

La crise en santé mentale

Comment traverser une crise le mieux possible ?



Etude exploratoire & pistes d'action

Réalisation : Psytoyens asbl & CRéSaM

Coordination : Julie Delbascourt (Psytoyens) &
Christiane Bontemps (CRéSaM)

Avec la participation de : Thomas Blondiau
(CRéSaM), Audrey Courtain (CRéSaM) &
Alizaris Hublet



PSYTOYENS .asbl

REMERCIEMENTS

Nous remercions les membres du comité d'accompagnement de l'étude, qui ont permis d'affiner les résultats en les mettant en dialogue avec leurs expériences respectives : expériences de vie pour les uns (représentants des proches et des usagers), expériences professionnelles pour les autres (psychologue en équipe mobile, assistant social en service de santé mentale, psychiatre). Nous remercions en particulier Alizaris Hublet, à l'initiative de cette étude. C'est elle qui a invité le CRéSaM et Psytoyens à se mettre au travail et à s'engager dans cette étude exploratoire, qui nous permet de vous proposer ici des éléments et pistes de réflexions.

Nous tenons également à remercier chaleureusement les répondants à l'enquête par questionnaire ainsi que les participants aux Focus Groups (FG) pour l'accueil qu'ils nous ont réservé. Merci aussi aux professionnels qui ont permis la diffusion du questionnaire et facilité l'organisation des Focus Groups.

Merci encore aux participants à la journée d'étude « Comment traverser une crise le mieux possible ? » qui a réuni le 27 janvier 2017, usagers, proches et professionnels autour des résultats de l'étude dans le but de les confronter aux réalités d'autres usagers, des proches et des professionnels et, ainsi, de nourrir et de compléter les résultats.

Sans vous tous, ce travail n'aurait pas été possible.

Merci...

Pour ce partage d'expérience et de vécu ;

Pour l'aide apportée dans la réflexion ;

Pour cette contribution à un dialogue sur les besoins et ressources en situation de crise, qui soit porteur pour les pratiques professionnelles, institutionnelles et personnelles.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	1
TABLE DES MATIÈRES.....	2
VUE D'ENSEMBLE DE L'ÉTUDE ET DES PISTES D'ACTION.....	3
L'ÉTUDE EXPLORATOIRE.....	5
INTRODUCTION.....	5
Témoignages.....	6
Une méthodologie participative.....	12
La portée de l'étude.....	14
LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE EXPLORATOIRE.....	15
Des mots pour dire la crise ?.....	15
Les ressources mobilisées par les personnes elles-mêmes.....	19
Les personnes-ressources qui jouent un rôle en situation de crise.....	25
Les besoins des personnes	33
Un certain idéal de soins.....	38
EN GUISE DE CONCLUSION.....	41
TÉMOIGNAGE : MESSAGE D'ESPOIR	44
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	45
LES PISTES D'ACTION.....	51
NOTE DE SYNTHÈSE : LA QUALITÉ DES SOINS.....	51
ANNEXES.....	59
Annexe 1 - Le questionnaire.....	59
Annexe 2 - Tableaux. Temps de réponse au questionnaire en ligne.....	63
Annexe 3 - Tableaux. Définition de la crise.....	64
Annexe 4 - Tableaux. Les besoins.....	66
Annexe 5 - Tableaux. Les personnes-ressources.....	69
Annexe 6 - Tableaux. Un certain idéal de soins.....	72

Contexte et objectif

Les professionnels de la santé mentale et les chercheurs académiques s'intéressent depuis longtemps aux situations de crise en santé mentale. Cette étude souhaite donner la parole aux personnes qui ont traversé une crise, afin d'initier un dialogue entre les personnes concernées, les professionnels de la santé mentale et chercheurs, les proches, les acteurs politiques et de l'intervention, et les citoyens, sur la question du « comment traverser une crise le mieux possible ».

Méthodes de recherche



Questionnaire
82 répondants
[09/2014-04/2015]



Focus groups
43 participants
[11-12/2015]



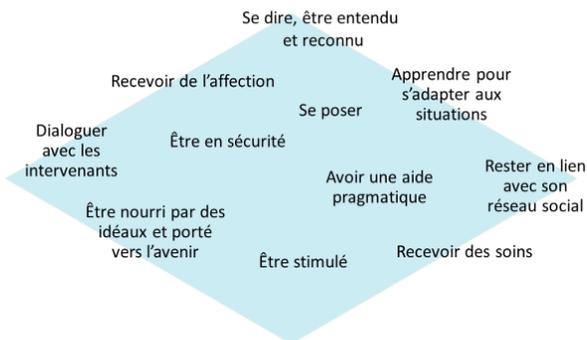
1 journée d'étude et d'ateliers
[27.01.2017]

Les enseignements de l'étude exploratoire

1. Comment les personnes décrivent-elles leur crise ?

- ✓ Des symptômes visibles (positifs ou négatifs) ou invisibles
- ✓ Le moment où est survenue la crise
- ✓ L'accompagnement réalisé lors de la crise
- ✓ Le contexte entourant la crise
- ✓ Le diagnostic reçu
- ✓ Leur historique clinique

4. Quels sont leurs besoins en situation de crise ?



- À chacun ses besoins : complexes, tout en nuances
- Des besoins pas toujours rencontrés
- Du temps...nécessaire pour connaître les besoins de la personne

Rendez-vous sur www.cresam.be ou www.psytoyens.be

Découvrez > comment les participants ont pu traverser leur crise
> les pistes d'action issues de l'étude
> des exemples de projets et outils pour l'intervention

Contacts : j.delbascourt@cresam.be | info@psytoyens.be

2. Qu'ont-elles pu faire d'elles-mêmes ?



5. Quel serait leur idéal de soins ?

L'idéal de soins ne semble pas viser le retour à une situation antérieure à la crise. L'idéal de soins se décline :

- **dans un lieu** : le domicile, un lieu d'évasion (nature, calme et repos) ou de répit, parfois l'hôpital.
- **avec des accompagnants significatifs** : la famille, les amis, les professionnels, les pairs-aidants et les pairs, une personne proche/de confiance, un animal et parfois aussi être seul. La présence simultanée de plusieurs accompagnants est évoquée **qui apportent** de l'écoute, du soutien affectif, des câlins, de l'amour (importance du toucher) et/ou encouragent la pratique de loisirs et d'activités de détente.

La médication prend une place sur laquelle la personne doit pouvoir s'exprimer et/ou agir via des entretiens individuels avec le prescripteur ou des groupes de parole avec des pairs.

3. Qui a pu les aider et comment ?

77 répondants | 189 réponses au questionnaire (Q3)

Les aidants non-professionnels		52 %
Famille		28 %
Ami		9 %
Conjoint		15 %
Les aidants professionnels		27 %
Le psychiatre		12 %
Le psychologue/psychothérapeute		8 %
Le travailleur social		7 %

- 19% d'autres profils d'aidants
- 2% des répondants n'ont été aidés par personne

Que retenir de cette étude ?

- Des symptômes de la crise variés, visibles ou invisibles
- Les proches majoritairement cités comme personnes-ressources
- Des interventions à centrer sur les besoins de la personne et ses ressources (propres ou extérieures)
- Gérer la crise, c'est aussi gérer le temps « hors crise » !
- Concevoir les personnes comme étant changées par la crise et non fragilisées par celle-ci

Que retenir pour l'action ?

6 leviers à destination des acteurs politiques, des acteurs institutionnels et de l'intervention, et des citoyens

- Sensibiliser la population
- Tenir compte des proches
- Soigner les lieux d'accueil de la crise
- Former les (futurs) professionnels
- Intégrer l'utilisateur comme partenaire de (ses) soins
- Travailler en réseau

1 outil pour concrétiser les leviers identifiés : **la charte des valeurs institutionnelles**

INTRODUCTION

Les questions liées à l'accompagnement de la crise en santé mentale ne sont pas nouvelles, comme en témoignent de nombreux articles déjà publiés sur la question, tant dans l'environnement wallon¹ de la santé mentale qu'à Bruxelles². Les personnes qui vivent intimement la crise, leur(s) proche(s) mais aussi de nombreux intervenants - psychiatres, psychologues et travailleurs sociaux - sont interpellés par les situations de crise auxquelles ils sont confrontés, parfois en première ligne.

Les débats sur les notions de crise et d'urgence animent depuis de nombreuses années les professionnels de la santé mentale. Loin d'être un questionnement accessoire, l'enjeu est bien réel ! Les équipes de soins en santé mentale développent ainsi leur action en fonction de ce qu'elles considèrent comme relevant de la « crise » ou de l'« urgence ». Les personnes concernées se voient dès lors accueillies et prises en compte de façon particulière et singulière. Selon les approches, certaines équipes travailleront également en étroite collaboration avec les proches des personnes concernées. L'actuelle réforme des soins en santé mentale³, mise en chantier sur les territoires wallons et bruxellois, témoigne également de cette attention accordée aux situations de crise. Aux équipes de suivi « au long cours » se joignent des équipes mobiles de crise.

Du côté de la recherche fondamentale, les ouvrages sur la question abordent la crise de façons multiples. Certains chercheurs s'intéressent ainsi à l'étymologie du mot crise. Que peut-on apprendre ? En grec ancien, la crise se dit *Krisis* (κρίσις) et provient du verbe *Krinein* signifiant distinguer, séparer, décider. Sa racine indo-européenne *Krei*, quant à elle, signifie juger, passer au crible (ayant d'ailleurs donné le *Cribrum* latin, à savoir le crible, le tamis). D'un point de vue étymologique, la crise correspondrait donc à un temps de décision à prendre, de choix à poser.

D'autres chercheurs, comme le psychiatre Caplan (1964), définiront la crise comme « *une période relativement courte de déséquilibre psychologique chez une personne confrontée à un événement dangereux qui représente un problème important pour elle, et qu'elle ne peut fuir ni résoudre avec ses ressources habituelles de solution de problème* ». En d'autres termes, Rapoport nous parlera d'un « *bouleversement d'un état stable* » (Rapoport, 1962, 1967, 1970). Toujours selon les recherches scientifiques ayant pour objet la crise d'ordre psychique, la crise apparaît comme un moment critique, charnière, pouvant conduire à du mieux, du pire ou du même.

Quant à eux, Lecomte et Lefebvre (1986) mettent en évidence que « *les caractères chinois désignant le mot crise combinent les symboles pictographiques d'opportunité de croissance et de danger* ».

危機

Il semblerait donc qu'au-delà des différents angles d'approche, le vécu et l'expression de la crise, ainsi que son expérience existentielle, ce qui relève de la crise questionne chacun d'entre nous : praticiens, chercheurs, proches et bien sûr, au premier plan, celles et ceux qui vivent la crise de l'intérieur.

¹ Par ex. : « Urgences psychiatriques et intervention de crise », Confluences n°11, Institut Wallon pour la Santé Mentale (IWSM), Septembre 2005 et « Le 107 ouvre à une autre approche de la crise psychiatrique », L'Observatoire n°72 « Santé mentale : les enjeux de la réforme ? », 2011.

² Par ex. : HOYOIS, P., Situations de crise et urgences dans les services sociaux et médicaux en Région de Bruxelles-Capitale, Rapport d'études, Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale Coordination Urgence, Septembre 2009.

³ Plus d'informations sur le site officiel de la réforme des soins en santé mentale : www.psy107.be

Témoignages⁴

Alizaris Hublet, personne concernée à l'initiative de l'étude

La chanson « Trop sensible » de Zaz⁵ me touche et colle aussi à ce que j'ai pu ressentir pendant ma crise. Le « ça a failli me tuer » signifie pour moi que je serais passée à côté de ma vie si je n'avais pas traversé cette crise, une expérience ou une étape « bousculante », déstabilisante, dont je me suis remise debout. Cela aurait aussi failli me tuer si j'avais été enfermée dans une étiquette ou sous l'effet de médicaments à vie, ce qui semblait être la seule chose proposée à l'époque et qui ne me semble pas avoir énormément changé depuis !

C'était il y a 20 ans et c'est comme si c'était hier. Intense, intéressant car pendant plusieurs jours mon état me procurait des perceptions beaucoup plus importantes que ce je connaissais avec la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat, beaucoup plus d'énergie que d'habitude. J'avais besoin de peu de sommeil et de peu de nourriture. Je me sentais connectée à ce qui me dépasse, comme si j'étais « Un » avec l'univers, à certains moments c'était flippant et me demandait beaucoup de ressources pour le vivre et le gérer seule et puis vinrent les remarques et la peur de l'entourage. Ils ne savent pas très bien quoi faire et, sur l'avis par téléphone d'un généraliste qui le suggère, m'emmènent en psychiatrie ! Là, je suis sortie de la voiture et j'ai couru pour y arriver. J'étais tout à fait volontaire et toujours pleine d'énergie.

Je n'ai rien pu dire. Mon « accueil » a été une équipe en blouse blanche qui m'a attrapée, emportée et attachée sur un lit, dans une pièce vide. J'ai reçu une piqure qui m'a endormie sans comprendre, je n'étais pourtant pas dangereuse ni pour moi ni pour les autres, pas un mot ! Je l'ai vécu comme un viol, un vol total de ma liberté. Heureusement, à ce moment-là, je ressens avec force ma liberté intérieure que personne ne peut atteindre et qui me donne la détermination de me relever, de garder la confiance en moi. Je ne pouvais pas avoir confiance en ce que les professionnels m'imposaient là. Je ne m'attendais pas à cela.

Un but : sortir de l'hôpital que je découvrais comme un cauchemar et reprendre ma vie en main.

Deux ressources extérieures aidantes m'ont fait du bien. Ma sœur qui arrive à cadrer humainement mon énergie à certains moments débordante, avec douceur et détermination. Une personne au téléphone qui affirme qu'elle me comprend et qui me fait le plus grand bien.

J'avais besoin de sécurité et de repos, que je trouve un peu dans une proposition d'hébergement familial temporaire chez une personne proche.

Certaines personnes de ma famille étaient dans la peur et ne comprenaient pas ce qui m'arrivait. La vision du monde médical et leur manière d'agir ne me semblaient pas adéquates.

L'idéal pour moi aurait été de trouver un lieu reposant proche de la nature, où j'aurais pu marcher, exprimer mon vécu sans crainte et entourée de personnes compréhensives, sécurisantes et bienveillantes. Afin d'accueillir, traverser cette expérience et en trouver le sens.

J'ai toujours été chercheuse de sens et suite à cette expérience, j'ai pris du temps pour approfondir encore et encore cette question.

⁴ Les témoignages ont été présentés en introduction de la journée d'étude organisée le 27 janvier 2017 à Namur.

⁵ Chanson proposée en guise d'accueil pour les participants à la journée d'étude.

Intégrer mon expérience était plus facile que de digérer les traitements physiques et chimiques reçus à l'hôpital.

Par des livres, des formations, en partageant des points de vue, des expériences, j'ai pu faire des liens avec ce qui m'était arrivé. C'est très intéressant de voir que, parfois, ce qui nous arrive est accueilli tout à fait autrement. Guérisseur potentiel, expérience d'éveil ..?

Une crise pourrait être aussi :

- Une opportunité (en référence à l'écriture chinoise) à saisir pour grandir ;*
- Un vecteur de prise de conscience et de changement ;*
- Une catharsis, une libération, une transformation, une renaissance ;*
- Une expérience de reliance à nous-même et à ce qui nous dépasse ;*
- Une traversée initiatique, un rite de passage...une purification de notre âme ;*
- Une invitation à mieux se connaître, devenir qui nous sommes ou pouvons être peut-être, dans le respect de nous-même, des autres et de la Vie.*

Comment concevoir la traversée et l'accompagnement de cela ?

Ayant été personnellement touchée, je ne peux plus être indifférente au thème de la psychiatrie en général et de la crise en particulier. J'ai la conviction que la « crise » peut être intéressante si elle est traversée de façon constructive.

Patricia Fontaine de Ghélin, représentante des proches (Similes)

Première crise...

Mon fils Guy, alors âgé de 40 ans, travaille depuis 12 ans comme éducateur spécialisé dans un home résidentiel pour adultes présentant un handicap mental.

Il vivait seul dans un appartement en province de Liège, à environ 1h de la maison.

En février 2010, il a une dépression suite surtout à du harcèlement moral au travail de la part du sous-directeur de l'institution.

Durant les vacances de Pâques, nous lui proposons de nous accompagner en Bretagne sur l'île de Tassecon près du Golfe du Morbillan où des cousins nous prêtent leur maison de vacances.

Guy parle beaucoup, il s'excite vite, il ne dort guère sans pourtant éprouver de la fatigue. Un matin, il vient me réveiller à 7h et me dit : « papa est mort » je me précipite et trouve mon mari au living en train de lire le journal. Guy tient des propos délirants, manifeste une vive agitation. Il a tapissé le sol et le lit de la chambre où il dort de tous les livres de son cousin.

Nous téléphonons au service de garde en demandant qu'un médecin vienne d'urgence le voir.

- « Pas question, demandez à votre médecin de venir ».
- « C'est un peu difficile comme il est en Belgique ».
- « Alors venez au Centre Médical qui se trouve à 20 minutes ».

Non sans difficulté, nous arrivons à le convaincre de monter dans la voiture. Sur place, il est vu par un médecin qui lui prescrit des médicaments. Nous nous rendons à la pharmacie mais notre fils refuse alors de les prendre.

Nous retournons au Centre Médical mais il faut attendre et Guy s'impatiente et commence à taper sur les portes des différents bureaux. Le personnel prend peur et le médecin entame les démarches pour une hospitalisation sous contrainte auprès des autorités communales (Préfet ou Maire) alors qu'en Belgique cette décision relève du Juge de Paix.

En attendant, on lui injecte des médicaments qui l'endorment. La police est appelée et attend avec nous l'arrivée de l'ambulance. Le policier se montre très prévenant et fait preuve d'empathie à notre égard.

L'ambulance arrive enfin et le prend en charge pour l'amener à l'hôpital psychiatrique de Vannes.

Guy me dira plus tard : on a gonflé une sorte de camisole autour de moi, j'ai cru que j'étais mort, je ne savais plus bouger. Cette expérience fut fort traumatisante et inutile comme il était très calme après la piqûre.

Après le départ de l'ambulance, nous partons vite car si la marée monte, nous ne pourrions plus regagner l'île, la route qui y mène n'est accessible qu'à marée basse.

Notre état d'esprit

Une chape de plomb vient de tomber sur nous.

Qu'arrive-t'il ? Personne ne nous dit ce qu'il a. On nous parle de décompensation, mais qu'est-ce que cela signifie vraiment ? À quoi est dû son état ? Va-t-il rester comme cela ?

Le Lendemain, nous allons le voir à l'hôpital :

- « On dirait un robot, il est complètement « groggy ».
- « C'est dur de le voir comme cela » nous dit une infirmière, il vaut peut-être mieux espacer les visites si vous voulez.

Mais ce n'est pas cela que nous avons besoin d'entendre, mais bien des explications sur son état, son évolution.

Peu après nous entrons en Belgique pour préparer son retour au pays.

On obtient l'accord du psychiatre qui en mai commence à le suivre sérieusement à raison d'une heure par mois.

Je suis d'abord reçue 5 minutes avec Guy puis je me retire et suis invitée à venir en fin de séance.

Certaines fois, Guy n'est pas en état de s'exprimer et à la demande du praticien je reste durant tout l'entretien pour fournir les informations nécessaires.

Je me sens vraiment partenaire de soin, entendue et écoutée dans l'intérêt et l'évolution de mon fils.

Deuxième crise...

En septembre, sans que je le sache (il a regagné son appartement après son hospitalisation et revient à la maison durant les weekends), il a arrêté de prendre ses médicaments.

Un samedi matin, nous venons de descendre, il est 7h et Guy est déjà en bas depuis un moment semble-t-il. Nous entendons tout à coup les sirènes des pompiers et de l'ambulance qui arrivent dans notre rue sans issue. Nous ouvrons la porte pour venir aux nouvelles : un pompier nous dit qu'il cherche le n° 74.

- *Mais c'est chez nous !*
- *On a reçu un coup de fils aux urgences pour signaler qu'il y avait le feu dans le bureau chez vous.*
- *C'était Guy qui avait téléphoné !*

Il tient des propos délirants, un policier le prend à part dans la cuisine. Il le calme, lui conseille d'aller à l'hôpital pour se faire soigner. L'ambulance et les pompiers partent, suivis peu après des policiers.

Peu après, Guy s'énerve et force la porte pour s'enfuir dans le village.

Je prends ma voiture et vais à sa recherche car il est dans un état inquiétant et il faut arriver à le ramener à la maison avant qu'il ne lui arrive un accident.

Je le rejoins mais il refuse de monter et s'échappe dans un sentier.

L'instant suivant, j'aperçois au loin un véhicule de police. Quand il arrive à ma portée, je fais signe aux policiers de s'arrêter : une chance, c'est la même équipe que ceux qui étaient venus à la maison au matin. Ils arrivent à persuader mon fils de monter avec eux et le ramènent à la maison.

Nous contactons notre médecin de famille qui vient chez nous et prend contact avec le psychiatre de Guy qui conseille une hospitalisation en urgence.

Quand l'ambulance arrive, longtemps après, Guy accepte de monter et de se rendre à l'hôpital qui est prévenu et a une place aux urgences psychiatriques. Nous suivons l'ambulance et arrivons peu après.

Là, nous constatons que Guy ne veut pas rester et qu'il tape dans la porte.

Le psychiatre de garde nous reçoit et se montre très accueillant : il nous donne le diagnostic, nous dit qu'il n'y a qu'une solution puisqu'il ne veut pas rester, c'est de demander la mise en observation pour qu'il soit soigné.

Si nous voulons qu'il reste au sein de cet hôpital, il vaut mieux que nous fassions la démarche car si c'est eux qui effectuent la démarche, Guy risque d'être placé vers une autre structure.

Guy restera 5 mois dans cet hôpital et cela lui fut bénéfique.

Notre état d'esprit face à une décision de devoir demander la mise en observation sous contrainte

C'est très difficile même si on se rend compte qu'on n'a guère le choix si on veut qu'il soit pris en charge et soigné. On se sent seul, désemparé, extrêmement triste, c'est le parcours du combattant dans le système psychiatrique.

Notre fils ne va-t-il pas nous en vouloir ? Ce fut vrai au début de l'hospitalisation mais après, il nous dira que cela était nécessaire et que ce fut positif.

André Lambert, assistant social en Service de Santé Mentale, aujourd'hui à la retraite

Au siècle dernier surtout, et durant quelques années de ce XXI^{ème} siècle, j'ai travaillé en Service de Santé Mentale (S.S.M.) en tant qu'assistant social.

Je dis au siècle dernier parce que, actuellement, les méthodes de travail et les institutions ont bien évolué. Dans les années 70, mai 68 avait tout chamboulé, nous étions en pleine révolution anti-psychiatrique ; l'Italie, avec Basaglia, avait fermé ses « asiles psychiatriques ». C'est le moment de l'apparition, dans nos pays, de la psychiatrie de secteur. Le patient devenait le symptôme d'un dysfonctionnement institutionnel, familial. C'est le grand moment de l'analyse institutionnelle, l'apparition de nouvelles thérapies comme la thérapie familiale. Mon travail consistait principalement à sortir les personnes psychotiques de l'institution et à les suivre à l'extérieur par la mise en place de visites hebdomadaires et ceci, pour la plupart du temps, durant des années. Créer du lien était ma préoccupation majeure, d'autant plus que, toujours à l'époque, j'étais seul, sur le terrain, lors d'un délire, à faire face à l'angoisse très déstructurante de celui-ci et, en écho, à la mienne. Heureusement, j'avais derrière moi une équipe très soutenante. Une façon pour moi de faire face a été d'entreprendre une analyse ; ce qui m'a permis de garder la distance nécessaire à mon travail et par conséquent d'être très à l'écoute de ce que vivait le patient, l'usager.

Bref, pour faire court, l'écoute, le respect de la parole donnée, le fait d'être disponible et de ne rien entreprendre sans son accord créait un lien très fort de confiance et de respect mutuel. Ce qui, en temps de crise, permettait à la personne de pouvoir compter sur un professionnel en qui elle avait toute confiance.

Actuellement, il en va tout autrement, et à la suite du chemin ouvert à l'époque, l'institution psychiatrique a digéré toutes ces réformes, est sortie de ses murs et pour le suivi au domicile des patients, il y a actuellement des équipes spécifiques. Les usagers se sont structurés en groupement pour faire entendre leur voix. Il y a aussi eu la création des « plate-formes de concertation en santé mentale », et du « réseau de soins en santé » réunissant tous les secteurs de soins concernés de près ou de loin par la santé mentale.

Il est vrai que le professionnel ne peut répondre à toutes les demandes du patient, de l'usager, en tant que professionnel, il est nécessaire de garder une distance dans la relation, distance nécessaire à l'élaboration d'un suivi qui va s'étaler dans le temps, et non seulement ça, mais distance aussi nécessaire pour ne pas se laisser happer par l'angoisse qu'il vit lors d'un délire. C'est de cette façon que le professionnel devient le point d'accrochage bien nécessaire à une réalité à laquelle le patient n'a plus accès pendant la crise.

D'ailleurs, ne parle-t-il pas de « son » psychiatre, « son » psy, « son » A.S. (assistant social), et il nous faut être à la hauteur de « son » attente.

Le rôle du professionnel, qu'il soit intra-muros ou extramuros est donc primordial pour l'usager.

Mais pensons au milieu dans lequel vit l'usager en crise, peut-être vit-il seul, en ce cas le rôle du professionnel n'en revêt que plus d'importance, mais, en général, il s'agit du milieu familial, cette cellule à la base de la construction sociétale de tout humain.

Je me souviens d'un temps, révolu j'espère à l'heure actuelle, où, la structure familiale était pointée du doigt comme étant responsable de la maladie d'un de ses membres (ce à quoi je n'ai jamais adhéré). La culpabilisation à outrance des parents isolait l'usager d'une base relationnelle bien nécessaire à son rétablissement. Et ce milieu familial a d'autant plus besoin d'être soutenu qu'il est très important pour l'usager en crise.

Garder du lien, en recréer s'il échoue, tout cela incombe au professionnel ; être le lien entre usagers et proches, écouter, entendre le mal-être des parents, des amis. Cela peut sembler évident à première vue et en théorie, mais il y a tout un travail de base à faire sur soi-même et sur l'environnement qui n'est pas évident à mettre en place, une mise en question continue qui parfois peut lasser mais est nécessaire à la bonne réalisation de la traversée de la crise, pour l'utilisateur comme pour soi. D'une crise, aucun des deux, usager ou professionnel, n'en sort, de toute façon, jamais indemne. Il ne tient qu'à nous, usagers comme professionnels, d'en sortir plus forts.

En résumé, dans la crise...

Ecouter, entendre. Bien souvent c'est dans la conversation que l'on repère le tout début de la crise, et je donne un exemple. Dans une conversation, hors de propos, le patient me dit qu'il va donner son sang, alors qu'il sait qu'avec la médication qu'il prend que c'est chose impossible ; en approfondissant, il me dit « j'ai du sang blanc, il est universel, il soigne tout le monde ». En faisant attention à sa parole, j'avais une longueur d'avance sur la crise qui se préparait. Créer ou recréer du lien, apporter une présence dans la durée, structurer le temps qui passe par la mise en place d'un rythme dans les rencontres, les entretiens, les visites, ne pas être le buvard de l'angoisse délirante et garder son calme, ne jamais forcer l'hospitalisation sans son accord (c'est possible même en pleine crise), il faut trouver les mots, être patient à la place du patient, garder malgré tout le sens des réalités, respecter la parole donnée...

Mais tout cela, vous le savez aussi bien que moi, dans le fond, rien ne change, l'humain reste l'humain avec ses angoisses, ses peurs, ses bonheurs et que nous soyons usager ou professionnel, c'est cette humanité que nous partageons tous, et qui mérite le respect.

Une méthodologie participative

Partir des vécus : une nécessité

C'est à partir de son expérience intime de la crise qu'une personne concernée a souhaité prolonger son questionnement. Et pas n'importe lequel. C'est celui du « comment traverser une crise le mieux possible ? » qui a guidé sa réflexion et l'a motivée à aller recueillir la parole d'autres personnes sur cette question. Au-delà de sa propre expérience, elle a souhaité en savoir davantage sur la façon dont d'autres ont pu traverser une crise psychique. Psytoyens et le CRÉSaM ont accepté de l'accompagner dans cette démarche.

L'articulation entre les savoirs scientifiques actuels et les savoirs issus de l'expérience nous semblent être une nécessité pour les recherches actuelles menées dans le champ de la santé mentale. Cette étude va s'intéresser aux savoirs issus de l'expérience. Elle va s'appuyer sur le point de vue des usagers.

Pour explorer la question de la crise en santé mentale auprès des personnes concernées, nous avons mis au point un **questionnaire**⁶ afin de récolter l'avis du plus grand nombre sur le « comment traverser une crise le mieux possible ? ». La présente recherche exploratoire s'appuie dans un premier temps sur ce questionnaire.

Dans un second temps, nous avons organisé des **focus groups**. Ceux-ci ont été réalisés dans le but d'approfondir certaines questions qui restaient encore en suspens.

Loin d'avoir parcouru l'étendue de la question sur la crise en santé mentale, cette double méthode de récolte des données nous a permis de dégager des tendances et de les compléter d'échanges riches d'enseignements. Enfin, cette présente recherche s'appuie également sur des lectures diverses issues tantôt de la littérature grise⁷, tantôt d'essais autobiographiques⁸ et enfin, de la littérature scientifique stricto sensu.

Cette étude a bénéficié de l'accompagnement précieux d'un comité composé de représentants du secteur professionnel de la santé mentale : les Docteurs Deconinck et Jonard (psychiatres), Nicolas Vellut (psychologue, équipe mobile Pléiade), André Lambert (assistant social en S.S.M.) ; de représentantes des usagers : Laetitia Cunin et Nathalie Taymans (Psytoyens) et d'une représentante des proches : Patricia Fontaine De Ghelin (Similes).

⁷ Depuis 2006, des données ont été récoltées à ce sujet grâce aux rencontres que l'ASBL Psytoyens a menées sur le thème de la crise (comptes- rendus de rencontres/débats, notes d'ateliers d'échange d'expériences). Nous y ferons référence, ci et là, lorsque cela semble pertinent.

⁸ Sur la question de la crise, de nombreux ouvrages rédigés par des personnes qui sont « passées par là » existent. Nous citerons 2 ouvrages, véritables lieux de savoirs et de compréhension des processus psychiques qui peuvent être à l'œuvre lors d'une crise :

- Valentiny C., *Voyage au bord du vide. Le Jour où ma tête est tombée dans un trou*, Paris, Desclée de Brouwer, 2009.
- Lauveng A., *Demain j'étais folle : un voyage en schizophrénie*. Paris, Editions Autrement, 2014.
- Van Audenhove Ch., *Le Rétablissement par soi-même*. Louvain, Editions Lannoo Campus, 2015.

1. L'enquête par questionnaire

Vous pouvez consulter le questionnaire à l'[Annexe 1](#). Il a été diffusé en version « papier » de main à main, ainsi qu'en version électronique via les sites web du CRéSaM et via courriel.

Le questionnaire a été diffusé via les réseaux de soins en santé mentale (projets locaux de réforme des soins en santé mentale), les associations d'usagers (Psytoyens), les associations de proches (Similes) ainsi que le réseau de partenaires du CRéSaM. La participation à cette enquête exploratoire s'est faite de façon anonyme et sur base volontaire.

Nous avons récolté 43 questionnaires en ligne (questionnaires « web ») et 39 questionnaires « papier ». Se voulant qualitative, notre recherche a considéré chaque questionnaire complété comme une donnée pleinement singulière reflétant une histoire particulière. Quand bien même certains graphiques seront intégrés, nous les proposons sur base de critères qualitatifs dont nous tenons à préciser la fréquence lorsque celle-ci s'avère pertinente.

2. Les focus groups

Si l'enquête par questionnaire nous a apporté des éléments de réponse, un certain nombre de questions restaient alors encore en suspens. Nous avons jugé nécessaire de rencontrer des personnes « qui sont passées par la crise », en groupes de discussion (focus groups (FG)). Nous souhaitons notamment pouvoir explorer la question des besoins en situation de crise, que nous n'avions pas pu traiter via le questionnaire. En effet, au vu des résultats, la question 4 (sous forme de tableau) semble, malgré les tests réalisés, ne pas avoir été correctement formulée ; très peu de répondants y ont répondu valablement. La question de l'« idéal de soin », abordée tant via le questionnaire que les focus groups, a également pu être abordée avec les participants en étant à l'écoute des pratiques de soin inspirantes qu'évoquaient les participants. Enfin, de façon générale, les participants aux focus groups ont livré des témoignages très riches, qui nous ont permis un dialogue intéressant sur les résultats obtenus précédemment par questionnaire. Le résultat final est un enrichissement non négligeable des problématiques soulevées grâce au questionnaire.

Dans le cadre de ces focus groups, nous avons rencontré 43 personnes réparties en 5 groupes, réunis deux fois chacun. Soit dix rencontres au total.

Toutes les personnes rencontrées dans le cadre des FG ont participé volontairement au projet. Seul un des 5 groupes, à sa demande, était accompagné d'un intervenant dont la présence - sans interférer dans le travail - a suffi pour mettre le groupe en confiance ; les autres ont participé au projet en toute autonomie et indépendance vis-à-vis des équipes de soin. Trois personnes ont abandonné le travail après l'introduction qui en (re)précisait les modalités et objectifs. Chacun a participé avec ses propres attentes : partager des expériences, contribuer à la réflexion sur les soins - « pour une fois qu'on nous demande notre avis », faire évoluer la situation, recevoir de l'information, mieux connaître les solutions, rechercher des alternatives, pouvoir mieux réagir, etc.

L'analyse

Pour mener cette recherche exploratoire, nous sommes donc allés à la rencontre des personnes concernées. Les méthodes qualitatives que nous avons déployées - l'analyse par thématique et par occurrence ; l'entretien de groupe (FG) - ont été des outils précieux pour récolter la parole issue de l'expérience. Nous avons ensuite souhaité dialoguer avec les résultats afin de décrire les situations et questionner les pratiques et modèles d'intervention en situation de crise.

La journée d'étude⁹ autour des résultats de la recherche

Une fois l'analyse réalisée, nous avons organisé l'indispensable dialogue des résultats avec le « terrain », à savoir les participants à cette étude, les professionnels du secteur mais également les associations de proches (via l'association Similes) et d'usagers (via l'association Psytoyens). La rencontre avec ces acteurs fut à la hauteur de nos espérances puisque les ateliers organisés furent très riches en termes de compréhension des résultats mais également d'apport ou d'approfondissement de certaines réflexions et pistes d'action déjà évoquées par les participants lors des différentes étapes de la recherche.

La portée de l'étude

Cette étude n'a donc pas l'ambition de faire le point sur la crise en santé mentale. Elle entend donner le point de vue des personnes directement concernées dans le but de pouvoir faire entendre ce point de vue et le mettre, par la suite, en dialogue. Si des professionnels ont accompagné ce processus, c'est pour entendre ce point de vue et permettre ce dialogue, chaque lecture contribuant, à sa façon, à une meilleure compréhension et à une meilleure approche des situations de crise.

Ce dialogue ne doit, bien évidemment, cesser d'avoir lieu. Dans ce rapport, vous trouverez d'ores et déjà plusieurs éléments-clefs, qui ont été débattus tant par des personnes concernées que par des professionnels et des proches de personnes concernées, lors de la journée d'étude organisée le 27 janvier 2017.

Vous trouverez, à la fin des principaux chapitres, un encadré gris où sont reprises les principales idées propres à chaque chapitre. Ceux-ci s'adressent à nous, à vous et à toutes personnes désireuses de contribuer à l'amélioration des réponses à apporter aux situations de crise pour elles-mêmes, pour leurs proches, pour les usagers qu'elles accompagnent ou à un niveau politique. Ces réflexions sont autant de pistes destinées à alimenter le dialogue entre ces différents partenaires.

En lien avec les enseignements de la présente étude exploratoire, **des pistes d'action** sur la question du « comment traverser une crise le mieux possible ? » sont adressées aux acteurs politiques, aux acteurs institutionnels et de l'intervention ainsi qu'aux citoyens. Vous trouverez ces pistes d'action à la suite de cette étude. Et nous vous invitons chaleureusement à les diffuser et à vous en saisir !

⁹ La journée d'étude autour des résultats de la recherche a eu lieu le 27 janvier 2017 aux Abattoirs de Bomel, à Namur. Elle a rassemblé une centaine de participants dont des professionnels du secteur de la santé mentale, des participants à l'étude (questionnaire et/ou focus groups), les représentants d'associations d'usagers (Psytoyens) et de proches (Similes), ainsi la conseillère en santé mentale pour le Cabinet de la Ministre de la santé et de l'action sociale en Région Wallonne, Madame Isabelle Demaret.

LES ENSEIGNEMENTS DE L'ÉTUDE EXPLORATOIRE

1. Des mots pour dire la crise ?

« Bien entendu, maman ne voyait pas les loups, et elle n'entendait pas le Capitaine. Mais elle voyait que je mangeais de moins en moins, que je ne voulais pas manger davantage, même quand elle m'y contraignait. Elle disait que j'étais pâle, fatiguée et maigre, et même si elle ne savait sûrement pas à quel point je dormais, elle savait que c'était trop peu. Elle me prit un rendez-vous chez le médecin, et même si je me sentais bête, je savais que j'avais besoin d'aide. Je n'arrivais simplement pas à dire ce qui n'allait pas. Car il n'y avait pas de mots pour décrire ce qui se produisait ».

Arnhild Lauveng, 2015 (2005), Demain j'étais folle, Ed. Autrement, p.21

Notre enquête a mis en évidence que les expériences liées à la crise sont subjectives, singulières, irréductibles à des standards ou des statistiques. Elles varient dans le temps, n'arrivent parfois qu'une seule fois dans une vie ou au contraire, se répètent.

Si pour certains décrire la crise est impossible, voire dénué de sens, pour d'autres décrire la crise peut être porteur de sens. Les « mots de la crise » livrés par nos répondants reflètent alors la diversité des expériences vécues, intimes et singulières.

Lorsqu'on écoute les personnes concernées, pour certaines d'entre elles « *la crise est la perte d'un équilibre, une souffrance* »¹⁰. Pour d'autres, « *la crise exprime un mal-être. On est à bout de forces. C'est une étape très douloureuse où l'on cherche de l'aide* »¹¹. Certaines relèvent qu'elles ne savent pas ce que c'est d'être en crise : « *c'est de voir paniquer les gens autour de moi qui me fait dire que je suis en crise! On n'en a pas forcément conscience* »¹². Enfin, pour d'autres, « *la crise est un moment douloureux où je n'ai pas reçu d'écoute des gens qui étaient là à ce moment-là, qui m'ont accueilli à l'hôpital. Et en même temps, pourtant, la crise peut être un formidable moment où plein de choses peuvent se dire. Et ce n'est pas qu'une affaire de professionnels, cela concerne toute la société* »¹³.

Le secteur a lui aussi son vocable : « intervention de crise », « équipe mobile de crise », « travail de la crise » (...) ! Si de nombreux dispositifs d'accompagnement de la crise développent explicitement leurs interventions à partir d'une situation dite « de crise », chaque équipe déterminera ce qu'il y a lieu d'entendre par « crise », souvent définie par rapport à l' « urgence », tout comme chaque professionnel qui la compose s'appropriera ce terme. C'est en fonction de sa propre expérience - professionnelle pour certains et/ou biographique pour d'autres - que l'accompagnement d'une crise sera déployé.

Ce que les participants nous livrent

Au-delà de la singularité des parcours vécus par chacun, des représentations de la crise se dégagent au fil des questionnaires. Les 82 personnes qui ont participé à l'enquête définissent différemment la crise. La première question étant ouverte - « Choisissez une situation de crise personnelle et décrivez-la avec

¹⁰ Psytoyens ASBL - Compte-rendu du CAUSE-CAFÉ « La crise en santé mentale », Bruxelles, Mai 2015.

¹¹ Idem.

¹² Idem.

¹³ Idem.

vos mots » -, elle fut une réelle invitation à se confier, ce qu'ont très justement compris les répondants, et ce dont ils semblaient même avoir besoin. Ceux-ci ont partagé leur vécu et les difficultés rencontrées. Chacun les exprimant à sa manière.

Nos témoins lient la crise à une série de (1) **symptômes** qui se manifestent, à un (2) **diagnostic** posé ou encore, à un (3) **contexte** (Annexe 3/Tableau 1). Ce qu'est la crise, du point de vue des personnes concernées, est donc bien singulier. Chacun mettra des mots différents pour décrire ce temps particulier.

- Les uns décrivent donc une (1) **série de symptômes** (Annexe 3/Tableau 2) : « *je ne bougeais plus... j'entendais tout et percevais tout mais mon corps ne réagissait plus* ». Nos témoins expliquent l'apparition de ces symptômes de la crise en faisant référence à plusieurs registres.
 - **Les sentiments/pensées/humeurs** sont mis en avant pour expliquer la situation de crise. « *Subitement, mes pensées s'emballent, je vois des signes partout, je les interprète suivant le déroulement de ma vie du moment* » ; « *Je me sens anormal* » ; « *J'ai un sentiment d'échec* ». Dans les focus groups, l'incompréhension et la honte sont très souvent associées à la situation de crise. Lorsqu'on leur demande quels sont les mots qu'ils utiliseraient pour décrire la crise, ils nous parlent de manque, d'abandon, de perte, de distance et tout à la fois de dépendance. La peur, le désarroi, « être au bout du rouleau », l'hypersensibilité...sont autant de sentiments et ressentis associés à la crise. Ils parlent aussi d'isolement et de solitude vécus pour les uns comme une souffrance, et pour d'autres comme ce qu'ils recherchent. Certains évoquent encore un sentiment d'impuissance. D'autres encore, un sentiment de colère.
 - **Les comportements** sont eux aussi cités comme explication de la situation de crise. « *Quand j'ai quitté les habitations protégées, j'avais commencé à boire en cachette* » ou « *Je me suis mis à errer pendant trois mois dans les rues* » ; « *Je hurlais* » ; « *Les réactions étaient fortes, elles balayaient tout* ». Dans les focus groupes, certains parlent de violence, agressivité, d'agitation.
 - **Les problèmes somatiques peuvent aussi expliquer la crise** : « *j'ai développé une grave pathologie* ».
 - **Enfin, d'autres descriptions sont citées par nos répondants pour expliquer les symptômes de la crise**. « *(...) Crise d'angoisse suivie de spasmophilie avec syndrome somatoforme (...) pulmonaire* » ; « *j'avais des délires, des hallucinations* » ; « *j'avais une crise d'angoisse et puis je perdais le contrôle (décompensation)* ».
- D'autres associent la crise (2) **au diagnostic** qu'ils ont reçu : « *j'ai été diagnostiquée bipolaire (...)* » ou « *je suis devenu schizophrène* ». Dans les focus groups, ils font notamment référence à la psychose, à la paranoïa, associées à des symptômes comme le stress, les délires, l'angoisse. Ils font aussi référence à leurs pensées suicidaires.
- Enfin, pour décrire leur situation de crise certains mettent en avant (3) **un contexte** qui serait à l'origine de la crise : « *l'abandon de ma thérapeute* » ou « *ça a commencé lors du départ de ma mère pour la Turquie* ». « *Mon mari m'annonce que c'est fini entre nous...je ne comprends pas... ou ne veux pas y croire* ». Les causes de la crise, ou son contexte, renvoient à des thèmes différents (Annexe 3/Tableau 3) mais nous relevons trois tendances d'explication de la crise : le travail, les

relations avec la famille/les proches, et les non-suivis de traitement ou les réactions secondaires au traitement¹⁴.

À la question « décrivez une situation de crise personnelle avec vos mots », les répondants évoquent également :

- (4) **Les prises en charge particulières** mises sur pied : « *j'ai été mise sous protection* ». Dans les FG, ils parlent des soins, de l'enfermement, de l'hôpital...
- (5) **Les conséquences** de la crise sont également énumérées : « *Le jeu entraîne aussi un isolement social et un sentiment de culpabilité. Lorsque je suis tombé en règlement de dettes, j'ai joué au bingo où l'on perd moins et moins vite, mais quand même* ».
- Enfin, certains mentionnent (6) **le moment** où est survenue cette crise : « *après une visite à l'ambassade canadienne à Paris* »
- tandis que d'autres relatent (7) **leur historique clinique** : « *trois cures de désintoxication (...) sevrage (...) des réunions aux alcooliques anonymes* » ou « *j'ai à trois reprises déjà été colloquée, à la demande de ma famille* ».

De toute évidence, il semble que *situer l'avant et l'après*¹⁵ crise a une importance aux yeux des répondants. La recherche de sens à donner à l'expérience intime de la crise, qu'elle se manifeste par des explications de type « diagnostic », « conséquence/cause », « histoire clinique » ou « prise en charge particulière », est au premier rang.

¹⁴ Il est important de souligner que la thématique du travail n'a été abordée que par les répondants « on line » ; plus précisément, parmi les dix-neuf répondants en ligne qui ont évoqué le contexte de leur crise, onze évoquent le travail. La famille est deux fois plus souvent évoquée par les répondants « papier » (9) que par les répondants « on line » (4). Concernant ce contexte, et les événements plus ou moins précipitants qui y sont relatés, nous ne disposons pas de suffisamment d'informations pour étudier avec précision « la nature des événements, l'origine et le contexte de l'identification des événements et la nature des rapports entre les événements et la détresse » (Lecomte & Lefebvre, 1986).

¹⁵ Nous observons que plus de 3 répondants sur 4 ont décrit des symptômes, tantôt avec des termes consacrés en médecine psychiatrique, tantôt avec des termes beaucoup plus familiers. Cette description était attendue et souhaitée, mais s'est également trouvée enrichie par les autres éléments amenés pour décrire la crise. Nos analyses nous permettent également de dire qu'¼ des répondants ayant décrit leurs symptômes ont évoqué les conséquences de la crise ; et près de la ½ de ceux-ci en ont évoqué le contexte/les causes.

Nous retiendrons particulièrement :

- Chaque individu définit sa crise à partir de ses critères, de ce qu'il peut/veut en retenir, de l'évaluation subjective qu'il en a faite et de ce qu'il souhaite transmettre. Les mots utilisés pour décrire la crise sont rarement les mêmes.
- Les symptômes de la crise peuvent être assez différents : certaines crises s'externalisent (hallucinations, cris) tandis que d'autres sont davantage internalisées (replis sur soi).
- Les explications attachées à la situation de crise soulignent à nouveau l'enjeu de la subjectivité dans l'évaluation de ce qui a précédé la crise et de ce que la personne considère comme « déclencheur » de la crise.
- Les vécus de la crise renvoient à des sentiments négatifs. Elle est vécue comme un passage douloureux. Les participants évoquent la « maladie », l'« enfermement » et l'« hôpital ».
- En situation de crise, les personnes disent se sentir plus vulnérables et impuissantes.
- Aux yeux des participants, définir sa « première » crise semble quelque peu illusoire...Ce n'est qu'en regard des éléments du présent, sans cesse réactualisés, qu'ils

2. Les ressources mobilisées par les personnes elles-mêmes.

« J'ai fait le vide autour de moi, dans mon cœur et dans mon esprit. J'ai laissé le temps à mes failles de comprendre ma maladie et renouer des contacts plus apaisants ».

Extrait d'un répondant à la question 2 du questionnaire.

Pour répondre aux situations de crise, les personnes peuvent mobiliser d'elles-mêmes des ressources. C'est l'objet de ce chapitre. Une attention particulière sera portée aux conditions qui le permettent.

Si des dispositifs de prise en charge de la crise sont développés afin de soutenir les personnes ou les intervenants, la crise n'en reste pas moins un passage ou une période difficile, où les ressources que l'on a en soi sont difficilement perceptibles par soi-même ou par l'entourage - que celui-ci soit composé de proches et/ou de professionnels pour certains.

Et pourtant, les ressources mobilisées par les personnes elles-mêmes en situation de crise sont bien présentes, souvent insoupçonnées ou non identifiées comme telles. Cette question a été abordée grâce au questionnaire. Nous avons souhaité les mettre en lumière car elles peuvent constituer, à notre sens, de véritables leviers dans le parcours des personnes concernées. Toutefois, ne tombons pas dans une lecture idyllique ou tronquée des temps de crise en santé mentale ; il faut bien souligner, aussi, les **situations d'impuissance** face auxquelles se trouvent les personnes concernées. Cette impuissance rend souvent la crise encore plus douloureuse. Les questionnaires révèlent qu'un nombre significatif¹⁶ de personnes se sent impuissant face aux événements liés à la crise. « *Je n'ai rien pu faire* », disent-ils. Certains soulignent alors ce temps d'attente. « *Attendre que les médicaments fassent leur effet* ». « *Dormir* ». « *Attendre que les voix passent* ». Le fait qu'il s'agisse d'une première crise laisse également les personnes en état de stupéfaction. L'absence de conscience du trouble psychique est aussi un élément qui accentue ce sentiment de n'avoir rien pu faire. Les personnes soulignent parfois que ce n'est que dans un second temps qu'elles ont pu faire quelque chose, lorsqu'un diagnostic et/ou un traitement a été posé.

Des situations d'impuissance...aux ressources mobilisées par les personnes elles-mêmes

Aux côtés de ce sentiment d'impuissance, d'autres répondants ont souligné des façons de faire et d'être qui ont constitué de véritables *supports sociaux* (Jamouille, 2014, pp.8-10) face à la crise.

La première ressource citée est **le travail sur soi ou l'entrée en thérapie**¹⁷. Parmi les stratégies développées par les personnes elles-mêmes, nous pouvons identifier une série d'attitudes pointées comme ressources par les répondants. Ainsi, développer une attitude d'acceptation par rapport à des ressources parfois limitées - énergies, envies, capacités - constitue pour certains une véritable ressource. Certains parlent d'« *accepter leur fragilité* » pour aller de l'avant. D'autres parlent de « *reconstruire le respect de soi* », « *créer un climat favorable* », « *bâtir des ponts entre soi et des personnes larges d'esprit* » ou encore, « *créer des situations où je me sens bien et valorisé* » souligne un participant. S'ouvrir aux autres, éviter les situations de stress et prendre le temps de faire les choses

¹⁶ 15 répondants/73

¹⁷ 10 répondants/73

sont également pointés comme des attitudes soutenantes pour les personnes, qu'elles essaient d'adopter lors d'une situation de crise.

D'autres parlent aussi d'un travail sur soi-même mais cette fois-ci en étant accompagné. La thérapie est menée de concert avec un intervenant. Ainsi, les participants disent avoir « *pris du recul sur ce qu'ils vivent, grâce à un soutien psychologique* » ou encore, « *continuer tout de même le suivi avec le psychiatre* ». D'autres parlent de commencer des thérapies plus ciblées, liées au diagnostic posé. La recherche de sens est aussi citée comme une démarche qui fait ressource, soutien : « *poser des questions sur le pourquoi des choses, se faire épauler consciemment* ».

La bienveillance vis-à-vis de soi-même¹⁸ a aussi été citée. Il s'agit d'« *accepter qu'on est humain ! Une action un jour à la fois et s'en féliciter. Savourer ses petites victoires* ».

Dans les actes posés, nos répondants ont souligné que des appels téléphoniques ont joué un rôle dans la situation de crise. Ainsi, **décrocher son téléphone**¹⁹ est pour un nombre significatif une démarche soutenante en situation de crise, qui plus est accomplie de façon volontaire. Mais encore, appeler qui ? Certains nous disent avoir téléphoné à leur psychologue, pour reprendre contact. D'autres, vivant en institution, nous disent avoir contacté un(e) responsable des habitations protégées. Parmi les personnes vivant hors institution, on retrouve le médecin généraliste, une équipe de soins ambulatoires, l'ambulance ou le numéro d'appel gratuit 107 (écoute télé-accueil).

Nous ne disposons pas toujours d'information sur le sens donné par nos répondants à cette démarche mais, lorsque c'est précisé, il s'agit bien souvent d'un appel à l'aide très clair. Ainsi, certains téléphonent à leur psychiatre ou psychologue dans le but de demander une hospitalisation, tandis que d'autres appelleront des personnes de confiance afin qu'elles les mettent en lieu « sûr », chez un proche par exemple (une sœur, un parent).²⁰

Parmi les ressources qu'elles mobilisent en situation de crise, les personnes mettent en avant la **demande ou l'acceptation d'hospitalisation**²¹ qui a pu faire soutien. Certains précisent que la demande d'hospitalisation s'est faite en collaboration avec la famille. Enfin, deux personnes ont signifié avoir signé une décharge car l'hospitalisation ne répondait pas à leurs attentes. Ils mettent en avant le nombre élevé de médicaments prescrits par journée d'hospitalisation.

Un certain nombre de personnes met en avant que **faire des activités qui font du bien**²² est une véritable ressource en situation de crise. Se détendre, marcher dans la nature et être en contact avec elle, aller chercher les œufs des poules, voir ses amis, entrer en contact avec des animaux, s'amuser, écouter de la musique, faire du sport, regarder des paysages, dessiner, faire du tricot, des mandalas, jouer sur internet, lire des bouquins ou encore, peindre pour les autres, sont autant d'occupations qui amènent satisfaction et permettent de mieux traverser la crise.

Si dans son ouvrage « *Demain j'étais folle* », Arnhild Lauvent nous explique qu'« *elle n'arrivait pas à trouver les mots pour dire ce qui n'allait pas* » (p.21), d'autres ont pointé le fait d'**en parler**²³ comme une ressource à part entière. Pour nos répondants, parler permet d'« *exprimer un malaise profond, pour*

¹⁸ 2/73 répondants

¹⁹ 9 /73 répondants

²⁰ Si les proches en tant que tels n'ont pas été cités dans les personnes contactées par téléphone, nous verrons combien ceux-ci occupent une place importante, de premier ordre, parmi les personnes-ressources extérieures présentes en situation de crise.

²¹ 8/73 répondants

²² 7/73 répondants

²³ 6/73 répondants

essayer d'être compris ». « *Même si ça ne marche pas toujours* », soulignent-ils. D'autres signifieront qu'ils ne se sentiront jamais compris. Pour certains, parler c'est « *se confier à des personnes qui me raisonnent* ». Mais c'est aussi « *se confier à son compagnon pour trouver une oreille attentive, et se sentir épaulé* ».

Dans l'acte de dire, de parler, de communiquer, il y a aussi le fait de prendre contact avec une association pour intégrer un groupe de parole ou « *en parler au téléphone avec des personnes compréhensives ou connaissant ce genre de phénomène* ». Parler, c'est aussi tout simplement se promener en famille, avec des amis. « *Se parler* ». Mais à l'inverse, certains se tairont, « *pour ne plus se voir prescrire des médicaments de façon abusive !* » et « *diminuer les effets de certains médicaments* », soulignent-ils.

Prendre des médicaments ou adapter son traitement²⁴ est souligné comme une démarche qui aide en situation de crise. Dès lors, il s'agit pour nos témoins de commencer un traitement médicamenteux, de prendre une médication adaptée ou de l'adapter si celle-ci existe déjà. Certains parlent de « *reprendre une médication* » lorsqu'elle avait été arrêtée plus tôt. La recherche du traitement adéquat est donc bel et bien une démarche à part entière en situation de crise. La prise de médicaments est aussi soulignée comme un moyen de dormir « *plus longtemps* », ou en tous cas « *mieux* ». Il s'agit également de « *prendre des médicaments pour attendre que ça passe* ». La place et la fonction du médicament en situation de crise est donc à questionner.

Les personnes disent aussi ***s'être rendues chez***²⁵ leur médecin généraliste, ***être allées chez*** leur psychologue, leur assistante sociale ou leur psychiatre ou encore, voir les infirmières à la clinique. Et précisent que cette démarche « *n'est pas toujours évidente* ».

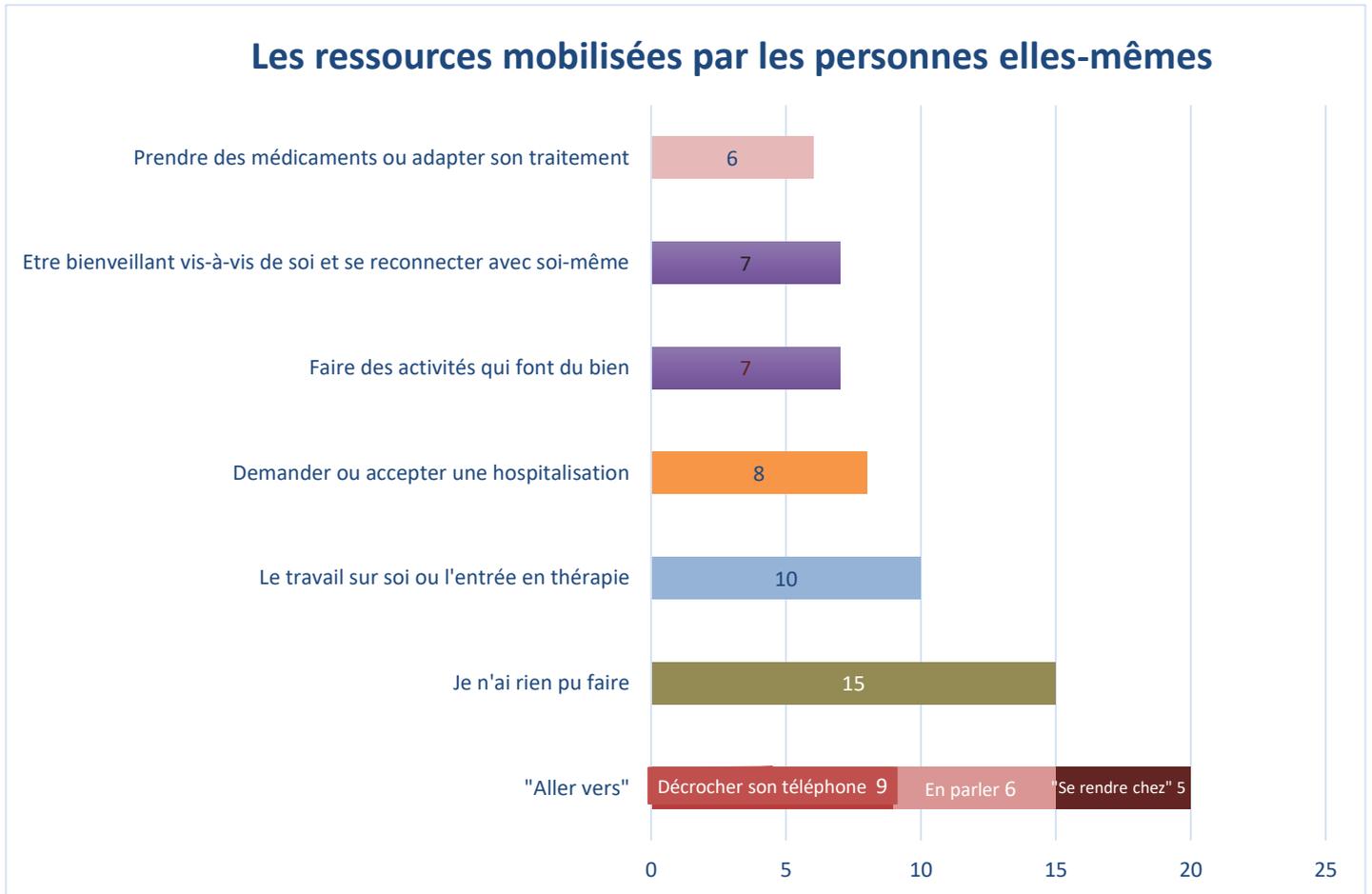
Enfin, certaines personnes parlent de ***se reconnecter avec soi-même***²⁶. Grâce à l'écriture par exemple, pour ne pas rester dans le déni de ses sentiments. Et pointent aussi des séances de méditation, de *mindfulness* qui apaisent, qui stabilisent et régulent les émotions et qui permettent de se reconnecter à soi-même. Ces personnes nous parlent de « *reprendre pied dans l'ici et maintenant* ». D'autres pratiqueront des techniques de libération émotionnelle (Emotional Freedom Technic), « *prendre des bains chauds* » ou « *hummer des huiles essentielles* » soulignent-elles encore.

²⁴ 6/73 répondants

²⁵ 5/73 répondants

²⁶ 5/73 répondants

Tableau : Les ressources mobilisées par les personnes elles-mêmes



Les résultats du questionnaire que nous venons d'exposer nous renseignent donc sur une série de ressources que les participants ont pu mobiliser « d'eux-mêmes ». Au-delà des ressources évoquées par les participants à notre enquête, nous nous sommes intéressés à la capacité de mobiliser ces ressources. Quels sont les facilitateurs et les freins pour mobiliser ces ressources de soi-même ? À quoi cela tient-il, de les mobiliser ou non ? Développer ses possibilités de « se mettre en capacité d'agir » et son « pouvoir d'agir sur sa vie » sont des processus qui pourraient illustrer ce qui est à l'œuvre lorsqu'une personne mobilise ses propres ressources en situation de crise. Ces processus, nous semble-t-il, n'existent pas en soi et sont intimement liés à d'autres facteurs. Il nous semblait essentiel de creuser ce questionnement avec des personnes qui ont vécu une situation de crise en santé mentale. C'est ce que nous avons fait dans le cadre des focus groups.

Développer ses possibilités de « se mettre en capacité d'agir » et son « pouvoir d'agir sur sa vie » en situation de crise : oui MAIS à condition...

- **...de maintenir ses capacités physiques.** « C'est ça qui permet à la personne d'être acteur ! » La médication est souvent évoquée par les participants. Lorsqu'elle ne permet pas d'entrer en relation avec l'autre, de développer ses capacités, alors elle ne constitue pas une ressource mais un frein. En effet, les participants témoignent de cet enjeu important autour de la médication : « le manque de lien entre le physique et la chimie nuit au suivi médicamenteux » ; « quand j'arrête mes médicaments, cela peut déclencher une crise. Mais ça peut alourdir la situation aussi ». L'important semble ici de trouver un équilibre médicamenteux - voire de supprimer la médication quand celle-ci n'est pas ou plus nécessaire - et de pouvoir communiquer avec son psychiatre à propos de sa médication.
Dans un parcours de soins déjà existant, la rééducation cognitive est aussi soulignée comme essentielle dans ce processus. « Cela permet de stimuler à nouveau le cerveau, la mémoire ».
- **...de se donner le temps.** Sous ses différentes formes, le temps est une donnée très précieuse. Les participants soulignent combien l'action face à la crise n'arrive pas du jour au lendemain. « Il faut du temps...il faut proposer aussi, reproposez des pistes de solution ». Gérer la crise, c'est aussi bien sûr développer des capacités hors moment de crise. « Parler et s'informer sur les programmes de soins qui nous sont proposés », souligne un participant. « J'ai beaucoup appris sur moi-même en allant à des colloques sur la psychiatrie » ajoute-t-il. La perception de son propre réseau est également une capacité qui s'affine avec le temps. « Je n'ai pas vu tout de suite que mes proches étaient là pour moi. Il m'a fallu des années pour m'en rendre compte ». Enfin, à l'instar des personnes qui ont répondu au questionnaire, une partie des participants aux focus groups nous dit n'avoir rien pu faire... jusqu'au jour où...? « Je n'ai rien pu faire. Le temps passant les choses évoluent. Les étapes permettent d'avancer. Si on ne m'avait pas pris la main... »
- **...de faire une rencontre qui fait la différence.** Le témoignage qui précède en dit long sur l'importance de la rencontre, ou plutôt d'une rencontre-clef : avec un éducateur, un proche, un psychiatre... « Ce qui m'a aidé, c'est un éducateur ». « Mon compagnon a tiré la sonnette d'alarme, il a vu que je n'étais pas bien ». Ceci nous apprend beaucoup sur l'importance du « partenariat » dans le jargon professionnel, et plus profondément du lien qui nous lie à l'autre. Du lien entre des hommes, qui pour certains sont dans un passage difficile et pour d'autres en disposition de les accompagner. « Nous sommes tous précaires, vulnérables » nous dit Jean Furtos²⁷. La vulnérabilité ordinaire de l'être, la précarité « normale » est constitutive de l'être humain. Ce qui signifie que personne ne peut vivre seul. En situation de crise, cette précarité est sans doute exacerbée. D'où l'intérêt de questionner, à notre sens, qui peuvent être les personnes-ressources présentes et comment elles peuvent faire la différence en situation de crise. C'est l'objet de notre prochain chapitre.

²⁷ Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale - J. Furtos, Mental Idées n°11 : dossier souffrance et société, LBFSM, 09/2007 IN Groupe de travail « Fonction sociale en SSM » - 2012-2013-2014/Synthèse - CRéSaM/AV/Juin 2014.

Nous retiendrons particulièrement :

Ce chapitre nous enseigne que même en situation de crise, les personnes peuvent mobiliser leurs propres ressources. Il s'agit alors de les valoriser et de les faire fructifier. La connaissance de soi (ses besoins et ses ressources) - voire de sa maladie - s'acquiert par différentes voies (nature, méditation, musique, recherches personnelles) et amène la personne à demander de l'aide d'elle-même. Des compétences semblent se développer lorsqu'une crise est traversée.

Mais les participants mettent en évidence des conditions nécessaires pour qu'en situation de crise, leurs capacités puissent se déployer. Il importe de nous y arrêter un instant pour réfléchir aux modèles d'intervention à développer : quelles pratiques vont permettre aux personnes de mobiliser leurs ressources en situation de crise ? À l'inverse, quelles pratiques ne le permettront pas ? D'autre part, la mobilisation de ces ressources n'est pas un processus inné... C'est intimement lié à l'histoire personnelle de chacun et à ses ressources physiques, psychologiques et affectives. C'est aussi lié à l'environnement de la personne et aux ressources socio-sanitaires disponibles, des données qui restent toutes entières à explorer. La peur d'être rejeté et incompris dans ce que l'on vit amène également les personnes à se taire. La stigmatisation dans le parcours de soins, vis-à-vis de suivis « psys » antérieurs, empêche également certains appels à l'aide.

Aurait-on tendance à occulter nos aveux de faiblesse ? « Je n'ai rien pu faire », nous dit une grande partie des répondants. Par respect pour toutes celles et ceux qui ont ressenti cette impuissance, il importe de l'entendre. Face à la crise, nous sommes nombreux à être dépourvus, d'où que nous soyons. Nous attirons l'attention sur le danger d'une activation « à tout prix », sur le « y a qu'à... ».

Si les participants à cette étude pointent des ressources personnelles qui les ont aidés à faire face à la crise, celles-ci sont à mettre en lien avec d'autres ressources, qu'il est parfois possible de nommer, parfois pas.

3. Les personnes-ressources qui jouent un rôle en situation de crise.

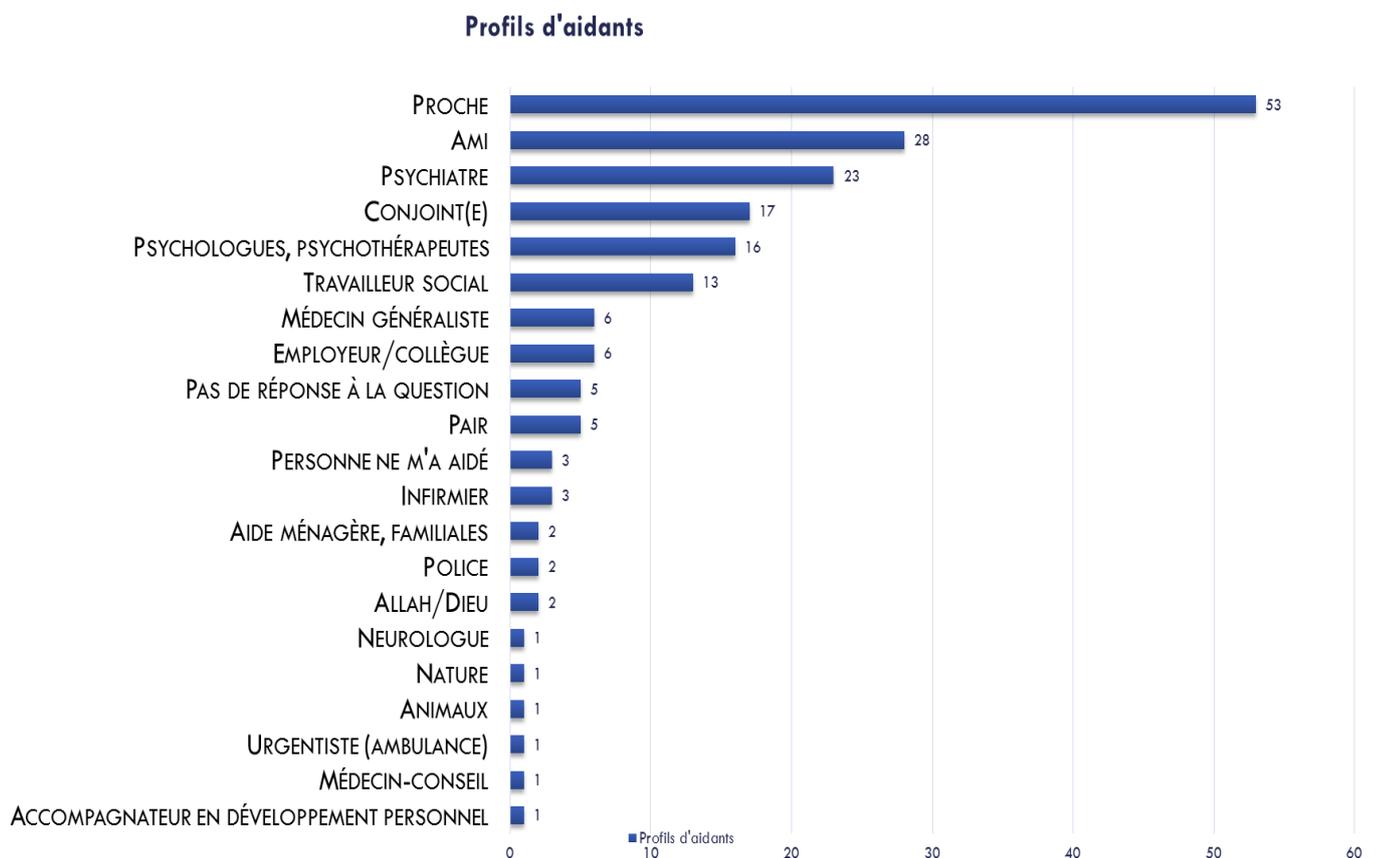
Un des grands questionnements de notre enquête était de comprendre qui avait pu aider les répondants lors de la crise et comment. Les réponses apportées par le questionnaire²⁸ renvoient toutes à des profils d'intervenants différents, à la fois professionnels mais aussi et davantage non-professionnels, les proches.

Ces personnes qui interviennent en situation de crise agissent tant par leur façon d'être que par des actions concrètes. Autant d'occasions de faire le point sur nos pratiques professionnelles et non-professionnelles en situation de crise !

Les participants au questionnaire mettent en lumière pas moins de 20 profils d'aidants parmi les 189 réponses à la question du « qui a pu vous aider et comment ? ». Ces 189 réponses correspondent donc aux 189 façons de faire « soutien », « aide », « ressource » pour les personnes qui vivent une situation de crise en santé mentale.

Tableau : Les 20 profils d'aidants en situation de crise

(Légende : le chiffre correspond au nombre de fois que le profil d'aidant a été cité par les répondants)



²⁸ 77 personnes ont répondu à la question du « qui a pu les aider et comment » (question 3 du questionnaire). 5 personnes n'y ont pas répondu.

Parmi ces 20 profils d'aidants, nous avons mis en évidence les **6 profils majeurs** qui ont été une aide en situation de crise, classés dans deux catégories : l'une concerne les aidants non-professionnels, l'autre les aidants professionnels. Ces profils ont été classés par importance dans leur occurrence, c'est-à-dire au nombre total de fois qu'ils ont été cités parmi toutes les réponses collectées (189 au total).

Tableau : Synthèse des principaux profils d'aidant en situation de crise

Profils d'aidants	Pourcentage de réponses se rapportant au profil d'aidant concerné
Les aidants non-professionnels : les proches	52%
Famille	28%
Conjoint	9%
Ami	15%
Les aidants professionnels	27%
Le psychiatre	12%
Le psychologue/psychothérapeute	8%
Le travailleur social	7%

Pris ensemble, ces principaux profils d'aidants correspondent alors à 79% des réponses apportées par l'« extérieur » en situation de crise.

Qu'en est-il, alors, des 19% de réponses restantes, celles qui ne sont pas reprises dans ces grands profils ? Ces 19% représentent des aidants et des types d'aide très variés, qu'ont pu apporter d'autres personnes en situation de crise. Cette diversité est à souligner comme richesse, et nous évoquerons ces profils en fin de chapitre.

Enfin, notons tout de même que 2% des répondants (= 4 personnes sur les 82 répondants) ont signifié n'avoir été aidés par personne.

LES AIDANTS NON-PROFESSIONNELS

Sur les 189 aides citées, 52%²⁹ sont celles apportées par les proches. Certaines personnes citent même plusieurs proches, chacun leur ayant apporté une aide différente. Par « proches » nous entendons :

- la **famille** au sens large (le parent ascendant (père/mère), le/les enfant(s), la fratrie, un parrain/une marraine, un(e) voisin(e)) ;
- un **ami** ;
- le/la **conjoint(e)**.

Quant à la question de savoir comment le cercle familial est aidant en situation de crise, 14 types d'aide ont été cités ([Annexe 5/Tableau 1](#)). Bien que certaines personnes parlent d'impuissance dans leur famille face aux situations de crise, celles-ci sont peu nombreuses (4%). Les deux façons majoritaires par lesquelles la famille peut être soutenante en situation de crise se rapportent d'une part à une

²⁹ Si on observe ces chiffres en regard du nombre de répondants au questionnaire, 43 répondants ont cité un ou plusieurs proches parmi les aides. Ce qui constitue plus de la moitié de l'échantillon total (43/82 répondants).

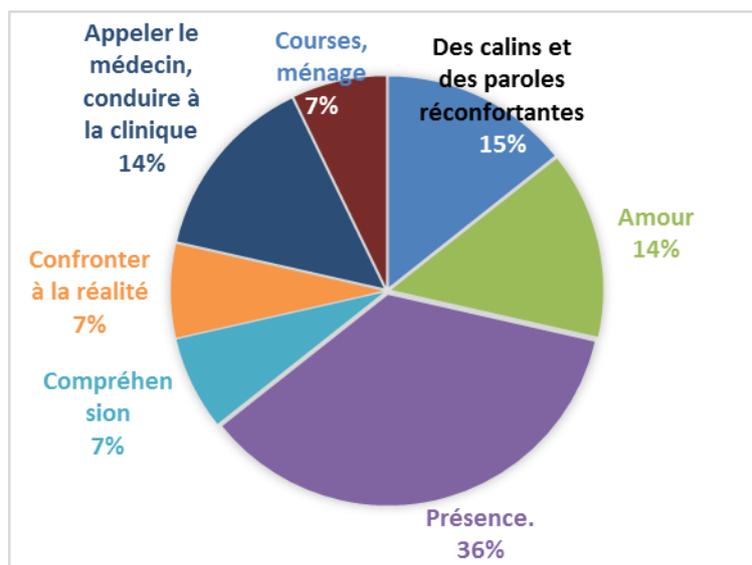
disposition relationnelle : écoute, empathie, dialogue, compréhension, patience (27%) ; d'autre part à une présence et des visites (27%) - téléphoner ou envoyer des SMS relèvent sans doute aussi de cette présence (4%). Ensuite, la famille semble aussi occuper une place de « thérapeute » (malgré elle ?) : elle est soutenante dans le fait d'aider la personne à prendre conscience de la situation et à accepter la maladie (7%) ; les encouragements, la motivation à guérir et les stimulations sont également pointés (5%). Enfin, faire à manger et s'occuper des enfants semble aussi avoir joué un rôle important (5%), ainsi que l'aide administrative et financière (4%).

Les aides sont donc à la fois « relationnelles/affektives », « thérapeutiques » et « pragmatiques ». Les participants aux focus groups pointent néanmoins la nécessité de « ménager » leur famille et de l'informer pour qu'elle soit associée à leur chemin de rétablissement.

Focus sur la place du conjoint en situation de crise

Parmi les proches, de nombreuses personnes ont cité le conjoint. Ainsi, 9% des réponses totales³⁰ se rapportent au conjoint. Les aides apportées sont de différents ordres, à l'instar des aides apportées par les proches en général.

Tableau : types d'aide apportée par le/la conjoint(e)



Focus sur les amis comme personnes-ressources

Sur les 189 réponses apportées, 15%³¹ se rapportent aux amis. En situation de crise, les amis semblent donc aussi jouer un rôle important. Les aides sont ici de deux types : « relationnel/affektif » et « pragmatique/concret » (Annexe 5/Tableau 2). Comme pour les autres types d'aide, nous relèverons les aides les plus souvent évoquées. L'écoute est l'attitude la plus souvent citée comme aidante (20%). La présence occupe une place non négligeable (17%). Les contacts par SMS et les visites sont également

³⁰ Si on observe ces chiffres en regard du nombre de répondants au questionnaire, 16 personnes ont cité le conjoint, ce qui correspond à un peu moins de 20% des répondants (16/82 répondants).

³¹ Si on observe ces chiffres en regard du nombre de répondants au questionnaire, 28 personnes ont cité un ami, ce qui correspond à un peu plus d'un tiers des répondants (28/82 répondants).

cités (10%). L'attitude compréhensive fait également soutien pour la personne concernée (10%). Enfin, l'orientation vers un professionnel intervient comme une aide non-négligeable pour les répondants (7%).

LES AIDANTS PROFESSIONNELS

À la question « qui a pu vous aider et comment », les professionnels apparaissent également comme ressources pour les personnes concernées. Nous pouvons distinguer 3 profils principaux de professionnels, cités par les personnes concernées comme faisant ressource/soutien durant la crise : le médecin-psychiatre, le psychologue/psychothérapeute et le travailleur social.

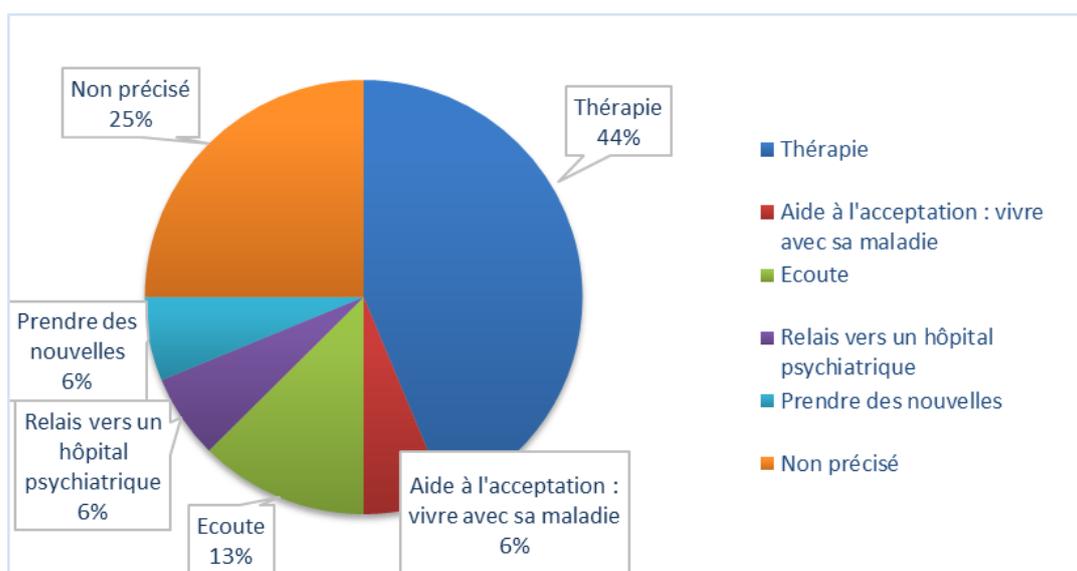
- **Le médecin-psychiatre** : 12% des aides citées se rapportent à celles que peut apporter le médecin-psychiatre en situation de crise ([Annexe 5/Tableau 3](#)).

En situation de crise, le médecin-psychiatre est aidant par son écoute et le fait qu'il rassure la personne. C'est en tout cas ce qui a été majoritairement cité par les répondants (44% des aides apportées par le psychiatre). Ensuite, il est une aide parce qu'il prescrit une médication lorsque la crise survient. Lorsque la médication existe déjà, il l'adapte en fonction de la situation actuelle (39%).

Les focus groups et les ateliers menés durant la journée d'étude ont révélé un besoin par rapport à la présence des psychiatres. Les usagers rencontrés souhaiteraient renforcer leur présence dans les hôpitaux. Les échanges ont permis de saisir en quoi la relation patient-psychiatre peut être une aide en situation de crise. Ceux-ci révèlent qu'une relation de qualité est basée sur une écoute active - « *elle prend le temps de m'entendre et elle s'intéresse à moi* ». Le diagnostic posé est mis en discussion et de la documentation est proposée à la personne. Les médicaments ne sont pas « juste prescrits » mais sont accompagnés d'explications sur leur utilité, leurs effets possibles et leur dosage. Des mots sont mis sur des symptômes et, non des moindres, les participants aux focus groups ont souligné l'importance de la confiance accordée par leur psychiatre - « *il croit en moi* ».

- **Le psychologue/psychothérapeute** : 8% des aides citées se rapportent aux psychologues et psychothérapeutes. Cela correspond à 16 actes/attitudes aidantes. La thérapie et l'écoute sont les aides les plus souvent mises en avant.

Tableau : Types d'aide apportée par les psychologues/psychothérapeutes



- Le travailleur social** : 7% des aides citées se rapportent aux travailleurs sociaux. Ils sont souvent un relais vers d'autres types d'aide plus spécialisés : les urgences ou le psychiatre de référence. Par travailleur social, il faut comprendre l'assistant social ou l'éducateur.

Dans les aides apportées par les travailleurs sociaux (Annexe 5/Tableau 4), 31% de celles-ci concernent l'assistance dans les démarches sociales et l'accès à la clinique. Pour 1/3 des répondants, ce qui a aidé, c'est une écoute et une acceptation de la personne « telle qu'elle est ». Enfin, la compréhension, la rencontre de proximité, l'inscription à un groupe thérapeutique ou l'accompagnement/l'aide au ménage constituent 8% des aides apportées par les travailleurs sociaux.

Qu'il s'agisse du psychiatre, du psychologue/psychothérapeute ou du travailleur social, en situation de crise le dialogue qui peut s'instaurer avec un professionnel est un élément essentiel pour les participants.

Chaque aidant professionnel correspond relativement bien à son champ d'action professionnel initial, mettant à disposition des personnes des ressources qui sont propres à leur profession : la médication pour les psychiatres, l'écoute et l'assistance administrative pour les travailleurs sociaux, la thérapie pour les psychologues/psychothérapeutes. Ces éléments peuvent sans doute être interprétés comme un signal positif dans le chef des professionnels de l'aide/du soin, les encourageant à poursuivre en ce sens puisque soulignés comme « aidants » pour ces personnes.

AU-DELÀ DES GRANDS PROFILS D'AIDANTS : UNE DIVERSITÉ D'AUTRES PERSONNES-RESSOURCES

D'autres profils d'aidants ont été cités par les répondants, tels que : l'urgentiste, la police, le médecin-conseil, l'accompagnateur en développement personnel, la nature, les animaux ou encore, Dieu/Allah. Les situations de crise interpellent donc des intervenants aux profils multiples, professionnels du soin ou non. Cette diversité doit attirer notre attention sur le fait que la prise en compte des situations de crise ne se cantonne pas au champ des interventions psycho-médico-sociales en santé mentale ou aux

seuls proches. Comme une invitation à nous préoccuper toutes et tous - ou à tout le moins de nous sensibiliser - des façons de prendre en compte les situations de crise psychique.

Les besoins exprimés envers les personnes-ressources citées

- *Le besoin d'une tierce personne, proche ou professionnelle, pour traverser la crise*

Les personnes concernées nous disent que pour traverser une crise, il y a souvent le besoin, à un moment donné, d'une tierce personne proche ou professionnelle. L'accompagnement par un professionnel, qui puisse « faire tiers », a également été pointé afin de les aider à améliorer leur écoute et leur relation vis-à-vis de leur proche aidant.

Elles nous disent aussi qu'il faut un certain degré d'acceptation ; les personnes dans le déni total de leur situation de crise auront alors peut-être plus de chemin à parcourir pour la traverser.

- *Un réel besoin d'informations pour davantage de prévention*

Lors de la journée d'études, proches et personnes concernées nous ont dit combien l'information sur l'offre de soins disponible leur avait manqué, à tout le moins lors de leur première crise. Et les professionnels d'insister sur la relation de confiance dans laquelle s'inscrit toute information, jamais totalement « isolée ». Ce chapitre sur les personnes-ressources extérieures doit nous interroger sur leur rôle et leur place dans cette information, mais également sur les autres acteurs qui pourraient être pertinents pour mieux informer, notamment hors-champ « santé mentale ». Pour améliorer la prévention, une réflexion sur l'accès à l'information - et donc aux ressources - devrait donc être réalisée.

Focus sur l'intervention des personnes-ressources en situation de crise

- *Au départ de leur intervention : des conceptions sur le « que faire » face à la crise*

Durant les ateliers menés lors de la journée d'étude, un psychologue a d'emblée souligné un questionnement de base essentiel : « *la crise, faut-il l'arrêter ou l'accompagner ? Ça change toute la donne pour la suite... !* » Les approches de la crise qui sont valorisées vont alors déterminer les actions mises en place. Ces approches varient selon les contextes culturels de référence bien sûr mais aussi, nous l'avons déjà dit, en fonction du parcours biographique et professionnel de l'intervenant. Dans leur parcours de soin, les personnes concernées nous disent avoir trouvé peu d'échos sur « comment traverser une crise » mais davantage sur « comment la stopper ». En tous les cas, tous plaident pour que les interventions, quelles qu'elles soient, soient une opportunité pour l'utilisateur comme pour ses proches. « *Dans ce temps imparti (très court ou très long), que peut-on mettre en place pour que la crise soit une opportunité* », s'interrogent-ils ? Usagers, proches, professionnels, tous le disent : la crise, ce n'est pas le temps ordinaire. Parfois accéléré, parfois ralenti, ce temps vient « travailler » chacun. Face à cela, les intervenants pointent la nécessité de prendre le temps d'élaborer des réponses. En équipe si possible. Les proches pointent la nécessité d'avoir un numéro où appeler, un psychiatre à contacter dans le meilleur des cas. Une opportunité d'autre chose, « *de quelque chose qui fait avancer et qui construit* » soulignent-ils.

- *Un consensus : la crise doit être accueillie. Mais comment et dans quelle mesure ?*

Tous s'accordent pour dire que la crise doit être « accueillie ». Mais comment et dans quelle mesure ? Lors de la journée d'études, un coordinateur de réseaux de soins en santé souligne qu'un critère faisant souvent norme est l'ampleur de la crise. Les équipes d'intervention semblent organiser leur travail à partir d'un curseur plus ou moins élevé, sorte d'« indicateur » du degré de crise. « *Le curseur des urgences ne sera sans doute pas le même que celui des proches. C'est tout le réseau qui doit faire en sorte que ce curseur puisse évoluer, et éviter les normes d'intervention afin que la crise, sous ses différentes ampleurs, puisse être accueillie* », souligne-t-il.

Dans un même temps, les personnes concernées tout comme les professionnels disent la difficulté d'être dans une relation de proximité. « *Or, dans la souffrance, c'est ce qui fait du bien !* » nous disent les personnes concernées. Les enseignements transmis sur « les bancs de l'école » et les cadres du soin hospitalier semblent parfois empêcher cette proximité, les expériences de souplesse et d'adaptation étant, à ce titre, soulignées extrêmement positivement par les usagers lors de la journée d'études.

- *Un impératif d'humanité et de proximité dans le chef des professionnels*

Des soins emprunts d'humanité, des relations plus horizontales entre usager et soignant et une empathie marquée semblent être des impératifs du soin apportés par des professionnels. Une attention portée sur le rapport au corps et les marques d'affection physiques (câlins, étreintes, touchers) mériterait également une plus grande place dans les soins. Pour traverser une crise, il faut « *offrir de la sécurité mais dans le lien* » pointe un thérapeute. Aux dires des professionnels, les services hospitaliers de mise en observation ne semblent pas toujours permettre ce type d'accompagnement de la crise : « *gérer l'administratif et être disponible pour tous les patients, c'est parfois mission impossible vu les effectifs du service* ». Dans les contextes institutionnels du soin, l'écoute et l'empathie seraient donc des objectifs majeurs à poursuivre. Alors, il faut aussi réfléchir à « *comment contenir le professionnel pour qu'il sécurise l'utilisateur* » interpelle un professionnel ! Pour être en capacité d'aider l'Autre et traverser ensemble des moments difficiles liés à la situation de crise, il faut être entouré en tant que professionnel. Et certainement travailler tout autant le savoir-être que les procédures d'usage en situation de crise, soulignent les intervenants présents à la journée d'étude.

Le travail en réseau des personnes-ressources : une nécessité et beaucoup d'enjeux !

L'enquête par questionnaire et focus groups l'avait déjà laissé entrevoir, les ateliers de la journée d'étude l'ont confirmé : le travail en réseau, lors des situations de crise, apparaît comme une nécessité pour tous, usagers, proches, professionnels. Non sans poser de questions, il n'en reste pas moins une nécessité.

Dans ce travail en réseau, il nous semble indispensable de questionner les articulations entre les aides non-professionnelles et professionnelles : comment cette articulation s'opère-t-elle dans la pratique, au quotidien ? Avec quelle place, et pour la personne concernée, et pour le proche ? Aux dires des professionnels et des proches, le secret médical semble agir comme un bouclier contre les relations de partenariat professionnel-proche. Quant à eux, les usagers soulignent la ressource qu'il peut constituer s'il permet à la personne d'être en confiance.

Quant à la place à donner aux proches dans ce réseau, ils l'ont répété lors de la journée d'études : « *partir de nos expériences de proches parce qu'une crise est souvent vécue d'abord en famille !* » « *Le manque de temps est souvent invoqué par les professionnels : c'est l'organisation du travail qu'il faut repenser* », invoquent les associations de proches (Similes). L'importance d'aider les proches dans leur rôle d'accompagnant, en les aidant à poser leurs limites, est un besoin souligné par les proches tout comme les professionnels et les usagers.

Nous retiendrons particulièrement :

- Les proches sont les personnes les plus citées comme faisant soutien en situation de crise (52% des réponses à la question « qui a pu vous aider »).
- Au total, six grands profils d'aidants ont été cités, dont trois appartiennent à la catégorie des aidants « non-professionnels » (la famille, le conjoint, les amis) et trois à la catégorie des aidants « professionnels » (le psychiatre, le psychologue/psychothérapeute, le travailleur social).
- Les aides apportées sont souvent une combinaison d'aide relationnelle/affective et pragmatique, avec des spécificités selon chaque profil d'aidant.
- Les focus groups et les échanges en ateliers lors de la journée d'étude ont mis en évidence des éléments essentiels pour la compréhension de l'aide apportée des personnes-ressources extérieures lors des situations de crise :
 - L'écoute active de l'aidant et le dialogue avec celui-ci sont des éléments essentiels de ce qui fait soutien. La proximité et l'humanité semblent être des impératifs du soin pour les personnes concernées.
 - Se sentir « accueilli » en temps de crise est une condition de base de ce qui peut faire soutien/aide. Réfléchir à cet accueil dans les sphères de l'aide professionnelle nous semble indispensable.
 - Tant dans le chef des aidants professionnels que non-professionnels, les postures adoptées pour faire soutien en situation de crise tendent vers deux approches distinctes : cherche-t-on à stopper la crise ou à l'accompagner ?
 - La spécificité de l'aide apportée par chaque aidant professionnel semble rencontrer les besoins des personnes concernées.
 - Le travail en réseau des aidants professionnels et non-professionnels est une nécessité pointée par tous les acteurs ! Il convient de réfléchir aux modalités de ce travail en réseau et à la place des proches dans celui-ci.
 - Les personnes directement concernées pointent un manque d'information sur les ressources disponibles en situation de crise, surtout lorsque la première crise survient.

4. Les besoins des personnes en situation de crise.

L'enquête par questionnaire ne nous a malheureusement pas permis d'explorer la question des besoins des personnes en situation de crise comme nous l'aurions souhaité, la formulation de la question ayant manifestement posé problème (question 4). Le détail de ce que nous avons pu retirer des questionnaires se trouve en annexe (Annexe 4). Pointons que lorsqu'on demande aux usagers de mettre en avant les besoins qu'ils trouvent prioritaires parmi la liste proposée³², le trio est le suivant : écoute, calme et sécurité. Viennent ensuite : respect de soi, chaleur humaine, repos, compréhension, bienveillance, espoir, empathie, échange, intimité, réconfort, présence.

Lorsqu'on s'intéresse aux besoins non rencontrés, il semble y avoir un décalage entre les besoins et les réponses au niveau des besoins de « respect de soi » et d'« intimité » qui semblent, parmi les besoins prioritaires, les moins souvent bien rencontrés.

Certains « types » de besoins

De nombreux besoins prioritaires ont en outre été rajoutés à la liste proposée dans l'enquête par questionnaire, par les participants aux focus groups.

Nos groupes de discussion (FG) se sont donc particulièrement centrés sur cette question des besoins en situation de crise. Les participants nous ont partagé un certain nombre de besoins, que nous avons organisés par catégories. Certains besoins ont été cités à de nombreuses reprises par les participants, et de façon prioritaire. C'est pourquoi nous les décrirons par ordre d'importance.

· Le besoin de se dire, d'être entendu et reconnu

Un premier besoin souligné par les personnes est l'écoute et la reconnaissance de sa personne en tant qu'être humain en souffrance. Se voir reconnu comme une personne et non comme un malade - « *le schizo* », « *l'alzheimer* », « *le bipolaire* » - semble être un besoin urgent et pressant pour les personnes rencontrées ! Le besoin de ressentir de la bienveillance, de l'amour et de l'écoute, est essentiel.

D'autres besoins de cet ordre, relatifs au respect et aux droits du patient, ont également été cités : information, droit au silence et au recueillement, respect de la parole et du jugement de la personne, non jugement, respect des droits du patient.

· Le besoin de dialogue avec les intervenants³³

Le besoin d'explications de la part des intervenants, à tous les stades de la crise, est primordial. « *On se sent alors partenaire. C'est bien de nous expliquer même si on est hors réalité. Sinon, on a l'impression de servir une hiérarchie avec son médecin à la tête. On se sent cobaye* ».

Dialoguer avec son psychiatre est un besoin souligné par nos témoins. Certains précisent même qu'une approche globale est nécessaire, jugée encore trop technique et souvent pensée sur le court terme. Le besoin d'être suivi sur le long terme est très présent. Le dialogue soutenu avec son psychiatre permettrait une sécurité affective, ressource précieuse en situation de crise.

³² Voir en annexe 4 - Tableau : Les besoins en situation de crise.

³³ Idem.

- *Le besoin d'apprendre pour s'adapter aux situations³⁴ ou le besoin de rester autonome³⁵*

Le besoin de maîtriser la situation, par la connaissance de ses symptômes de rechute, est également souligné. Dans cette optique, pouvoir compter sur quelqu'un qui nous rappelle la marche à suivre décidée avant la crise peut être une ressource précieuse. Des stratégies pratiques peuvent aussi être identifiées comme ressources pour gérer la crise. Les participants soulignent ce besoin d'avoir des « outils » pour gérer la crise. « *Des techniques qu'on pourrait utiliser nous-même* », soulignent-ils.

Le besoin d'une intervention rapide, en situation de crise, est également souligné. Cette rapidité permettrait aux participants une certaine maîtrise de la situation, afin qu'elle ne dégénère pas.

- *Le besoin de rester en lien avec son réseau social*

L'importance du réseau et le besoin de compréhension de l'entourage sont fortement soulignés par les participants : recevoir un SMS, être entouré, être accueilli, sentir de la disponibilité chez ses proches. En situation de crise « *les proches s'éloignent* » confient-ils. Les témoignages des participants relatent une certaine lassitude des proches par rapport à la situation. Du côté des usagers, il y aurait donc ce besoin d'être entouré par ses proches, et tout à la fois la conscience qu'ils peuvent les épuiser. Ce paradoxe vient alors rythmer cette relation parfois difficile à maintenir avec ses proches. Dans le temps, sur le long terme et face à la maladie, les liens se défont... « *Vient alors le temps nécessaire de reconstruire des liens* » disent-ils. Le temps est ici, encore une fois, l'allié en situation de crise. Le besoin d'être accompagné, « entouré » par des personnes autres que des professionnels est souligné. Le besoin d'un échange « non scientifique », « non professionnel ». « *Il y a tout un travail à faire pour maintenir l'implication des proches* » souligne un participant. Et d'autres de souligner combien il est important de penser un accompagnement pour les familles.

- *Le besoin de sécurité³⁶*

L'isolement en observation clinique, dans le cadre hospitalier, a été proscrit par les participants. « *Il faut l'éviter à tout prix* ». Un participant explique : « *à un moment donné on a peur de refaire une crise parce qu'on va être mis en chambre d'isolement. On a peur du regard du personnel. Ça nous déshumanise* ». Ne nous trompons pas d'enjeu, nous disent-ils : il y a bien le besoin d'être dans un lieu isolé pour éviter les pressions et les stimulations extérieures. Mais pas celui d'être mis en isolement et coupé de toute relation. Dans le cadre de cette étude, il nous semble donc important de bien distinguer l'enjeu de pouvoir assurer un sentiment de sécurité à la personne et les mesures de sûreté (qui ne rencontrent pas forcément ce besoin de sécurité).

- *Le besoin d'affection*

Le besoin d'être rassuré, « entouré physiquement » diront certains, est important : « *quelqu'un qui me prend dans ses bras* », « *de la tendresse* », « *de l'affection* », « *une épaule pour pleurer* ».

- *Un soutien « pragmatique »*

D'un point de vue pragmatique, une situation de crise peut amener le besoin d'une aide administrative ou d'une garde pour son animal de compagnie, par exemple. Les participants soulignent que trop souvent, les courriers s'accumulent, les factures ne sont plus honorées. Les statuts sociaux (allocations de la mutuelle, revenus d'insertion, revenus du chômage...) sont en équilibre fragile, ce qui peut aggraver la situation de crise. Les animaux de compagnie sont souvent livrés à leur sort. On sait pourtant

³⁴ Virginia Henderson In [Les besoins humains](#) – Le blog des rapports humains, page consultée le 7 juillet 2016.

³⁵ Will Schutz In [Les besoins humains](#) – Le blog des rapports humains, page consultée le 7 juillet 2016.

³⁶ Virginia Henderson In [Les besoins humains](#) – Le blog des rapports humains, page consultée le 7 juillet 2016.

combien leur présence est un facteur de rétablissement non négligeable. L'aide pragmatique se décline également en aide pour aller chez le médecin, en une aide dans la vie de tous les jours pour la gestion du quotidien.

- *La soif de stimulation*³⁷

Faire une activité, lorsque la crise survient, permet d'agir sur celle-ci. Les participants soulignent combien le « faire » permet de maîtriser l'« être » : la marche, la pratique sportive... Nous verrons plus loin que la réalisation d'activités est citée comme élément de l'« idéal de soin ».

- *Le besoin de se poser*

Le besoin de tranquillité, de repos et de sommeil, de pouvoir se reposer « sans être confronté au malheur des autres » a été pointé. « Un lieu de répit », une « halte où poser ses valises » apparaît comme une nécessité prioritaire avant d'envisager d'autres solutions plus engageantes en termes d'accompagnement (comme une hospitalisation, par exemple).

Des participants mettent d'autres mots sur le besoin de se poser, qu'ils associent à une prise de recul vis-à-vis de leur quotidien : se changer les idées, dialoguer, parler, réfléchir, discuter. Mais aussi s'éloigner et rester parfois seul un certain temps. Même si ce besoin entre en paradoxe avec celui d'être entouré, il est souvent évoqué par les participants.

- *Le besoin d'être nourri par des idéaux et porté vers l'avenir*

Les participants pointent le besoin d'éprouver de l'espoir, de tendre vers le bonheur, de tendre vers la paix et d'aller mieux. D'autres besoins se réfèrent à leur quotidien : travailler ou être en formation.

- *Le besoin de soins*

Avoir accès à un thérapeute, à un psychiatre ; bénéficier d'un traitement/d'une thérapie a été pointé. Les médicaments en font partie. Ils sont souvent cités par les usagers comme une solution en situation de crise. Mais attention, nous disent les participants, l'usage des médicaments doit arriver en marge de l'intervention, des alternatives existent. Un bon dosage s'impose également. Les participants revendiquent que les médecines alternatives soient davantage envisagées et fassent l'objet d'une information. Ni encensé, ni proscrit, les personnes pointent donc la nécessité d'un usage réfléchi du médicament, tant au niveau du dosage que de l'information qui doit l'accompagner.

En termes d'accompagnement, l'approche culturelle du trouble a été pointée comme une nécessité encore trop peu rencontrée.

Tableau-synthèse des besoins.

Se dire, être entendu et reconnu	Dialoguer avec les intervenants	Apprendre pour s'adapter aux situations	Rester en lien avec son réseau social
Être en sécurité	Recevoir de l'affection	Avoir une aide pragmatique	Être stimulé
Se poser	Être nourri par des idéaux et porté vers l'avenir	Recevoir des soins	

³⁷ Eric Berne In « [Les besoins humains](#) », Le blog des rapports humains, Page consultée le 7 juillet 2016.

Chaque personne a sa propre hiérarchie des besoins

Bien que les lignes de force évoquées plus haut traduisent des enjeux prioritaires en termes de besoins, les besoins et les priorités restent différents pour chaque personne. Chaque personne peut donc réaliser sa propre « hiérarchie des besoins ».

Des besoins pas toujours rencontrés

Lors des échanges en focus groups, les participants relayent que leurs besoins ne sont pas toujours rencontrés. Ils peuvent parler mais ne se sentent pas toujours écoutés, entendus, compris ou respectés. Ils reçoivent généralement les soins et le traitement qui leur sont nécessaires (à l'hôpital ou en ambulatoire) mais ils ne voient pas toujours facilement leur médecin. Ils ne se sentent pas toujours en sécurité - compte tenu notamment du mélange de personnes aux diagnostics différents et de la violence qu'il peut y avoir en hôpital, ou des craintes vis-à-vis de leurs proches lorsqu'ils restent à la maison - ni rassurés, même si l'aide apportée par les soignants et/ou les proches souhaitent rencontrer ce besoin. Cette analyse varie toutefois d'une personne à l'autre.

Plusieurs de celles que nous avons rencontrées ont aussi trouvé réponse à leurs besoins. Et, d'une manière générale, elles restent très nuancées.

Prendre le temps nécessaire pour connaître les besoins de la personne

Les personnes rencontrées insistent aussi sur le temps, le temps nécessaire pour comprendre la situation et prendre du recul, sur leur souhait de ménager leurs proches, sur la nécessité d'informer usagers, proches et soignants - notamment le médecin généraliste - et d'expliquer à la personne sa situation.

Lors de la journée d'étude, les usagers comme les professionnels ont pointé la nécessité de mieux connaître les besoins de la personne concernée avant de rechercher des solutions ! Une étape à ne pas louper dans l'analyse de la situation.

En situation de crise, les façons de faire et d'être, qu'elles soient déployées par des aidants professionnels ou non, rencontrent-elles les besoins exprimés ? Les modèles d'intervention y répondent-ils ? Comment sont-ils pensés ?

Nous retiendrons particulièrement :

- Les besoins évoqués par les personnes concernées sont de différents types. Pour chaque personne et pour chaque situation de crise, les besoins seront particuliers.
- Néanmoins, au-delà des particularismes, les personnes rencontrées en focus groups ont exprimé que certains besoins étaient prioritaires : se dire, être entendu et reconnu ; dialoguer avec les intervenants ; apprendre pour s'adapter aux situations ; rester en lien avec son réseau social ; être en sécurité ; recevoir de l'affection ; avoir une aide pragmatique ; être stimulé ; se poser ; être nourri par des idéaux et porté vers l'avenir ; recevoir des soins.
- Un besoin premier semble être celui de la reconnaissance de soi en tant que personne. À l'instar du chapitre sur l'aide apportée par les personnes-ressources extérieures, les façons d'être de l'aidant constituent un outil premier de soin en situation de crise
- L'ensemble des besoins évoqués interroge la façon dont les lieux d'accueil des personnes en crise sont pensés (sécurité versus sûreté), la façon dont la relation se déploie (proximité versus distance) et la place que prend la médication dans ces situations de crise.
- Les interventions déployées ne semblent pas toujours rencontrer les besoins exprimés. Les participants pointent la nécessité d'une analyse et d'une compréhension de leurs besoins avant qu'une aide concrète soit proposée par l'aidant professionnel ou non-professionnel. Le dialogue, l'écoute et le temps semblent ici des alliés indispensables pour cerner aux mieux les besoins de chacun.

4. Un certain idéal de soins face à la crise.

« En situation de crise, imaginez un lieu, un entourage, un type d'accompagnement idéal à vos yeux (...) ». Située en fin de questionnaire, cette dernière question offrait la possibilité aux répondants de partager le soin qui leur apparaissait comme le plus souhaitable lors d'une éventuelle crise ultérieure. À la lecture de leurs réponses, nous avons noté quatre thématiques récurrentes (Annexe 6/Tableau 1) : l'idéal de lieu, l'idéal de moyens, l'idéal de personne et ce dont ils ne veulent plus.

L'idéal de lieux (65% des réponses)

Les participants ont cité des lieux très différents pour les accompagner lors de la crise, allant de l'hôpital de jour ou la clinique au « chez soi » en passant par « une petite île paradisiaque ».

Les focus groups abondent dans ce sens lorsqu'est envisagé l'idéal de soin puisque le domicile est cité comme lieu idéal des interventions, qu'elles soient menées par des professionnels ou des proches. Pour certains, à défaut du domicile, le lieu sera considéré comme adapté lorsqu'on pourra y trouver chaleur humaine et environnement apaisant.

Le souhait d'évasion, d'un « ailleurs », d'un endroit agréable a été très souvent cité. Celles et ceux qui ont traversé une crise pointent le besoin d'un certain éloignement et tout à la fois une reprise de contact avec la réalité.

Un élément est revenu régulièrement dans les échanges que nous avons pu avoir sur la crise. Ils portent sur la mise en observation. Elle est souvent abordée comme un événement traumatique, difficilement vécu et intégré dans le (ou leur) parcours de soins, dans le (ou leur) « parcours de vie ». Ainsi, éviter la mise en observation (mesure prise dans le cadre de la loi de protection de la personne dite malade mentale, 1990) constitue un enjeu important lorsqu'on interroge des collectifs d'utilisateurs sur cette question de la prise en charge des situations de crise en santé mentale. Est alors pointée la nécessité d'avoir un lieu de répit, un lieu d'accueil « où se reposer quelques jours », où bénéficier d'une attitude bienveillante de la part de professionnels, d'une écoute, un lieu « chaleureux ». L'inclusion du réseau de la personne, constitué de proches ou de professionnels - est également cruciale.

Le repos, pouvoir dormir, le calme sont une nécessité : « un lieu de ressourcement, dans la nature, en retrait du bruit/stress (...) ».

L'idéal de moyens (63% des réponses)

La majorité de ceux qui se sont exprimés parlent du besoin d'être dans un état de « bien-être ». Cela passe par de l'affection, du soutien, du toucher, des câlins et de l'amour.

Ils pointent également le besoin d'écoute, de conseils, d'espoir, de recherche de solutions, être rassuré et conseillé.

Les activités de loisirs (marcher, se distraire, respirer, s'évader, resto, se détendre, se poser, parler, activités, manger, boire, regarder la TV, organiser des activités pour enfants (bricolages, théâtre, maquillage, etc) ont été citées.

Quant aux soins médicaux, l'idéal repose sur un traitement où le médicament prend une place bien nécessaire mais sur lequel on peut donner son avis, lors d'entretiens individuels ou de groupe où l'on peut parler avec d'autres.

L'idéal de personnes (61% des réponses)

Sept catégories de personnes ont été identifiées (Annexe 6/Tableau 2): la famille, les amis, les professionnels, les pairs-aidants et les pairs (personnes vivant avec une même problématique), une personne proche/de confiance, être seul, et enfin, avec un animal (« *avec un chat qui ronronne* »). Nous observons donc que le professionnel est souvent cité, mais le soutien informel est également bien présent avec la famille, les amis et les pairs-aidants (que l'on peut ici proposer de décrire comme des professionnels mêlant soutien formel et informel).

Dans les focus groups, les participants évoquent aussi la présence simultanée de plusieurs personnes à la fois, proches et les soignants... Certains insistent sur l'intérêt de rencontrer un pair-aidant en situation de crise, qui permettrait de penser « hors des cadres » et de mettre son expérience de la crise au service de ses pairs, proposant ainsi une autre approche que celle du soignant. L'idéal se déclinant, in fine, autour d'une personne qui les comprend et ne les juge pas.

Et ce dont ils ne veulent plus... (11% des réponses)

Enfin, lorsqu'on interroge les participants sur leur idéal de soins, ils pointent plusieurs éléments dont ils ne veulent plus. Deux principaux types d'éléments sont pointés. Un premier type a trait à la médication – « arrêter d'être des cobayes » ; « essayer des alternatives aux médocs (privilégier l'écoute) ». Un autre type a trait à la violence ressentie lors du parcours de soins : « enfermement, violence, médicaments ».

L'idéal n'est pas le retour à la situation antérieure

Les échanges en focus groups et les ateliers de la journée d'étude ont mis en évidence une donnée d'interprétation et d'action très importante : l'idéal ne semble pas être le retour à un niveau de fonctionnement antérieur à la crise ni la disparition des symptômes. Certains répondants semblent s'inscrire dans un processus de rétablissement, à savoir un processus unique et personnel de changement à tous niveaux: valeurs, sentiments, buts, rôles (Van Audenhove, 2015). Plutôt que d'appréhender une personne ayant vécu une crise comme fragilisée par celle-ci, les participants nous suggèrent de les considérer comme simplement changés par celle-ci !

Nous retiendrons particulièrement :

- Les personnes concernées ont nommé leur idéal de soins. Les idéaux évoqués rejoignent en partie les résultats mis en lumière dans les chapitres précédents concernant les besoins exprimés, les ressources personnelles mobilisées en situation de crise ainsi que les personnes-ressources extérieures. Nous pouvons donc nous réjouir car les idéaux semblent en partie déjà réalisés ! Dès lors, comment les rencontrer encore davantage dans la réalité ?
- Elles ont également exprimé ce dont elles ne voulaient plus.
- En matière d'idéaux, les personnes évoquent :
 - des lieux pour accueillir la crise ;
 - des personnes pour les accompagner ;
 - des moyens à déployer.
- Ce dernier chapitre nous invite à réfléchir et concevoir les lieux d'accueil des personnes en crise à la lumière de ces idéaux.
- Enfin, les participants rencontrés en focus groups et lors des ateliers de la journée d'étude nous ont livré un enseignement essentiel : la représentation que nous pouvons avoir des personnes ayant traversé une crise pourrait être toute autre que celle qui semble communément partagée. Ils nous invitent ainsi à les concevoir comme « transformés », « changés » par l'expérience de la crise et non « fragilisées ». Une représentation aux conséquences non négligeables pour les aides qui sont déployées par l'ensemble des possibles aidants !

EN GUISE DE CONCLUSION

Il ne s'agit pas ici de proposer des modèles tout faits. L'accompagnement en situation de crise est complexe, et chaque accompagnement sera personnel et subjectif, compte-tenu de l'« accompagné » et de l'« accompagnant », l'un s'articulant à l'autre...

En donnant la parole aux premières personnes concernées, celles qui ont traversé une crise, nous avons voulu mettre en lumière des pratiques inspirantes, réfléchir ensemble à ce qui fonctionne bien ou moins bien. Car, on le sait, une aide inadéquate peut aussi mettre à la porte du soin ou provoquer de nouvelles crises.

Après un bref rappel de quelques repères théoriques sur la notion de crise, la question qui nous a mobilisés est la suivante : « comment traverser une crise le mieux possible ? ». Pour y répondre, nous avons d'abord tenté de comprendre ce que les personnes concernées considèrent comme une crise. Nous avons ensuite cherché à savoir ce qu'elles ont pu mettre en place elles-mêmes face à cette situation, qui les a aidées et comment, quels sont leurs besoins et, pour terminer, quel serait leur idéal de soins face à la crise.

Concernant la description de la crise, les répondants ont en particulier traité de leurs symptômes et du contexte/des causes de celle-ci. Ce qui fait crise est du registre de la pensée/de l'humeur/des sentiments, mais aussi du comportement. Et les explications de la crise en termes de contexte portent plus spécifiquement sur la famille/les proches et la situation professionnelle. L'évocation de leur histoire clinique et la recherche de sens à donner à la crise dans leur parcours de vie sont également présents. Parmi les ressources personnelles qu'elles mobilisent face à la crise, différents comportements ont été cités : décrocher son téléphone/téléphoner, demander/accepter une hospitalisation, faire des activités qui font du bien, en parler, prendre des médicaments ou adapter son traitement, se rendre chez son médecin généraliste/psychologue, se reconnecter avec soi-même...

Concernant les personnes-ressources extérieures qui jouent un rôle en situation de crise, six profils principaux d'aidants ont été cités. Du côté des aidants non-professionnels (les proches), il y a la famille, les amis, le conjoint. Du côté des aidants professionnels, il y a le psychiatre, le psychologue/psychothérapeute et le travailleur social. Les proches ont marqué par leur présence, leur écoute et de ce fait, par la dimension « thérapeutique » de cette présence et écoute. Les professionnels ont été utiles par leur présence et le fait de rassurer la personne mais aussi via la prescription/l'adaptation de médicaments pour le psychiatre, via les thérapies pour le psychologue/thérapeute, et via le soutien dans les démarches sociales et l'accès aux soins pour le travailleur social. D'autres personnes-ressources ont également été évoquées, en dehors de ces six profils majeurs. Cette diversité d'aidants potentiels est à garder en mémoire pour questionner les traversées possibles de la crise.

Les besoins en situation de crise sont de différents ordres et restent spécifiques à chacun. La journée d'étude et les focus groups nous ont beaucoup appris sur l'importance de replacer les besoins de la personne au centre des interventions et de prendre le temps de les connaître avant d'envisager une

« solution ». Nous soulignerons ici que les besoins de reconnaissance et de dialogue, en situation de crise, sont les premiers cités par les participants.

En matière d'idéal de lieux pour traverser la crise, catégorie la plus citée par les répondants au questionnaire, la nature associée au repos occupe une place importante. Concernant les moyens à déployer et les personnes, souvent les soins relatés mobilisent de l'informel tant par leur contenu (écoute, accompagnement...) qu'en raison de la personne de première ligne envisagée comme celle susceptible de dispenser ces « soins » (la famille, les amis, les pair-aidants). Enfin, à la question de l'idéal de soins, les répondants ont aussi pointé ce dont ils ne voulaient plus, évoquant la médication et la violence ressentie dans le parcours de soins.

Nous soulignerons que les répondants n'évoquent pas spontanément comme idéal le fait de retrouver leur niveau de fonctionnement antérieur à la crise, ni de voir leurs symptômes disparaître. Ainsi, nous pouvons dire que certains répondants s'inscrivent dans une forme de rétablissement (recovery), c'est-à-dire « *un processus éminemment personnel et unique de changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, de buts, d'aptitudes et de rôle (...), la capacité de donner un nouveau sens et un nouveau but à sa vie, grâce auxquels on peut surmonter les effets destructeurs d'une maladie mentale* » (Van Audenhove, 2015). D'ailleurs, lorsque nous interrogeons les ressources mobilisées face à la crise, plusieurs réponses allaient déjà en ce sens, avec « des attitudes d'acceptation de ses limites » et la « reconstruction du respect de soi ». Ainsi, contrairement aux représentations que l'on peut avoir, suite à une crise la personne semblerait engagée dans un travail d'acceptation de ses « pertes », tout comme elle semblerait davantage en mesure de reconnaître ses gains à la suite d'une crise. Dès lors, plutôt que d'appréhender une personne ayant vécu une crise comme fragilisée par celle-ci, il semblerait plus opportun de la concevoir comme changée par celle-ci et investie dans un processus de réappropriation de soi.

Les rencontres en focus groups nous ont aussi appris combien le temps « hors crise » est crucial. Gérer la crise, n'est-ce pas justement gérer ce temps « hors crise » ?

Les échanges en ateliers menés lors de la journée d'étude ont aussi significativement enrichi les réflexions jusqu'alors soulevées dans la recherche. Le rôle et la place occupée par les personnes-ressources en situation de crise ont largement été débattus par les personnes-ressources elles-mêmes : leurs conceptions du « que faire » face à la crise (l'arrêter ou l'accompagner), mais aussi leurs besoins en tant que personnes-ressources, depuis leur place d'aidant proche ou de professionnel.

Enfin, cette enquête soulève encore de nombreuses questions et apparaît comme largement exploratoire. Ceci nous conforte dans l'idée que nous devons encore mobiliser de nombreuses réflexions et projets afin d'affiner ce que chacun peut tirer comme enseignements à partir de son vécu en tant que personne directement concernée, proche ou professionnel de l'aide et du soin. Les conclusions de cette étude exploratoire invitent également les responsables institutionnels et politiques, ainsi que les chercheurs, à travailler ces questions.

La question des responsabilités collectives et individuelles face aux situations de crise mérite donc d'être posée. Différents niveaux de travail pourraient, nous semble-t-il, être envisagés.

Des pistes d'actions s'adressant à la fois aux acteurs politiques, aux acteurs institutionnels et de l'intervention, et aux citoyens, s'articulent autour de six axes importants lorsqu'on souhaite accompagner au mieux les personnes qui traversent une crise :

- Soigner les lieux d'accueil de la crise
- Tenir compte des proches
- Intégrer l'utilisateur comme partenaire de (ses) soins
- Travailler en réseau
- Former les (futurs) professionnels
- Sensibiliser la population

Parmi les pistes d'action citées, il semble que le travail sur la qualité des soins proposés lors des situations de crise rassemble un certain nombre d'attentes exprimées par les participants à cette étude. À la suite des résultats de cette étude, nous vous invitons donc à mieux cerner les contours de cette notion de « qualité » des dispositifs de soins en Wallonie et plus largement en Belgique (voir la note de synthèse ci-après).

TÉMOIGNAGE : MESSAGE D'ESPOIR

Même si dans le monde de la santé mentale beaucoup de personnes croient que la crise est un danger, nous savons - parce que nous en avons fait l'expérience - que celle-ci peut aussi être une opportunité à saisir. Il est vrai qu'au moment de la crise, la personne vit des choses très fortes, peut avoir une énergie très haute ou très basse, et a du mal de gérer cela seule.

Arrêter la crise est la réponse la plus couramment utilisée, celle qui rassure à court terme peut-être ... Mais sur le long terme, cette réponse ne simplifie pas les choses car les médicaments qui peuvent avoir beaucoup d'effets secondaires et un diagnostic à vie, sont parfois très lourds à porter pour les personnes concernées.

La médication vise certainement à soulager la personne, ou l'entourage ; elle agit de manière chimique sur la dimension physique de la personne. Les autres dimensions, émotionnelle, mentale et spirituelle ne sont pas ou trop peu prises en compte. Sous l'effet des médicaments, la personne peut se sentir comme assommée, avec pour conséquence d'arrêter le processus recherché par l'état de crise. En effet, la crise crée du chaos et cherche un nouvel état d'équilibre, c'est donc aussi un moment propice à un réajustement qui nécessite de prendre en compte toutes les dimensions de l'être humain. Dans ces moments de crise, c'est l'ensemble de l'être dans toutes ses dimensions qui cherche à retrouver sa juste place, construire un nouvel équilibre, et vivre de manière plus harmonieuse qu'auparavant.

Le courant de l'ethnopsychiatrie avec certains psychiatres et psychologues comme [Luc Compi](#) ou [Marie-Noëlle Besançon](#) se sont questionnés sur l'importance à accorder à ces autres dimensions et ont proposé de nouvelles façons de voir et de traiter ce qu'on appelle les « troubles psychiques » en obtenant des résultats très intéressants mais encore trop peu connus et reconnus, peu pris en compte et soutenus par les pouvoirs subsidants, voire parfois entravés dans leurs activités.

Le travail sur soi en profondeur permet de changer le plomb en or. De nombreux outils et thérapies allant dans ce sens existent. Il est vraiment utile et nécessaire d'être ouvert à des approches qui prennent en compte toutes les dimensions de l'être et soutiennent vraiment le processus de guérison de la personne. Les médicaments soulagent peut-être parfois mais ne guérissent pas. Nous savons que guérir est possible ; pourquoi continue-t-on à dire qu'on ne guérit pas ? Oui guérir est possible, il y a de nombreux exemples, on en parle trop peu.... Caroline Valentiny est un bel exemple avec son livre « [Voyage au bord du vide](#) » mais elle a dû aller jusqu'au Canada pour bénéficier d'un accompagnement adéquat. La crise peut aussi être vue comme passer de l'état d'une chrysalide au papillon qu'il est appelé à devenir, en passant peut-être par un tsunami qui tente de le libérer de ses tensions ou de faire vibrer des parts de lui-même qu'il ne connaît pas encore pour devenir ce magnifique papillon. Si l'on arrêtait son processus, il ne pourrait jamais éclore...et resterait peut-être larve à vie ? Ou reprendrait-il un peu de force pour retenter de le devenir enfin ou plutôt pour mourir ?

L'être humain cherche à vivre pleinement et les crises risquent de se répéter peut-être jusqu'au découragement, manque de force, abandon ou mort ou peut-être jusqu'à la rencontre d'une ou plusieurs personnes ou d'un lieu propice qui donnera la place à ce qui veut se vivre, à ce qui peut faire sens dans l'expérience, qui aide à se (re)construire et permet de vivre intensément. Ce n'est pas évident d'être autorisé à être qui nous sommes vraiment ; le pouvoir, le jugement, ... n'aident pas. Les naissances sont accompagnées, il est préférable que les renaissances à « qui nous sommes vraiment » le soient aussi dans l'accueil, dans la douceur, la confiance, la sécurité, la bienveillance, la reconnaissance,

Alizaris Hublet, personne concernée et formatrice de l'étude

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. Basic Books, New-York, 26-55
- Caplan, G. (1964). *Principles of preventive psychiatry*. Basic Books, Inc., New York
- Delbascourt, J. (2015), On a rien demandé, on n'a pas voulu y aller, on n'a pas choisi son psychiatre : quelle alliance - thérapeutique ? - en contexte de mise en observation ?, Travail de fin de certificat interuniversitaire « Santé mentale en contexte social », UMonS/LAAP/UCL/Le Méridien, Année académique 2014-2015
- France, K. (1982). *Crisis Intervention*, Charles C. Thomas, Springfield, Ill
- Halpern, H.A. (1973). Crisis theory : a definitional study. *Community Mental Health Journal*, 9(4), 342-349
- Jamouille, P. (dir.) (2014). *Passeurs de mondes*, Éd. Académia-L'Harmatan, Louvain-la-Neuve
- Langsley, D.G. & Kaplan, D.M. (1968). *The treatment of families in crisis*. Grune & Stratton, New York
- Lauveng, A. (2005/2014), *Demain j'étais folle*, Ed. Autrement
- Lecomte, Y. & Lefebvre, Y. (1986). L'intervention en situation de crise. *Santé mentale au Québec*, 11(2), pp.122-142
- Parad, H.J. (1965). Preventive casework : problems and implications, in H.J. Parad (ed.), *Crisis intervention : selected readings*, Family Service Association of America, New York
- Parad, H.J. (1966). The use of time-limited crisis intervention in community mental health programming, *Social Service Review*, 40(3), 275-282
- Poal, P. (1990). Introduction to the theory and practice of crisis intervention. *Quaderns de psicologia*, 10, 121-140
- Puryear, D.A. (1979). *Helping people in crisis*. Jossey-Bass Publisher, London
- Rapoport, L. (1962). The state of crisis : some theoretical considerations. *Social Service Review*, 36(2), 211-217
- Rapoport, L. (1967). Crisis-oriented short-term casework. *Social Service Review*, 41(1), 31-43
- Rapoport, L. (1970). Crisis intervention as a mode of brief treatment. In R.W. Roberts & R.H. Nee (Eds.), *Theories of social casework*, The University of Chicago Press, Chicago
- Roberts, A.R. & Ottens, A.J. (2005). The seven-stage crisis intervention model : a road map to goal attainment, problem solving, and crisis resolution. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 5, 329-339
- Schneidman, E. (1973). Crisis intervention : some thoughts and perspectives, in G.A. Specter, W.L. Clairborn (Eds.), *Crisis intervention*, 2, Behavioral Publications, New-York, 9-15
- Schulberg, H.C. & Sheldon, A. (1968). The probability of crisis and strategies for preventive intervention. *Archives of General Psychiatry*, 18(5), 553-558
- Taplin, J.R. (1971). Crisis theory : critique and reformulation. *Community Mental Health Journal*, 7(1), 13-23
- Van Audenhove, C. (2015). *Le rétablissement par soi-même. Vivre plein d'espoir avec une vulnérabilité psychique*. Lannoo Campus

Pistes d'action

Santé mentale : comment traverser une crise le mieux possible ?

Recommandations et pistes d'actions à destination des acteurs politiques,
des acteurs institutionnels & de l'intervention et des citoyens

Sensibiliser la population

Soigner les lieux
d'accueil de la crise

Tenir compte des
proches

Intégrer l'utilisateur comme
partenaire de (ses) soins

Travailler en réseau

Former les (futurs)
professionnels

Sensibiliser la population



Acteurs politiques

- Financer la création d'outils d'information sur les aides disponibles en situation de crise, pour le « tout public » (ex. : [guide](#) créé par le Réseau Santé Namur)
- Financer le développement de campagnes de sensibilisation à la santé mentale via différents médias : vidéos, affiches, web-documentaires, spectacles-forums...:
 - S'inspirer des résultats et recommandations de l'[étude](#) réalisée par la Fondation Roi Baudouin « Tous fous ? Parler autrement de santé mentale » (2017)

Acteurs institutionnels et de l'intervention

- Accueillir, soutenir ou mettre en œuvre toute initiative qui contribue à la sensibilisation et à la déstigmatisation de la santé mentale

Soigner les lieux d'accueil de la crise



Acteurs politiques

- Soutenir la diversité des lieux d'accueil via le développement de petites structures qui permettent le « répit », de manière à ce que chaque personne soit accueillie en fonction de ses besoins

Acteurs institutionnels et de l'intervention

- Continuer à encourager la créativité des équipes pour favoriser un accompagnement « sur mesure »
- Soutenir la mobilité des équipes
- Accueillir la personne dans sa singularité, ainsi que ceux qui l'accompagnent - proches et professionnels

Tenir compte des proches



Intégrer l'utilisateur comme partenaire de (ses) soins



Travailler en réseau



- Donner aux institutions les moyens nécessaires pour proposer un accompagnement «sur mesure» par les équipes, et dans la proximité
 - Encourager et faciliter la mobilité des équipes de soins pour être au plus proche du lieu de soins souhaité par la personne
 - Si nécessaire, assouplir les cadres d'intervention (décrets, normes) parfois trop rigides, pour permettre aux institutions d'adapter les réponses et de proposer un accompagnement qui fait sens pour l'utilisateur
 - Soutenir la pérennisation des associations de proches et les considérer comme interlocuteurs à part entière
 - Soutenir le développement du statut d'« aidant proche » pour que chacun puisse accompagner quotidiennement son proche en souffrance
 - Développer des outils d'information pour les familles sur les aides disponibles en situation de crise
 - Soutenir la pérennisation des associations d'utilisateurs et les considérer comme interlocuteurs
 - Reconnaître les statuts de « pair aidant » et d'« expert du vécu »
 - Soigner la qualité des lieux : taille des locaux, organisation de l'espace, ambiance
 - Favoriser la proximité dans les relations, et l'humanité dans les soins
 - Prévoir un lieu d'accueil pour les proches au sein des services et institutions, et soigner cet accueil ;
 - Concevoir les proches comme partenaires de soins, et réfléchir en équipe à l'opérationnalisation du concept de partenariat
 - Considérer l'utilisateur comme partenaire de soins
 - Placer les besoins et ressources de la personne au centre des interventions
 - Reconnaître et accompagner la personne dans un processus de changement (paradigme du rétablissement)
 - Intégrer des pair-aidants et experts du vécu dans les équipes qui accompagnent des situations de crise (accompagnement en ambulatoire ou en résidentiel)
- Acteurs politiques**
- Continuer à encourager et rendre possible la participation de tous aux réseaux, à l'exemple [du financement de la concertation par l'INAMI](#) dans le cadre des S.I.S.D.
- Acteurs institutionnels et de l'intervention**
- Poursuivre les collaborations avec le réseau extérieur de partenaires professionnels et non-professionnels :
 - Considérer les proches comme « partenaires » de soins et intégrer toute autre personne-ressource

Former les (futurs) professionnels



(moyennant un financement renforcé) et de la [fonction de liaison en S.S.M.](#)

- Valoriser les bonnes pratiques du travail en réseau. À l'exemple du « [manuel](#) des pratiques innovantes » dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale

potentiellement significative pour la personne dans le réseau

- Intégrer l'intervention des experts du vécu (usagers/proches) dans les cursus des métiers psychomédicosociaux et valoriser les approches centrées sur le partenariat avec l'utilisateur et ses proches
- Soutenir la réalisation d'études sur l'accompagnement des situations de crise et la formation des intervenants aux outils et pratiques efficaces, en Belgique ou à l'étranger (à l'exemple du programme européen de mobilité professionnelle [Erasmus+](#))
- Informer les professionnels de l'action sociale et de la santé mentale des aides disponibles en situation de crise (information sur le réseau) et les outils d'intervention impliquant la personne dans ses soins, à l'exemple du « [WRAP](#) » ou de la [carte-réseau](#) (RSN))

- Encourager la formation continue des professionnels à partir des savoirs expérientiels des usagers et des proches. Par exemple, au sein des services, organiser ou participer à des modules de formation en collaboration avec les associations d'usagers et de proches
- Prendre soin des intervenants : prévention des risques psychosociaux au travail et travail collectif sur les situations complexes liées aux situations aux crises (à l'exemple des interventions et supervisions d'équipe)

En tant que citoyen, vous pouvez agir :

- En relayant les campagnes de sensibilisation via les réseaux sociaux (facebook, youtube)
- En proposant vos services dans le cadre de volontariats dans le secteur de la santé mentale
- En adoptant une attitude d'écoute et de non-jugement vis-à-vis des personnes souffrantes

Si vous traversez ou avez traversé une crise, vous pouvez agir :

- En apportant votre témoignage
- En accompagnant d'autres personnes dans leur cheminement
- En témoignant pour donner de l'espoir et déstigmatiser la santé mentale
- En participant aux associations d'usagers pour vous soutenir et faire entendre votre voix

FOCUS : la charte des valeurs institutionnelles

La charte des valeurs institutionnelles est un outil qui peut être utilisé par des collectifs variés, dans de nombreux secteurs d'activités, tant marchands que non-marchands. Le secteur des soins de santé mentale n'y échappe, et nombre d'institutions ont déjà leur charte, voire plusieurs lorsque plusieurs équipes composent une même institution.

Il nous semble que la charte institutionnelle est un outil qui peut rassembler un certain nombre d'éléments utiles pour penser et mettre en œuvre l'accompagnement de personnes qui vivent une crise psychique. Y seront définies les valeurs qui guident l'intervention des professionnels, et par ce biais la place dévolue à la personne accompagnée et ses proches. Les actions concrètes qui sous-tendent les valeurs citées seront à chaque fois à définir. Il conviendra donc de prendre le nécessaire pour co-définir la charte, sans doute en deux temps pour commencer (en équipe d'une part, avec les usagers et les familles d'autre part). L'objectif étant que celle-ci puisse servir de « fil rouge » pour les accompagnements proposés dans le lieu de soins et que ses valeurs, traduites en actions concrètes, imprègnent le parcours de soins des personnes.

La charte est en quelque sorte la « carte d'identité » d'une institution, d'une équipe. Elle se construit « sur mesure » et idéalement avec l'ensemble des personnes pouvant être concernées par son contenu. En clair, tant les professionnels que les usagers de services de santé peuvent contribuer à la définition et à l'écriture de la charte. Au final, celle-ci doit être validée par tous les membres qui y ont contribué. Dans le cas des centres de santé mentale qui accueillent les usagers et leur famille, il peut être intéressant de les associer à la réalisation de la charte afin de connaître leur vision, leurs valeurs et leurs attentes quant à l'accompagnement qui leur sera proposé. La charte n'étant pas uniquement une fin en soi mais constitue aussi un outil qui doit permettre d'engager un dialogue partagé sur le fonctionnement de l'institution et ses valeurs.

La charte peut contenir des éléments de nature descriptive (horaire des visites, par exemple) ou contenir des éléments d'information officiels (statut de l'institution, mode de financement, dates-clefs dans sa constitution). Mais l'intérêt d'une charte réside aussi fortement dans son rôle de transmission : transmission de valeurs aux usagers du service et/ou au « grand public » lorsqu'on donne à la charte une grande visibilité (valves et locaux de l'institution et site web par exemple).

Classiquement, une charte reprendra *a minima* les éléments suivants :

- Description de l'institution/équipe
- Missions de l'institution/association/équipe
- Horaires de travail éventuels
- Valeurs de l'accompagnement proposé

- Règles de Vivre-Ensemble
- Personne de contact dans l'institution/équipe
- Etc....

Une fois créée, la charte doit être affichée de la façon la plus visible possible (valves/hall d'accueil, salle d'attente, pièces de vie, site web de l'association/institution,...). Et bien sûr, toute créativité est la bienvenue afin d'améliorer sa visibilité.

Une charte évolue dans le temps (ajouts, suppressions, modifications...) et sert de référence pour guider les débats et réflexions de l'équipe/institution.

Exemples de réalisations :

- Une « [charte pour agir](#) » : charte créée à l'initiative de plusieurs partenaires du secteur « handicap » et « Prévention SIDA », soutenus par l'AViQ ;
- Une « [charte de la vie associative](#) » : charte créée à l'initiative de la Ville d'Avignon (France) et destinée à l'ensemble des associations sans but lucratif (asbl) présentes sur le territoire avignonnais ;
- Une « [charte des valeurs](#) » : charte créée par le Réseau Seniors Jolimont (Belgique) pour l'ensemble de ses Maisons de Repos et de Soins (MRS), et destinée aux Directions, personnel, résidents et familles ;
- Une « [charte de la Maison Médicale](#) » : charte réalisée par la Maison Médicale Antenne Tournesol (Jette, Belgique) et destinée aux professionnels et patients de la Maison Médicale

Note de synthèse : la qualité des soins

Réunion organisée à l'initiative du Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM) en vue de clarifier la notion de « qualité des soins » telle que conçue et appliquée dans le cadre des missions de l'AViQ, l'Agence pour une Vie de Qualité.

Lieu et date : AViQ, Charleroi, 8 février 2018

Présents :

- . Pour l'AViQ : Laurent Mont (AViQ, Direction des soins ambulatoires et de la 1^{ère} ligne de soins), Pascal Delvaux (AViQ, attaché à la Direction des soins hospitaliers), Catherine Dechèvre (AViQ, Direction des aînés), Wany Binti Kayumba (AViQ, attachée à la Direction des soins hospitaliers (qualité des soins)), Simon Baude (AViQ, Aide et Inspection secteur handicap),
- . Pour le CRéSaM : Julie Delbascourt (CRéSaM, responsable de projets), Alizaris Hublet (comité d'accompagnement « recherche sur la crise en santé mentale », CRéSaM), Christiane Bontemps (CRéSaM, Directrice)

Excusées : Marie Lambert (CRéSaM, responsable de projets), Emmanuelle Demarteau (AViQ, Direction de la santé mentale)

Contexte de la rencontre

En 2018, le CRéSaM clôture une recherche-action sur le thème « Comment traverser une crise le mieux possible ? » (2014-2018). Parmi les pistes d'action issues de la recherche, le comité d'accompagnement de l'étude exploratoire s'intéresse notamment à la « qualité des soins » des établissements hospitaliers et des soins ambulatoires. Celui-ci souhaite en apprendre davantage sur les axes forts de cette notion, sur l'existence ou non d'un label « qualité des soins » au sein de l'AViQ ainsi que sur la mission d'« inspection » de l'AViQ.

Point de départ de la rencontre : la qualité des soins en Maison de Repos (MR) et Maison de Repos et Soins (MRS)

En MR et MRS, on ne parle pas de qualité des soins mais d'« amélioration continue des pratiques ».

Il faut bien différencier l'approche « qualité » des établissements de celle de l'administration. Cette dernière a très peu de leviers et prend donc une approche de soutien à l'établissement/institution de soins pour l'amélioration continue de ses pratiques. La qualité est intégrable seulement par les établissements eux-mêmes.

Depuis 2009-2010, la réforme de l'inspection a jeté un cadre dans lequel une dimension « risques » a été intégrée dans les processus administratifs. Par dévolution de la philosophie et dû à la volonté d'induire une démarche d'amélioration de la qualité des résultats dans les établissements, la Direction a développé son service administratif avec une vision plus

contributive. Une nouvelle dimension a donc été ajoutée dans les processus d'inspection et de contrôle, en parallèle avec un renversement de la charge de la preuve.

Les établissements ont, par exemple, l'obligation d'établir des « fiches d'incident ». Même si le « droit à l'erreur » et l'amélioration des pratiques constituent des principes fondamentaux sur lesquels repose l'inspection, si l'établissement/institution est dans une situation de non-conformité, il est de sa responsabilité de proposer à l'administration un cadre d'amélioration et d'en prouver la bonne mise en œuvre. D'autre part, cette prise en charge des risques met l'accent sur l'apprentissage que l'on peut en tirer et permet d'interroger les pratiques des soignants (« redonner du sens aux normes et aux pratiques »).

L'inspection repose donc toujours fondamentalement sur le contrôle de la conformité du fonctionnement de l'établissement à la norme. L'inspection complète cette mission d'une mission d'accompagnement des établissements quand cet accompagnement est possible. Elle travaille sur et évalue les pratiques et non l'acte de soins. Un exemple d'inspection au sein d'une MRS : la norme obligatoire « Projet de vie de l'institution ». L'AViQ interroge donc le Projet de vie et notamment, et comment les acteurs de terrain le font vivre (l'AViQ ne juge pas les valeurs qui s'y trouvent). La démarche est dynamique et ne se veut pas être une démarche d'évaluation-sanction. En ce sens, la formation des inspecteurs est amenée à évoluer fortement. L'AViQ, de par sa position de « pouvoir public », a une vue d'ensemble de certains chiffres en Wallonie et peut donc les analyser pour impulser certaines pratiques et recommandations (capacité de rayonnement sur plusieurs secteurs).

Que font concrètement les institutions qui s'engagent dans une démarche de certification/accréditation en qualité des soins ?

Pour l'AViQ, la certification³⁸ est un outil comme un autre, complémentaire, du moment que la norme est atteinte. Il existe donc des normes dans la réglementation par rapport auxquelles l'institution doit se situer ; normes qui pour certaines relèvent strictement du fonctionnement (ex : le Projet de vie, le dossier individualisé de soins) et pour d'autres intègrent des notions de qualité (ex : Arrêté Royal des MRS : obligation de recenser les chutes et d'évaluer).

³⁸ « Accréditation » ou « certification » ? Les deux termes s'équivalent en cette matière. « Accréditer » c'est donner du crédit... « Certifier » c'est garantir une conformité. La différence se porte sur les finalités. « Donner crédit à » concerne un transfert, une délégation ou une reconnaissance de compétences au prestataire qui « agit au nom de... ». Les deux termes sont utilisés en fonction des écoles de pensées et les référentiels qu'elles utilisent. L'accréditation est un terme utilisé par les référentiels anglo-saxons en santé hospitalière. Les Maisons de Repos peuvent être certifiées selon des référentiels communs : ISO, EFQM, etc. On peut également envisager d'autres référentiels tels qu'OHAS, HACCP, etc.

Échanges

- **Distinguer l'agrément de la certification**

- Le soin en tant que tel ne relève pas des compétences de l'AVIQ (qui se situe au niveau régional) mais se situe au niveau fédéral (voir à ce sujet [l'Arrêté Royal \(A.R.\) n°78 portant sur « l'art de guérir et de soigner \(1967\) »](#))
 - Mais attention, ce n'est pas aussi catégorique dans les faits car des normes wallonnes relatives à la qualité des soins en pratique clinique figurent dans la législation sur les hôpitaux et autres institutions de soins (normes fédérales). Elles sont contrôlées par le Fédéral via des organes bien définis. Mais ces normes fédérales font toutefois référence à la qualité des soins pratiqués par des professionnels de la santé, notamment l'A.R. n°78 sur les professions de santé.
- En hôpital psychiatrique, des normes d'agrément font certes référence à la qualité des soins - telles que les normes relatives aux ressources humaines (normes en Equivalents Temps Plein ETP)) - mais il ne s'agit pas d'une garantie de qualité ! L'AViQ fournit une garantie au niveau des processus et des moyens, mais non des résultats. La qualité est une démarche globale difficilement évaluable, d'autant plus que l'AVIQ n'a pas les moyens de soutenir les coûts qu'engendrerait de A à Z une démarche qualité complète.
- En hôpital psychiatrique et dans tous les hôpitaux, il y a l'obligation de désigner un « responsable qualité » au sein du personnel (norme). Une fois de plus, cela renvoie indirectement à la qualité via la loi sur les droits du patient : droit à des prestations *de qualité*.
- Les processus traditionnels de démarche qualité basés sur des référentiels servent à améliorer les processus, les pratiques, mais aussi à échanger (effet d'entraînement). Il s'agit d'impulser une dynamique de « communauté de pratiques » (CoP), avec des outils divers qui amènent une réflexion. La CoP est donc un outil lié à l'amélioration continue et qui est elle-même un levier de la démarche qualité.

- **Pour tendre vers la qualité des soins, nous citerons trois outils qui existent actuellement, aux modalités différentes.**

- Les LOIS et NORMES REGLEMENTAIRES
- Les CERTIFICATIONS et ACCRÉDITATIONS
- Les PRIX

Les lois et les normes réglementaires sont des outils qui soutiennent de façon plus ou moins directe la qualité des soins.

Exemples :

- Le respect de la tenue de « registres d'incident » en hôpital psychiatrique, en Région Wallonne.
- l'A.R. n°78 portant sur la reconnaissance des professions de santé et des titres (1967). C'est donc le niveau fédéral qui gère la bonne mise en œuvre de l'Arrêté

Royal. Les professions et titres ne relèvent pas de la compétence de l'AViQ. Par contre, en Région Wallonne, des normes prévoient un minimum de présence dans les institutions de soins/d'hébergement, pour divers titres et profils professionnels.

Les lois et normes sont obligatoires et vérifiées dans le cadre de l'inspection par les autorités administratives compétentes (en l'occurrence l'AViQ en Région Wallonne), en vue de l'« agrément » que les établissements doivent obtenir et conserver pour pouvoir être reconnus officiellement.

L'agrément et les procédures correctrices, perfectibles certes, sont des outils de base incontournables dans une dynamique de qualité, d'autant plus lorsque l'inspection s'y réfère pour impulser une réflexion sur les pratiques qui sous-tendent l'application des normes. L'agrément fait partie des normes réglementaires à connotations coercitives. Cela fait partie des chapitres « obligatoires » des référentiels. La qualité vient alors dans les chapitres « recommandations ».

Les certifications/accréditations s'inscrivent dans une démarche volontaire (qui peut toutefois être encouragée par les pouvoirs publics). Elles attestent qu'un certain nombre de normes définies par l'organisme d'accréditation sont bien respectées par les établissements.

La certification, si on peut lui reconnaître qu'elle insuffle une dynamique d'amélioration des pratiques et d'échanges, vérifie les procédures mais pas les résultats, ni la conformité à la norme. La certification garantit une certaine uniformité des pratiques dans l'institution. Mais il y a aussi un intérêt économique des organismes d'accréditation indépendants au niveau international, qui accréditent en fonction de la demande des équipes ou du conseil d'administration des établissements de soins par exemple (qui financent le processus).

Les Prix sont octroyés, tout comme les certifications/accréditations, dans l'objectif de fédérer des « bonnes pratiques » et ainsi créer des communautés de pratiques autour de certains thèmes, notamment celui de la qualité des soins. Les Prix font partie d'une démarche volontaire à laquelle souscrivent des établissements de soins et ne sont donc pas contraignants pour ces derniers. Exemples de prix : le Quality Awards pour les médecins généralistes (INAMI), le Prix « Iris-recherche » pour les hôpitaux.

Les Prix recouvrent donc une autre dimension : « je cherche à m'améliorer » pour être reconnu par mes pairs. Démarche d'évolution qui semble intéressante à promouvoir.

- **Comment faire en sorte que cette démarche « volontariste » vers la qualité s'impose à tous ?**

En ouvrant les possibles au sein des institutions et en (re)donnant du sens aux normes ! Aller vers une norme fournissant un cadre, structurante, porteuse de sens plus que contraignante. Même la norme doit faire l'objet de réflexions entre les parties intéressées. La durée d'établissement d'une norme est basée sur un processus long et participatif. Il y a plutôt lieu de se poser la question de la pertinence de la norme et de son application ou interprétation : comment lit-on ensemble une norme, inspecteur et établissement de soins ?

- **En matière de qualité des soins, quelle place est réservée à l'expérience et à la parole des patients/usagers ?**

- En MR et MRS, il existe les « conseils des résidents », qui relèvent d'une obligation (norme d'agrément située dans le [Code Wallon de l'Action Sociale](#) (CWAS), art.341)
- Les patients/résidents peuvent déposer plainte auprès de l'[AViQ](#), qui analyse la plainte et interpelle l'établissement en question.
- Les [médiateurs hospitaliers](#) sont des interlocuteurs pour les patients. Toutefois, il est soulevé la question de l'indépendance du médiateur par rapport à la Direction hospitalière qui reste son employeur.
- L'asbl [SENOAH](#) (anciennement « Infor Homes Wallonie ») conseille et oriente juridiquement en cas de difficultés sur le lieu de vie de la personne âgée. Elle informe la personne âgée et ses proches si elle souhaite [porter plainte](#).
- L'asbl [Respect Seniors](#) écoute et oriente par rapport à la maltraitance des personnes âgées tant au domicile qu'en institution de soins/de vie.
- La [LUSS](#) (Ligue des Usagers de Services de Santé) encourage le développement des comités de patients au sein des hôpitaux (expérience avec le CHU de Liège notamment).
- Depuis mai 2018, dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux généraux, le programme « [Pay for Performance \(P4P\)](#) » conditionne la rémunération des hôpitaux à la qualité des soins qui y sont donnés. La qualité des soins est mesurée grâce à un set d'indicateurs qui évolueront dans le temps. Parmi ces indicateurs, l'expérience des patients y prendra une place.

- **Quelques exemples de certifications/accréditations, normes ou lois, en matière de qualité des soins en Belgique**

- Au niveau fédéral, une démarche qualité est actuellement impulsée par le Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique : voir notamment le [Symposium sur la qualité et la sécurité des patients](#) organisé le 6 mars 2018.
- Depuis mai 2018, le programme « Pay for Performance (P4P) » intervient dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux généraux (dans un premier temps). La rémunération des soins sera désormais conditionnée à la qualité des soins, mesurée sur base d'un set d'indicateurs qui évoluera dans le temps. « *Le programme belge P4P ne se concentre pas uniquement sur les activités cliniques au sein des hôpitaux ; il inclut également des indicateurs portant sur l'expérience des patients, la culture et l'organisation apprenante. Idéalement, des indicateurs sur la continuité des soins et la coopération clinique au sein de réseaux et les soins transmuraux seront également ajoutés à terme* » ([P4P 2018 pour les hôpitaux généraux, Note d'accompagnement, p.2](#)).
- Quelques normes qui soutiennent la démarche qualité dans les Maisons de Repos (MR) en Wallonie :
 - Point 10 de l'[A.R n°21 septembre 2004 \(MRS\)](#) (p.10)
 - Articles [334 et 359 CWASS](#)

- [La Plateforme pour l'Amélioration de la Qualité des Soins](#) (PAQS) est au service d'une série d'établissements hospitaliers. Elle est financée par les fédérations hospitalières majoritairement mais aussi par l'AViQ. Elle est soutenue par l'AViQ pour une mission de définition [d'indicateurs qualité](#); les indicateurs étant une mission confiée par le politique (axe 2 du futur [Plan wallon pour la Qualité des Soins](#) (édité en 2014)). Ses rentrées financières proviennent principalement des fédérations hospitalières et autres (UNESSA, Santhéa, Walcura, hôpitaux universitaires, Union des Villes et Communes de Wallonie...) et on peut se poser la question de son indépendance vis-à-vis du secteur. On peut aussi se demander comment elle rencontre les attentes sociétales en qualité des soins (telles que relayées par exemple par la LUSS) ? Via les différents outils qu'elle propose, la PAQS vise l'harmonisation des pratiques et la qualité dans les soins, apportant ainsi une contribution à ces attentes en la matière. C'est dans ce sens que la PAQS est soutenue par l'AViQ pour la production des indicateurs (l'AViQ peut aussi accompagner les hôpitaux dans le processus d'accréditation pour ceux qui le souhaitent).

- **Quelles sont les initiatives à l'étranger ?**

En France, c'est la H.A.S. (Haute Autorité de Santé) qui gère les deux champs en matière de qualité. Elle mène la démarche en parallèle c'est-à-dire que l'autorisation de pratiques pour un établissement se base sur des normes, et l'accréditation sur le respect des procédures (les certificats valent pour une période déterminée (3 à 5 ans en général), au terme de laquelle les établissements sont réévalués). La H.A.S. gère donc les deux champs – agreement et certification - en matière de qualité.

À retenir

- La question de la qualité des soins est complexe et fait référence à de multiples réponses, domaines et secteurs liés à la santé.
- La qualité des soins ne se mesure pas en tant que telle. Il n'existe pas d'indicateur « qualité » à part entière au niveau des autorités administratives wallonnes (AViQ).
- On ne peut pas garantir la qualité mais l'on peut supposer qu'un ensemble d'agréments ou d'accréditations y concourent directement ou indirectement.

En Région Wallonne (Agence pour une Vie de Qualité), en raison de l'absence de compétences régaliennes de la Région en cette matière, la qualité des soins s'envisage au niveau organisationnel en améliorant tout ce qui peut faciliter l'organisation du travail et diminuer les risques pour le patient. L'AViQ n'est pas compétente au niveau de l'acte de soins en tant que tel mais bien dans sa mise en œuvre. La mise en œuvre des soins étant comprise comme le fait de s'assurer de la conformité d'exploitation et d'existence des dispositifs fournissant des soins à des bénéficiaires avec des critères d'efficacité et d'efficience. Les processus et règles mises en place pour tendre vers plus de qualité sont donc centrés sur l'organisation et non la personne (le prestataire de soins n'est pas évalué).

Les services d'inspection de l'AViQ souhaitent résolument s'inscrire dans une dynamique de soutien et d'impulsion de la qualité des soins au travers de l'outil « agrément ». Attention, l'AViQ peut seulement « soutenir » leur démarche et leur volonté en leur simplifiant éventuellement le travail administratif et en évaluant l'évolution des pratiques dans la remédiation des problèmes qu'ils rencontrent. Mais l'institution reste seule responsable en cas de manquements, il n'y a pas de co-responsabilité avec l'AViQ.

Quant à la démarche de certification/accréditation, il s'agit d'une démarche volontaire de la part des institutions de santé, celle-ci est non-contraignante. Elle s'effectue via un organisme extérieur et poursuit généralement des objectifs d'amélioration de la qualité des soins. Les institutions de santé choisissent à partir d'un catalogue de référentiels classiques. La PAQS définit des indicateurs choisis et retenus par les mêmes institutions. Il s'ensuit donc un déficit d'uniformité et de pertinence de l'action générale.

Qualité des soins et réglementation ?

La qualité des soins ne se mesure pas en tant que telle. Il n'existe pas d'indicateur « qualité » à part entière au niveau des autorités administratives wallonnes (AViQ).

Les outils soutenant la qualité des soins

Toutefois, un ensemble de lois et d'agrément, de certifications/accréditations et de Prix y concourent de façon plus ou moins directe. Exemples : respect des normes ISO (certification), le Projet de vie en MR et MRS (agrément) ; tenue de registres d' « incidents » lors des mises en isolement (normes d'agrément) ; Quality Awards (Prix)...

- Les démarches de certification/accréditation des établissements par des organismes extérieurs sont des démarches volontaires, qui impulsent une dynamique d'amélioration, comme peuvent l'être les Prix.
- La PAQS, partiellement financée par les pouvoirs publics, intervient en tant que facilitateur entre les institutions concernées (hôpitaux et maintenant aussi les Maisons de Repos) pour la définition des modalités et des indicateurs utiles pour la définition d'un Plan wallon « Qualité des soins et sécurité des patients ». Cette Plate-forme s'inscrit donc dans le Plan wallon « Qualité des soins ».
- Via l'agrément, l'AViQ inscrit sa mission d'inspection des établissements comme un outil au service de la qualité des soins - outil destiné à évoluer dans sa mise en œuvre auprès des établissements (idées phares : redonner du sens aux normes ensemble et accompagner les établissements dans une démarche réflexive sur leurs pratiques). En effet, les directions fonctionnelles de l'AViQ réalisent leur mission d'inspection et de contrôle avec un objectif de conformité aux normes réglementaires et légales, régionales et fédérales. Elles distillent ensuite une dimension qualitative et d'amélioration de la qualité au travers du suivi de la remédiation éventuelle des situations problématiques, de la simplification des démarches administratives et d'une reconnaissance positive des démarches engagées.
- Au niveau fédéral, depuis mai 2018 le financement des hôpitaux généraux est conditionné à la qualité des soins qui y sont dispensés. Le programme « Pay for Performance (P4P) » rassemble un set d'indicateurs (qui évoluera). Ce set devrait permettre d'évaluer la qualité des soins dans les établissements hospitaliers généraux.

Ressources à consulter sur la thématique de la qualité des soins :

- › La note d'accompagnement du programme « Pay for Performance (P4P) », SPF Santé Publique, avril 2018
- › Le site web de la Plateforme francophone pour la Qualité des Soins (PAQS)
- › La revue Ethica Clinica a consacré un numéro à la thématique de l'accréditation. « L'accréditation, une opportunité à saisir ? », n°88, 2017.

4. Voici une liste de besoins qui peuvent être importants pour traverser une situation de crise le mieux possible :

- a) **Cochez les besoins** que vous trouvez **très importants** à prendre en compte (*colonnes a*) **Complétez la liste** dans les cases vides si vous souhaitez en ajouter d'autres.
- b) **Cochez les besoins qui** selon vous n'ont **pas été pris en compte** dans votre situation (*colonnes b*)
- c) **Classez par ordre croissant** les 5 besoins **les plus importants** à prendre en compte lorsque vous traversez une situation de crise (1 pour le moins important, 5 pour le plus important) (*colonnes c*)

	a Besoins importants	b Besoins non rencontrés	c 5 besoins les + importants		a Besoins importants	b Besoins non rencontrés	c 5 besoins les + importants
Action				Expression des émotions			
Attention				Fiabilité			
Activité physique				Harmonie			
Bienveillance				Intimité			
Calme				Liberté			
Chaleur humaine				Ordre			
Changement				Partage			
Choix				Participation			
Clarté				Plaisir			
Communication				Présence			
Compréhension				Réciprocité			
Concertation				Réconfort			
Confort				Reconnaissance			
Relation				Repos			
Contact				Respect de soi			
Coopération				Sécurité			
Créativité				Sens			
Détente				Stimulation sensorielle			
Douceur				Structure			
Échange				Tolérance			
Écoute				Transparence			
Égalité							
Empathie							
Espoir							

5. En situation de crise, **imaginez un lieu, un entourage, un type d'accompagnement idéal** à vos yeux ! Dans quel environnement ? Avec quelles personnes ? Ce que vous pourriez y trouver et /ou y faire ? De quelle façon ?

Rapprochez-vous de ce que vous auriez le plus besoin ou ce que vous souhaiteriez vraiment, même si cela vous paraît compliqué à réaliser. Partagez vos rêves !

Merci pour votre participation

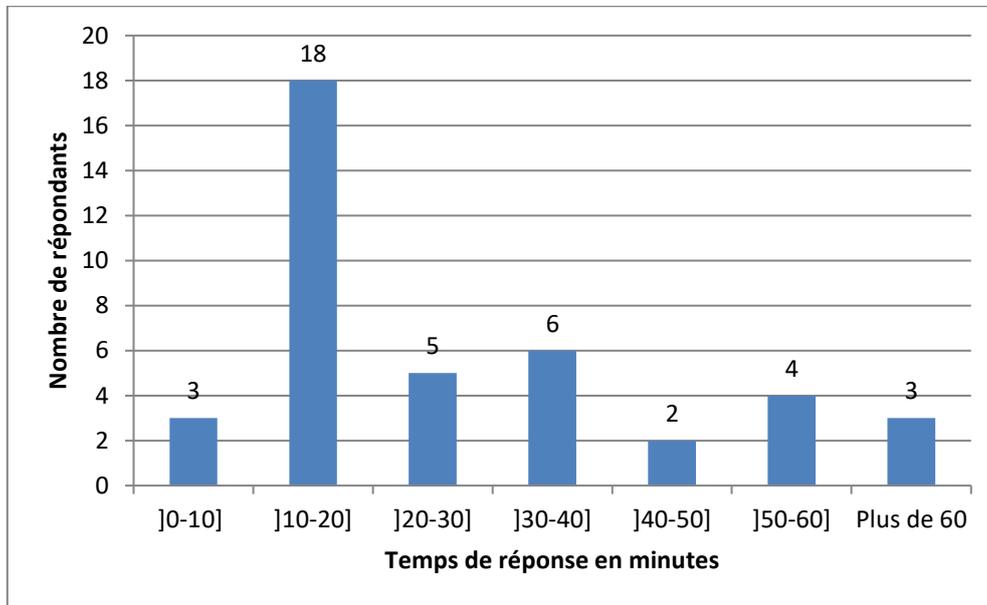
Cette enquête est anonyme et les réponses seront traitées en toute confidentialité.

Espace supplémentaire à votre disposition si besoin

Annexe 2 – Temps de réponse aux questionnaires en ligne

Tableau : Temps de réponse aux questionnaires en ligne (n=41³⁹)

Moyenne = 31min



³⁹ Après exclusion de 2 réponses « outsiders »

Annexe 3 - Définition de la crise

Tableau 1 : Pourcentage de répondants (n = 82) ayant abordé ces thématiques lorsqu'il leur a été demandé de décrire une situation de crise

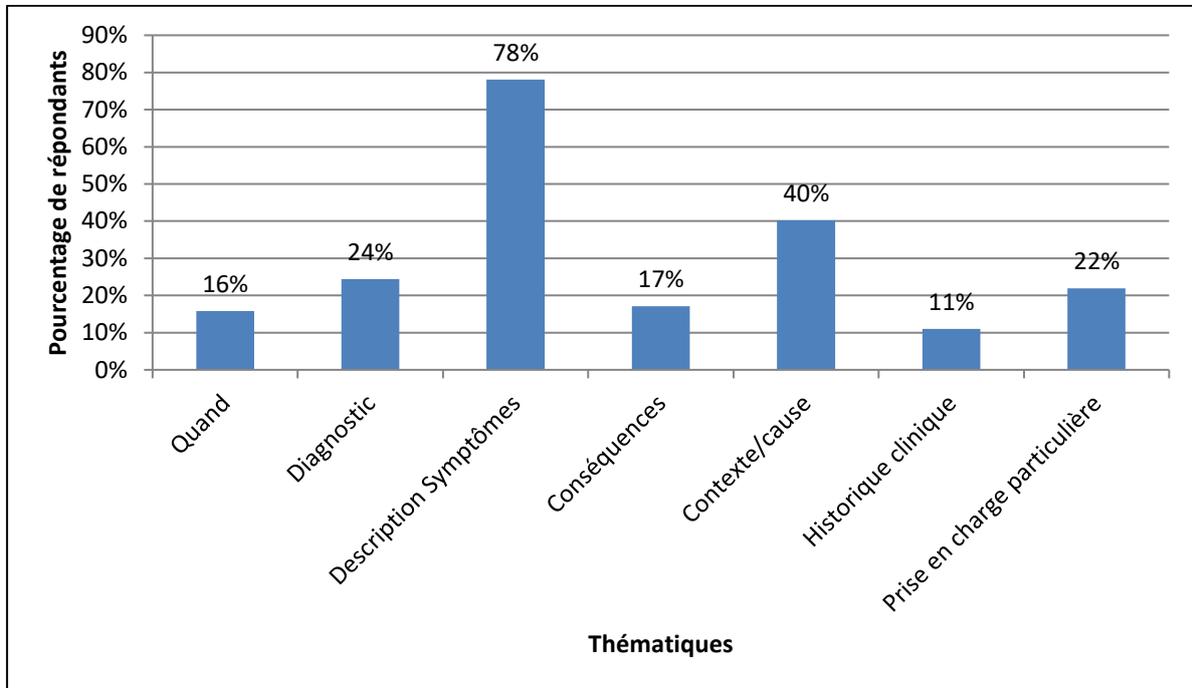


Tableau 2 : Description de « ce qui fait crise » à partir de la description des symptômes des répondants (n=64)

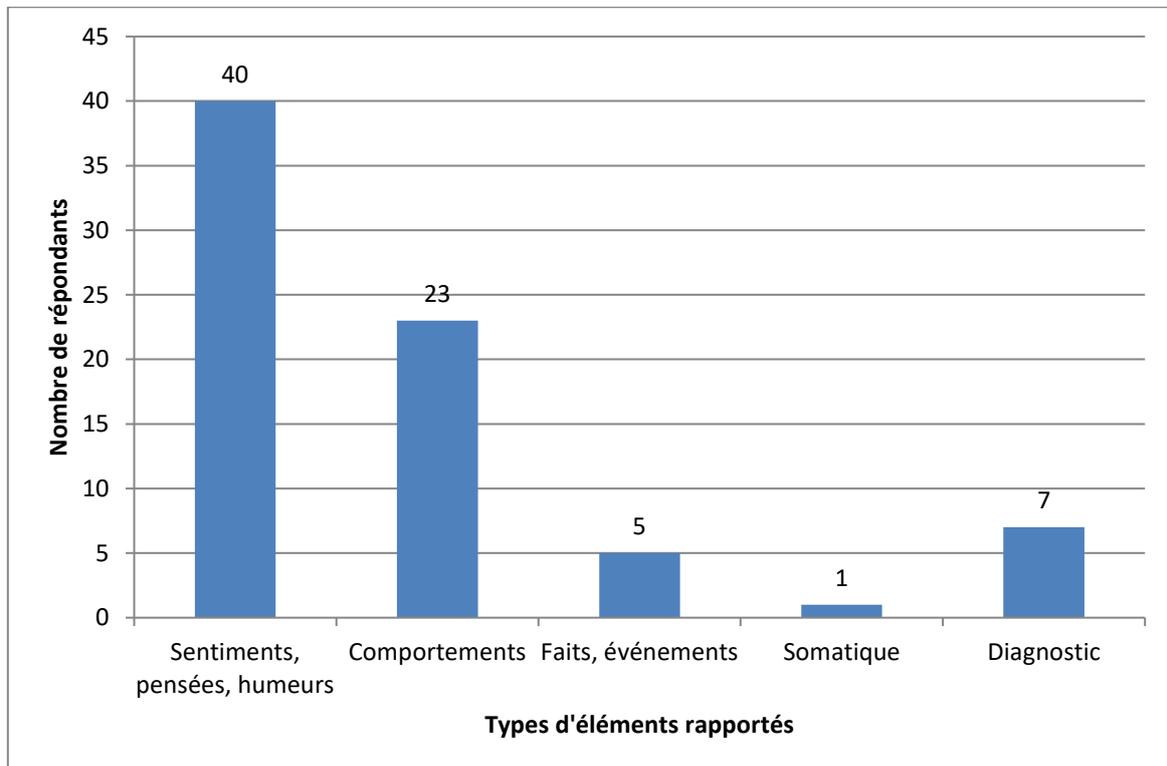
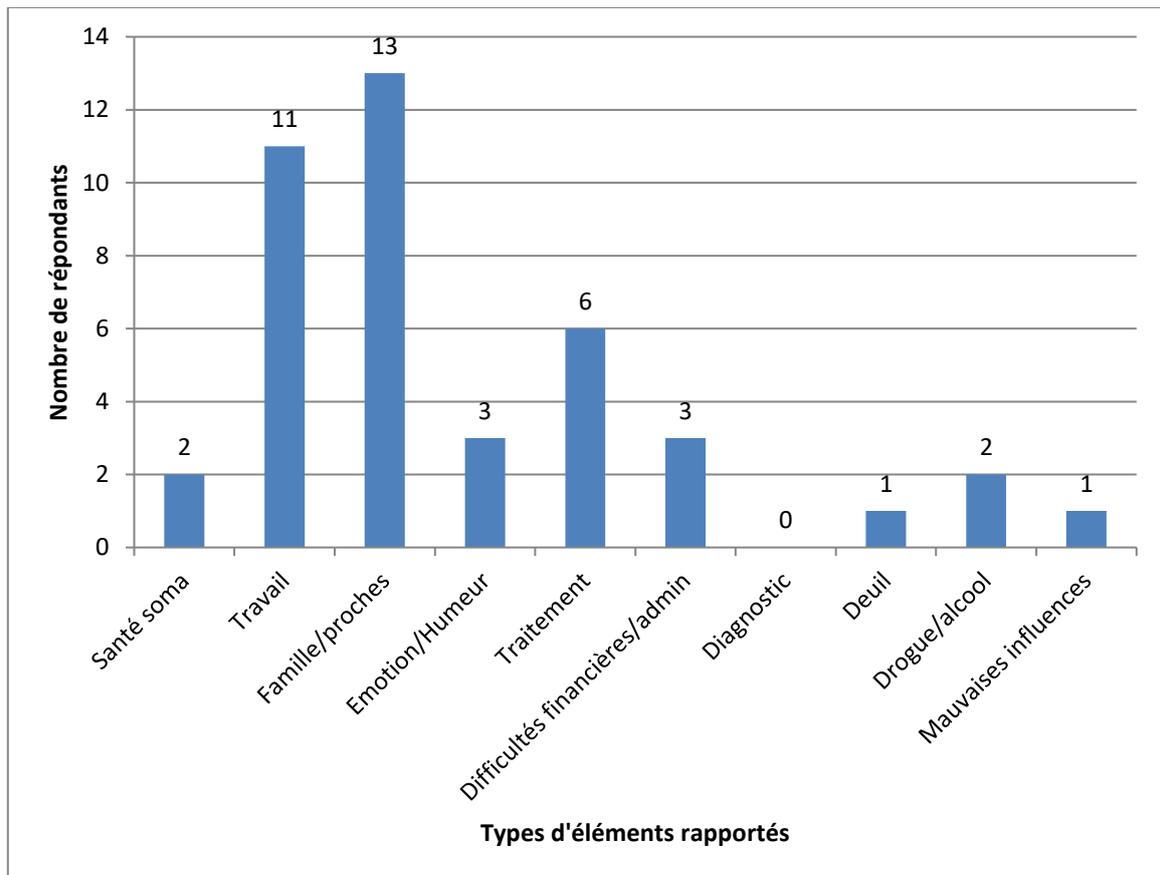


Tableau 3 : Contexte et explications donnés lors de la description de la crise (n=33)



Annexe 4 - Les besoins : 1^{ère} approche sur base de l'analyse des questionnaires

Malgré les réserves liées aux données quantitatives récoltées sur les besoins, le tableau suivant donne un aperçu des besoins considérés comme importants par les usagers ainsi que de ceux qu'ils souhaiteraient voir mieux rencontrés. Cet aperçu a été complété et nuancé dans le cadre des focus groups. Au vu des nombreux commentaires, on peut toutefois imaginer l'attention accordée à cette question par les répondants, et ce, malgré la difficulté pour eux d'y répondre (longueur de la liste et liste à reprendre plusieurs fois pour les besoins importants/non rencontrés/prioritaires).

nb réponses	besoins importants	besoins non rencontrés	5 besoins les + importants		
	43 SR en ligne + 38 réponses papier + 1 SR Papier	43 SR en ligne + 31 réponses papier + 8 SR papier	42 réponses en ligne + 1 SR en ligne + 22 réponses papier + 8 réponses ">5" + 2 réponses non classées + 1 réponse "<5" + 4 inutilisables + 2 SR papier		
			Nb citations selon consignes	Nb citations totales	pondération selon ordre attribué (si consignes respectées)
action	22	8	6	9	14
activité physique	18	9	5	8	14
attention	24	7	3	5	9
bienveillance	20	7	13	14	35
calme	26	6	19	25	61
chaleur humaine	26	8	15	19	43
changement	14	12	4	5	15
clarté	9	14	2	3	2
communication	24	7	5	7	7
compréhension	27	8	12	16	38
concertation	15	7	2	4	3
confort	14	6	7	9	14
contact	24	4	3	5	5
coopération	13	10	2	4	7
créativité	21	5	3	5	1
détente	24	4	2	6	6
douceur	24	7	5	8	13
échange	25	9	7	8	27
écoute	26	9	27	31	78
égalité	16	9	0	1	0
empathie	13	8	11	14	28
espoir	24	8	9	14	29
expression des émotions	19	10	3	7	8
fiabilité	21	10	3	5	9
harmonie	14	9	0	1	0
intimité	24	14	8	11	26
liberté	25	9	5	10	18
ordre	20	10	4	5	15
partage	21	4	3	5	8
participation	20	6	3	6	9
plaisir	28	10	2	5	6
présence	20	6	10	11	25
réciprocité	13	13	2	7	8
réconfort	22	7	9	10	25
reconnaissance	21	9	6	7	15
relation	23	7	4	6	16
repos	26	5	16	19	41
respect de soi	24	13	13	18	47
sécurité	27	8	18	21	60
sens	14	6	2	3	6
stimulation sensorielle	11	10	1	1	2
structure	17	7	2	2	7
tolérance	22	12	6	8	20
transparence	15	10	1	2	5

Présentation de l'échantillon :

- Les besoins importants et les besoins estimés non rencontrés n'ont pas été exploités dans le cadre de l'enquête en ligne. Sur les 82 questionnaires, 39 sont exploités pour ces 2 1ères analyses
 - o 38 personnes ont évalué l'importance des besoins parmi les 44 besoins proposés et seule 1 n'a pas répondu.
- A pointer :
- Il faut savoir que plusieurs répondants ont coché la quasi-totalité des besoins.
 - Certains ont complété la liste. On y retrouve différents éléments tels : la possibilité de choix (11x), des références au bien-être (la méditation, vivre en paix, la plénitude, le fait de se sentir bien avec un contrôle sur sa vie), au temps (avoir du temps), à une prise de recul (la réflexion, le fait de donner aux choses l'importance qu'elles ont), aux autres (l'amitié, l'amour, une relation humaine, l'entente, le fait d'être entouré), aux soins (un diagnostic, un suivi, du soutien, le fait de devoir faire un travail sur soi-même) ou encore, l'authenticité et la nature.
 - D'autres ont pointé la difficulté de comprendre certains termes (empathie, réciprocité, stimulation sensorielle, tolérance ou transparence).
- o 31 personnes ont donné leur point de vue sur les besoins non rencontrés (soit 8 non réponses). Il faut savoir qu'on ne sait pas toujours si ceux qui ont coché des besoins non rencontrés les ont trouvés importants ou non. La liste est complétée d'autres besoins de la même façon que ci-dessus. La possibilité de choix a également été évaluée 11 x comme un besoin non rencontré.
- Pour évaluer les besoins prioritaires, nous pouvons compter sur 41 réponses en ligne et 22 réponses sur formulaire papier. Ont aussi pu être considérées (hors pondération) 8 formulaires qui reprennent plus de 5 priorités, 2 formulaires qui ne donnent pas d'ordre de priorité, un formulaire qui donne moins de 5 priorités. 7 questionnaires ont été éliminés (4 inutilisables et 3 « non réponse »).

De nombreux besoins prioritaires ont été rajoutés à la liste. Ils ne rentrent pas dans les comptages mais sont importants à prendre en compte pour compléter l'analyse. Ils se rapportent : au temps, à la prise en charge (approche culturelle du trouble, suivi médical, aide pour dormir, aide pour dépasser la maladie, adaptation du traitement au cas par cas, psychiatre, psychologue, professionnel, médication (3), décision), au respect et aux droits du patient (information, droit au silence et au recueillement, respect des droits du patient, respect de la parole et du jugement du patient, non jugement (2)), à de l'aide (aide en général, aide pour aller chez le médecin, aide dans la vie de tous les jours (2), gérer le quotidien), au quotidien (travail, formation, TV), aux stratégies mises en place par l'utilisateur (éloignement, rester seul le temps de la crise, écrire), à l'entourage (un SMS, être entouré (2), accueil (2), disponibilité), ou encore à une prise de recul (se changer les idées, dialoguer, parler, réflexion, discussion), etc. Les priorités se réfèrent aussi bien à la liste proposée dans le questionnaire qu'aux différents éléments pointés par les répondants.

Le tableau ci-dessus ne comptabilise cependant que les réponses aux items proposés. La lecture du tableau nous donne des indications sur les besoins qui, parmi ceux qui ont été proposés, semblent importants pour les usagers. Il faut reconnaître que la plupart des besoins ont été estimés importants. Tous les besoins ont été cités par au moins 1 répondant sur 4 et plus de la moitié des besoins par 1 sur 2. Reviennent en force, pour 2 répondants sur 3 au moins, les besoins suivants : plaisir, compréhension,

sécurité, calme, chaleur humaine, écoute, repos, échange, liberté, attention, communication, contact, détente, douceur, espoir, intimité et respect de soi.

Lorsqu'on demande aux usagers de mettre en avant ceux qu'ils trouvent prioritaires, le trio est le suivant : écoute, calme et sécurité. Viennent ensuite : respect de soi, chaleur humaine, repos, compréhension, bienveillance, espoir, empathie, échange, intimité, réconfort, présence.

Et lorsqu'on s'intéresse aux besoins non rencontrés, il semble y avoir un décalage entre les besoins et les réponses au niveau des besoins de « respect de soi » et d' « intimité » qui semblent, parmi les besoins prioritaires, les moins souvent bien rencontrés.

Annexe 5 - Les personnes-ressources

Tableau 1 : Types d'aide apportée par le cercle familial

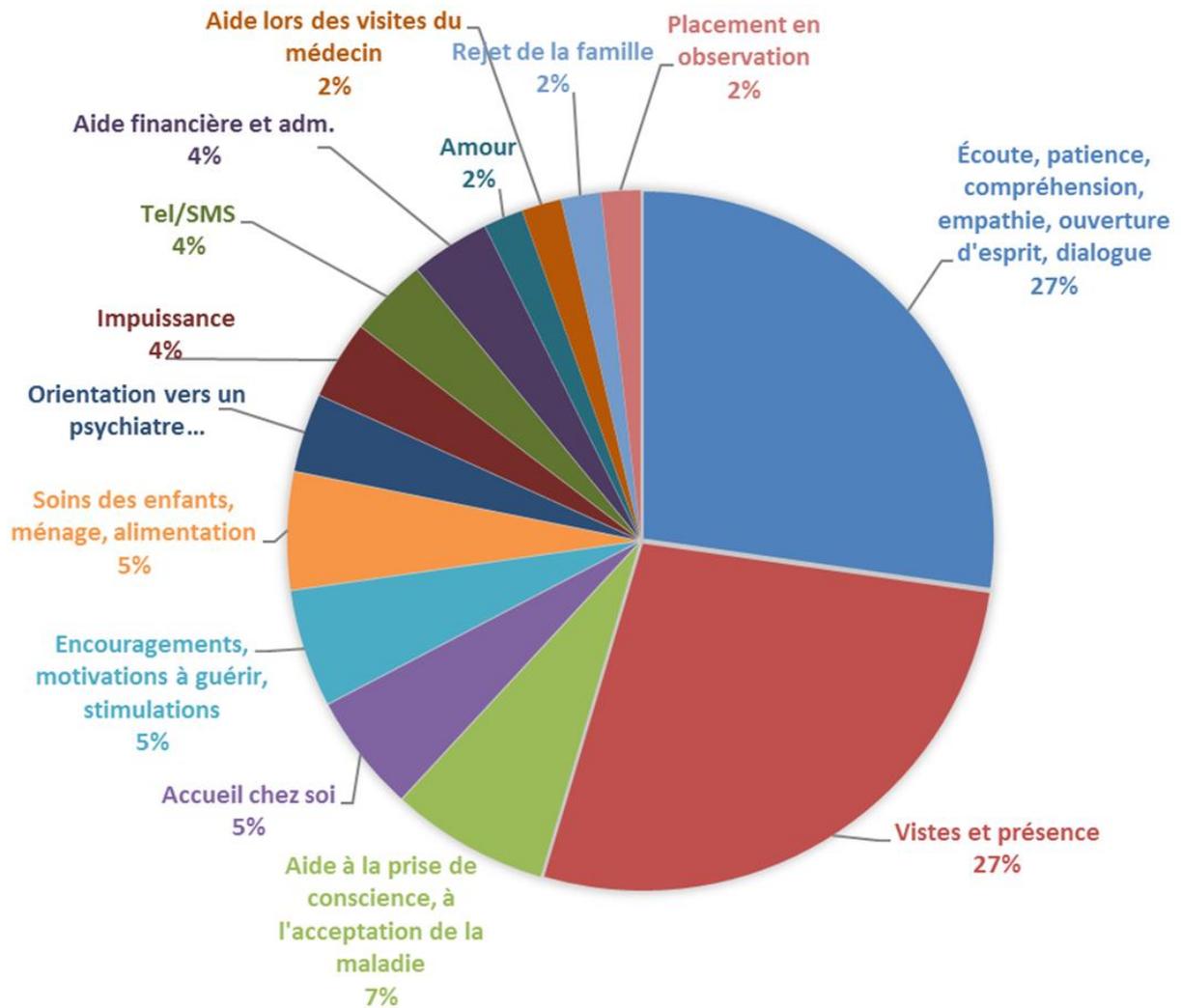
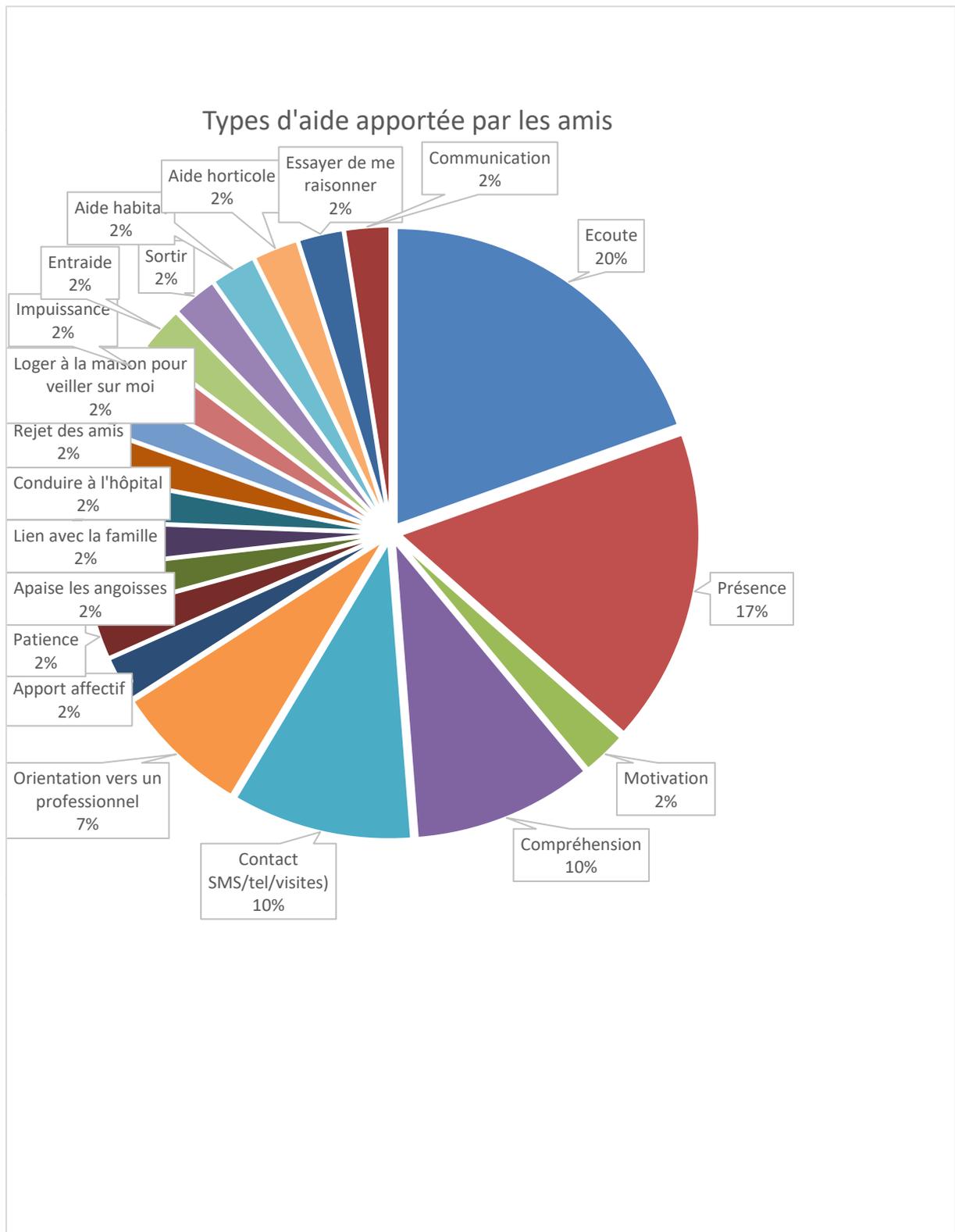
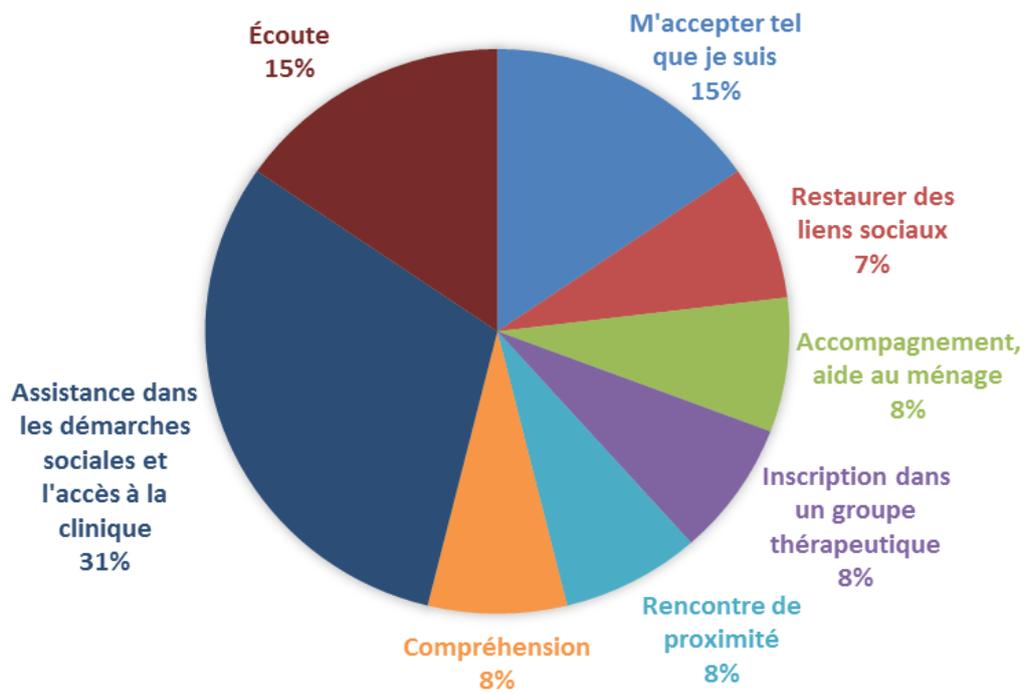


Tableau 2 : Types d'aide apportée par les amis





Annexe 6 - Un certain idéal de soin

Tableau 1 : Pourcentage de répondants (n = 82) ayant abordé ces thématiques lorsqu'il leur a été demandé de décrire la « réponse idéale » face à leur crise

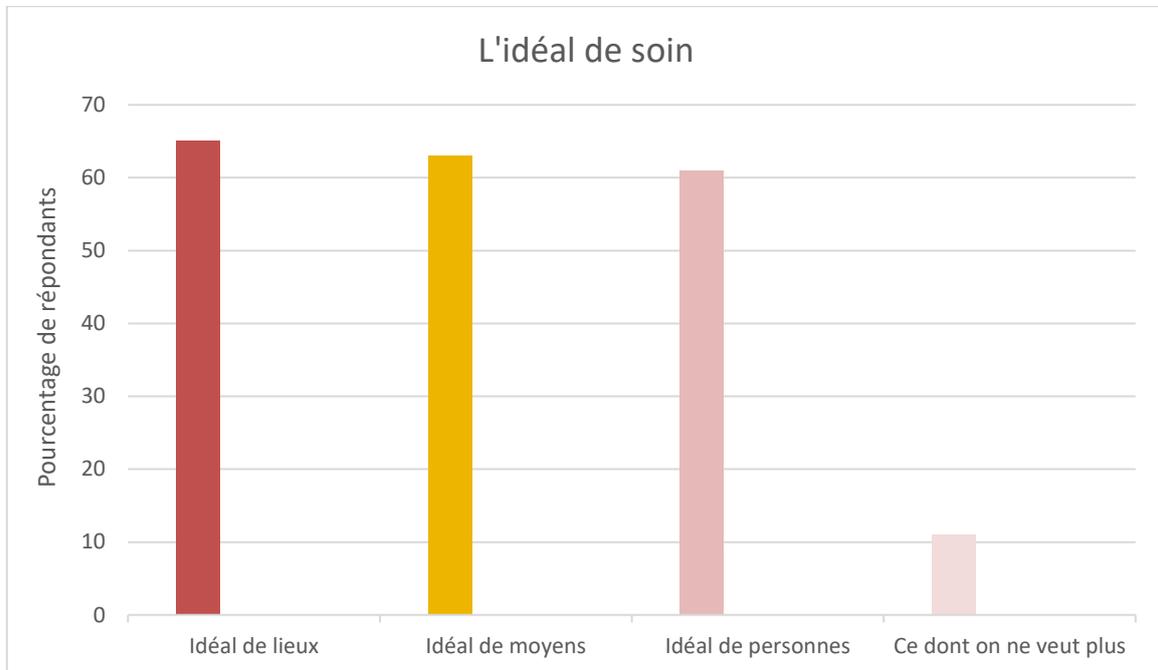


Tableau 2 : Description de la « personne idéale » sur 50 répondants ayant traité ce sujet

