savoir davantage sur la réforme « psy107 », consultez le [site web officiel](#).



Conclusions



Christiane Bontemps

Directrice, CRéSaM asbl

Nous n'avons pas fini de travailler cette importante question de l'écoute et de l'implication, à l'ordre du jour tout au long de notre journée. Pour vous donner un retour des ateliers, ce que nous avons convenu avec les représentants d'usagers de chaque atelier, c'est de faire part en plénière d'un flash, d'une idée, d'une initiative qu'ils ont trouvée intéressante. Je vais leur donner la parole successivement.

Atelier 1 - À la rue | Marine Aerts, chargée de projets, Psytoyens asbl

Avoir l'étiquette d'usager de la santé mentale, c'est extrêmement difficile mais cumuler les deux, ça l'est aussi ! Nonante pourcents de personnes sans-abri sont touchés par la souffrance mentale, très souvent cela va de pair. En Finlande, ils travaillent avec le Housing First. Cela veut dire la mise en logement des personnes, un accès inconditionnel aux soins et une équipe pluridisciplinaire qui encadre cette mise en logement. À Namur, les équipes du Relais Social Urbain Namurois l'ont fait, et ça a bien porté ses fruits puisqu'en 4 années, ils ont relogé 33 personnes, dont 85% des personnes sont encore aujourd'hui à domicile.

Atelier 2 - À domicile | Herme Estébaranz, représentant des proches, Similes Wallonie asbl

Dans le groupe des soins à domicile, nous avons parlé des équipes mobiles existantes. Il semble qu'il y ait encore beaucoup de choses à faire pour l'accessibilité et la continuité des soins. L'ensemble des équipes mobiles du pays ont des façons de travailler et des horaires très différents. Malgré la bonne volonté de tous, il semble que nous soyons loin des 85% de rétablissements évoqués ce matin pour l'initiative en Finlande.

Atelier 3A - En Service de Santé Mentale | Nathalie Taymans, représentante des usagers, Psytoyens asbl

Nous avons parlé de « juste proximité » plutôt que de distance thérapeutique. Il faut créer un climat de confiance entre partenaires de soins, où les spécificités de chacun doivent être reconnues. Nous avons beaucoup apprécié le terme de partenaire de soins, nous devons apprendre à connaître ce qu'on peut faire dans notre vie. Je suis étonnée de voir que ceux qui veulent faire des formations doivent le faire avec leurs propres deniers alors qu'il existe plein d'outils qu'on peut utiliser.

Depuis que nous sommes des enfants, on nous dit « Arrête de rêver, sois réaliste ! » Moi j'ai envie de vous dire que depuis que je rêve à une meilleure vie, ma vie s'améliore. Je vous encourage à rêver de cela, et à vous faire accompagner. Merci.

Atelier 3B - En Service de santé mentale | Evelyne Warny, usagère

Merci à tous les intervenants. Je suis usagère et non professionnelle de la santé. Lors de l'atelier, nous avons eu beaucoup d'aperçus de différents services de santé mentale, dont l'implication des usagers est réelle. Ils sont là pour nous aider, nous qui sommes dans le besoin. Merci à eux. Nous avons pu constater qu'il y a une prise de conscience, une obligation

active de faire remonter les problèmes vers le politique, pour des actions concrètes sur le terrain auprès des employeurs potentiels. Merci.

Atelier 4 : les clubs psychosociaux | Angélique Vrancken, coordinatrice, Psytoyens asbl

Nous avons eu les témoignages de deux clubs psychosociaux qui nous ont parlé des activités qu'ils organisent, et les usagers ont mis en avant le bienfait qu'ils leur apportaient. J'ai retenu que les activités sont mises en place par les usagers exclusivement. C'est un besoin essentiel de créer des lieux d'accueil et du lien pour les usagers.

Atelier 5 - À l'hôpital | Saïda Obska, expert du vécu, SPP Intégration Sociale

L'utilisation du carnet de rétablissement est un outil qui permet d'aller vraiment vers un trajet de rétablissement. On a parlé d'introspection, de mieux se connaître, d'avoir une place face à cette asymétrie entre le savoir du médecin et le patient. On a parlé d'écoute et des proches. Je retiens qu'on a encore l'image que « l'hôpital psychiatrique, c'est pour les fous ! ». Il y a peu d'espaces d'écoute dans les hôpitaux. Peu de lieux pour les proches aussi. On a parlé de Similes et du Funambule, de l'écoute et de la parole. La Réforme, le travail des équipes mobiles est remarquable et la psychiatrie évolue.

Atelier 6 - Quand les usagers interpellent le réseau | Frédéric Tornabene, représentant des usagers, Psytoyens asbl

Une impression ressort lorsqu'on parle de participation, que ce soit de la part des acteurs de la santé mentale, des professionnels du social, des gestionnaires d'institution et de leurs équipes : chacun a sa propre vision de la participation et il est difficile d'expliquer aux différents acteurs ce qu'est la participation. C'est compliqué d'expliquer ce qu'il en est réellement.

Atelier 7 - Avec les enfants et les jeunes | Jean-Paul Noël, représentant des usagers, Psytoyens asbl

Ce que j'ai essentiellement appris c'est que les problèmes se ressemblent : le point de départ c'est qu'il faut une vraie concertation entre tous les acteurs pour pouvoir entamer un travail de qualité. C'est souvent refusé parce qu'on dit qu'on n'a pas le temps alors que c'est grâce aux concertations que tout le monde – enfant, parents – est convoqué. Cela me conforte dans l'idée que chacun voit son problème à travers le prisme de sa propre situation personnelle ou professionnelle ou les deux – c'est normal mais nous sommes souvent dans la représentation du problème et non dans la compréhension du problème de l'autre. J'ai appris d'autres choses mais nous n'avons pas le temps maintenant. Merci.

Atelier 8 - Avec les personnes âgées | Daniel Mulier, représentant des usagers, Psytoyens asbl

J'ai été étonné du manque d'intérêt des participants pour le grand âge, on va tous y passer pourtant ! C'est un sujet sur lequel il est urgent de se pencher. Il y a une population croissante des adultes âgés, qui est en contradiction avec la non-crédation de services à côté ! Nous allons buter rapidement ! Nous y sommes tous bientôt, au grand âge. Nous devons humaniser les centres d'accueil pour adultes. Il y a des Maisons de Repos où des choses se passent en contradiction totale avec une philosophie juste du soin. Il y a les « maisons pirates », je ne sais

pas où nous en sommes niveau politique, il avait été demandé à ces maisons de s'aligner sur certaines règles, mais je ne sais pas où cela en est.

Isabelle Demaret

Conseillère en santé mentale au Cabinet de Madame la Ministre Alda Gréoli,
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.

Ce qui me frappe, c'est que les usagers sont de moins en moins vus comme objets de soins mais comme des sujets, des acteurs de leur parcours de soins. Ils ne sont plus seulement patients mais interlocuteurs, pour le thérapeute mais aussi pour l'institution elle-même. Comme les témoignages le montrent, même en situation de crise l'utilisateur a besoin d'être considéré comme interlocuteur. Si c'est une évidence pour vous de faire participer les usagers ça ne l'était pas il y a quelques années. Il y a un double objectif à la participation de l'utilisateur. D'abord et avant tout un meilleur respect de l'utilisateur en tant que personne, en dehors de ses problèmes de santé mentale, en tant qu'acteur de sa vie. Mais aussi, un autre objectif ce sont des soins mieux adaptés à l'utilisateur et ses besoins. On vient de le dire, toutes ces adaptations peuvent amener des initiatives innovantes : clubs psychosociaux, activités faites par les usagers, voir les choses de façon plus positive, penser la réinsertion autrement en sensibilisant les employeurs, avoir une meilleure vie, ou encore l'idée du carnet de rétablissement. Donc il y a un double objectif à la participation, qui se situe à la fois au niveau éthique et au niveau de la qualité des soins.

La participation des usagers est également importante dans le cadre des réseaux. Ils doivent aussi tenir compte de l'avis et de l'expérience des principaux intéressés. C'est parfois très difficile dans les discussions entre institutions dans les réseaux. C'est pour cela que la participation des usagers et des proches est vraiment utile, nécessaire ; pour sortir des conflits entre institutions. J'ai pu le voir en assistant à des comités de réseaux, il n'y a parfois que les usagers pour remettre les besoins de l'utilisateur au centre des débats, sortir des débats institutionnels ou inutilement techniques. La participation des usagers et des proches, c'est donc indispensable pour des soins adaptés.

La participation peut contribuer à l'amélioration de la qualité des soins parce que les institutions ne peuvent pas toujours deviner ce qui, dans leur offre, peut heurter les usagers. Quand on est intervenant dans son institution, on ne peut pas toujours se représenter ce que vit l'utilisateur de son côté, ce qui le heurte, ce qui entrave l'expression d'une demande ou ce qui peut favoriser l'expression d'une demande. Je pense qu'il faut passer par les usagers, les pairs-aidants, pour entrouvrir des portes, pour permettre de sensibiliser les institutions à des aspects dont elles ne peuvent pas toujours être conscientes, pour veiller au respect des besoins des usagers. C'est une évolution qui doit pousser les usagers à prendre leur place en tant qu'interlocuteurs. Ils vont donner leur avis plus facilement, grâce notamment au conseil d'utilisateurs dans les institutions. Mais c'est une approche qui doit inclure l'opinion de tous les usagers. Ce sera le prochain défi. Parce que c'est plus facile de faire participer les usagers qui

ont le même fond socioculturel que les intervenants, ceux qui sont déjà doués pour la parole. Cela va être autre chose de faire parler ceux qui sont encore plus différents, qui cumulent les différences. Cette participation devient une évidence, même si on entend des réticences, des questions : « est-ce qu'ils peuvent participer ? » « Est-ce utile » ? La journée d'aujourd'hui apporte la preuve que oui, c'est possible et c'est utile.

En tant que politique, au niveau du gouvernement, notre rôle c'est de soutenir la parole des usagers dans les services, soutenir cette évolution. Notamment en subventionnant la formation à la pair-aidance, en soutenant les associations de représentation des usagers, comme Psytoyens et les associations de représentation des proches comme Smilles, ou encore en s'impliquant dans la Réforme « psy107 » et la Nouvelle politique pour enfants et adolescents, en visant toujours l'intérêt de l'utilisateur et en sortant des clivages entre institutions et personnes ; ce qui n'est pas facile.

Mais il faut aussi aller un pas plus loin. Pour concrétiser ces évolutions, nous allons plus loin, en adaptant le décret qui organise les services de santé mentale en Wallonie. Je parle uniquement ici des adaptations qui ont pour but de faire participer les usagers et les proches au fonctionnement des services de santé mentale. Auparavant, et c'est une question historique qu'on retrouve dans d'autres lois et règlements, l'utilisateur était décrit de façon passive. Aujourd'hui, on ne parle plus de patient mais d'« usager », on lui reconnaît des droits. C'est une avancée mais il faut aller plus loin. Dans les décrets, on ne parlait pas d'utilisateur ni de pair-aidance, ni d'expert du vécu. Ces notions n'existaient pas dans les décrets. Alors, on les a installées par petites touches, même si, quand on touche à un décret, on révolutionne le secteur, en créant parfois la panique... Mais par ces changements, sans révolutionner le fonctionnement des services, on a installé la participation des usagers dans les services de santé mentale. Bien sûr, de nombreux services ont précédé le décret en instaurant des comités d'utilisateurs ou d'autres moyens de consultation des usagers sur le fonctionnement des services, et en intégrant des pair-aidants par exemple. Mais j'ai eu d'autres questions, comme « est-ce que c'est permis d'engager des pair-aidants ? » La réponse est très claire maintenant : c'est permis et même encouragé !

D'autres évolutions ont marqué la pratique des soins ces dernières années, notamment le travail en réseau. C'est inscrit dans le décret. De nouveau par petites touches, sans vouloir bouleverser le fonctionnement des services ou alourdir le travail qui y est fait.

Un décret est relativement concis, il met en places des règles, sans les expliquer, sans trop rentrer dans les détails. En ce qui concerne la participation des usagers et le travail en réseau, les principes sont mis dans le décret mais ils doivent être encore opérationnalisés, concrétisés, avec l'aide de la FEWASSM (Fédération Wallonne des Services de Santé Mentale), des usagers et des proches, et de l'AViQ (Agence wallonne pour une Vie de Qualité). Pour aller davantage dans les détails. Donc, nous en sommes au stade des grandes lignes. Mais le décret est un coup d'accélérateur à ce mouvement qui vise une meilleure qualité des soins dans l'intérêt des patients.

Pour adapter le décret, de très nombreuses personnes ont été consultées, dont la FEWASSM, mais nous avons également consulté Psytoyens et Similes sur les modifications du décret. On

nous a dit que c'était la première fois qu'on les consultait sur un décret. Mais ce n'est pas la dernière fois ! Elles seront incluses dans les débats sur les arrêtés d'exécution. Vous le voyez, toucher à un décret, c'est créer un bouleversement, mais c'est aussi une manière de s'exprimer et la FEWASSM va maintenant relayer ses craintes. Nous allons donc continuer ce travail de collaboration en association avec les SSM, les usagers, les proches et l'AViQ.

Daniel Mulier

Président de l'asbl Psytoyens - Concertation des usagers en santé mentale

Nous avons un grand centre d'intérêt pour les SSM. Ce sont des lieux d'accueil qui permettent aux personnes en mal-être de trouver un endroit qui réponde à ce mal-être. Il faudra veiller à ce que les choses soient bien faites, en accord avec les professionnels des SSM. Ça ne doit pas devenir un champ de bataille, on a besoin d'eux. On a besoin de vous les professionnels !

Nous parlons des exclus aujourd'hui. J'ajouterai qu'il est temps que le gouvernement wallon aide les associations à aller faire de la prévention dans les écoles. La pauvreté, la violence dans les couples, il faut « utiliser » les enfants pour faire remonter des choses. Cela se passe très bien avec l'éducation. Ce serait bien que le gouvernement wallon nous aide financièrement pour avancer dans ce sens.