



LIGUE BRUXELLOISE POUR
LA SANTÉ MENTALE

Actes du colloque du 9 décembre 2019
**« Gouverner le soin, soigner à contre-courant...
De la contradiction à la réalisation. »**

TABLE DES MATIÈRES

1. RECOMMANDATIONS ISSUES DU COLLOQUE « GOUVERNER LE SOIN, SOIGNER À CONTRE-COURANT » 5

• THÉMATIQUE 1 : FINANCEMENT DE L'OFFRE DE SOIN.....	11
• THÉMATIQUE 2 : INTÉGRATION DES SERVICES.....	15
• THÉMATIQUE 3 : COMITÉS RÉSEAUX ET DE FONCTIONS PSY107	18
• THÉMATIQUE 4 : COORDINATION POLITIQUE.....	20
• THÉMATIQUE 5 : SANTÉ MENTALE ET PRÉCARITÉ.....	22
• THÉMATIQUE 6 : USAGERS ET AIDANT-PROCHES	25
• THÉMATIQUE 7 : MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES	28
• THÉMATIQUE 8 : DONNÉES ET RECHERCHES.....	30

2. LES PLÉNIÈRES

• DISCOURS D'ALAIN MARON, MINISTRE DE LA TRANSITION CLIMATIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT, DE L'ENERGIE ET DE LA DEMOCRATIE PARTICIPATIVE.....	33
1. ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DE LA SANTÉ MENTALE POUR LES ADULTES EN BELGIQUE.....	35
2. REGARDS SOCIOLOGIQUES SUR LA RHETORIQUE DU PARCOURS (ET DE LA COORDINATION).....	61

3. LES ATELIERS

1. ASSURER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'AIDE ET AUX SOINS PAR L'INTERSECTORIALITÉ.....	68
2. SILICIUM16, UN RÉSEAU OPÉRANT.....	75
3. CONSTRUCTION DU CSSI-1080, UN REGARD SUR LE PROCESSUS EN COURS.....	78
4. RÉFORME ORGANISATIONNELLE POUR FLUIDIFIER L'ACCÈS AUX SOINS EN SANTÉ MENTALE : UN PARI AUDACIEUX.....	85
5. IL ÉTAIT UNE FOIS... EXPÉRIENCES DE VIE EN SANTÉ MENTALE.....	88
6. LA CAPTURE DE LA VOIX DES USAGERS ET SURVIVANTS DE LA PSYCHIATRIE DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE MÉDICO-SOCIALE.....	92
7. PARTICIPER À SON PROJET DE SOIN : TENSIONS ET LIMITES D'UN IDÉAL ORDINAIRE.....	98
8. DROITS DU PATIENT : VERS UNE MEILLEURE INTEGRATION DES PATIENTS DANS LES SOINS ?.....	104
9. LES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, DE LOGEMENT OU D'ACCÈS À L'EMPLOI AU SERVICE DE LA SANTE MENTALE.....	109
10. LA RÉFORME DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN BELGIQUE : CONCEPTION GLOBALE, COORDINATION AMBIGÜE.....	113
11. LA RÉFORME EN SANTÉ MENTALE, LE POINT DE VUE D'UNE CLINICIENNE.....	120
12. DÉMOCRATISER LE SOIN.....	126
13. MOINS DE PSYCHIATRIE, MAIS DANS QUELLE SOCIÉTÉ ?.....	130
14. FORMALISATION DE LA COLLABORATION ET CIRCULATION DE L'INFORMATION : MENACE OU OPPORTUNITÉ ?.....	134

Remerciements

La Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale (LBSM) tient à remercier pour leur participation au colloque :

- *La Coordination :*

Yahyâ H. Samii (Directeur de la LBSM)

- *Les Auteurs des Actes du colloque :*

Alain Maron (Ministre du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale, chargé de la Transition climatique, de l'Environnement, de l'Energie et de la Démocratie participative, Membre du Collège de la Commission communautaire française (COCOF), chargé de l'Action sociale et de la Santé, Membre du Collège réuni de la Commission communautaire commune (COCOM), chargé de la Santé et de l'Action sociale) ; **Robin Susswein** (Chargé de recherche à la LBSM) ; **Christiane Bontemps** (Directrice du Centre de Référence en santé mentale (CRéSaM)) ; **Youri Caels** (Coordinateur régional de la Réforme des soins de santé mentale) ; **Michel Chauvière** (Directeur de recherche émérite au CNRS) ; **Mathieu De Backer** (Directeur général du Smes) ; **Gerald Deschietere** (Responsable des urgences psychiatriques aux Cliniques universitaires Saint-Luc) ; **Anne-Laure Donskoy** (Usagère-chercheuse indépendante) ; **Olivier Gillis** (Directeur de l'Observatoire de la santé et du social) ; **Philippe Hennaux** (Directeur médical de l'ASBL l'Equipe) ; **Bernard Jacob** (Coordinateur fédéral de la réforme des soins en santé mentale) ; **Marie-Céline Lemestré** (Chargée de projet à la Ligue des usagers des services de santé mentale (LUSS)) ; **Soo-Nam Mabilie** (Coordinateur du Réseau santé Silicium 16) ; **Donatien Maquet** (Adjoint au coordinateur fédéral de la réforme des soins en santé mentale) ; **Nicolas Marquis** (Professeur à l'Université Saint-Louis Bruxelles) ; **Elise Mendes da Costa** (Collaboratrice scientifique à l'Observatoire de la santé et du social) ; **Marie-Françoise Meurisse** (Médecin et philosophe, ancienne Médiatrice « Droits du patient » ancienne attachée à la Plateforme de concertation en santé mentale de la Région de Bruxelles-capitale) ; **Jacques Moriau** (Chargé de recherche au CBCS) ; **Stefaan Pleysier** (Steunpunt Geestelijke Gezondheid) ; **Benoît Pierret** (Coordinateur du SSM D'ici et d'Ailleurs) ; **Céline Ricour** (Experte médicale au Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE)) ; **Sophie Thunus** (Professeure à la Faculté de santé publique (UCLouvain)) ; **Frédérique Van Leuven** (Psychiatre au Centre psychiatrique Saint-Bernard à Manage) ; **François Wyngaerden** (Chercheur à l'Institut de Recherche Santé et Société (IRSS))

- *Les animateur ·trices et rapporteur ·ses des ateliers*

François Baufay (Directeur de l'Entraide des Marolles et membre du Conseil d'Administration de la LBSM) ; **Luc Detavernier** (Administrateur-délégué de la Plateforme de Concertation pour la Santé Mentale (PFCSM)) ; **Paul Jaumaux** (Psychologue au SSM L'Adret et membre du Conseil d'Administration de la LBSM) ; **Julie Kesteloot** (Coordinatrice des membres bruxellois à la Fédération des Services Sociaux (FdSS)) ; **Dr Michel Roland** (Médecin, Université Libre de Bruxelles (ULB)) ; **Gabriel Tala** (Coordinateur de Similes) ; **Sophie Tortolano** (Psychologue au SSM Sectorisé de Saint-Gilles) ; **Yolande Verbist** (Anthropologue, membre du Centre de Recherche en Inclusion Sociale (CeRIS) à l'U-Mons) ; **Dr Serge Zombek** (Psychiatre, directeur médical du Centre de guidance d'Ixelles)

- *Les représentants politiques de la table ronde*

Martin Cauchie (Attaché au cabinet du Ministre Alain Maron) ; **David Leisterh** (Président du CPAS de Watermael-Boitsfort, Mouvement Réformateur (MR))

- *L'animatrice de la table ronde*

Véronique Thyberghien (Journaliste)

- *Le Comité de pilotage*

Manu Gonçalves (SSM Le Méridien et Président du Conseil d'Administration de la LBSM) ; **Sébastien Servranckx** (SSM ULB et membre du Conseil d'Administration de la LBSM) ; **Véronique Lederman** (Directrice du Service social juif) ; **Pascal Banzira** (Informaticien à la LBSM jusqu'en 2020) ; **Ariane Coppens** (Bibliothécaire à la LBSM jusqu'en 2019) ; **Fanny De Brueker** (Coordinatrice Ados pour la LBSM) ; **Pascale De Ridder** (Coordinatrice Exil pour la LBSM) ; **Flore Fifi** (Chargée de communication à la LBSM) ; **Philippe Hoyois** (Chargé de recherche à la LBSM jusqu'en 2020) ; **Yola Jabbour** (Secrétaire à la LBSM) ; **Natacha Rome** (Chargée de projets à la LBSM) ; **Sylvie Veyt** (Coordinatrice Personnes Agées pour la LBSM) ; **Charlotte Wilputte** (Coordinatrice Ados pour la LBSM)

- *Les membres du Conseil d'administration de la LBSM*

Outre les déjà cités, François Bestgen (SSM Le Chien Vert) ; **Noémie Castro** (SSM Le Sas) ; **Pierre De Coninck** (SSM ANAIS) ; **Raphaëlle de Menten** (SSM Chapelle-aux-Champs) ; **Bertrand Desplanque** (La Pièce-l'Equipe) ; **Jean-Pascal Dochen** (SSM Le WOPS) ; **Nelle Lambert** (SSM ULB) ; **Jonathan Leroy** (Enaden) ; **Pierre Luminet** (SSM ULB) ; **Christine Noël** (SSM ULB) ; **Cédric Petiau** (Le Quotidien)

- **L'institut de Sociologie de l'Université libre de Bruxelles** qui a accueilli le colloque dans ses locaux ainsi que les technicien.ne.s qui ont rendu possible sa réalisation.

- **La Commission Communautaire Française (CoCoF)** qui a apporté son soutien à la réalisation du colloque.

Introduction

L'année 2019 était marquée du sceau de la politique. Avec un gouvernement fédéral fragilisé, mis en minorité dès la fin 2018, des élections générales en mai renouvelant une bonne part des niveaux de pouvoir (européen, fédéral, régional et communautaire), des négociations plus longues que d'habitude pour aboutir à de nouvelles majorités (Bruxelles aura ses différents gouvernement et collèges en juillet, tandis qu'il faudra attendre l'automne... 2020 pour le fédéral), mais aussi de multiples mouvements sociaux (des gilets jaunes aux blouses blanches en passant par les manifestations pour le climat) réclamant fondamentalement un nouvel horizon, de nouvelles priorités pour faire communauté.

L'année qui a suivi a tristement confirmé l'impérieuse nécessité de transformer un modèle qui prend l'eau de toutes parts. La crise du COVID 19 est en effet venue réveiller les plaies existantes. Elle a grossi les traits par endroits mais a surtout remis en lumière des inégalités devenues criantes, des pans oubliés de notre société, tant de la population que des institutions censées pouvoir offrir aux gens des services de base. De tels constats sont devenus une litanie banale par sa répétition. Les oublis, l'aveuglement, la méconnaissance et l'indifférence ont toujours existé : s'ils ont pu conduire à des drames aujourd'hui, ils en produisaient également hier, à bas bruit.

La santé mentale n'échappe pas à la règle. Longtemps cantonnée à l'image de la folie (furieuse), elle était source de stigmatisation. Depuis le début de la pandémie, la santé mentale est sur toutes les lèvres, mais elle reste bien souvent mal comprise, ou ramenée à une souffrance qui met à mal la capacité des individus à produire. Elle est synonyme d'épisode de mal-être qu'il faut pouvoir un jour clôturer pour revenir « à la normale ». La différence avec « avant », c'est qu'elle est désormais plus largement reconnue comme une composante de la santé de chacune et chacun.

Or, la santé mentale porte aussi une dimension collective. Elle est tributaire de la façon dont nous décidons de nous organiser, de répartir entre nous les tâches mais aussi les richesses, de témoigner de l'attention et de nous épauler mutuellement. La santé mentale s'inscrit dans une approche globale de la personne et de la collectivité, considérées à travers les multiples facettes de la vie, en lien avec les autres et avec l'environnement, en laissant ouvertes les innombrables manières de prendre place dans la société, y compris de manières atypiques. Dès lors, *faire santé mentale* ne se résume pas à adresser les individus à des psychologues ni à les médiciner, mais bien à travailler la relation à l'autre là où cet autre se trouve, tout comme à questionner le corps social sur ce qui contribue à autant de mal-être répandu dans la population.

En décembre 2019, nous étions encore inconscients de ce qui avait démarré ailleurs et allait profondément bouleverser nos existences. Pourtant, à relire les contributions de la journée, les observations et les recommandations émanant de personnes issues de champs très divers sont cruellement d'actualité. On pourrait les résumer ainsi : mieux coordonner les actions, revenir aux pratiques, refuser les solutions de facilité, se donner les moyens et le temps pour faire *bien* les choses afin d'éviter qu'incorrectement menées elles provoquent davantage de souffrance et de difficultés.

La santé mentale se travaille de façon décalée, en faisant un pas de côté, hors de l'immédiateté. Les effets sur la santé mentale d'une crise ou d'une politique se révèlent sur la durée, le plus souvent à moyen et long terme. Le soin en santé mentale ne peut dès lors faire l'économie du temps pour rétablir le lien et la confiance, conditions irréductibles du soin.

Aussi les Actes que nous vous présentons se veulent une trace à l'aune de laquelle nous évaluerons au fur et à mesure le chemin parcouru et les résultats engrangés. Leur présentation est d'ailleurs une évolution par rapport au programme de la journée.

Celle-ci avait démarré avec un état des lieux de la santé mentale et de ses politiques avant de se déployer en 4 ateliers portant sur l'intégration des services, des publics, des politiques et sur ce que nous avons appelé la Face cachée, à savoir les ressorts ignorés ou passés sous silence de nos choix et pratiques. Nous démarrons le document avec les recommandations, rangées sous différentes thématiques apparues à l'analyse des contributions et des échanges. Vous trouverez en seconde partie les textes des intervenants.

Recommandations et exposés sont une base pour réfléchir, échanger, confronter nos points de vue, témoigner surtout de la diversité indispensable afin de rencontrer les réalités multiples qui mobilisent notre attention et nos actions. Et c'est là, au fond, notre plus grand souhait : pouvoir co-construire avec vous plus avant des manières de faire ensemble aide et soin.

Bonne lecture,

Yahyâ Hachem Samii,

Directeur, LBSM

1. Recommandations issues du colloque « Gouverner le soin, soigner à contre-courant »

Dans le cadre des séances plénières et des 4 ateliers du colloque, ce sont une vingtaine d'intervenants (académiques, clinicien.ne.s, usager.e.s, coordinateur.trice.s...) ayant une expertise dans le domaine de la santé mentale et plus de 200 participants issus de nombreux horizons qui ont partagé leurs analyses et leurs perspectives.

Après le temps de l'analyse critique se pose la question de l'action collective : que pouvons-nous faire pour répondre aux enjeux présents et futurs pour la santé mentale ? Qu'attendre des professionnels du soin ? Qu'attendre des décideurs et des politiques aux différents niveaux de pouvoir ? Le présent document s'efforce de rassembler et de lier les constats et les recommandations émises dans le cadre du colloque.

Les communications et les débats organisés dans le cadre du colloque constituent la principale source pour la rédaction des recommandations. Toutefois, des sources externes ont également été mobilisées pour étayer certains propos. Sans gommer les discussions et controverses, heureusement toujours présentes, nous avons cherché à mettre l'accent sur ce qui pouvait faire consensus et déboucher sur des propositions concrètes susceptibles de guider les politiques publiques et les orientations collectives.

Les actes du colloque permettent ainsi de soutenir 8 recommandations articulées à 32 propositions concrètes pour la santé mentale.

Robin Susswein,

Chargé de recherche, LBSM

	Thématique	Recommandation	Propositions concrètes ¹ ⇒ <u>niveau de pouvoir concerné</u>
I.	Financement des soins de santé mentale	Revoir le mode de financement de la réforme « Psy107 » . Pour plus de cohérence entre les moyens mobilisés et les objectifs poursuivis. Pour une prise en compte des disparités territoriales. Pour renforcer structurellement l'offre de soin résidentiel extrahospitalier et ambulatoire par un financement forfaitaire.	<p>a) Modifier le mécanisme de financement de la réforme « Psy 107 » afin d'attribuer des moyens financiers structurels directement aux services ambulatoires et d'hébergement extrahospitalier, comme le permet déjà le cadre légal actuel (art. 51 de la loi spéciale du 06/01/2014, art. 49/7 de la loi spéciale du 16/01/1989). ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Gouvernement fédéral et entités fédérées</u> pour un accord de coopération</p> <p>b) Mettre un terme au financement à l'acte en psychiatrie. Pour la santé mentale ambulatoire, privilégier un financement forfaitaire, y compris pour la fonction médicale. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u></p>
II.	Intégration des services	Structurer l'offre de soin existante, soutenir son inventivité et sa diversité.	<p>a) Faciliter l'intégration des secteurs ambulatoires bruxellois sur le plan administratif. La réglementation actuelle demande à chaque secteur de respecter des normes d'agrément spécifiques ce qui rend compliquée la création d'autres types de services ou de collaboration. ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>b) Soutenir la formalisation, de manière sélective, mesurée et modulable, de la collaboration interservices, et éviter ainsi les effets néfastes de la formalisation collaborations autour d'un usager. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>c) Maintenir et encourager la diversité de l'offre de soins de santé mentale et la rendre plus visible. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>d) Produire un recueil des expériences locales innovantes ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>e) Maintenir une logique bottom-up dans le déploiement de la réforme Psy 107 ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u></p>

¹ Vu l'intrication des compétences Santé en Belgique, la plupart des propositions impliquent le Gouvernement Fédéral et les entités fédérées (principalement la Commission Communautaire Française (CoCoF), la Commission Communautaire Commune (CoCoM) et la Vlaamse Gemeenschap Commissier (VGC)).

			<p>f) Reconnaître les critiques formulées à l'égard des <i>evidence based practices</i> dans le champ de la santé mentale et ne pas généraliser leur usage. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités fédérées</u></p> <p>g) Produire un cadastre des psychiatres et psychologues consultant en cabinet ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p>
III.	Comités de réseaux et de fonctions Psy107	Remettre la pratique clinique au cœur des réunions de coordination	<p>a) Compenser le temps passé par les professionnels du soin à travailler la coordination afin de limiter son empiètement sur le temps passé auprès du patient. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>b) Remettre la pratique clinique et d'accompagnement au centre des réunions de coordination et aborder les problématique politiques et organisationnelles à partir des réalités de terrain, et non l'inverse. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>c) Encourager les pratiques d'immersions inter-organisationnelle. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p>
IV.	Coordination politique	Améliorer la coordination entre les niveaux de pouvoir qui se partagent la compétence de la santé mentale, mais aussi les compétences connexes qui influent sur l'état de santé mentale de la population (logement, social et emploi en particulier).	<p>a) Inclure un « réflexe santé » dans l'ensemble des politiques (en particulier en matière de logement, emploi, social), notamment en ayant recours aux évaluations d'impact sur la santé (EIS) qui visent à identifier les impacts d'une décision politique sur la santé. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités communautaires</u> ⇒ <u>Régions</u></p> <p>b) Accompagner la réforme Psy107 d'un transfert de budget de l'Etat fédéral vers les entités fédérées ou d'un mécanisme de « retour sur investissement » entre les niveaux de pouvoir. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>c) Mettre en place une Concertation Inter-Ministérielle permanente en matière de santé mentale, articulée aux politiques de santé au sens large et aux politiques sociales. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités communautaires</u> ⇒ <u>Régions</u></p>

V.	Santé mentale et précarité	Agir sur les déterminants sociaux de la santé mentale et garantir l'accès aux soins de santé mentale à tous publics, en particulier aux publics en situation de grande précarité et/ou cumulant plusieurs problématiques.	<p>a) Soutenir l' <i>outreaching</i> et le travail de rue, à partir de dispositifs nouveaux mais aussi de l'offre existant déjà. ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>b) Faciliter l'accès au logement en soutenant des dispositifs comme le <i>housing first</i>. ⇒ <u>CoCoM, CoCoF</u> ⇒ <u>Région bruxelloise</u></p> <p>c) Améliorer l'accessibilité des services existants pour des publics spécifiques (personnes en grande précarité / pauvreté, personnes avec double diagnostic) ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p>
VI.	Usagers et aidants-proches	Améliorer le respect effectif des droits des patients psychiatriques , soutenir les aidant-proches et mieux penser la participation des patients aux prises de décision.	<p>a) Individualiser les droits sociaux ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u></p> <p>b) Promouvoir davantage encore les droits des patients ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités communautaires</u></p> <p>c) Encourager une réflexion éthique sur la participation des patients et de leurs proches ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>d) Octroyer un statut et une aide financière aux aidants-proches ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u></p> <p>e) Favoriser les conventions inter-secteurs pour construire des solutions adaptées à chaque patient ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u> ⇒ <u>Communes</u></p> <p>f) Mettre sur pied des centres d'appui au justiciable en santé mentale, regroupant les fonctions de psychiatre, psychologue, d'assistants sociaux et d'avocats. Ces centres informeraient et soutiendraient concrètement les patients qui sont en situation de non-respect de leurs droits ⇒ <u>Communauté Française, Vlaamse Gemeenschap</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p>
VII.	Médicaments psychotropes	Faire baisser la consommation de médicaments psychotropes	a) Revoir les modalités d'estimations sanitaires et économiques des soins de santé afin de tenir compte des effets secondaires ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u>

		dans les services comme dans la population générale.	<p>b) Investir davantage dans les moyens humains permettant de limiter le recours aux traitements médicamenteux ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>c) Améliorer l'accessibilité des psychothérapies sous formes diversifiées pour les publics les plus précaires, réduire les listes d'attente et donc le seuil d'accès, investir dans le travail communautaire, collectif et intersectoriel afin de développer avec la population d'autres manières de faire soin, de façon non-stigmatisante. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>d) Former de façon continue le personnel des institutions de première ligne aux « premiers soins en santé mentale » et éviter ainsi le recours à la psychiatrie ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u> ⇒ <u>Régions</u></p>
VIII.	Données recherches et	Développer et soutenir le recueil de données, la recherche quantitative et qualitative dans le champ de la santé mentale.	<p>a) Harmoniser le recueil des données sociodémographiques en santé mentale. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u></p> <p>b) Valoriser la complémentarité des approches quantitatives et qualitatives dans la recherche dans le domaine de la santé mentale. ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités communautaires</u> ⇒ <u>Régions</u></p> <p>c) Encourager le recours aux micro-recherches locales. ⇒ <u>CoCoM, CoCoF, VGC</u> ⇒ <u>Régions</u> ⇒ <u>Communes</u></p> <p>d) Encourager, développer et intégrer des méthodes et pratiques de recherches diversifiées pour éviter une approche unique, standardisée et donc réductrice de la santé mentale ⇒ <u>Gouvernement fédéral</u> ⇒ <u>Entités communautaires</u> ⇒ <u>Régions</u> ⇒ <u>Communes</u></p>

THÉMATIQUE 1 : FINANCEMENT DE L'OFFRE DE SOIN

Recommandation : Revoir le **mode de financement de la réforme « Psy107 »**. Pour plus de cohérence entre les moyens mobilisés et les objectifs poursuivis. Pour une prise en compte des disparités territoriales. Pour renforcer structurellement l'offre de soin résidentiel extrahospitalier et ambulatoire par un financement forfaitaire.

Constat :

Depuis plusieurs décennies, les politiques publiques belges en matière de santé mentale conduisent un mouvement de « désinstitutionnalisation » du soin psychiatrique, soit le glissement progressif d'un modèle de soin centré autour de l'hôpital vers un modèle de soin qui favorise la prise en charge du patient dans son milieu de vie, par une mise en relation des services ambulatoires, mobiles et d'hébergements extrahospitaliers autour des besoins du patient.

L'actuelle réforme du système de soins de santé mentale, dite « Psy107 », se donne également cet objectif. Mais plusieurs obstacles persistants entravent sa réalisation :

- 1) tout d'abord, le **mécanisme de financement** de la réforme accorde paradoxalement une place centrale à l'hôpital ;
- 2) ensuite, la réforme se concentre sur la « fonction 2 » (équipes mobiles) et accorde **peu de place aux autres formes de soin extrahospitalier** nécessaires à une prise en charge du patient dans son milieu de vie ;
- 3) enfin, la philosophie globale de la réforme ne semble pas tenir compte de la **grande diversité des réalités régionales**, et plus particulièrement de l'inégale distribution des lits psychiatriques sur le territoire. Ces trois principaux obstacles semblent s'articuler autour du mécanisme financier de la réforme.

Le principal mécanisme financier de la réforme s'appuie sur l'article 107 de la loi relative aux hôpitaux et autres établissements de soins². Celui-ci autorise d'allouer une partie du budget des hôpitaux pour le financement expérimental et provisoire de circuits et réseaux de soin. Concrètement, les hôpitaux psychiatriques et services psychiatriques des hôpitaux généraux sont invités à geler des lits psychiatriques, en particulier des lits « T » pour des hospitalisations de longue durée, et d'allouer les budgets ainsi libérés à la création d'équipes mobiles. La principale raison d'être de ce mécanisme serait d'ordre institutionnel : si elle a été avalisée par une Conférence interministérielle Santé publique réunissant les ministres du fédéral et des entités fédérées, la réforme Psy107 a été d'abord pensée par le fédéral. Or, en matière de santé mentale, l'État fédéral est compétent pour les hôpitaux, tandis que le soin ambulatoire relève des Régions et des Commissions communautaires (à Bruxelles). **Faisant l'impasse sur une réelle articulation avec les entités fédérées**, l'État fédéral a privilégié un financement de la désinstitutionnalisation du soin psychiatrique via l'hôpital lui-même. Sur le terrain, le choix de ce mode de financement soulève, depuis une dizaine d'années, des problèmes persistants.

- 1) **Les équipes mobiles émanant des hôpitaux**, celles-ci sont principalement composées du personnel infirmier des hôpitaux. Certains psychiatres constatent que ce personnel n'est habitué ni à travailler en réseau, ni à travailler en dehors de l'hôpital, et

² Sophie Thunus, « La réforme du système de la santé mentale en Belgique : conception globale, coordination ambiguë », dans les présents actes.

doit être formé à cet effet³. D'autres formulent une critique plus radicale : cette manière de désinstitutionnaliser le soin psychiatrique ne ferait que reconduire, en dehors de l'hôpital, le mode de soin exercé jusqu'alors en son sein, avec un recours excessif à la médication et une trop faible préoccupation quant aux droits du patient⁴. Ces remarques se rejoignent dans l'idée qu'il serait préférable de développer davantage l'offre ambulatoire déjà existante et d'encourager sa mobilité, étant admis que :

- a. Le personnel du champ ambulatoire développe depuis longtemps le travail « hors les murs » et en réseau.
- b. Le cadre légal bruxellois⁵ encadre déjà l'*outreaching* (le fait, pour les professionnels, de se déplacer en dehors de leur service pour aller à la rencontre des patients, dans leur milieu de vie), notamment pour les Services de santé mentale (Art.35 §3 du décret, Art.20 §4 de l'ordonnance).
- c. La mobilité des soignants, et en particulier celle des psychiatres des SSM, en dehors de leur service, reste entravée par la saturation des services et par un mode de financement partiellement à l'acte. Ces deux conditions incitent les services à privilégier les consultations sur place qui demandent moins de temps entre deux rendez-vous et permettent donc de limiter la saturation des services et le déséquilibre financier des ASBL (en facturant davantage d'actes de soin).

2) **Le mécanisme de financement de la réforme « Psy107 » soutient essentiellement l'offre en équipes mobiles (fonctions 2a et 2b), au détriment du soin ambulatoire.** Or, le secteur ambulatoire est saturé, structurellement et sur le long terme : il n'a pas fait l'objet d'une revalorisation budgétaire à hauteur de l'augmentation de la population, alors même que les réformes successives ont soutenu et soutiennent encore une désinstitutionnalisation qui délègue à ce secteur une part des soins autrefois assurés par l'hôpital⁶, et que la souffrance psychique est en constante augmentation depuis 15 ans⁷. Ce sous-financement et la saturation qui en découle entravent la fluidité du travail en réseau, en particulier la continuité des soins entre les secteurs hospitalier et ambulatoire (allongement des files d'attente, recours forcé aux réorientations...), et alimente chez les professionnels un sentiment de manque de considération et reconnaissance pour leur travail (niveau de rémunération inférieur au niveau de qualification, locaux délabrés, travail à flux tendu...). Pourtant, le modèle anglo-saxon qui a inspiré les promoteurs de la réforme ne soutient à aucun moment un simple remplacement de lits hospitaliers par une prise en charge mobile.

³ Voir Frédérique Van Leuven, « La Réforme en Santé Mentale, le point de vue d'une clinicienne » dans les présents actes.

⁴ Voir Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁵ Dont le Décret du 5 mars 2009 relatif à l'offre de services ambulatoires dans les domaines de l'action sociale, de la famille et de la santé, Commission Communautaire Française ; et l'Ordonnance du 17 juillet 1997 relative à l'agrément et aux subventions des services de santé mentale, Commission Communautaire Commune.

⁶ De Coninck, F. & Platteeuw, A., 2006, « Réseaux ambulatoire et hospitalier : articulations. Lignes de force de la réflexion collective du groupe de travail (2003-2005) », Plateforme de concertation pour la santé mentale en région de Bruxelles-Capitale.

⁷ Selon la dernière Enquête de santé par interviews de Sciensano (HIS 2018), en 2004 en Belgique, le mal-être psychologique (indiqué par un score supérieur à 2 sur l'échelle GHQ) concernait 20,9% de la population, en 2018 ce sont 29,8% (augmentation de 8,9%) des Belges qui souffrent de mal-être. Si l'on se concentre sur l'expression d'une souffrance mentale pathologique (score supérieur à 4 sur l'échelle GHQ), elle est passée de 11,2% en 2004 à 15% (+3,8%) en 2018. Pour des raisons méthodologiques, les personnes non-inscrites au registre national (sans papiers notamment), les personnes en prisons et résidant dans certaines institutions ne sont pas prises en compte dans l'enquête, ce qui exclut notamment des personnes à risque de souffrance psychique.

Les équipes mobiles doivent pouvoir s'appuyer sur une offre ambulatoire de base suffisamment développée pour assurer la continuité des soins extra-muros.⁸

3) **Le mode de financement privilégié par la réforme occasionne d'importantes disparités régionales.** En effet, les différentes régions étant inégalement dotées en lits psychiatriques, la possibilité de geler des lits pour financer des équipes mobiles est, elle aussi, très inégale.⁹ La situation est particulièrement défavorable à la Région Bruxelloise qui dispose de 124 lits psychiatriques/100.000 habitants (lits d'hôpitaux psychiatriques et de services psychiatriques d'hôpitaux généraux), parmi lesquels 21,9% de lits « T » (longs séjours), quand la Flandre dispose de 151 lits/100.000 habitants, parmi lesquels 47,9% sont des lits « T »¹⁰. Ainsi, l'objectif de désinstitutionalisation de la réforme 107, comme son mécanisme financier, peuvent apparaître justifiés en Flandre mais en décalage avec la réalité locale des autres Régions du pays, et en particulier de la Région Bruxelloise où le soin psychiatrique a déjà été largement désinstitutionnalisé par les réformes précédentes¹¹ et où, par conséquent, un refinancement structurel du soin ambulatoire et résidentiel extrahospitalier serait davantage nécessaire qu'un transfert de moyens intra-hospitalier des lits vers les équipes mobiles¹².

4) En pratique, **encourager voire contraindre le gel de lits d'hôpitaux a pu avoir des effets indésirables**, en particulier dans les régions disposant de peu d'offre hospitalière : des patients avec des problématiques chroniques ont été « poussés à la réhabilitation ». Des professionnels du secteur hospitalier ont observé que, dans certains cas, cela a effectivement permis de débloquer des situations. Dans d'autres cas, bien plus nombreux, les patients n'ont pas pu se passer d'une prise en charge résidentielle. Ils ont alors été redirigés, d'une part, pour ceux qui étaient suffisamment stabilisés, vers des maisons de soin psychiatrique (MSP), et, d'autre part, vers des « maisons pirates » ou services d'hébergement non-agrétés (SHNA), voire à la rue, pour les patients les moins stabilisés. Aussi, dans un contexte où les mauvaises conditions de prise en charge des patients internés en Belgique ont été pointées par la Ligue Européenne des Droits Humains¹³, parallèlement au gel de lits classiques, des lits de défense sociale ont été créés.

⁸ Nicaise, P., 2019, « Estimation des besoins en équipes mobiles de crise (2a) et équipes mobiles assertives (2b) et leur répartition pour le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale », Plateforme de concertation pour la santé mentale en région de Bruxelles-Capitale & Institut de recherche Santé et Société (IRSS) UCLouvain.

⁹ Voir Youri Caels, « Le déploiement de la réforme Psy107 dans le contexte bruxellois » dans les présents actes.

¹⁰ Susswein, R. & Marquis, N., 2020, « 'Rétablir par le réseau'. Enjeux et tensions issus de la réforme des soins de santé mentale 'Psy107' (Belgique) », *SociologieS*.

¹¹ En 2008 déjà, l'étude du KCE consacrée aux séjours psychiatriques de longue durée en lit T (Rapport n°84, p.iii & p.142-144) estimait de 15% à 20% la part de patients en lits « T » qui serait « réintégré », alors que cette estimation n'est que de 10% en Wallonie et 5% à Bruxelles. Cette estimation est basée sur une étude comparée des profils cliniques des patients en lits « T » et des patients séjournant en habitation protégée (IHP) ou en hôpital de jour. Si elle doit être lue avec précaution étant donné le manque de données fiables, cette estimation suggère néanmoins que les trois régions du pays ne peuvent avoir les mêmes prétentions à la désinstitutionalisation du soin psychiatrique. Par ailleurs, la réduction de la taille des hôpitaux psychiatriques existants, nécessaire à l'intégration des hôpitaux dans un réseau de soin global, est davantage réalisée à Bruxelles où le nombre moyen de lits par hôpital psychiatrique est de 68 lits, qu'en Wallonie (209 lits/HP en moyenne) ou en Flandre (259 lits/HP). Voir à ce sujet le rapport « Organisation et financement des soins de santé mentale en Belgique » publié par le SPF Santé publique en 2011 (p.18).

¹² Les professionnels saluent l'octroi, par le fédéral, de moyens supplémentaires pour la création d'équipes mobiles dans les régions où le gel de lits n'est pas suffisant. Cependant, seule la fonction paramédicale a été ainsi financée, et pas la fonction médicale. Ainsi, en Brabant-Wallon par exemple, le financement de la fonction médicale va baisser de 70%. Il faut qu'à l'avenir ce mécanisme finance également la fonction médicale.

¹³ Site internet de la Ligue Européenne des Droits Humains : <https://www.liguedh.be/dysfonctionnement-du-systeme-belge-dinternement-la-cedh-est-lasse-dattendre/> consulté le 15 octobre 2020.

Un effet concret a été, dans certaines régions où les lits classiques venaient à manquer, un déplacement de patients de ces lits classiques vers les lits de défense sociale. Il s'agit là aussi d'un effet pervers du mode de financement de la réforme, favorisant *in fine* un retour à des prises en charge moins spécialisées et plus contraignantes¹⁴.

Si les acteurs de terrain ne sont globalement pas contraires à la philosophie de la réforme en ce qui concerne la désinstitutionnalisation du champ psychiatrique, en l'absence d'un financement suffisant du secteur ambulatoire¹⁵ et de la prise en considération des spécificités régionales de l'offre de soin, ils doutent de la réelle volonté des promoteurs de la réforme de mettre en œuvre la philosophie de soin qu'elle prétend porter¹⁶.

Un refinancement structurel du secteur ambulatoire permettant une prise en charge des personnes en souffrance psychique dans leur milieu de vie est également soutenu par les recommandations de l'OMS¹⁷ et le récent rapport scientifique du KCE (n°318B)¹⁸ dont plusieurs chapitres soulignent l'importance de renforcer l'offre de soins de santé mentale de proximité.

Concernant le mode de financement à privilégier, tout indique que **le financement à l'acte n'est pas adéquat** au travail en réseau : il aurait tendance à entraver les relations interprofessionnelles et la qualité des soins, en particulier pour les prises en charge complexes et pour le soin aux personnes les plus précaires.¹⁹

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Modifier le mécanisme actuellement appliqué de financement de la réforme « Psy 107 »** afin d'attribuer des moyens financiers structurels directement aux services ambulatoires et d'hébergement extrahospitalier. Le cadre légal actuel permet déjà un tel transfert des moyens fédéraux vers les entités fédérées en ce qui concerne la santé mentale, mais n'est pas appliqué²⁰.

- b) **Mettre un terme au financement à l'acte en psychiatrie.** Pour la santé mentale ambulatoire, privilégier un financement forfaitaire, y compris pour la fonction médicale.

¹⁴ Voir Frédérique Van Leuven, « La Réforme en Santé Mentale, le point de vue d'une clinicienne » dans les présents actes.

¹⁵ Voir Youri Caels, « Le déploiement de la réforme Psy107 dans le contexte bruxellois » dans les présents actes.

¹⁶ Voir Sophie Thunus, « La réforme du système de la santé mentale en Belgique : conception globale, coordination ambiguë » dans les présents actes.

¹⁷ Voir notamment la note « Les services de santé mentale communautaire réduiront l'exclusion sociale », 2007, <https://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np25/fr/> consulté le 7 août 2020, et Organisation mondiale de la Santé, 2008, « Programme d'action Comblant les lacunes en santé mentale (mhGAP) : élargir l'accès aux soins pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives ».

¹⁸ Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2019, Rapport 318B « Organisation of mental health care for adults in Belgium ».

¹⁹ *Ibidem* p.33, voir également Gérald Deschietere, « Moins de psychiatrie, mais dans quelle société ? » dans les présents actes.

²⁰ La loi spéciale du 6 janvier 2014 sur la 6e réforme de l'Etat, en son article 51, insère l'article 49/7 de la loi spéciale du 16 janvier 1989 relative au financement des Communautés et des Régions dont le dernier paragraphe est limpide :

"§ 5. Chaque communauté ou la Commission communautaire commune peut conclure avec l'autorité fédérale un accord de coopération ayant pour objet la reconversion de lits hospitaliers en vue de la prise en charge de patients, en dehors de l'hôpital, par un service relevant de la compétence de la communauté ou de la Commission communautaire commune. Dans ce cas, cet accord de coopération prévoit que des moyens supplémentaires sont accordés à la communauté, aux communautés ou à la Commission communautaire commune parties à cet accord de coopération. Ces moyens ne peuvent excéder le coût des lits hospitaliers reconvertis." A ce jour, rien n'a été mis en œuvre pour concrétiser cet article de la loi.

THÉMATIQUE 2 : INTÉGRATION DES SERVICES

Recommandation : Structurer l'offre de soin existante, soutenir son inventivité et sa diversité.

Constat :

L'offre de soin de santé mentale en Belgique est souvent décrite comme dispersée, différente d'une région à l'autre et difficilement lisible pour les usagers comme pour les professionnels eux-mêmes²¹. Cela serait lié, sur le terrain d'une part, à des difficultés de coordonner l'action des services et de maintenir des collaborations étroites entre les professionnels, et en termes de gouvernance d'autre part, à des difficultés à mesurer et programmer l'offre de soins de santé mentale. La question se complique encore si l'on conçoit la santé mentale comme une action collective qui ne se limite pas aux organisations et aux professionnels du système de soins de santé mentale, mais qui comprend aussi des acteurs et des organisations actives dans les domaines de l'art, de la culture, du logement etc. qui accompagnent également les personnes souffrant de problèmes de santé mentale dans leurs parcours²². Ce premier constat, celui d'une **offre illisible et dispersée**, pourrait inciter à produire un effort de formalisation de l'offre de soins de santé mentale.

Mais parallèlement, l'offre de soins de santé mentale est également **positivement reconnue pour sa diversité²³ et sa capacité à « bricoler » des solutions adaptées** à des personnes et des situations qui, parce qu'elles sont empreintes de « folie » ou d'atypisme, se laissent difficilement saisir par des dispositifs formels, préconçus ou standardisés. Plusieurs études ont documenté les effets pervers de la formalisation dans l'organisation des soins de santé mentale : « La spécialisation des services de soins, combinée aux 'incantations au réseau' exprimées dès les années 2000, ont en effet résulté dans une formalisation croissante, par exemple par la définition de plus en plus précise de critères et de procédures d'admission. Or, ces critères et procédures formels ont pour conséquences d'exclure les publics les plus complexes et vulnérables, qui ne 'rentrent pas dans les cases' »²⁴.

L'enjeu à cet endroit est donc d'améliorer la lisibilité de l'offre de soin et la collaboration entre les services sans tomber dans les travers d'une normalisation du soin et des parcours des usagers.

²¹ Voir la contribution du KCE dans les présents actes : « Etat des lieux sur la situation de la santé mentale pour adultes en Belgique » et le rapport 318B sur lequel elle s'appuie.

²² Walker, C., Nicaise, P. & Thunus, S., 2019, « Parcours.Bruxelles. Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale », Observatoire de la santé et du social, p.13-17.

²³ Dans son rapport 318B paru en 2019, le KCE point parmi les conclusions de ses études qualitatives portant sur l'offre de soin que « la diversité et l'étendue de l'offre de soins ont été jugées positives, et les redondances entre services, une nécessité. » (KCE 318Bs, p.30).

²⁴ Walker, C., Nicaise, P. & Thunus, S., 2019, « Parcours.Bruxelles. Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale », Observatoire de la santé et du social, p.12.

Singulièrement, la formalisation et la définition *a priori* de circuits de soins pour les usagers de la santé mentale font l'objet de nombreuses critiques²⁵ de même que la définition de publics-cibles qui « finissent toujours par exclure certaines personnes »²⁶. On s'étonne enfin de la légitimité octroyée par le KCE aux **evidence based practices** (pratiques basées sur les preuves) en santé mentale. Rappelons que leur intérêt dans le champ médical, mais plus encore dans le champ psychiatrique reste controversé²⁷. En particulier, certains profils de patients psychiatriques – notamment ceux qui ne partagent pas l'idée qu'ils sont « malades » ou porteurs d'un trouble – ne satisfont pas aux critères d'inclusion dans les dispositifs thérapeutiques *evidence based*.²⁸ Généraliser ces « bonnes pratiques » au détriment de la diversité des approches cliniques peut dès lors être un **moteur d'exclusion**.

En revanche, un travail doit être mené pour **soutenir l'intégration des services**, favoriser leur collaboration et l'articulation de leurs actions. Mais à ce niveau là aussi, il faut avancer de manière sélective et mesurée. D'une cartographie de l'offre de soin à la création d'un service multi-agréé, l'intégration peut se décliner de diverses manières, demander des investissements variables et avoir des conséquences pratiques diverses²⁹. Il faut, à cet endroit, **déterminer les territoires et interventions éligibles à une approche intersectorielle**, et les autres qui ne la nécessitent pas voire l'excluent. Il faut également reconnaître aux milieux de vie des personnes et d'intervention des services la capacité à déterminer la forme et les moyens à donner au travail intersectoriel³⁰. En effet, l'intensité du travail en réseau autour d'un patient (l'étendue des informations échangées, la fréquence des rencontres...) doit être modulée et adaptée en fonction du patient mais aussi, pour un même patient, en fonction du moment dans le suivi de la personne. Un excès d'échange d'informations pouvant aussi avoir, par moments, des effets néfastes pour le patient.³¹

D'une manière générale, l'intégration et la structuration de l'offre de soin doit être encouragée de manière sélective et mesurée, et tout en veillant à préserver la diversité de l'offre, son inventivité et sa capacité de s'adapter aux situations atypiques dont elle prend soin.

Enfin, concernant l'inventivité des services, celle-ci constitue un réel atout dans les grandes comme dans les petites structures. **Les dispositifs innovants restent cependant souvent peu visibles ou méconnus** d'acteurs tiers, en particulier pour les structures qui n'ont pas les moyens d'en faire la publicité. Ils gagneraient à être partagés, non dans une logique de prescription de « bonnes pratiques » généralisables, mais bien pour inspirer d'autres dispositifs chaque fois pensés et concrétisés à partir des contraintes locales. A cette fin, nous recommandons l'élaboration d'un **recueil des pratiques locales innovantes en santé mentale**.

²⁵ Voir dans les présents actes : François Wyngaerden, « Formalisation de la collaboration et circulation de l'information : menace ou opportunité ? » ; Soo-Nam Mabile, « Silicium16, un réseau opérant » ; et Frédérique Van Leuven, « La Réforme en santé mentale, le point de vue d'une clinicienne ».

²⁶ Frédérique Van Leuven, « La Réforme en santé mentale, le point de vue d'une clinicienne » dans les présents actes.

²⁷ Voir Gérald Deschietere, « Moins de psychiatrie, mais dans quelle société » dans les présents actes, voir également Flémal, S., Jardon, F., Detienne, C., Vercruysee, N. & Fouchet, P., 2014, « Ce qui fait obstacle au modèle : quelle place pour le sujet au sein des pratiques standardisées ? », *Bulletin de psychologie*, n°534, p.459-465.

²⁸ Voir notamment Flémal, S., Jardon, F., Detienne, C., Vercruysee, N. & Fouchet, Ph., 2014, « Ce qui fait obstacle au modèle : quelle place pour le sujet au sein des pratiques standardisées ? », *Bulletin de psychologie*, tome 67 (6), p.459-465.

²⁹ Voir Benoît Pierret, « Construction du CSSI-1080, un regard sur un processus en cours » dans les présents actes.

³⁰ Voir Jacques Moriau, « Assurer l'égalité d'accès à l'aide et aux soins par l'intersectorialité » dans les présents actes.

³¹ Voir François Wyngaerden, « Formalisation de la collaboration et circulation de l'information : menace ou opportunité ? » dans les présents actes.

Propositions concrètes :

- a) **Faciliter l'intégration des secteurs ambulatoires bruxellois sur le plan administratif.** La réglementation actuelle demande à chaque secteur de respecter des normes d'agrément spécifiques, ce qui rend compliquée la création d'autres types de services ou de collaboration, comme les centres multi-agrésés.
- b) Soutenir la **formalisation**, de manière sélective, mesurée et modulable, **de la collaboration interservices** pour éviter de formaliser les collaborations autour d'un usager.
- c) Maintenir de la **diversité de l'offre** de soins de santé mentale et la rendre plus visible.
- d) Produire un **recueil des expériences locales innovantes**.
- e) Maintenir une **logique bottom-up** dans le déploiement de la réforme Psy 107 (rôle clé des coordinateurs de réseaux pour faire remonter l'information du terrain vers les décideurs).
- f) Reconnaître les critiques formulées à l'égard des *evidence based practices* dans le champ de la santé mentale et **ne pas généraliser leur usage**.
- g) Produire un **cadastre des psychiatres et psychologues** consultant en cabinet.

THÉMATIQUE 3 : COMITÉS RÉSEAUX ET DE FONCTIONS PSY107

Recommandation : Remettre la pratique clinique au cœur des réunions de coordination

Constat :

La réforme du champ de la santé mentale valorise le travail en réseau, notamment via une meilleure connaissance mutuelle des services, une meilleure collaboration entre services voire l'intégration de certains services afin que l'offre de soins actuelle, dans sa diversité, travaille ensemble autour des besoins de l'usager. Si l'objectif est louable, les professionnels de la santé mentale pointent deux obstacles à cet endroit : d'une part, la chronophagie de ces réunions semble peu considérée par les décideurs et, d'autre part, l'objet même de ces réunions rend difficile leur appropriation par les travailleurs de terrain.³²

1) Une « gratuite » mise en relation de l'offre existante... qui coûte du temps (non passé auprès des patients)

Certains professionnels peuvent avoir le sentiment que, du point de vue des décideurs politiques, favoriser la coordination ou le fait de « travailler ensemble » relève d'une gratuite mise en relation de l'offre de soin existante. Mais sur le terrain, ils font l'expérience d'un travail de coordination coûteux en temps, **qui empiète largement sur le temps normalement consacré au travail clinique** proprement dit, et en partie également, sur le temps de vie privée.

Ce coût de la coordination des services est une réalité pour les services uni-sectoriels, elle l'est encore davantage pour les services intégrés ou multi-agrésés. Dans ces derniers, la coordination des différentes fonctions et missions comprises dans le service représente aussi un temps de travail supplémentaire³³.

Les professionnels observent d'un côté la multiplication des réunions de réseau, et de l'autre côté **l'allongement des files d'attente** dans leurs services. Les services saturent et tous s'en plaignent : les patients, les professionnels, le « réseau » lui-même. Car l'allongement du temps d'attente pour accéder à un service est contraire à la bonne circulation des patients au sein du réseau. La conséquence de cette coagulation du réseau est le fait que chaque patient ne peut pas bénéficier du service dont il a besoin au moment où il en a besoin.

Du point de vue des professionnels, ce problème structurel de la coagulation du réseau ne trouvera pas d'issue dans le cadre de nouvelles réunions réseau, mais bien en consacrant **davantage de moyens au travail clinique proprement dit**.

2) Des lieux de coordination qui gagneraient à donner une place centrale aux pratiques cliniques et d'accompagnement

³² Voir Sophie Thunus, « La réforme du système de la santé mentale en Belgique : conception globale, coordination ambiguë » dans les présents actes.

³³ Voir Benoît Pierret, « Construction du CSSI-1080, un regard sur le processus en cours » dans les présents actes.

Ensuite, l'objet même des réunions de comités de réseaux et de fonction rebute nombre de professionnels de terrain. Les professionnels peuvent avoir le sentiment que les réunions réseaux sont peu efficaces si l'on considère que leur but est d'amener les professionnels à mieux se connaître et à travailler ensemble dans la confiance et la collégialité. Beaucoup d'énergie semble consacrée à l'implantation et la pérennisation du réseau lui-même, dans un **langage qui est davantage bureaucratique** que clinique, et qui affecte négativement la volonté d'investissement d'un grand nombre de professionnels. Parmi les professionnels, seuls quelques-uns s'investissent avec intérêt dans des problématiques qui présentent d'abord des aspects administratifs, organisationnels et politiques, tandis que l'intérêt proprement clinique porté par d'autres n'y trouve écho que trop rarement.

Dans la perspective d'améliorer la connaissance mutuelle des services et de faciliter leur collaboration, les professionnels reconnaissent l'importance des réunions de coordination. Ils soutiennent largement la proposition d'y aborder ces questions organisationnelles à **partir de discussions autour de cas cliniques**.

Une approche à partir des pratiques de terrain et des questions qu'elles soulèvent pourrait en effet soutenir une meilleure implication des professionnels dans ces réunions, une meilleure connaissance mutuelle des pratiques de professionnels issus de différents services et/ou secteurs, et permettre de discuter de surcroît des enjeux politiques et organisationnels de la coordination. « Notre recommandation n'est pas de substituer des interventions cliniques (partage des points de vue de plusieurs cliniciens autour d'un cas pour orienter sa prise en charge clinique) aux comités de fonction, mais bien de repenser la définition et le fonctionnement des comités, de manière telle à connecter les discussions avec des réalités concrètes et locales »³⁴.

Un tel virage a déjà été en partie opéré par la mise en place de groupes de travail thématique au sein de certains réseaux bruxellois³⁵, et gagnerait à être poursuivi.

Enfin, une autre manière d'améliorer la mise en réseau de l'offre de soins de santé mentale est **l'immersion inter-organisationnelle** permettant aux professionnels de circuler entre les institutions, renforçant les liens et favorisant la confiance entre professionnels.³⁶

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Compenser le temps** passé par les professionnels du soin à travailler la coordination afin de limiter son empiètement sur le temps passé auprès du patient.
- b) **Remettre la pratique clinique et d'accompagnement au centre** des réunions de coordination et aborder les problématique politiques et organisationnelles à partir des réalités de terrain, et non l'inverse.
- c) Encourager les **pratiques d'immersions inter-organisationnelle**.

³⁴ Extrait de Sophie Thunus, « La réforme du système de la santé mentale en Belgique : conception globale, coordination ambiguë » dans les présents actes.

³⁵ Notamment à la Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale.

³⁶ Voir Olivier Gillis & Elise Mendes da Costa, Observatoire de la santé et du social, « Etat des lieux sur la situation de la Santé mentale aujourd'hui à Bruxelles » dans les présents actes.

THÉMATIQUE 4 : COORDINATION POLITIQUE

Recommandation : Améliorer la **coordination entre les niveaux de pouvoir** qui se partagent la compétence de la santé mentale, mais aussi les compétences connexes qui influent sur l'état de santé mentale de la population (logement, social et emploi en particulier).

Constat :

La santé mentale est fondamentalement imbriquée dans les autres dimensions de l'existence : emploi, logement, santé somatique, aides sociales... Les politiques publiques en matière de santé mentale ne peuvent faire l'économie d'une intense coordination entre les différents niveaux de pouvoir impliqués, qui se partagent la compétence de la santé mentale mais aussi des compétences connexes qui la conditionnent.

Pour la première fois à Bruxelles, nous avons un seul ministre pour les compétences du social et de la santé, c'est une bonne chose. La rédaction d'un Plan social-santé intégré et de contrats social-santé locaux va également dans le bon sens. Mais il faut aller plus loin et améliorer la coordination entre les différents niveaux de pouvoir dont les décisions ont trait à la santé et aux déterminants sociaux et environnementaux de la santé³⁷.

Actuellement, le budget de la sécurité sociale et des hôpitaux relève de l'Etat fédéral, tandis que le logement et les soins ambulatoires relèvent des entités fédérées. Malgré les signatures communes et les actes formels de collaboration, l'ensemble des politiques au niveau fédéral, CoCoF, CoCoM... continuent trop souvent à développer leurs mesures chacun de son côté³⁸.

La suggestion est faite ici aux décideurs de mettre en place un mécanisme financier permettant à chaque niveau de pouvoir d'être « récompensé » lorsqu'il met en place une politique permettant de diminuer les dépenses d'un autre niveau de pouvoir (par exemple, un investissement dans l'ambulatoire serait compensé par le fédéral qui verrait le budget de la sécurité social diminuer avec une amélioration de l'état de santé de la population et un moindre recours aux hospitalisations)³⁹.

³⁷ Voir Mathieu De Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale » dans les présents actes.

³⁸ Voir Youri Caels, « Le déploiement de la réforme Psy107 dans le contexte bruxellois » dans les présents actes.

³⁹ Mathieu De Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale » dans les présents actes.

Proposition(s) concrète(s) :

a) **Inclure un « réflexe santé » dans l'ensemble des politiques** (en particulier en matière de logement, emploi, social), notamment en ayant recours aux évaluations d'impact sur la santé (EIS) qui visent à identifier les impacts d'une décision politique sur la santé.

b) **Accompagner la réforme Psy107 d'un transfert de budget de l'Etat fédéral vers les entités fédérées** compétentes en matières de soin de santé mentale extrahospitalier (ambulatoire, IHP, MSP...) ou d'un mécanisme de « retour sur investissement » récompensant les entités fédérées des efforts accomplis pour désinstitutionnaliser le soin psychiatrique, investir dans la prévention et la promotion de la santé mentale.

c) **Mettre en place une Concertation Inter-Ministérielle permanente en matière de santé mentale**, articulée aux politiques de santé au sens large et aux politiques sociales. Le nouveau gouvernement fédéral mis en place au 1^{er} octobre 2020 a regroupé les compétences Santé et Affaires sociales au sein d'un même Ministère, ce qui est une excellente chose à relier à la même initiative prise à Bruxelles en juillet 2019. Regrouper ces compétences ne prend tout son sens que si les questions sociales et de santé sont travaillées de concert, en incluant également la Promotion de la santé, les politiques de prévention et celles liées à la simplification administrative (en vue de diminuer les seuils d'accès aux droits et d'accentuer l'automatisation de ceux-ci).

THÉMATIQUE 5 : SANTÉ MENTALE ET PRÉCARITÉ

Recommandation : Agir sur les **déterminants sociaux** de la santé mentale et garantir l'**accès aux soins** de santé mentale à tous publics, en particulier aux publics en situation de grande précarité et/ou cumulant plusieurs problématiques.

Constat :

À Bruxelles, le taux de risque de pauvreté⁴⁰ est estimé à 33%⁴¹, ce qui est significativement plus élevé que dans les autres Régions de Belgique. Parallèlement, la détresse psychique et le taux de suicide y sont également plus importants que dans le reste du pays⁴². L'articulation des problèmes de précarité et de santé mentale est connue de longue date. Si des discussions persistent sur le sens de la causalité entre précarité et troubles psychiques (pour une part, la détresse psychique peut être à l'origine d'une précarisation et, par ailleurs, la précarité favorise l'émergence de difficultés psychiques), de nombreux travaux soulignent **l'importance des déterminants sociaux de la santé et de la santé mentale**⁴³ : le non-emploi et un faible niveau d'éducation (diplôme) sont significativement corrélés à une détresse psychique plus importante⁴⁴.

Pourtant, concernant le recours aux soins de santé mentale, la tendance s'inverse : 67,9% des personnes diplômées du supérieur et souffrant d'une dépression suivent une psychothérapie, elles ne sont que 59,1% parmi les personnes diplômées du secondaire supérieur, 40% chez les diplômés du secondaire inférieur et 39,5% parmi les non-diplômés ou diplômés de l'enseignement primaire uniquement⁴⁵.

L'intrication entre la précarité et la santé mentale doit être simultanément traitée sur deux fronts : **améliorer l'accessibilité de l'offre de soins pour tous** les citoyens et en particulier pour les personnes les plus précaires d'une part (1), et **agir sur les déterminants sociaux de la santé mentale** d'autre part (2).

⁴⁰ Le taux de risque de pauvreté correspond au pourcentage la population dont le revenu disponible équivalent est inférieur au seuil de risque de pauvreté, soit 60% du revenu disponible équivalent médian du pays (1187€/mois pour une personne isolée, 1979€/mois pour un parent seul avec deux enfants, 2572€/mois pour un couple avec deux enfants). Ces montants sont issus de l'enquête EU-SILC 2018, basée sur les revenus de 2017. Voir Observatoire de la santé et du social, 2019, « Baromètre social 2019. Rapport bruxellois sur l'état de la pauvreté », Bruxelles : Commission communautaire commune, p.17.

⁴¹ Marge d'erreur +/- 4%.

⁴² Pour l'évolution de la détresse psychique en Belgique voir Gisle, L., Drieskens, S., Demarest, S. & Van der Heyden J., 2020, « Santé mentale. Enquête de santé 2018 », Bruxelles : Sciensano ; et pour l'évolution du taux de suicide en Belgique voir Statbel <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/causes-de-deces#panel-12> consulté le 7 août 2020.

⁴³ Demailly, L., 2011, *Sociologie des troubles mentaux*, Paris : La Découverte.

⁴⁴ Voir dans les présents actes : Olivier Gillis & Elise Mendes da Costa, Observatoire de la santé et du social, « Etat des lieux sur la situation de la Santé mentale aujourd'hui à Bruxelles » ; Mathieu de Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale » ; et Jacques Moriau, « Assurer l'égalité d'accès à l'aide et aux soins par l'intersectorialité ».

⁴⁵ Voir Olivier Gillis & Elise Mendes da Costa, Observatoire de la santé et du social, « Etat des lieux sur la situation de la Santé mentale aujourd'hui à Bruxelles » dans les présents actes.

1) **Les problèmes de santé mentale doivent être traités en aval, par un système de soin accessible et de qualité.**

« Selon l'European Social Policy Network, les inégalités de santé sont particulièrement marquées en Belgique pour les soins dentaires, les soins préventifs et les soins de santé mentale »⁴⁶. L'accessibilité des services peut être améliorée de deux manières :

a. **Par un travail visant à améliorer l'accueil des publics, et en particulier des publics précaires et/ou cumulant plusieurs difficultés** (handicap physique et/ou mental, toxicomanie, situation migratoire, sans-abrisme, grand âge... et problème de santé mentale). Les services reconnaissent que cette ouverture relève d'un travail nécessaire en interne, sur l'organisation institutionnelle des services, les habitudes de travail des professionnels et leur formation. Cependant, la saturation des services constitue un obstacle structurel à un meilleur accueil des publics spécifiques, de même que certaines contraintes administratives (en particulier pour le public sans-abri et/ou en situation migratoire).

b. **Par le développement d'une offre mobile** susceptible d'aller à la rencontre des publics en détresse psychique qui, pour des raisons psychopathologiques ou par manque d'information, ne poussent pas la porte des services⁴⁷. Dans certains cas, il faut faire preuve de proactivité et ne pas attendre que les personnes formulent une demande de soin, en particulier auprès de publics vivant dans la grande précarité. Les moyens manquent toujours pour répondre aux personnes « qui ne demandent rien »⁴⁸.

2) Les problèmes de santé mentale doivent aussi être traités en amont, par **des politiques de prévention** mais aussi **et surtout par un travail sur les déterminants sociaux de la santé mentale**. « Ce qui fait qu'une société est en bonne santé a plus à voir avec son organisation socio-politique et ses systèmes de redistribution qu'avec l'organisation de son système de soins »⁴⁹. Actuellement, le coût élevé du logement privé à Bruxelles empêche certains patients stabilisés de quitter une institution de soin résidentiel, alimentant la saturation des services dans une dynamique de cercle vicieux⁵⁰. Les dispositifs visant les déterminants sociaux de la santé, comme le *housing first*, ont fait leur preuve et doivent être encouragés, particulièrement en Région Bruxelloise où la crise du logement est persistante⁵¹.

⁴⁶ Voir Mathieu De Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale » dans les présents actes.

⁴⁷ Voir Gérald Deschietere, « Moins de psychiatrie, mais dans quelle société ? » dans les présents actes.

⁴⁸ Voir Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁴⁹ Voir Jacques Moriau, « Assurer l'égalité d'accès à l'aide et aux soins par l'intersectorialité » dans les présents actes.

⁵⁰ Voir Mathieu de Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale » et Youri Caels, « Le déploiement de la réforme Psy107 dans le contexte bruxellois » dans les présents actes.

⁵¹ Voir Jacques Moriau, « Assurer l'égalité d'accès à l'aide et aux soins par l'intersectorialité » dans les présents actes.

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Soutenir l'*outreaching* et le travail de rue**, à partir de dispositifs nouveaux mais aussi de l'offre existant déjà.
- b) **Faciliter l'accès au logement** en soutenant des dispositifs comme le *housing first*.
- c) **Améliorer l'accessibilité aux droits et aux services existants pour des publics spécifiques** (personnes en grande précarité / pauvreté, personnes avec double diagnostic).

THÉMATIQUE 6 : USAGERS ET AIDANT-PROCHES

Recommandation : Améliorer le respect effectif des **droits des patients psychiatriques**, soutenir les **aidant-proches** et mieux penser la **participation des patients** aux prises de décision.

Constat :

La santé mentale est un champ au sein duquel le statut de la personne, les qualités, les droits et les responsabilités qu'on lui reconnaît sont parfois instables. D'une simple consultation à une hospitalisation sous contraintes, les situations sont très diversifiées. Si l'idéal des professionnels est généralement celui de l'autonomie du patient (laisser le patient décider ce qu'il veut faire de sa vie et l'accompagner dans cet accomplissement), la pratique du soin doit intégrer certaines contraintes liées à l'organisation du soin, à la cohabitation du patient au sein d'un groupe, aux capacités et incapacités du patient, à la protection du patient... En pratique, les choix du patient sont souvent l'objet de négociations à plusieurs voix⁵².

Pour limiter les dérives et les atteintes aux personnes, ces marges de négociations sont encadrées par le droit. Cependant, l'écart reste souvent trop important entre le droit et son application sur le terrain. Un travail doit être fait pour améliorer l'application effective des droits du patient (1)⁵³. Par ailleurs, au-delà de l'exigence fondamentale du respect du droit, la participation du patient aux prises de décision doit être encouragée. Qu'il s'agisse de décisions concernant sa propre vie, en premier lieu, mais également celles concernant l'organisation des soins de santé mentale et les politiques publiques en la matière, en second lieu⁵⁴. L'idéal de participation ne doit cependant pas devenir un dogme : la participation doit être instruite « à charge et à décharge », pour que soient pris en considération ses effets concrets sur le soin à l'échelle locale (2)⁵⁵.

1) Le droit du patient : de la loi à sa mise en application

La loi du 22 août 2002 encadre les droits des patients psychiatriques comme ceux de tous les patients : droit à la qualité des soins, au libre choix du praticien, à l'information, au consentement, à consultation du dossier, au respect de la vie privée... Mais concernant les soins de santé mentale, l'évaluation du respect de l'application du droit est insuffisante. « Outre les témoignages recueillis en divers endroits, notamment auprès d'associations de patients, les seules données chiffrées dont on dispose sont les rapports des services de médiation, avec toutes les limites et insuffisances de ces rapports »⁵⁶.

⁵² Voir Nicolas Marquis, « Participer à son projet de soin : tensions et limites d'un idéal ordinaire » dans les présents actes.

⁵³ Voir Marie-Françoise Meurisse, « Droits du patient : vers une meilleure intégration des patients dans les soins ? » et Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁵⁴ Voir Anne-Laure Donskoy, « La capture de la voix des usagers et survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche médico-sociale » dans les présents actes.

⁵⁵ Voir Nicolas Marquis, « Participer à son projet de soin : tensions et limites d'un idéal ordinaire » dans les présents actes.

⁵⁶ Voir Marie-Françoise Meurisse, « Droits du patient : vers une meilleure intégration des patients dans les soins ? » et Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

Dans certaines institutions psychiatriques, les droits des patients restent largement ignorés et bafoués. Ni les patients, ni les professionnels ne connaissent ces droits. La progression de la législation relative aux droits du patient est une bonne chose.

Mais elle reste insuffisante si ne sont pas créés des dispositifs permettant concrètement une meilleure information des publics et des professionnels, et une facilitation de l'usage du droit existant⁵⁷. Concernant les patients psychiatriques, outre les droits du patient, ce sont aussi les droits fondamentaux attachés à tout citoyen qui font encore trop souvent l'objet de restrictions : droit à la liberté, au logement, droit de vote...⁵⁸

2) La participation du patient : de l'idéal aux réalités de terrain

Il faut promouvoir la participation des usagers à différents niveaux : notamment la vie au sein des institutions de soin, les prises de décision politiques et la recherche scientifique⁵⁹. Cependant, l'intégration et la participation ne doivent pas non plus être des valeurs sacrées, exemptées de toute réflexion critique à leur sujet. Il convient en particulier de rester vigilant quant aux conceptions implicites de la personne qui sont sous-jacentes au jeu de langage de la participation, et à la place laissée aux patients psychiatriques, nombreux, qui ne peuvent ou ne souhaitent pas jouer le jeu de l'*empowerment*. La question du statut accordé aux usagers impliqués dans les processus de décision pose question : volontaires et bénévoles, employés rémunérés, et avec quels aménagements pour tenir compte de leurs difficultés ?⁶⁰ Il faut pouvoir instruire le dossier de la participation à charge et à décharge, en identifier les intérêts et les limites, dans la variété des contextes locaux dans lesquels on envisage d'en faire la promotion⁶¹.

Selon le décret « participation », chaque centre doit avoir un « Conseil des usagers » structuré qui doit se réunir trois fois par an. En pratique, la mise en place de ces dispositifs dans chaque situation particulière est compliquée. Les inspecteurs le constatent et soulignent que l'inclusion passe aussi par de petites attentions au quotidien : quand, à la veille de Noël, une équipe soignante invite les patients à choisir le repas, c'est déjà une forme de participation. L'intégration du public doit pouvoir être à géométrie variable, selon le public et selon les professionnels, même si la valeur éthique promouvant la participation des publics aux prises de décision qui les concernent doit être toujours présente⁶².

Concrètement, ce mouvement d'*empowerment* du patient doit se faire de manière progressive, de la consultation à la participation active aux prises de décision.⁶³

⁵⁷ Voir Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁵⁸ Voir Marie-Françoise Meurisse, « Droits du patient : vers une meilleure intégration des patients dans les soins ? » et Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁵⁹ Voir Anne-Laure Donskoy, « La capture de la voix des usagers et survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche médico-sociale » dans les présents actes.

⁶⁰ Voir Marie-Céline Lemestré, « Il était une fois... Expériences de vie en santé mentale » dans les présents actes.

⁶¹ Voir Nicolas Marquis, « Participer à son projet de soin : tensions et limites d'un idéal ordinaire » dans les présents actes.

⁶² Voir Marie-Françoise Meurisse, « Droits du patient : vers une meilleure intégration des patients dans les soins ? » et Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁶³ Voir Anne-Laure Donskoy, « La capture de la voix des usagers et survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche médico-sociale » dans les présents actes.

3) Une réflexion sur le statut du patient ne doit pas faire l'impasse sur le rôle des aidants-proches

Depuis des décennies, les politiques publiques en matière de santé mentale encouragent la désinstitutionnalisation du soin psychiatrique, soit un glissement progressif du soin hospitalier vers une prise en charge du patient dans son milieu de vie. En théorie, des lits d'hôpitaux ferment pour privilégier le recours à un réseau de soin autour du patient, articulation de solutions d'hébergement extrahospitalier et de soins ambulatoires. En pratique, dans certaines régions du pays, des lits ferment sans qu'une offre de soin alternative suffisante ne puisse prendre le relais. Dans ce cas, quand le patient ne se retrouve pas à la rue, la solidarité des proches et des familles joue parfois un rôle, bon gré mal gré⁶⁴. Mais alors que les politiques publiques encouragent le suivi du patient « dans son milieu de vie », peu d'aménagements sont prévus pour accompagner la transformation d'un espace domestique en un lieu d'accueil pour un proche sorti de l'hôpital⁶⁵.

Il faut aider financièrement les aidants-proches à accueillir le patient au sein du foyer domestique. En effet, lorsque le retour du patient « dans son milieu de vie » prend la forme d'un retour dans la famille, c'est également la famille qui est financièrement impactée : le statut de cohabitant limite l'accès à certains droits et en même temps, la charge que représente le patient au domicile rend plus difficile l'investissement de la sphère professionnelle.

L'individualisation des droits sociaux serait une bonne mesure. Les expérimentations en Wallonie qui permettent le bricolage de conventions INAMI-Forem-AVIQ pour certains patients vont aussi dans le bon sens⁶⁶. Et plus largement, il serait grand temps en Belgique comme dans d'autres pays occidentaux de réduire le temps de travail : que les psychiatres, les soignants, mais aussi tout citoyen ait davantage de temps à consacrer à ses proches, à sa famille et à soi-même. Il en va de la bonne santé, somatique et psychique, de tout un chacun⁶⁷.

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Individualiser les droits sociaux.**
- b) **Promouvoir davantage encore les droits des patients.**
- c) **Encourager une réflexion éthique** sur la participation des patients et de leurs proches.
- d) **Octroyer un statut et une aide financière aux aidants-proches.**
- e) Favoriser les **conventions inter-secteurs** pour construire des solutions adaptées à chaque patient.
- f) Mettre sur pied des **centres d'appui au justiciable** en santé mentale, regroupant les fonctions de psychiatre, psychologue, d'assistants sociaux et d'avocats. Ces centres informeraient et soutiendraient concrètement les patients qui sont en situation de non-respect de leurs droits.

⁶⁴ Voir Marie-Céline Lemestré, « Il était une fois... Expériences de vie en santé mentale » dans les présents actes.

⁶⁵ Cette partie s'appuie largement sur l'intervention de Frédérique Van Leuven, « La Réforme en Santé Mentale, le point de vue d'une clinicienne » dans les présents actes.

⁶⁶ *ibidem*

⁶⁷ Voir Gérald de Schietere, « Moins de psychiatrie, mais dans quelle société ? » dans les présents actes.

THÉMATIQUE 7 : MÉDICAMENTS PSYCHOTROPES

Recommandation : Faire baisser la consommation de médicaments psychotropes

Constat :

Les médicaments psychotropes occupent une place importante dans les traitements psychiatriques. Ils représentent à la fois un coût financier important pour le patient et pour l'INAMI, et des risques pour le patient en termes de santé et de chronicité⁶⁸.

En 1997, un Belge sur dix (10,2%) consommait des médicaments psychotropes (sédatif et/ou antidépresseur). Aujourd'hui, ce sont 15,5% de la population qui suivent ce type de traitement, selon les données de Sciensano qui y voit une augmentation linéaire et significative dans le temps depuis 1997, même si les chiffres de 2013 et 2018 indiquent une stabilisation voire une légère diminution de la consommation⁶⁹.

Les premiers concernés sont les personnes âgées (55 ans et plus) et les femmes, en particulier à Bruxelles, mais la consommation est aussi fonction du gradient social : le recours aux médicaments psychotropes est significativement plus important chez les personnes peu diplômées que chez les personnes diplômées de l'enseignement supérieur. Rappelons que la tendance est inverse pour le recours aux psychothérapies : les personnes plus diplômées y ont davantage recours que les personnes moins diplômées⁷⁰.

Or, les médicaments psychotropes peuvent avoir des effets néfastes pour la santé. En particulier, les médicaments antipsychotiques de seconde génération favorisent notamment l'obésité, le diabète et la dyslipidémie (le « mauvais cholestérol »), eux-mêmes facteurs de risque de maladie cardiovasculaires⁷¹. Ces médicaments participent ainsi à la surmortalité des patients présentant un trouble mental sévère : leur risque de décès, selon les études, est trois à cinq fois supérieur à la population générale⁷². Après un risque de suicide accru, les maladies somatiques, et en particulier les maladies cardiovasculaires induites par la prise de médicaments psychotropes, sont la deuxième cause de surmortalité des personnes souffrant de troubles mentaux sévères⁷³.

⁶⁸ Voir Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁶⁹ Gisle, L., Drieskens, S., Demarest, S. & Van der Heyden J., 2020, « Santé mentale. Enquête de santé 2018 », Bruxelles : Sciensano, p.46.

⁷⁰ Voir Olivier Gillis & Elise Mendes da Costa, Observatoire de la santé et du social, « Etat des lieux sur la situation de la Santé mentale aujourd'hui à Bruxelles ».

⁷¹ Saravane, D., Feve, B., Frances, Y., Corruble, E., Lancon, C., Chanson, P., Maison, P., Terra, J.-L. & Azorin, J.-M., 2009, « Élaboration de recommandations pour le suivi somatique des patients atteints de pathologie mentale sévère », *L'Encéphale*, 35, p.333 ; Lefebvre, N.n Chéreau, I., Schmitt, A. & Llorca, P.-M., 2006, « Comorbidités somatiques chez les patients souffrant de schizophrénie traitée. Recommandations actuelles, *Annales Medico Psychologiques*, 164, p.161.

⁷² Saravane, D. & Gilquin, A.-F., 2010, « Dépistage des pathologies somatiques en institution psychiatrique », *Psycho-Oncol*, 4, p.13.

⁷³ Brun, M., Chiche, L., Kaplanski, G., Jean, R., Mazodier, K., Chabannes, J.-M., Cano, N., Tardieu & S., Guivarch, J., 2016, « Prise en charge somatique des patients psychiatriques dans un centre hospitalier universitaire par des internistes : résultats de l'étude PSYSOMA », *La Revue du médecin interne*, 37S.

Face à ce constat, certains psychiatres suggèrent leur interdiction pure et simple⁷⁴, d'autres soulignent qu'ils peuvent, articulés à d'autres moyens thérapeutiques, être nécessaires à ce qu'une personne s'accomplisse dans sa vie⁷⁵.

La plupart s'accorde cependant sur le fait qu'il faut, autant que possible, limiter leur consommation et privilégier les alternatives non médicamenteuses. Pour cela, il faut principalement du temps et de moyens humains. La question se pose dans les institutions psychiatriques où, quand le personnel manque, une camisole chimique est parfois utilisée en lieu et place d'un long moment passé auprès du patient pour l'apaiser. La question se pose aussi en population générale où la consommation de médicaments psychotropes est parfois utilisée comme une alternative à une psychothérapie, en particulier chez les populations à gradient social faible.

Or, l'usage régulier de médicaments psychotropes est à la fois coûteux pour l'INAMI et peu efficace pour le patient. Des alternatives psychothérapeutiques non médicamenteuses doivent être privilégiées à chaque fois que c'est possible. Cela relève de la responsabilité du corps médical. Il revient cependant aux décideurs politiques d'organiser les systèmes de soins de santé mentale de manière telle que les alternatives aux traitements médicamenteux soient en effet possibles dans un plus grand nombre de situations.

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Revoir les modalités d'estimations sanitaires et économiques des soins de santé** afin de tenir compte des effets secondaires.
- b) **Investir davantage dans les moyens humains** (principalement dans les institutions psychiatriques et dans l'extra-hospitalier) permettant de limiter le recours aux traitements médicamenteux.
- c) **Améliorer l'accessibilité des psychothérapies sous formes diversifiées** pour les publics les plus précaires. L'investissement dans le personnel permet de réduire les listes d'attente et donc le seuil d'accès, mais il convient également d'investir dans le travail communautaire, collectif et intersectoriel afin de développer avec la population d'autres manières de faire soin, de façon non-stigmatisante.
- d) **Former de façon continue le personnel des institutions de première ligne** aux « premiers soins en santé mentale » et éviter ainsi le recours à la psychiatrie.

⁷⁴ Voir Philippe Hennaux, « Démocratiser le soin » dans les présents actes.

⁷⁵ Voir Deschietere, « Moins de psychiatrie, mais dans quelle société ? » dans les présents actes.

THÉMATIQUE 8 : DONNÉES ET RECHERCHES

Recommandation : Développer et soutenir le recueil de données, la **recherche quantitative et qualitative** dans le champ de la santé mentale.

Constat :

Le KCE faisait le constat dans son dernier rapport (318B)⁷⁶ que les besoins en santé mentale de la population belge ne sont pas connus à une échelle globale. L'offre de soin, de par sa diversité et sa dispersion reste, elle aussi, difficile à estimer. Il en va de même, par conséquent, de l'adéquation entre l'offre existante et les besoins de la population. Ce tableau peut néanmoins être nuancé. Différentes sources permettent d'évaluer l'état de santé mentale de la population et son évolution dans le temps. Les principales étant les enquêtes de santé par interviews régulièrement réalisées par Sciensano, et les données administratives et de facturation des mutuelles rassemblées par l'Agence Intermutualiste (AIM), par l'Institut national d'assurance maladie invalidité (INAMI), au sein du Résumé psychiatrique minimum (RPM) et, pour Bruxelles, par la Ligue bruxelloise pour la santé mentale (LBSM)⁷⁷. Cependant, il n'existe actuellement pas de base de données centralisée permettant d'estimer la prévalence, la gravité, les besoins de soin, l'offre de soins, le nombre d'utilisateurs et de prestataires, l'utilisation des services, le coût, les résultats et la qualité de ceux-ci, comme le recommande le KCE.

La question de l'enregistrement des données dans les différents services doit cependant se poser en tenant compte de l'intérêt d'une homogénéisation du recueil pour la production d'analyse à grande échelle d'une part, et de la nécessité de tenir compte des spécificités de chaque secteur d'autre part. Les services veulent collaborer à la production de données, mais ils sont soucieux que l'on tienne compte des points suivants, rappelés durant le colloque :

- 1) des risques pris et des limites nécessaires en matière de protection de la vie privée,
- 2) du coût de la mise en place d'un dispositif informatisé de recueil de données,
- 3) de l'articulation de l'activité de production de connaissance avec l'activité clinique proprement dite, et du risque que la première altère la seconde,
- 4) de la nécessité de pouvoir rendre compte de prises en charge complexes qui se laissent difficilement décrire à l'aide de données chiffrées,
- 5) des craintes des services que les données produites soient utilisées dans une perspective de contrôle plutôt que dans une perspective d'évaluation formative.

Le rassemblement de différents observatoires des administrations au sein de *Perspective.Brussels*, et la collaboration en cours avec le *Kenniscentrum*, le *Centre bruxellois de coordination socio-politique* (CBCS) et l'Observatoire de la Santé et du Social (OSS) sont une bonne chose.

⁷⁶ Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2019, Rapport 318B « Organisation of mental health care for adults in Belgium ».

⁷⁷ Voir Olivier Gillis & Elise Mendes da Costa, Observatoire de la santé et du social, « Etat des lieux sur la situation de la Santé mentale aujourd'hui à Bruxelles » dans les présents actes.

L'harmonisation des indicateurs sociodémographiques et des processus de recueil et de traitement des données ne pourra cependant se poursuivre qu'avec collaboration des différents niveaux de pouvoir impliqués, et en restant à l'écoute des acteurs de terrain et de la diversité des réalités locales dont il s'agit de rendre compte⁷⁸.

Aussi, les recueils de données et études quantitatives ne doivent pas faire l'impasse sur les recherches qualitatives. L'articulation de démarches de recherche quantitative et qualitative étant la mieux à même de rendre compte des réalités locales complexes et de les mettre en perspective. De même, à côté des recherches de grande envergure confiées à des acteurs éloignés du terrain, il faut encourager le recours à des micro-recherches locales⁷⁹.

Proposition(s) concrète(s) :

- a) **Harmoniser le recueil des données sociodémographiques** en santé mentale.
- b) Valoriser la **complémentarité des approches quantitatives et qualitatives** dans la recherche dans le domaine de la santé mentale.
- c) Encourager le **recours aux micro-recherches locales**.
- d) Encourager, développer et intégrer des **méthodes et pratiques de recherches diversifiées** pour éviter une approche unique, standardisée et donc réductrice de la santé mentale.

⁷⁸ Voir notamment Mathieu De Backer, « Les politiques de lutte contre la pauvreté, de logement ou d'accès à l'emploi au service de la santé mentale », cette partie s'appuie également sur les débats qui se sont déroulés dans le cadre des ateliers du colloque.

⁷⁹ Voir Frédérique Van Leuven, « La Réforme de la santé mentale, le point de vue d'une clinicienne » dans les présents actes.

2. LES PLÉNIÈRES

Discours d'Alain MARON, *Ministre de la Transition climatique, de l'Environnement, de l'Energie et de la Démocratie participative*

Mesdames et Messieurs,

Bonjour à toutes et à tous,

Tout d'abord, je voudrais commencer par remercier la Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale pour l'organisation de cette journée de réflexion, ainsi que tous les intervenants présents. A vous voir si nombreux pour débattre de l'avenir du secteur, je me dis que celui-ci a de belles forces vives et c'est rassurant pour la santé, en particulier mentale, des Bruxellois.e.s.

Comme vous le savez, le Gouvernement s'est fixé l'objectif de renforcer les synergies et les modalités de travail entre les institutions compétentes en social et santé. Au préalable, il m'importe que nous réfléchissions ensemble et que nous nous accordions sur les concepts que nous souhaitons mettre en œuvre.

Michel Chauvière, que nous avons la chance d'accueillir aujourd'hui, nous enseigne que déconstruire ne veut pas dire défaire, détruire ce qui a été construit, mais mettre en évidence l'implicite, les angles morts, les non-dits qu'un texte, ou une politique contiennent. Je suis ravi de procéder à cette pratique aujourd'hui.

Nous sommes bien conscients que les mots comportent une dimension disruptive, qui est d'ailleurs souvent recherchée mais il est crucial de s'y arrêter, pour comprendre où on veut aller, ce qu'on vise avec ces mots. Car vous savez comme moi que ce ne sont pas exclusivement les textes qui font les réformes ou les politiques ; ce sont aussi les interprétations qu'en font les différents acteurs impliqués dans leur mise en œuvre concrète.

Les concepts mobilisés dans le champ politique doivent donc être débattus, faire l'objet d'échanges diplomatiques, au sens noble du terme, c'est-à-dire qu'à travers nos discussions, nous leur donnons un sens commun, partagé. C'est là que réside la valeur première d'un concept, qu'il soit clinique, politique ou les deux à la fois : il doit nous aider à mieux cerner ce à quoi nous tenons, à faire la genèse, l'écologie de nos pratiques et à en considérer collectivement les intérêts.

Parcours de soins, trajet de soin, continuité des soins, intégration, coordination, approche intersectorielle / globale / en réseau / centrée sur la personne, rétablissement, réhabilitation, *empowerment*, autonomie, pair-aidance, aidants proches, sont autant de termes qui seront discutés aujourd'hui entre praticiens, citoyens et représentants politiques. Cette **dynamique participative et co-constructive** me tient particulièrement à cœur ; je souhaite en effet que nous avançons de concert, dans la même direction, en partageant une vision commune basée sur l'expérience de tous. Il nous appartient, à nous, les responsables politiques, comme à vous, les praticiens, les académiciens, les Bruxellois, d'investir cette journée de débat diplomatique que nous offre la Ligue aujourd'hui.

De mon côté, je souhaite partager avec vous quelques réflexions qui me sont venues à l'esprit en lisant le programme des ateliers de cet après-midi.

Tout d'abord, en matière d'**intégration des services**, nous savons tous que la maladie mentale est complexe et multifactorielle.

Elle ne peut pas être traitée juste avec des protocoles de soins qui formeraient un « trajet » linéaire, comme c'est par exemple le cas dans la prise en charge du diabète et du sida. Néanmoins, il nous faut comprendre ce que serait une « carrière » de soin, comme le disent les sociologues de la santé, quel genre d'embûches cette carrière de soin recouvre. Il me semble aussi fondamental d'appréhender les discontinuités et autres ruptures dans ces carrières ou parcours de soin, ruptures qui peuvent par ailleurs être vectrices de sens pour l'utilisateur. Car dans ce cadre, et vous le savez mieux que moi, les personnes elles-mêmes doivent pouvoir parler librement de leur propre existence et reconstituer la cohérence de leur cheminement. Attention, loin de moi ici l'idée de prôner l'injonction à l'autonomie, l'obligation de se penser soi-même comme l'auteur d'un projet ou d'un parcours de soin. Encore une fois, il s'agit de co-construction, avec le patient.

En matière d'**intégration des publics**, l'universalisme proportionné n'implique, à mes yeux, pas du tout d'abandonner l'obligation de la société d'assurer la santé de tous ses citoyens. Selon le principe d'équité, il s'agit, au contraire, d'adapter l'échelle et le gradient de nos interventions à chaque catégorie de la population en fonction de son besoin. En quelque sorte, une approche « sur-mesure », plutôt que « clé sur porte » car nous n'avons pas tous besoin des mêmes soins. Nous savons que les personnes en situation de précarité sont plus susceptibles de présenter des problèmes de santé mentale et nous savons que la précarité augmente à Bruxelles. Selon le Baromètre social 2018, un tiers des Bruxellois vivent avec un revenu inférieur au seuil de risque de pauvreté. C'est pourquoi nous avons mis la santé mentale au cœur du plan social-santé intégré.

Enfin, l'**intégration** passe aussi, bien sûr, par le **politique**. A ce titre, le Gouvernement a décidé de ne plus avoir qu'un seul ministre pour les matières sociales et de santé de la COCOF et de la COCOM. Avec la Ministre-Présidente du Collège de la COCOF, Barbara Trachte, nous avons encore été un pas plus loin en créant une seule cellule conjointe et transversale pour traiter de toutes nos matières liées à la santé et au social. Je suis aussi la réforme 107 menée par le Fédéral et je compte lancer le dialogue avec les porteurs de cette réforme, dès qu'un nouveau gouvernement belge sera formé, afin que les particularités de la réalité bruxelloise soient mieux prises en compte.

Enfin, le thème du dernier atelier sur « **la face cachée** », ça m'intrigue... Personnellement, je pense que les articulations entre psychologie et sociologie, entre l'individu et le collectif, restent souvent implicites, voire cachées et gagneraient à être mieux pensées. Ainsi, même si la psychothérapie, et ses différents paradigmes cliniques, sont souvent considérés comme a-politiques, ils sont bel et bien politiques au niveau de leurs conséquences sociétales. L'oublier reviendrait à penser l'acte de soin en-dehors de toute philosophie, ce qui me semble peu souhaitable.

Voilà mes quelques réflexions pour cette journée, à laquelle je ne pourrai malheureusement pas rester jusqu'au soir mais je sais que je vous laisse en de bonnes mains : Martin CAUCHIE, Conseiller en santé mentale, restera avec vous et participera au débat, dont il me fera un compte-rendu. Je vous souhaite une journée diplomatiquement animée ; je me réjouis de lire vos recommandations.

Merci pour votre attention.

1. ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DE LA SANTÉ MENTALE POUR LES ADULTES EN BELGIQUE

Céline Ricour

Experte scientifique au Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)

Le KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) a mené, en collaboration avec des équipes scientifiques externes, une recherche sur l'organisation des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique. La synthèse et le rapport complet se trouvent à l'adresse URL suivante : <https://kce.fgov.be/fr/organisation-des-soins-de-sant%C3%A9-mentale-pour-les-adultes-enbelgique>

C'est la définition de la santé mentale de l'OMS qui a servi de référence lors de la détermination de la portée de cette étude. Pour des raisons pratiques, les soins aux enfants et la prévention primaire n'ont pas été étudiés. Plusieurs méthodes de recherche complémentaires ont été utilisées dont la consultation de documents et de sites officiels (littérature grise), des analyses de bases de données, et trois consultations de stakeholders via des enquêtes en ligne et des focus groupes. En se basant sur les données collectées lors de ces recherches, nous avons tenté de décrire l'état des lieux de la santé mentale.

En résumé, on peut dire que la prévalence auto-rapportée des problèmes de santé mentale dans la population belge est estimée à 32 % selon les derniers résultats disponibles de l'enquête nationale de santé (2013). Les besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale ne sont pas connus à l'échelle globale.

L'offre de soins en santé mentale est diversifiée mais dispersée, et différente d'une région à l'autre. A côté des catégories de services reconnues, il existe une offre de soins non officielle développée par un grand nombre de services. Et les réformes successives de l'Etat belge et du secteur de la santé mentale ont complexifié l'organisation des soins. L'adéquation des soins de santé mentale avec les besoins de la population belge est donc impossible à évaluer à l'heure actuelle. Cependant, certains concepts cités comme référence par des organisations internationales telles que l'OMS, l'UE, l'OCDE ou l'ONU comme les soins orientés vers la communauté, une approche favorisant le rétablissement et une approche socialement inclusive sont déjà présents dans la réforme belge actuelle dite « réforme 107 ».

En conclusion, vu le peu de données quantitatives concernant la santé mentale et les soins qui s'y rapportent en Belgique, il est d'une importance capitale de mettre en place et de maintenir des systèmes d'encodage robustes afin de pouvoir estimer la prévalence, la gravité, les besoins en soins, l'offre de soins, le nombre d'utilisateurs et de prestataires, l'utilisation des services, les coûts, les résultats et la qualité de ceux-ci. L'ensemble des recommandations préconisées par le KCE se trouve dans le rapport (voir adresse ci-dessus).

ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DE LA SANTÉ MENTALE AUJOURD'HUI À BRUXELLES

Olivier Gillis

Directeur de l'Observatoire de la Santé et du Social (OSS) - ogillis@ccc.brussels

Elise Mendes da Costa

Collaboratrice scientifique à l'OSS - emendesdacosta@ccc.brussels

Résumé: À partir des bases d'une exploration des bases de données relatives à la thématique de la santé mentale à Bruxelles, les auteurs dressent l'état de lieu de la santé mentale, de la question sociale et de leur articulation sur le territoire bruxellois. Ils mettent ainsi en évidence les liens étroits entre la détresse psychologique et les conditions sociales de la population, tout en gardant un regard critique sur les données disponibles pour éclairer cette question.

Mots-clés : santé mentale ; social ; Bruxelles ; emploi ; logement

La présentation visait trois objectifs. En introduction, l'objectif était de présenter quelques éléments du contexte socio-économique bruxellois général dans la mesure où celui-ci est un déterminant important de l'état de la santé mentale des bruxellois. Dans un deuxième temps, ont été analysées et discutées quelques données pouvant donner un aperçu de l'état de la santé mentale des bruxellois. Enfin, sont présentés quelques résultats de l'étude qualitative « Parcours.Bruxelles », qui analyse l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale à partir des parcours des usagers ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale dans cette région.

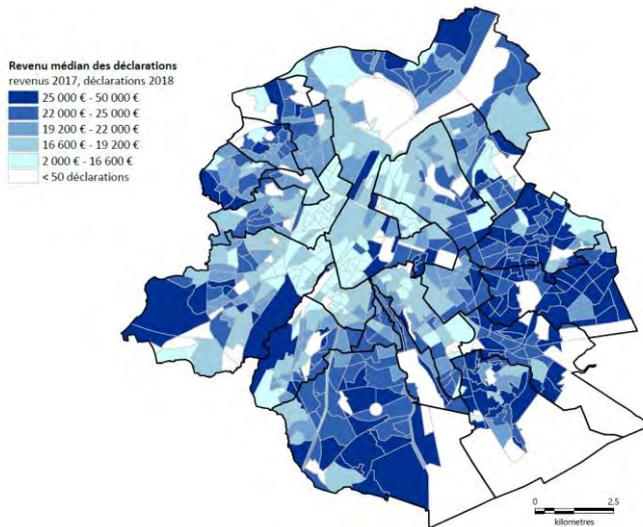
1. Contexte socio-économique bruxellois⁸²

Le **taux de risque de pauvreté** reste élevé en région bruxelloise et n'a pas évolué en 10 ans : un Bruxellois sur trois dispose d'un revenu inférieur au seuil de risque de pauvreté (1 187 € pour une personne isolée, 2 572 € pour un ménage composé de deux adultes et deux enfants). Au sein de la Région bruxelloise, le revenu médian des déclarations (annuel) varie de façon importante entre les communes : il est de 15 421 € à Saint-Josse-ten-Noode (ce qui représente le revenu médian le plus bas du pays à l'échelle communale) et atteint 25 833 € à Woluwe-Saint-Pierre. Les secteurs où les revenus médians sont les plus bas sont situés en grande partie au niveau du « croissant pauvre » (voir Carte 1).

Au sein de la zone du « **croissant pauvre** », se concentrent les groupes de population les plus défavorisés. Ces quartiers forment un croissant autour du centre-ville. Ce sont les quartiers historiquement ouvriers du 19^{ème} siècle situés dans le bas de Forest et allant jusqu'à Saint-Josse-ten-Noode. Cette zone concentre des logements plus vétustes, souvent de moindre qualité. Elle est habitée par un nombre relativement plus important de familles avec enfants.

⁸² Sauf mention explicite, les données reprises dans la partie « Contexte bruxellois » sont issues du Baromètre social publié chaque année par l'Observatoire de la Santé et du Social : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/barometre-social>

Carte 1 : Revenu médian des déclarations, par secteur statistique, Région bruxelloise, revenus 2017



Source : SPF Economie – Statistiques fiscales 2016; cartographie : Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles

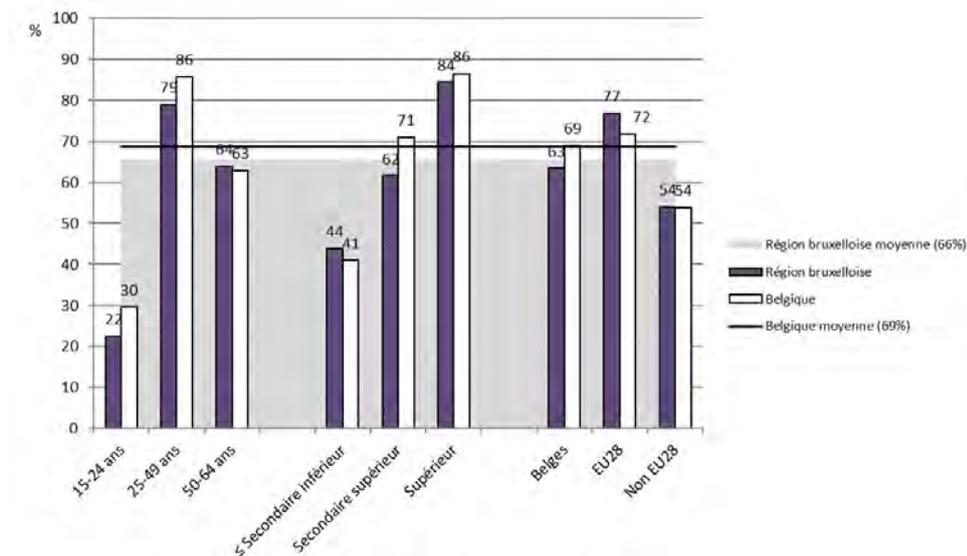
Percevoir des revenus décents et réguliers du **travail** constitue l'un des premiers remparts contre la pauvreté. À l'échelle de la Belgique, le taux de risque de pauvreté est en effet près de dix fois plus élevé parmi les personnes au chômage (49 %) que parmi les personnes qui travaillent (5 %) ⁸³. Il existe des inégalités importantes d'accès à l'emploi en fonction de l'âge, du niveau de diplôme et de la nationalité. Les jeunes, les peu qualifiés et les personnes issues d'un pays non européen sont dans une situation particulièrement défavorable sur le marché de l'emploi en Région bruxelloise (voir Figure 1).

L'emploi constitue une bifurcation majeure dans le parcours des usagers, indépendamment de leur statut socio-économique. Les interactions entre santé mentale et emploi s'observent dans des circonstances diverses, à la fois sur le lieu de travail et dans le domaine du soin, et influencent tantôt le recours au système de la santé mentale, tantôt l'accès ou le retour à l'emploi. Ces interactions sont en outre associées à des dimensions sous-jacentes à l'emploi, tels que l'occupation, le réseau social, la valorisation et l'inclusion sociale ⁸⁴.

⁸³ SPF Economie – Statistics Belgium, EU-SILC 2018

⁸⁴ Walker C., Nicaise P., Thunus S. 2019. *Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la Réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Observatoire de la Santé et du Social. Accessible via : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante-mentale-et>

Figure 1: Taux d'activité par âge, niveau de diplôme et nationalité, Belgique et Région bruxelloise, 2018



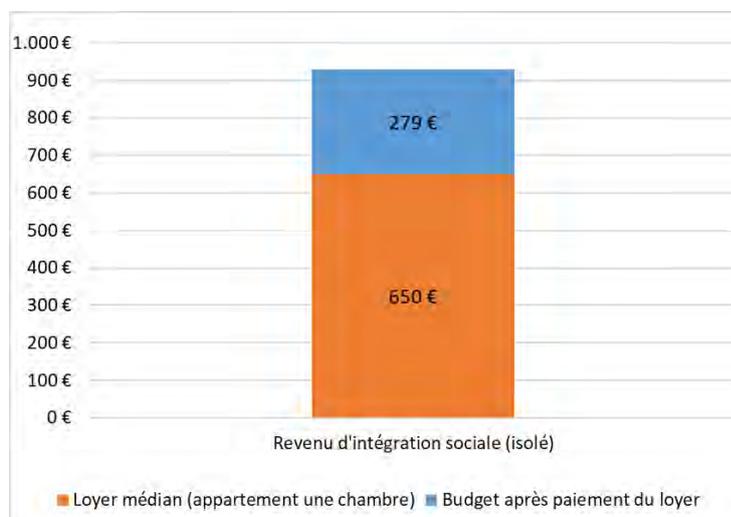
Source : SPF Economie - Statistics Belgium, Enquête sur les forces de travail ; calculs Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles pour la nationalité

Par ailleurs, un nombre important de Bruxellois font face à de grandes difficultés pour accéder à un **logement décent**. En région bruxelloise, le coût du logement est nettement plus important que dans les autres régions et villes du pays. À titre indicatif, si une personne isolée percevant le revenu d'intégration sociale devait payer le loyer médian pour un appartement une chambre en région bruxelloise (650 €), elle devrait consacrer en moyenne près de 70 % de son budget au loyer (sur le marché locatif privé), et il ne lui resterait qu'entre 250 € et 300 € pour l'ensemble de ses autres dépenses mensuelles. Il est à noter que la majorité des bruxellois est locataire : le pourcentage de logements loués est de 61 % en Région bruxelloise contre 34 % en Wallonie, 29 % en Flandre, et environ 50 % dans la plupart des grandes villes du pays.

Les difficultés en termes d'accessibilité au logement en Région Bruxelloise contribuent à la **saturation du système de la santé mentale**. Ces difficultés concernent des publics diversifiés et se répercutent sur le travail quotidien des professionnels de la santé mentale, en entravant la transition entre l'hôpital et les soins communautaires, la continuité des soins et la réinsertion sociale⁸⁵.

⁸⁵ Walker C., Nicaise P., Thunus S. 2019. *Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la Réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Observatoire de la Santé et du Social. Accessible via : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante-mentale-et>

Figure 2 : Part du loyer médian pour un appartement (une chambre) dans le budget d'une personne isolée qui perçoit le RIS, 2018



Source : SPP Intégration sociale; De Keersmaecker, 2019

2. La santé mentale des bruxellois en quelques chiffres : sources principales de données⁸⁶

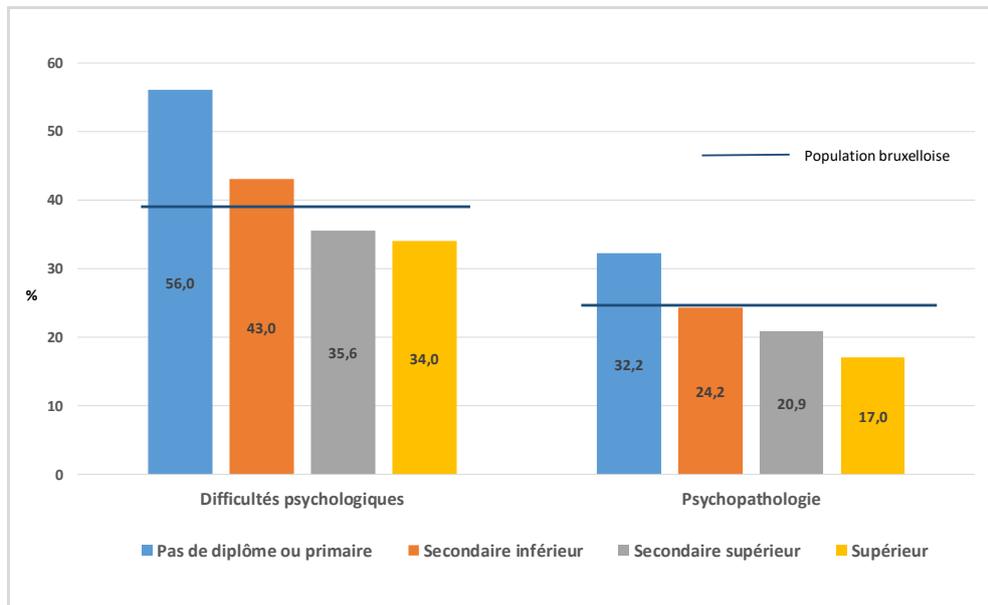
Différentes sources de données, qu'il s'agisse de données d'enquête, de données administratives, ou de facturation, sont disponibles et peuvent fournir de l'information sur la santé mentale des bruxellois. Lors du colloque, nous avons, sur base de quelques chiffres issus de certaines de ces bases de données, cherché à donner un aperçu de l'état de la santé mentale des bruxellois. Les limites de ces données ont également été discutées.

L'enquête de santé par interview (Sciensano), enquête transversale, réalisée à intervalles réguliers depuis 1997, fournit une description de l'état de santé de la population dans son ensemble (état de santé, déterminants de santé, prévention, ...), et récolte des informations sur le bien-être et la santé mentale. Les chiffres de l'édition de 2018 de l'enquête concernant le bien-être et la santé mentale n'étaient pas encore disponibles lors du colloque, ce sont donc les chiffres de 2013 qui ont été présentés⁸⁷. Les données de cette enquête montrent, entre autres, que la part de la population bruxelloise âgée de 15 ans ou plus présentant des difficultés psychologiques témoignant d'un certain mal-être ou d'une pathologie mentale probable, augmente à mesure que le niveau d'instruction du ménage diminue, et ce également après prise en compte de l'âge et du sexe des personnes (figure 3).

⁸⁶ Pour la partie 2, différentes références ont été utilisées. La liste de celles-ci est reprise à la fin du texte.

⁸⁷ Les chiffres de l'Enquête de santé de 2018 concernant le bien-être et la santé mentale sont disponibles depuis le 28 janvier 2020.

Figure 3 : Pourcentage de la population (15 ans et plus) qui présente des difficultés psychologiques (score GHQ ≥ 2), ou une psychopathologie (score GHQ ≥ 4), selon le niveau de diplôme* (chiffres standardisés), Région bruxelloise, 2013**



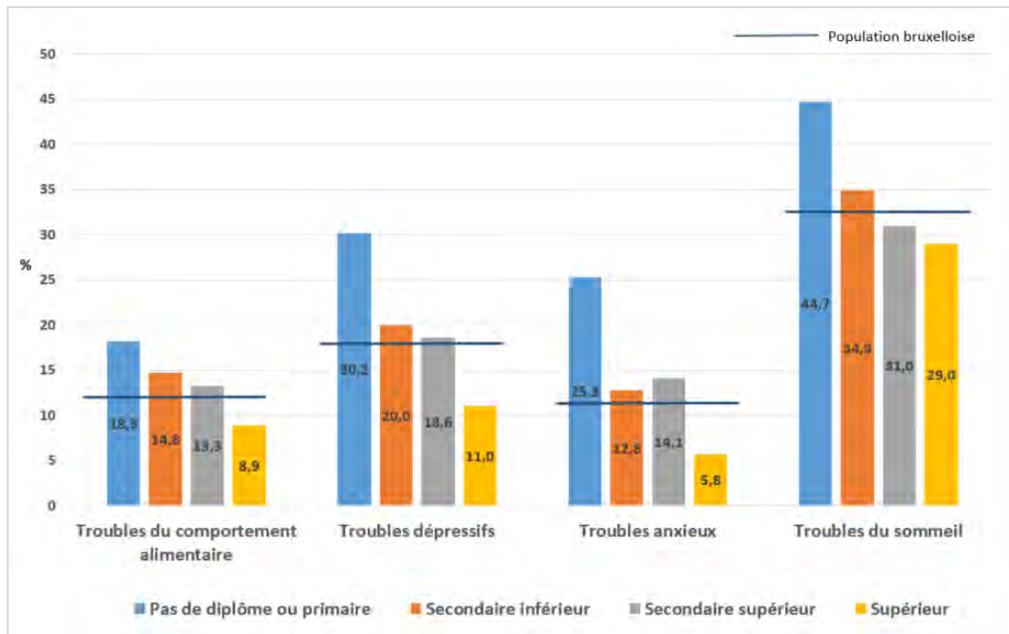
* Niveau de diplôme le plus élevé du ménage

** Standardisation pour le sexe et l'âge (population de référence européenne, 2013)

Source des données : Sciensano, Enquête de santé par interview, 2013 ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles

On observe la même tendance pour les troubles du comportement alimentaire, les troubles dépressifs et les troubles du sommeil (figure 4). Pour les troubles anxieux, des différences selon le niveau d'instruction sont également observées, leur fréquence étant la plus élevée chez les personnes issues de ménages dont le niveau de diplôme le plus élevé est au maximum un diplôme du niveau primaire, et la plus basse chez les personnes issues de ménages dont le niveau de diplôme le plus élevé est un diplôme de l'enseignement supérieur (figure 4).

Figure 4: Pourcentage de la population (15 ans et plus) présentant des symptômes compatibles avec certaines affections psychologiques spécifiques, selon le niveau de diplôme* (chiffres standardisés**), Région bruxelloise, 2013



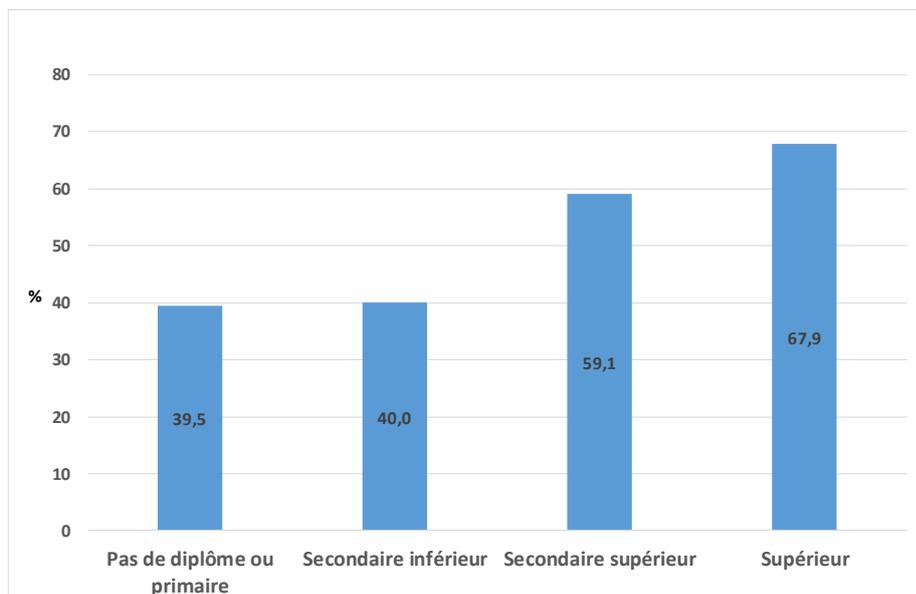
* Niveau de diplôme le plus élevé du ménage

** Standardisation pour le sexe et l'âge (population de référence européenne, 2013)

Source des données : Sciensano, Enquête de santé par interview, 2013 ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles

Tandis que la fréquence des troubles dépressifs augmente à mesure que le niveau de diplôme diminue, la relation s'inverse concernant la part de la population bruxelloise de 15 ans et plus rapportant une dépression dans les 12 derniers mois et ayant suivi une psychothérapie, cette proportion étant plus basse chez les personnes d'un niveau d'instruction plus faible (figure 5).

Figure 5 : Part de la population (15 ans et plus) souffrant d'une dépression qui a suivi une psychothérapie, selon le niveau de diplôme* (chiffres standardisés), Région bruxelloise, 2013**



* Niveau de diplôme le plus élevé du ménage

** Standardisation pour le sexe et l'âge (population de référence européenne, 2013)

Source des données : Sciensano, Enquête de santé par interview, 2013 ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles

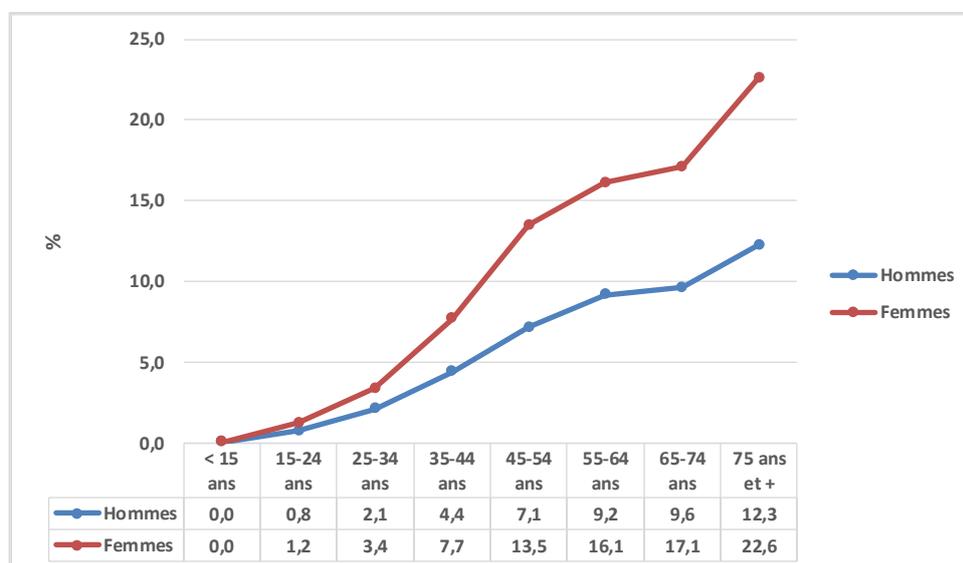
L'enquête de santé par interview est une source riche d'informations sur l'état de santé, informations non déductibles sur la base de données administratives et de facturation. Les données de cette enquête présentent néanmoins certaines limites, entre autres le fait que celle-ci ne couvre pas tous les types de publics, dont les personnes non enregistrées au Registre National. Elle ne tient également pas compte des personnes vivant en institutions de soins (à l'exception des maisons de repos ou des maisons de repos et de soins pour personnes âgées). Ainsi, les informations fournies par l'Enquête de santé concerneraient des problèmes de santé plus « courants », et moins des pathologies plus sévères, comme des troubles psychotiques par exemple ; et ses résultats pourraient conduire à une sous-estimation de la prévalence réelle des problèmes de santé mentale. De même, l'utilisation, pour l'estimation de la fréquence des problèmes de santé mentale, d'instruments de dépistage et des réponses subjectives des personnes à différentes questions, peut aussi mener à une légère sous-estimation de ce type de problèmes.

L'**Agence Intermutualiste (AIM)** dispose des données administratives et de facturation des soins et des médicaments remboursés pour toute personne bénéficiant de l'assurance maladie obligatoire en Belgique. Sur base de ces données, nous pouvons notamment observer qu'en 2016, 6.4% de la population bruxelloise a consommé des antidépresseurs à une dose supérieure ou égale à 90 DDD⁸⁸, c'est-à-dire une dose correspond à un traitement de 3 mois.

⁸⁸ DDD : « defined daily dose » = « dose journalière définie » ou « dose journalière usuelle d'un médicament, pour son indication majeure, chez un adulte de 70 kg » - c'est la dose d'entretien qui est considérée (pas la dose initiale du traitement) et elle concerne l'usage thérapeutique et pas l'usage prophylactique. (Cf. <http://www.afphb.be/doc/afphb/grtr/gga/DDAdoc.pdf> (dernière consultation le 1/12/2019))

Cette proportion est plus élevée chez les femmes (8.4%) que chez les hommes (4.3%), et augmente graduellement avec l'âge (figure 6).

Figure 6 : Proportion de personnes consommant des antidépresseurs (>= 90 DDD) selon l'âge et le sexe - Bruxelles - 2016



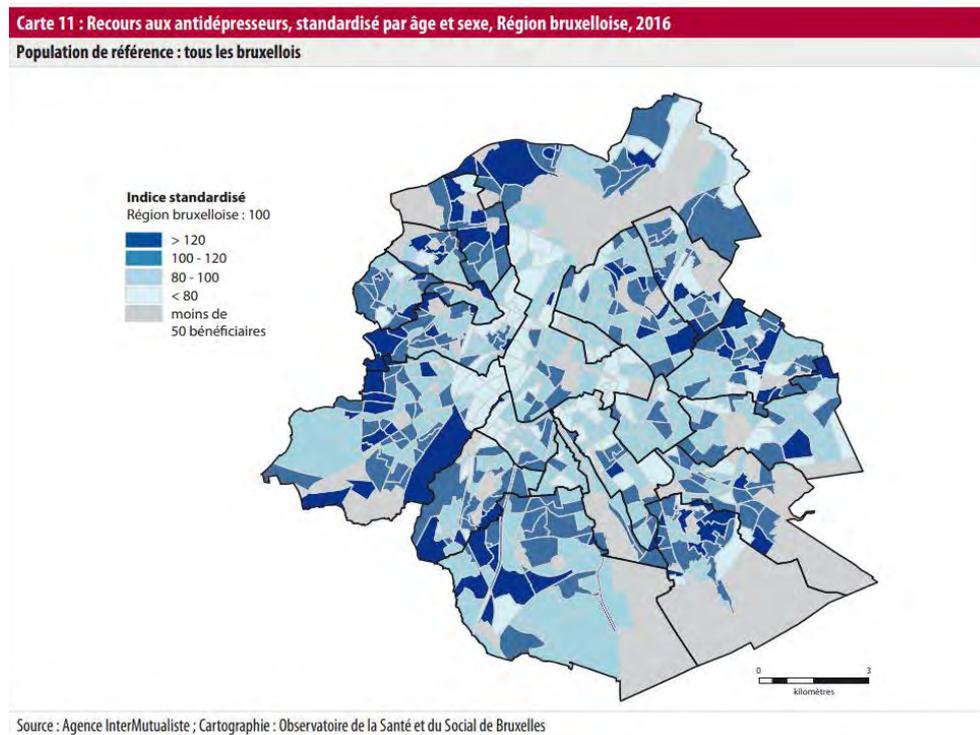
Source des données : Agence Intermutualiste (AIM) ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles

Sur base des données de l'AIM, ont aussi été construites, dans le cadre d'un dossier sur les inégalités sociales de santé de l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale⁸⁹, différentes cartes représentant la distribution géographique, à Bruxelles, par secteur statistique⁹⁰, de différents indicateurs de santé. Lorsqu'on examine la carte présentant le recours aux antidépresseurs par secteur statistique à Bruxelles en 2016 (carte 2), on voit ressortir le croissant pauvre de Bruxelles dans un sens contraire à ce qui était attendu, à savoir que la consommation d'antidépresseurs y est moins élevée que ce qu'on observe en moyenne pour la région bruxelloise. Dans le reste de la région, la situation est variable et le recours aux antidépresseurs ne suit pas la même distribution géographique que celle des revenus.

⁸⁹ Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. *Tous égaux face à la santé à Bruxelles ? Données récentes et cartographie sur les inégalités sociales de santé*. Commission communautaire commune, Bruxelles, 2019. Accessible via : https://www.ccc-ggc.brussels/sites/default/files/documents/graphics/dossiers/dossier_2019-2_inegalites_sociales_sante.pdf

⁹⁰ Le secteur statistique est le niveau géographique, l'unité territoriale, le(la) plus fin(e) au niveau du(de) la)quel(le) les analyses peuvent être faites.

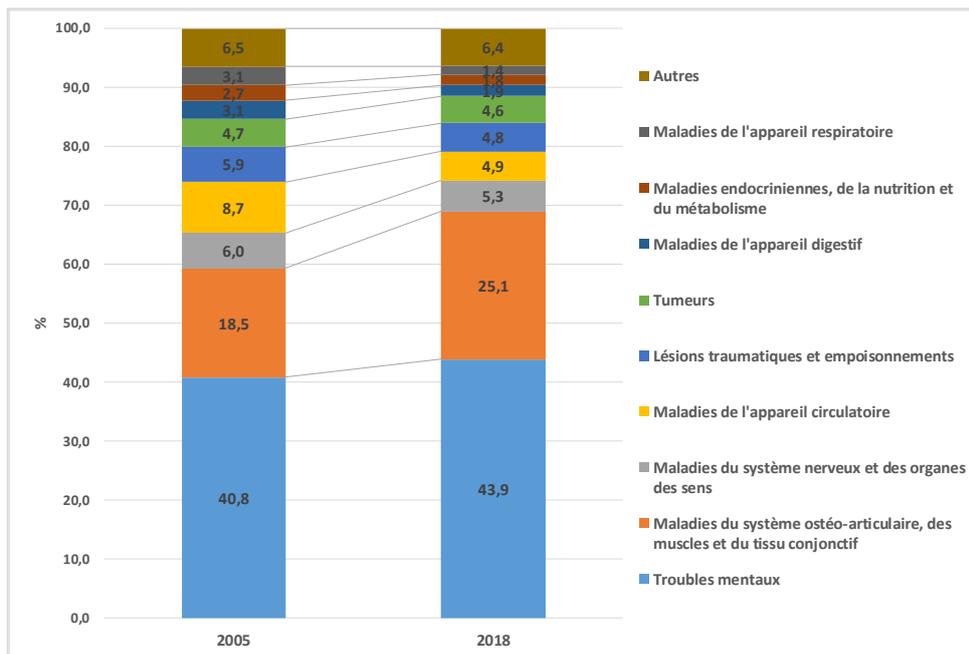
Carte 2 : Recours aux antidépresseurs, standardisé par âge et sexe, Région bruxelloise, 2016



Les données de l'AIM sont des données relativement exhaustives pour Bruxelles, couvrant en effet 93.3% de la population inscrite au Registre National en 2016. De plus, ces données, qui sont des données de remboursement, sont des données assez objectives, et permettent par ailleurs des analyses au niveau des quartiers et des secteurs statistiques. Elles présentent cependant certaines limitations. On peut notamment citer le fait que l'AIM ne dispose en effet pas des données pour les personnes non affiliées à l'assurance maladie obligatoire, comme les personnes en situation de séjour irrégulière par exemple. Elle n'a pas non plus de données pour les personnes non traitées ou prises en charge pour une pathologie, ou pour les personnes qui ignorent être malades. Par ailleurs, les données de l'AIM, données de consommation de soins, ne sont pas toujours un bon indicateur de la prévalence de certains problèmes de santé.

L'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité (INAMI) dispose, entre autres, d'informations sur le nombre de personnes qui ont bénéficié d'indemnités d'invalidité, ainsi que sur la « cause » de cette invalidité. Ces chiffres concernent les personnes qui sont en incapacité de travail suite à une maladie ou un accident pour une durée de plus de 12 mois, et pas les incapacités de travail de courte durée (moins d'un an). Ces données nous montrent que les troubles mentaux sont la cause la plus fréquente d'invalidité chez les salariés ; ils représentent en 2018 près de 45% des cas d'invalidité dans cette catégorie de travailleurs (figure 7).

Figure 7 : Répartition (en %) des causes d'invalidités – salariés – Bruxelles – 2005-2018



Source des données : INAMI

Le *Résumé Psychiatrique Minimum* (RPM), recueil de données obligatoire pour l'ensemble des patients admis en hôpital psychiatrique (HP), dans les services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG), dans les initiatives d'habitations protégées (IHP) et dans les maisons de soins psychiatriques (MSP), est une base de données riche en différentes informations, notamment sur le nombre de séjours, le nombre de lits agréés, les durées de séjour, Comme on le voit dans le tableau 1, le nombre de séjours total de bruxellois (à et en dehors de Bruxelles) en HP, SPHG, IHP et MSP fluctue selon les années, mais augmente globalement entre 2007 et 2018. Le nombre de séjours en SPHG a augmenté, ainsi que le nombre de séjours en IHP ; tandis que le nombre de séjours en HP a diminué, de même que le nombre de séjours en MSP où on observe une légère diminution. En parallèle, entre 2007 et 2018, le nombre de lits agréés a augmenté de 25% dans les SPHG et les IHP, tandis qu'il a diminué d'environ 10% dans les HP et les MSP.

Tableau 1 : Nombre de séjours psychiatriques des Bruxellois (à et en dehors de Bruxelles), total et par type d'institution, 2007 à 2018 – répartition du nombre de lits agréés dans les établissements psychiatriques à Bruxelles, 2èmes semestres 2007 et 2018

	Hôpitaux psychiatriques (HP)	Services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG)	Initiatives d'Habitations Protégées (IHP)	Maisons de Soins Psychiatriques (MSP)	Total
Nombre de séjours psychiatriques des Bruxellois, à et en dehors de Bruxelles, total et par type d'institution, 2007 à 2018					
2007	4 048	5 089	595	311	10 043
2008	3 915	4 846	582*	318	9 661*
2009	3 936	5 014	578	331	9 859
2010	4 210	5 252	577*	339	10 378*
2011	4 164*	5 214	604*	325	10 307*
2012	3 950*	5 214	584*	355	10 103*
2013	3 901*	5 006	601*	198*	9 706*
2014	3 555	5 413	648	304	9 920
2015	3 482	6 028	696	292	10 498
2016	3 536	6 551	734	306	11 127
2017	3 629	7 137	732	357	11 855
2018	3 626	7 501	753	284	12 164
Répartition du nombre de lits agréés dans les établissements psychiatriques à Bruxelles, deuxièmes semestres 2007 et 2018					
2 ^{ème} semestre 2007	890 (40,9 %)	566 (26,0 %)	464 (21,3 %)	257 (11,8 %)	2 177
2 ^{ème} semestre 2018	803 (34,6%)	711 (30,6%)	580 (25,0%)	230 (9,9%)	2 324
Evolution 2007-2018	-9,8%	+ 25,6%	+ 25%	-10,5%	+ 6,8%

* Données non communiquées par certaines institutions -> sous-estimation du nombre de séjours
 Source des données: RPM, Service public fédéral Santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire, et environnement, et Commission communautaire commune ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles – analyses préliminaires

Lorsque l'on prend en compte l'ensemble des séjours psychiatriques de Bruxellois (à et en dehors de Bruxelles) dans les 4 types d'institutions considérés, les 3 diagnostics les plus fréquemment rapportés sont 1) la schizophrénie et autres pathologies psychotiques, 2) les troubles liés à l'absorption de substances (alcool, drogues et médicaments), 3) la dépression (tableau 2). Selon le type d'institution, les 3 diagnostics les plus fréquents peuvent varier (tableau 2).

Tableau 2 : Top 3 des diagnostics* les plus fréquents (en %) des séjours psychiatriques des Bruxellois, à et en dehors de Bruxelles, selon le type d'institution, 2018

	Total (11 495)	Hôpitaux psychiatriques (HP) (3 225)	Services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG) (7 248)	Initiatives d'Habitations Protégées (IHP) (740)	Maisons de Soins Psychiatriques (MSP) (282)
Schizophrénie & autres pathologies psychotiques	33,6 (n°1)	41,8 (n°1)	24,5 (n°2)	68,7 (n°1)	80,9 (n°1)
Troubles liés à l'absorption de substances (alcool, drogues, médicaments)	20,9 (n°2)	17,6 (n°2)	24,9 (n°1)		
Dépression	16,2 (n°3)	10,1 (n°3)	19,9 (n°3)	9,5 (n°2)	6,7 (n°2)
Troubles de la personnalité				8,0 (n°3)	
Troubles de l'enfance et de l'adolescence					3,6 (n°3)

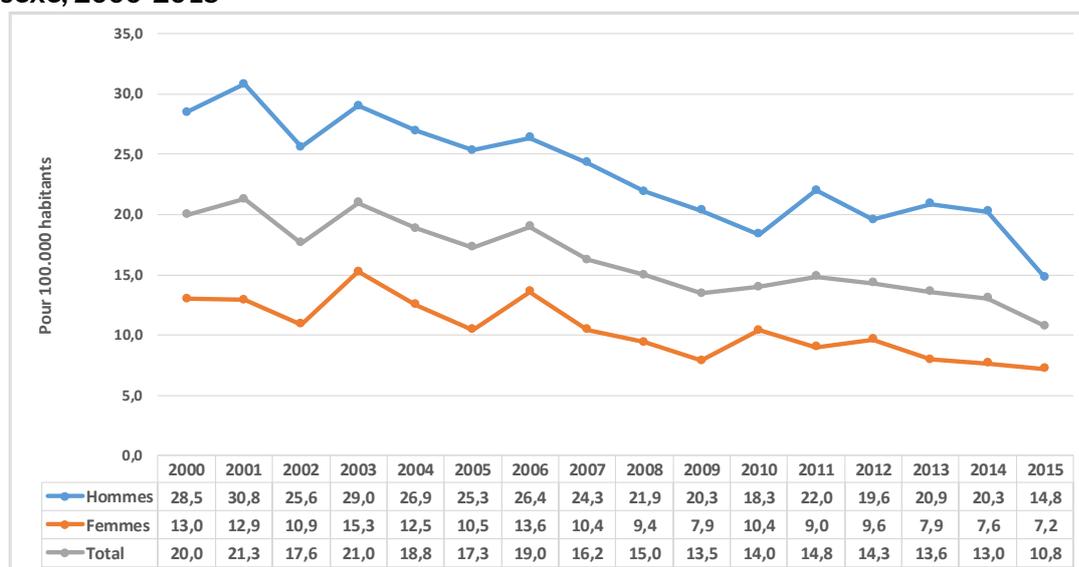
*Diagnostic : classification DSM-IV
 Source des données : RPM- SPF Santé Publique ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles – analyses préliminaires

Si les données disponibles dans le RPM sont intéressantes à différents égards, certaines limites à celles-ci doivent être soulignées.

Notamment, l'objectif premier du RPM n'est pas la récolte de données épidémiologiques; il s'agit plutôt d'un enregistrement réalisé à des fins d'organisation et de financement des institutions. De plus, on peut aussi s'interroger sur la qualité des données concernant les diagnostics, diagnostics par ailleurs encodés selon la classification DSM-IV⁹¹, possédant également différentes limites et dont l'utilisation est questionnée.

Les *bulletins statistiques de décès* doivent être remplis pour chaque décès survenu en Belgique. Ceux-ci comportent différentes informations, notamment sur la cause du décès. En 2015, 115 décès par suicide ont été enregistrés parmi les bruxellois, dont 76 hommes et 39 femmes. Cela correspond à un taux de mortalité global standardisé (ou « corrigé ») pour l'âge de 10,8 décès/100.000 habitants. Les taux standardisés de mortalité par suicide fluctuent d'une année à l'autre mais diminuent de manière globale depuis le début des années 2000 (figure 8). Pour l'ensemble des bruxellois, et pour les hommes et les femmes considérés séparément, ils ont diminué de près de moitié entre 2000 et 2015, et sont plus élevés chez les hommes que chez les femmes (figure 8).

Figure 8 : Evolution des taux standardisés* de mortalité par suicide des bruxellois, selon le sexe, 2000-2015



* Taux standardisés pour l'âge (population de référence européenne 2013)

Source des données : bulletins statistiques de décès ; Calculs : Observatoire de la Santé et du Social, Bruxelles

Ces données sur les décès par suicide doivent être interprétées avec certaines réserves, notamment l'intentionnalité de l'acte n'est pas toujours facile à déterminer avec certitude et pour certains décès la cause reste incertaine, certains suicides peuvent être « masqués » en accidents, ou encore il peut être problématique dans certaines conditions, dans certains milieux de déclarer que la cause de décès est un suicide.

⁹¹ DSM-IV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux –version IV

En guise de conclusion, différentes bases de données (données d'enquête, données administratives, données de facturation) ont été explorées et permettent d'avoir un aperçu de la santé mentale des Bruxellois. Il faut noter que d'autres sources de données existent, comme par exemple les données de la Ligue Bruxelloise Francophone pour la Santé Mentale concernant les services de santé mentale agréés par la COCOF, ou celles d'autres enquêtes (comme l'enquête HBSC⁹²), et celles-ci peuvent compléter l'image présentée ci-avant.

Les différents chiffres présentés lors du colloque sont issus de bases de données dont les objectifs diffèrent et ne sont pas toujours en premier lieu un objectif épidémiologique. De plus, ces bases de données comportent différentes limites. Notamment, les personnes les plus vulnérables et plus à risque de problèmes de santé mentale, dans des formes plus sévères également, ne sont pas forcément incluses dans ces bases de données. On peut par exemple rappeler la non prise en compte dans les données de facturation rassemblées par l'AIM des personnes non inscrites à l'assurance maladie-obligatoire, des personnes n'ayant pas eu recours aux soins, ou la non considération dans l'Enquête de santé des personnes non inscrites au Registre National, comme les personnes sans domicile fixe, ou des personnes institutionnalisées.

De nombreux facteurs, en dehors du domaine de la santé mentale, comme l'emploi, le logement, ou le réseau social par exemple, influencent celle-ci; et cette multifactorialité doit être prise en compte lorsque l'on s'intéresse à cette thématique. Si les données que nous avons présentées fournissent des informations sur différents aspects de la santé mentale, elles ne permettent pas de considérer ensemble l'influence de ces différents facteurs sur la santé mentale.

Enfin, même si les différentes données présentées apportent des informations, il est essentiel pour pouvoir donner du sens, de l'humanité à ces chiffres, pour pouvoir mieux les comprendre, de connaître les expériences, le vécu des personnes elles-mêmes, de leurs proches, ou encore des professionnels impliqués, d'où l'intérêt et l'importance de combiner à cette approche quantitative, chiffrée, une approche qualitative.

3. Au-delà des chiffres, développer l'analyse qualitative : l'exemple du projet de recherche « Parcours.Bruxelles »⁹³

Le projet « Parcours.Bruxelles » analyse l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale à partir des parcours des usagers ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale dans cette région. Il interroge les collaborations inter-organisationnelles réelles se développant en Région Bruxelloise suite à la réforme 107, à partir des parcours des usagers. Il analyse les pratiques professionnelles, la nature et les déterminants des collaborations entre les services de santé mentale et avec d'autres services de première ligne, sociaux et culturels. Il illustre l'influence de ces pratiques et de ces relations sur les parcours des usagers, notamment en termes d'inclusion, d'exclusion, de continuité et de discontinuité du soin. « Parcours.Bruxelles » met finalement des voies d'amélioration en avant. Celles-ci concernent les relations avec la sphère politique, dans la sphère professionnelle des soins de santé mentale, et avec les sphères du social, de l'emploi et du logement.

Dans cette partie, nous présentons quelques éléments de la recherche « Parcours.Bruxelles » en lien avec les questions de collaboration au sein du système de la santé mentale bruxellois. Celui-ci est décrit comme riche et diversifié.

⁹² « Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) »

⁹³ Walker C., Nicaise P., Thunus S. 2019. *Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la Réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Observatoire de la Santé et du Social. Accessible via : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante-mentale-et>

L'accès aux services de soins est cependant problématique pour les raisons suivantes : complexité du système, manque de ressources en hospitalisation et à destination de publics spécifiques, et caractère aléatoire et négocié des orientations au sein du système et de l'accès aux services.

Le système est perçu comme **complexe** par les professionnels, les usagers et les proches. Cette complexité renvoie à une imprécision ou une méconnaissance des rôles remplis par les services de soins. Pour les usagers et leurs proches, cette complexité constitue un obstacle important en termes d'accès aux soins. Au niveau des professionnels, elle est à l'origine de difficultés d'orientation ou d'orientations inappropriées au sein du système de la santé mentale.

Les modalités d'adressage entre les services de soins ont une dimension **aléatoire et négociée** qui accentue les difficultés d'accès et les problèmes d'orientation au sein du système de la santé mentale. Premièrement, les critères d'admission dans les services ne sont pas interprétés de manière homogène au sein du système. Cette variabilité d'interprétation, parmi les professionnels, cause des problèmes d'orientation. Deuxièmement, étant donné la complexité et le manque de connaissance du système, les orientations proposées reposent principalement sur le réseau individuel et/ou organisationnel des professionnels : si « les possibles » sont nombreux, leur utilisation est donc limitée. Enfin, étant donné le manque de ressources adaptées aux besoins de certains publics, la rigidité des cadres institutionnels et les interprétations variables des critères d'admission, des stratégies informelles se développent afin de permettre l'accès aux soins, parmi lesquelles des procédures de mise en observation avec consentement de l'utilisateur.

Les professionnels du système de la santé mentale bruxellois estiment que la **collaboration** est nécessaire étant donné les caractéristiques du public de la santé mentale, en particulier la complexité des situations et la temporalité des parcours. La collaboration est cependant insuffisante. Les conséquences du manque de collaboration sont des ruptures fréquentes dans les parcours des usagers, particulièrement dans la transition entre l'hôpital et l'ambulatoire. Trois causes principales sont identifiées :

- Une « méconnaissance des possibles », c'est-à-dire des ressources disponibles dans le réseau global ;
- Une forme de « dépendance au sentier », en vertu de laquelle les collaborations sont limitées à un environnement proche ou à un réseau institutionnel existant ;
- Différentes cultures professionnelles et une grande diversité des conceptions de la santé mentale, qui influencent les relations des professionnels entre eux et leur ouverture par rapport aux outils de collaboration – ces outils n'étant pas neutres et véhiculant à leur tour des idéologies professionnelles spécifiques.

Les résultats de cette recherche mettent en avant une demande explicite des professionnels pour une **systématisation des pratiques d'intervision et d'immersion inter-organisationnelle**. Les usagers circulent, et pour comprendre et apporter des réponses appropriées à leurs problèmes et parcours complexes, les professionnels expriment le souhait de circuler également. Ces pratiques permettent d'améliorer les liens et favoriser la confiance entre les professionnels. La multiplication des connexions entre les services est essentielle pour que le système de soins, qui est riche et diversifié, puisse s'articuler de manière flexible et créative face à chaque demande. C'est la force des liens faibles : une multitude de liens interpersonnels et flexibles favorisant l'interconnaissance et l'ajustement mutuel, devrait nécessairement accompagner la formalisation des réseaux, sans quoi celle-ci mène à l'exclusion des usagers les plus vulnérables.

Enfin, les immersions interservices contribuent à la formation, en permettant aux professionnels d'expérimenter d'autres pratiques de soins dans d'autres contextes ; à l'innovation, par le partage des pratiques professionnelles ; et à la dé-stigmatisation des publics avec lesquels les professionnels n'ont pas l'habitude de travailler.

Les pratiques d'immersion interservices et les interventions participent enfin au changement des cultures professionnelles, qui entravent parfois fortement la collaboration.

Références

- (1) Sciensano. *Enquête de Santé*. Site de l'enquête : <https://his.wiv-isp.be/fr/SitePages/Accueil.aspx>
- (2) Mistiaen P., Cornelis J., Detollenaere J., Devriese S., Farfan-Portet MI, Ricour C. *Organisation des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique*. Health Services Research (HSR). Bruxelles : Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2019. KCE report 318Bs. D/2019/10.273/49. Accessible via : <https://kce.fgov.be/fr/organisation-des-soins-de-sant%C3%A9-mentale-pour-les-adultes-en-belgique>
- (3) IWEPS. *Indicateurs statistiques. Etat de santé*. 2019. Accessible via : <https://www.iweps.be/indicateur-statistique/etat-de-sante/>
- (4) Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. *Tous égaux face à la santé à Bruxelles ? Données récentes et cartographie sur les inégalités sociales de santé*. Commission communautaire commune, Bruxelles, 2019. Accessible via : https://www.ccc-ggc.brussels/sites/default/files/documents/graphics/dossiers/dossier_2019-2_inegalites_sociales_sante.pdf
- (5) Agence Intermutualiste (AIM). Site de l'Agence : <https://www.ima-aim.be/>
- (6) Conseil Supérieur de la Santé. *DSM (5) : Utilisation et statut du diagnostic et des classifications des problèmes de santé mentale*. Bruxelles : CSS ; 2019. Avis n°9360. Accessible via : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/css_9360_dsm5.pdf
- (7) Mazina D., Hercot D., Englert M., Verduyck P., Deguerry M. *Tableau de bord de la santé en Région bruxelloise – Invalidité*. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. Commission communautaire commune. Bruxelles 2016. Accessible via : <https://www.ccc-ggc.brussels/sites/default/files/documents/graphics/tableaux-de-bord-de-la-sante-/2017-tbs-invalidite-bruxelles.pdf>
- (8) Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. *Baromètre social 2019*. Bruxelles : Commission Communautaire commune. A paraître. <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/barometre-social>
- (9) Walker C., Nicaise P., Thunus S. 2019. *Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la Réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Observatoire de la Santé et du Social. Accessible via : <https://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/publications/parcoursbruxelles-evaluation-qualitative-du-systeme-de-la-sante-mentale-et>

LA QUESTION DE LA SANTÉ MENTALE EN FLANDRE CES DERNIÈRES DÉCENNIES ET LE STEUNPUNT GEESTELIJKE GEZONDHEID (SGG)

Stefaan Plysier

Steunpunt Geestelijke Gezondheid, Professeur au Leuven Institute of Criminology (KUL)

Résumé : Après être revenu sur quelques grandes tendances dans le champ flamand de la santé mentale, l'auteur présente la jeune institution dont il porte la voix, le Steunpunt Geestelijke Gezondheid (SGG), créé début 2019. Il explicite le positionnement du SGG dans champ de la santé mentale en Flandre et donne quelques exemples d'activité qu'il produit ou soutient.

Mots-clés : Steunpunt Geestelijke Gezondheid (SGG) ; santé mentale ; Flandre ; coordination ; déstigmatisation

Avec le risque d'être trop peu nuancé, j'aimerais introduire mon propos par seulement deux tendances concernant la large question de la santé mentale en Flandre ces dernières décennies. Ensuite je présenterai le Steunpunt Geestelijke Gezondheid (SGG, littéralement en français le « Point d'appui santé mentale »), une structure nouvelle née en janvier 2019. Enfin je présenterai brièvement certains projets du SGG.

1. Tendances du champ de la santé mentale en Flandre

Concernant les grandes tendances du champ de la santé mentale en Flandre, celles-ci vont principalement dans le sens de fusionner et coordonner : le gouvernement flamand cherche à rationaliser les soins, à mieux les coordonner, à les intégrer, et à travailler sur une échelle plus grande. Et le SGG est un produit de cette tendance.

Il y a des avantages à cette rationalisation : d'abord, les projets déjà existants sont mieux connectés les uns aux autres, dans un souci d'efficacité. Les contenus des projets peuvent aussi devenir plus congruents. C'est rendu possible par des structures et des plateformes qui font ce travail de connexion et de coordination.

Ensuite, depuis une dizaine d'année, on cherche à agir sur les représentations de la santé mentale : informer, prévenir, dé-stigmatiser. Le projet « Te Gek!? » (Littéralement : « Trop fou!? ») travaille avec des artistes pour dé-stigmatiser le regard du grand public vers la santé mentale et les soins de santé mentale. On voit qu'après 5 ans, 10 ans, 15 ans on observe un changement dans les médias et chez le grand public.

Mais il y a aussi des inconvénients à cette rationalisation : travailler à des échelles de plus en plus grandes présente le risque de monter en abstraction, de perdre le lien direct avec les gens sur le terrain. Et par conséquent d'être finalement déconnectés des besoins réels des usagers de la santé mentale.

2. Présentation du Steunpunt Geestelijke Gezondheid (SGG)

Au SGG, on travaille également beaucoup avec des usagers de la santé mentale. On se situe comme un intermédiaire entre le niveau du politique, et le niveau du publique, des bénéficiaires. Ils sont tous deux parties prenantes au SGG pour initier et poursuivre des projets.

Depuis la 6ème réforme de l'État en 2011, on peut identifier trois lieux où se discutent les questions de santé mentale en Flandre :

- Le **Vlaams Overlegplatform Geestelijke Gezondheid** (VOGG ou Plateforme de concertation pour la santé mentale en Région flamande), une plateforme regroupant les hôpitaux psychiatriques, les services psychiatriques des hôpitaux généraux, les maisons de soin psychiatrique, les initiatives d'habitation protégée, les centres/services de santé mentale et les centres agréés par l'INAMI. La Plateforme a pour but d'améliorer la coordination entre les partenaires, d'améliorer l'application des droits des patients et l'innovation des soins. A la SGG on travaille également la question de l'innovation des soins mais en partant de la voix des usagers.
- Les réseaux et institutions issues de la Réforme « **Psy 107** »
- Le **SGG**, qui est le produit d'une fusion de la Federatie Diensten Geestelijke Gezondheidszorg (FDGG, Fédération des services de santé mentale), de la Vlaamse Vereniging Geestelijke Gezondheidszorg (VGGG, Association flamande des soins de santé mentale), du projet « Te Gek!?! », du Netwerk Cultuursensitieve Zorg (CSZ, littéralement "Réseau de soins sensibles à la culture" ou "transculturels"), du Vereniging voor Alcohol en andere Drugproblemen (VAD, Association pour les problèmes d'alcool et autres drogues) qui reste une structure indépendante mais dont le SGG reprend certains projets.

Pour 2020 nous développons plusieurs axes stratégiques :

- Améliorer l'accessibilité et l'ouverture de la santé mentale au public.
- Soutenir les acteurs sociaux dans leur développement professionnel pour améliorer la santé mentale de tout un chacun.
- Soutenir les acteurs de la santé mentale.
- Enfin nous avons un rôle d'influence sur les acteurs politiques en vue d'améliorer la santé mentale de la population.

Le SGG ne traite donc pas uniquement des « soins de santé mentale » mais aussi de la santé mentale en général : pour nous, il ne faut pas simplement améliorer les soins de santé mentale mais bien la santé mentale en général, avec les soins existants, avec de nouveaux projets de soins, mais aussi avec des projets qui ne relèvent pas du soin à proprement parler, comme le projet « Te Gek!?! », qui s'inscrivent plutôt dans une optique de prévention et de dé-stigmatisation.

3. Exemples de projets en cours

Le SGG est assez jeune, nous avons moins d'un an. Permettez-moi de vous présenter quelques exemples de projets que nous avons réalisés et/ou que nous poursuivons.

- Un nouveau site web est prévu pour juillet 2020.
- Le magazine Psyche existe depuis des années et va se poursuivre et s'élargir.
- Herstelacademies : il s'agit de "cours" organisés par des volontaires et des professionnels autour des troubles du sommeil, du stress, de la résilience... en dehors des bâtiments de soin, dans une perspective de déstigmatisation.

- Un projet autour du soin transculturel : comment favoriser des programmes ouverts et transculturels dans les soins de santé mentale? Cet outil vise à accompagner les organisations dans cette direction.

4. Conclusion : les troubles psychiques sont des troubles sociaux

Enfin, j'aimerais insister sur un point qui est au cœur de la vision du SGG, et que d'autres acteurs rappellent régulièrement : les troubles psychiques sont des troubles sociaux. Par conséquent, on ne peut jamais gérer les problèmes psychiques sans agir sur le contexte social.

ETAT DES LIEUX SUR LA SITUATION DE LA SANTÉ MENTALE AUJOURD'HUI EN WALLONIE

Christiane Bontemps

Directrice du Centre de Référence en santé mentale (CRéSaM)

Résumé : *Qu'en est-il de la santé mentale en Wallonie ? Après avoir posé le cadre des réalités socio-démographiques propres à la Région wallonne (2.) et du contexte wallon en termes de besoins (3.) et d'offre (4.) en matière de santé mentale, Christiane Bontemps s'appuie sur les travaux menés par le CRéSaM pour souligner quelques enjeux de la santé mentale au sud du pays (5.). L'accessibilité aux soins, la continuité des soins et le travail en réseau, la santé mentale chez les enfants, la prévention, la dé-stigmatisation, la participation des usagers, la recherche et la production de données... l'auteure propose ici une mise en perspective de ces enjeux avec la spécificité du territoire wallon.*

Mots-clés : santé mentale, Région wallonne, population, offre de soin

1. Introduction

Le CRéSaM, Centre de référence en santé mentale, est une asbl agréée et subventionnée par la Région wallonne via le même décret qui reconnaît également les services de santé mentale. Il couvre le territoire wallon et travaille prioritairement avec et pour les services de santé mentale (SSM), sans pour autant délaisser les autres acteurs, à savoir : les services et institutions du champ de la santé mentale, leurs partenaires de 1^{ère} ligne, les usagers et leurs proches. Il déploie son action autour d'une mission d'appui à tous ces acteurs, d'une mission de recherche et d'une mission d'information sur tout ce qui touche à la santé mentale⁹⁴.

2. Petite photographie⁹⁵ de la Région wallonne

- Population et densité de population

La Wallonie compte 3.634.000 habitants, soit un peu moins du 1/3 de la population belge. La densité moyenne de population est de 215 h/km² mais il faut savoir que le sud de la Région (au sud de Namur) a une densité de moins de 100 à 150 h/km² (et seulement 25 à 50 h/km² pour la province de Luxembourg). Comparé aux 485 h/km² en Flandre et aux 7.440 h/km² dans la Région de Bruxelles-Capitale (Belgique : moyenne de 373 h/km²), ce chiffre donne déjà une des caractéristiques qui va marquer la situation et le travail en santé mentale en Wallonie.

- Sexe et âge

Comme à Bruxelles, on retrouve chez nous un peu plus de femmes que d'hommes (plus qu'en Flandre) : 51,1%. La répartition par âge est proche de la moyenne du pays, la population étant légèrement plus jeune en moyenne à Bruxelles et plus âgée en Flandre.

⁹⁴ Plus d'infos sur www.cresam.be.

⁹⁵ <https://statbel.fgov.be/fr> et <https://www.iweeps.be/>

- Précarité, emploi et migration

La précarité touche la Wallonie, sans doute pas autant que Bruxelles mais bien davantage que la moyenne belge :

- 21% des enfants de 1 à 15 ans vivent dans une *situation de privation*. C'est à dire qu'ils ne peuvent s'offrir au moins 4 des 17 biens et services courants que sont : des vêtements neufs (pas d'occasion), deux paires de chaussures, des fruits et légumes chaque jour, de la viande (ou un équivalent végétarien) chaque jour, des livres adaptés à l'âge des enfants, des jeux d'extérieur (vélo, rollers), des jouets adaptés à l'âge des enfants, des activités de loisirs régulières (sport, musique, mouvement de jeunesse), célébrer des événements (anniversaires, fêtes religieuses), inviter des amis chez soi, une semaine en vacances par an, participer aux excursions scolaires payantes, remplacer le mobilier usé, pas d'arriérés de paiement, un accès internet, chauffer correctement le logement, une voiture.
- En 2017, 21,8 % de la population wallonne vivait dans un ménage dont le revenu net était inférieur au seuil de pauvreté (soit 5% de plus que la moyenne belge).
- En Wallonie, environ 8,6 % de la population vit dans un ménage en situation de *privation matérielle sévère*, contre un peu moins de 5% en Belgique. C'est-à-dire dans un ménage qui ne peut pas, pour des raisons financières, se permettre au moins quatre des neuf « biens et services » suivants : payer à temps le loyer, l'emprunt hypothécaire, les charges du logement et les crédits à la consommation, chauffer correctement son logement, faire face à des dépenses inattendues (d'environ 1.100€), manger des protéines tous les deux jours, partir une semaine en vacances une fois par an (pas nécessairement à l'étranger), posséder une télévision, posséder un lave-linge, posséder une voiture et posséder un téléphone.

En termes d'emploi, le taux d'emploi est de 65,2 % en Wallonie contre 71% en Belgique et le taux de chômage est de 6,9 % (contre 5,4 % en Belgique), le chômage ayant diminué, pas spécialement parce que l'on a créé de l'emploi, mais parce que de nouvelles mesures ont été prises à l'encontre des chômeurs.

On peut encore souligner que la Wallonie est aussi une terre d'accueil. Même si le flux migratoire est moins important qu'ailleurs en Belgique et a stagné ces dernières années, cet élément reste cependant à prendre en considération.

3. La santé mentale

Concernant la santé mentale, je ne vais pas revenir sur les chiffres qui vous ont très bien été présentés par Celine Ricour. Vous aurez pu y constater qu'il y a en effet des spécificités propres à chaque Région et que cela influence bien évidemment les enjeux, orientations et priorités au nord, au centre et au sud du pays, en Wallonie en particulier.

Environ 1 personne sur 3 en Belgique déclare souffrir de problèmes psychiques, un peu plus en Wallonie (et à Bruxelles) que dans la moyenne belge. 1 personne sur 3 en Wallonie, cela représente plus d'1 million de personnes dans la Région ! Ce calcul rapide n'est sans doute pas tout à fait exact puisque les statistiques de référence en la matière portent sur la population de plus de 15 ans mais il faut savoir que, chez les enfants, il y a aussi des souffrances psychiques... Parmi cette population de plus de 15 ans pour laquelle on dispose de données, 8% déclare souffrir de dépression, plus de femmes que d'hommes. On note aussi un peu plus de 20 suicides pour 100.000 habitants sans compter la consommation problématique de drogue ou d'alcool.

4. L'offre de soins⁹⁶

Pour rencontrer ces souffrances en Wallonie, l'offre de soins comprend notamment :

- Les services de santé mentale (SSM) : 65 SSM en Wallonie répartis sur 89 sièges auxquels s'ajoutent 30 Initiatives spécifiques (Exil, Personnes âgées, Assuétudes, Auteurs d'infractions à caractère sexuel, etc.). Ils occupent près de 1.000 travailleurs (environ 500 équivalents temps-plein). Les données ne nous permettent pas de savoir exactement le nombre de personnes suivies mais on peut penser qu'entre 40 et 50.000 personnes sont accompagnées chaque année par un SSM en Wallonie ;
- 22.500 lits psychiatriques dans les services psychiatriques d'hôpitaux généraux et dans les hôpitaux psychiatriques ;
- Les IHP (Initiatives d'Habitations Protégées) et MSP (Maisons de Soins Psychiatriques) offrent environ 2.500 places ;
- 7 cellules mobiles d'intervention ;
- Les équipes mobiles des réseaux de soins en santé mentale (adultes et enfants) ;
- Près de 700 psychiatres ;
- Plus de 10.000 psychologues agréés ;
- Les consultations pysy en Centres de planning familial et en Maisons médicales.

A cela, on peut encore ajouter l'aide psychologique et psychosociale apportée au sein de services et institutions qui ne sont pas inscrits dans le champ de la santé mentale (comme les SRJ-Services Résidentiels pour Jeunes par exemple) ou celle apportée de façon spécifique à des publics particuliers (telles les violences faites aux femmes, les populations LGBT, etc.).

Et il faut aussi savoir que tout cela, c'est sans compter l'aide apportée par les pairs ou celle qui vient des intervenants de 1^{ère} ligne (un professeur, un médecin, une aide familiale, etc.) ou des ressources de proximité (familles, amis, voisins, etc.).

5. Les enjeux en Wallonie⁹⁷

Cette photographie de la population, de sa fragilité et l'offre disponible sur le territoire soulève des questions à mettre au travail. C'est ce que nous faisons au sein du CRÉSaM dans le cadre de différents projets et recherches. Ces dernières années notamment, à partir des travaux réalisés, nous avons pu mettre en évidence une série de besoins, assortis de pistes d'action et de recommandations. Et nous nous sommes rendus compte que, quels que soient les thèmes travaillés (Pauvreté, Exil, Situations de crise, Enfance, Utilisation problématique d'Internet et des jeux vidéo, Laissés pour compte, et j'en passe...), les conclusions⁹⁸ se rejoignent autour de quelques enjeux majeurs.⁹⁹

- **L'accessibilité aux soins (pour tout public et partout)**

Chaque wallon doit pouvoir avoir accès aux accompagnements et aux soins dont il a besoin, quel que soit l'endroit où il se trouve, quel que soit son statut, sa problématique et sa situation et ce, au moment où il en a besoin.

⁹⁶ <http://www.cresam.be/> et <https://kce.fgov.be/fr/organisation-des-soins-de-sant%C3%A9-mentale-pour-les-adultes-en-belgique> ainsi que le rapport « Indicateurs de santé mentale en Wallonie », Wallonie Santé n°6, 2016, AViQ - disponible sur <http://www.cresam.be/wp-content/uploads/2018/04/OWS-indicateurs-sante-mentale-wallonie.pdf>

⁹⁷ <http://www.cresam.be/> et plus particulièrement : <http://www.cresam.be/sante-mentale/reperes-politiques/>

⁹⁸ Travail d'équipe, synthétisé par Alexis Vanderlinden, responsable de projets.

⁹⁹ Enjeux pointés brièvement (avec donc quelques raccourcis) pour alimenter la réflexion à l'ordre du jour. Se référer aux textes exhaustifs pour davantage de détail (Voir réf. 3 et 4 supra).

Vous l'avez vu, le territoire wallon est vaste et la densité de la population assez faible (en moyenne 8 fois moins élevée qu'à Bruxelles). C'est une des spécificités de la Région wallonne. Lorsqu'il n'y a pas de services à des kilomètres à la ronde, se pose évidemment la question de l'accessibilité aux soins. Elle fait **référence à la géographie du territoire**, aux distances à parcourir et à la disponibilité de l'offre dans l'environnement. Cette situation invite, dans certaines régions, les services à travailler autrement pour soutenir, où que l'on se situe, des structures proches du milieu de vie des personnes et favoriser les ancrages locaux dans la communauté et dans les quartiers. Elle suppose également d'encourager la mobilité des services et dispositifs tout comme celle des personnes, sans oublier l'importance de la planification territoriale.

L'accessibilité n'est toutefois pas que territoriale. Elle est aussi **financière**. On l'a encore vu récemment dans la presse : nombre de personnes postposent les visites chez le médecin ou l'achat des médicaments faute de moyens... Que dire alors des soins psys ? Même si les SSM peuvent offrir des soins gratuitement lorsque c'est nécessaire et si des interventions sont prévues par l'INAMI et par les mutuelles, c'est loin d'être suffisant compte tenu notamment de l'impact de la précarité sur la santé mentale et vice versa.

L'accessibilité est aussi liée à la **temporalité** et on ne peut que s'interroger à ce niveau sur l'identification précoce des fragilités, sur les délais d'attente pour bénéficier d'un soin et sur l'accueil des situations d'urgence et de crise. On pense ici, notamment, à l'intérêt de développer des structures d'accès à bas seuil sans conditions, pour permettre à tout public, quel que soit sa situation et sa souffrance psychique, de se faire aider.

L'accessibilité est aussi **culturelle**. Les soins de santé mentale restent encore tabous et, pour une frange de la population, « on ne va pas chez le psy ! ». Des campagnes de sensibilisation à la santé mentale et de dé-stigmatisation des soins sont encore bien nécessaires pour lever ces préjugés et représentations.

L'accessibilité est enfin liée à la **quantité d'offre disponible et aux critères d'admission des services**. Les besoins quant au volume d'offre et de moyens dévolus non seulement aux soins en santé mentale mais à tous les secteurs concernés ne peuvent être passés sous silence. La question se pose en effet en santé mentale, notamment en ambulatoire, au plus près du milieu de vie des personnes, même si des espaces résidentiels restent aussi indispensables. Elle se pose aussi partout ailleurs. En effet, dans l'ensemble, pas un seul secteur n'échappe à la nécessité de voir ses ressources augmentées, qu'il s'agisse des services actifs dans le domaine de l'emploi, du logement, du secteur scolaire, du social, de l'aide aux justiciables, de la petite enfance, de la prévention, de la formation, ... qui tous interagissent pour contribuer à la santé mentale.

- **La continuité des soins et la place de chaque acteur dans un paysage institutionnel en mouvance**

Les réseaux de soins en santé mentale (12 en Wallonie : 7 pour adultes¹⁰⁰ et 5 pour enfants/adolescents¹⁰¹) s'inscrivent sans conteste dans cette perspective de continuité des soins. Lorsque les personnes cumulent plusieurs fragilités (santé mentale et pauvreté, handicap, grand âge, assuétudes, etc.), l'intensification des collaborations entre le secteur de la santé mentale et ses partenaires est incontournable.

¹⁰⁰ <http://www.psy107.be/index.php/fr/>

¹⁰¹ <https://www.psy0-18.be/index.php/fr/>

Elles supposent travail en réseau, concertations, prises en charges simultanées, allers/retours d'un service à l'autre (avec des moments de répit alternant avec des temps de prise en charge intensive), dispositifs améliorant les moments de passage d'un service à l'autre, etc. Tout cela ne va déjà pas de soi là où les services et institutions sont proches et qu'il suffit de traverser la rue pour rencontrer son partenaire. Que dire alors des interactions lorsque la distance s'ajoute au manque de temps, à l'urgence de la situation ou à toute autre contrainte qui pousse à travailler seul...

La continuité des soins va de pair avec la nécessité de **favoriser les décloisonnements**. Celle-ci concerne d'une part les collaborations intersectorielles, qui se déclinent sur le terrain non seulement dans le travail autour des situations cliniques, mais aussi en termes de soutien des autres secteurs, ou encore de sensibilisation des professionnels de première ligne. Elle s'accompagne d'une attention particulière aux balises nécessaires par rapport aux échanges d'informations, au secret professionnel (partagé) qui ne doit pas être un frein aux collaborations intersectorielles mais qui doit par ailleurs préserver les espaces d'intimité avec l'utilisateur. Elle se joue également avec la nécessité d'une souplesse dans les réglementations et dans les cadres de travail. Les besoins évoluent, les problématiques en santé mentale se complexifient, l'offre doit s'adapter et la flexibilité est indispensable dans le cadre des collaborations, en particulier intersectorielles. La question du décloisonnement concerne donc aussi les collaborations entre les différents niveaux de pouvoir et les administrations.

La continuité des soins et l'indispensable travail en réseau demande aussi à ce que **chaque acteur soit reconnu dans sa spécificité, son expertise et ses compétences**. Les nouveaux dispositifs (équipes mobiles, psys de 1^{ère} ligne, équipes spécialisées en tout genre, etc.) qui, certes, apportent des réponses en termes d'accessibilité, doivent cependant pouvoir prendre leur place compte tenu de ce qui existe déjà et s'envisager dans la meilleure articulation possible entre services qui, parfois, ressortent de niveaux de compétences différents. Nous pensons notamment aux services de santé mentale que nous connaissons bien au CRéSaM et qui voient régulièrement leur offre généraliste, ouverte à tous, bousculée par l'arrivée d'autres dispositifs avec lesquels ils doivent, dans l'après coup, s'accorder. Ils ont pourtant un rôle central au sein de l'offre de soins sur lequel il est important de s'appuyer pour continuer à proposer une offre pluridisciplinaire permettant une prise en charge plurielle et intégrée, accessible à toute personne en souffrance psychique. Ils portent en outre une attention particulière à certains publics prioritaires sans pour autant mettre en péril l'indispensable offre généraliste.

Nos travaux nous amènent également à penser que plus les services sont spécialisés, plus l'articulation entre acteurs est complexe et que, chaque fois que c'est possible, il faudrait pouvoir **s'appuyer sur des services généralistes** au sein desquels les professionnels n'hésitent pas à acquérir les spécialisations incontournables pour répondre aux spécificités qu'ils rencontrent dans leur public, contribuant ainsi, en outre, à soutenir davantage la dé-stigmatisation en santé mentale.

- **L'attention aux enfants et à l'intervention précoce**

« Tout se joue avant 3 ans »... Si cette position peut faire débat, il est important de rester attentif à la santé mentale dès le plus jeune âge, et, comme le préconise la nouvelle politique de santé mentale pour enfants et adolescents, de travailler de pair avec les professionnels de l'enfance et de la petite enfance : maternité, pédiatre, ONE, écoles. Nous pensons notamment à :

- la sensibilisation et la formation de l'ensemble de la communauté éducative (directions, professeurs, éducateurs, puériculteurs, parents, etc.) au bien-être et au développement des compétences socioaffectives ;

- la mise à disposition d’outils pertinents pour la détection précoce des troubles ;
- l’inclusion de tous dans la communauté scolaire comme en crèche ;
- l’accroissement de la collaboration entre la communauté éducative et les professionnels de la santé mentale.

- **La place et la participation des usagers**

C’est un enjeu qui nous tient particulièrement à cœur au CRéSaM et que nous mettons au travail avec les associations d’usagers depuis que nous avons pu accompagner, au début des années 2000, l’émergence de l’association Psytoyens.

La participation, l’implication et l’avis des usagers et des proches ainsi que de leurs associations représentatives, sont attendus à tous les niveaux :

- Au niveau micro, afin qu’ils soient partenaires incontournables de leur parcours de soins ;
- Au niveau méso, afin qu’ils participent effectivement à l’organisation des soins et à leur évaluation dans les services et institutions ;
- Au niveau macro, afin qu’ils soient interlocuteurs fiables pour les réflexions et les décisions portant sur les politiques de santé mentale et l’organisation des soins.

Faire une place aux usagers, c’est également ne pas oublier de porter une attention particulière à la souffrance des proches des personnes souffrant de troubles mentaux. Cette place des usagers et des proches doit être rendue possible par la mise en place de conditions d’accès aux informations et aux différents lieux de concertation autour des politiques de santé mentale.

- **La nécessité de disposer de chiffres comparables sur l’offre et les besoins**

Céline Ricour l’a souligné : en Belgique, nous manquons de données relatives à la santé mentale. Au CRéSaM, nous insistons sur la nécessité d’harmoniser la collecte des données de tous les services dédiés à la santé mentale en Belgique pour que les données récoltées soient comparables à la fois au niveau des Régions et au niveau fédéral. Il est évident aussi que chaque Région doit pouvoir se donner les moyens de traiter les données déjà récoltées par les services et les administrations (parce qu’il y en a) pour les mettre en perspective avec les données disponibles tant au niveau fédéral qu’au niveau international. En outre, nous ne pouvons qu’encourager la réalisation de nouvelles études et/ou la mise à jour de données sur les besoins en santé mentale, les trajectoires de soin, l’articulation entre les services, les leviers et obstacles à la collaboration et au travail en réseau, l’accessibilité aux soins et les délais d’attente, les fonctions et les missions exercées par les différentes catégories de services, etc., pour déterminer l’adéquation de l’offre en réponse aux besoins exprimés par la population.

- **Le soutien du lien social**

La santé mentale étant l’affaire de tous, je m’en voudrais de terminer ces points d’attention sans souligner la nécessité d’investir dans des politiques permettant de soutenir le lien social qui apparaît comme un déterminant majeur de la santé mentale. La qualité du réseau de soutien social, dans un contexte sociétal d’affaiblissement des structures sociales traditionnelles et de diminution des solidarités, doit guider les orientations politiques à prendre. Il s’agit d’une part de rendre possibles les initiatives allant dans le sens de « davantage de lien » et, d’autre part, d’appuyer tout ce qui peut renforcer la notion de citoyenneté, notamment en termes d’éducation à la citoyenneté ou de citoyenneté dans le cadre d’actions locales.

- **La sensibilisation à la santé mentale et la dé-stigmatisation de la maladie et de l'offre de soins**

Pour contribuer à une meilleure accessibilité aux soins en santé mentale (et à une meilleure prise en charge des problèmes de santé mentale), il y a encore un important travail à faire en amont. Travailler à la dé-stigmatisation des troubles psychiques et à la sensibilisation à la santé mentale constitue une action de base. Elle est à mener sur différents fronts pour tenir compte du fait que les problèmes de santé mentale recouvrent des réalités qui peuvent être très différentes et que les réponses – qui peuvent/doivent parfois être spécifiques – créent aussi, elles-mêmes, de la stigmatisation. La dé-stigmatisation s'envisage notamment au travers de campagnes spécifiques d'information¹⁰², de sensibilisation des médias¹⁰³, mais aussi via le développement d'actions et d'initiatives ouvertes à tout citoyen.

La prévention contribue également, en partie, à la dé-stigmatisation. Elle a une importance capitale dans le champ de la santé mentale. L'accent est mis ici sur la nécessité de développer ou renforcer la prévention dans tous les secteurs : les services de première ligne jouent en effet un rôle indispensable en termes de prévention, en articulation avec les services actifs en matière de santé mentale. Elle passe aussi par les cursus de formation, des médecins généralistes et des enseignants par exemple.

6. Ponctuation

Pour terminer, je voudrais rappeler que l'énoncé de ces différents points d'attention ne signifie pas que rien n'est fait... La Wallonie bouge ! Sur le terrain d'abord, les services, professionnels, usagers, proches et citoyens se mobilisent, chacun à son niveau, pour chercher des solutions. Et de son côté, le politique envisage d'ores et déjà une série de mesures dans ce sens. Si l'on se réfère à la DPR (Déclaration de Politique Régionale) qui vient d'être adoptée en Wallonie, on retrouve par exemple : le financement des SSM, l'articulation entre 1^{ère} ligne et soins spécialisés, l'évolution de la rencontre des besoins des usagers suite à la réforme des soins de santé mentale, la concertation avec les autres niveaux de pouvoir autour de la santé mentale, la santé mentale des personnes précarisées, etc. Pour conclure, il me reste à rappeler que la santé mentale, c'est l'affaire de tous et de chacun, politique, professionnels et citoyens !

¹⁰² Par exemple : <https://www.semaine-sante-mentale.cresam.be/>

¹⁰³ Par exemple : <http://www.cresam.be/projets/medias-et-sante-mentale-2/>

2. REGARDS SOCIOLOGIQUES SUR LA RHETORIQUE DU PARCOURS (ET DE LA COORDINATION)

Michel Chauvière

Directeur de recherche émérite au CNRS, CERSA, Université Paris 2

Chercheur au CNRS depuis 1980, membre du CERSA (centre d'études et de recherches de sciences administratives et politiques) de l'université Paris 2, j'ai principalement investi les questions relatives à ce que j'appelle le « social réalisé », au sens large, y compris donc, mais marginalement, la santé mentale. Pour ce faire, il m'importe de me tenir à distance tant de la philosophie sociale souvent trop abstraite que du pragmatisme plus ou moins systémique, tout en évitant une critique de principe du technicisme. Plus précisément, je m'intéresse non seulement aux acteurs et aux finalités de l'action publique, mais aussi à tout ce qui s'échange et spécialement aux instruments réglementaires ou infra-réglementaires.

J'ai emprunté à deux chercheurs en science politique : Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès, quelques éléments de réflexion sur les instruments sociotechniques d'action publique. Dans *Gouverner par les instruments* (2005), ils écrivent notamment: « Un instrument d'action publique constitue un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur » et ajoutent : « La création d'instrument d'action publique peut servir de révélateur des transformations profondes, parfois invisibles, de l'action publique, de son sens, de son cadre cognitif et normatif et de ses résultats ». Un instrument n'est donc jamais neutre. C'est là une de mes références pour aborder la boîte à outils qui s'est imposée dans toutes nos sphères de travail et qui a conduit, en moins d'une génération, au remplacement du riche langage des métiers et des pratiques par un nouveau langage très conceptuel, très chiffré et souvent sophistiqué, devenu hégémonique.

Il s'agit donc pour moi d'essayer de comprendre en amont les sources, les ressorts, les ruses et tout ce qui fait la force de ces nouveaux instruments et en aval les résistances qu'ils suscitent. Pour cela, je m'efforce de déconstruire certains instruments emblématiques de cette curatelle. Parcours, souvent associé à coordination, entre dans cette sélection.

Déconstruire ne veut pas dire défaire ce qui a été construit, mais chercher à souligner certains implicites, angles morts, non-dits. La « face cachée » évoquée dans l'un des ateliers de cet après-midi, me semble relever du même projet.

Mon hypothèse principale est la suivante et j'ai bien conscience qu'elle est profondément marquée par ma culture française, beaucoup plus étatique et centralisatrice qu'ici en Belgique. D'abord introduite ces dernières années dans la doctrine des politiques sanitaires, puis médico-sociales, spécialement celles destinées aux personnes dites en « situation de handicap » (mais par qui concrètement ? c'est encore un peu opaque), cette imposition marque et accélère une double mutation importante qu'il faut interroger. L'une concerne la substance même de la relation de soin ou d'accompagnement, l'autre le cours des politiques sanitaires, sociales et médico-sociales¹⁰⁴.

¹⁰⁴ Une première réflexion sociologique sur la nation de parcours a été esquissée dans le cadre d'un colloque de l'association CHEMEA *Parcours en situation de handicap. La fluidité en question*, au Génopole d'Évry le 4 février 2014. Une seconde, qui a été publiée aux éditions Champ social, est intervenue lors d'un colloque organisé à

Mais tout d'abord, d'où viennent de tels mots/outils ? De façon très générale, un parcours c'est le trajet d'un point à un autre emprunté par une personne (mais ce pourrait aussi être un objet : une balle par exemple), lequel est plus ou moins semé d'embûches ou d'obstacles, naturels ou intentionnellement placés là. Sous cet angle, c'est aussi une épreuve. Parcours fait donc exister quelque chose qui s'inscrit dans le temps, mais dans un temps qui n'est pas ni neutre ni vécu ou subjectif mais vectorisé, avec une origine A et une extrémité ou une finalité B et avec toutes sortes de règles internes pas nécessairement énoncées. Il en va de même pour les notions de trajectoire ou de carrière, parfois utilisées en lieu et place de parcours. Quoique ténue, c'est sans doute une petite avancée par rapport à l'illusion du temps réel, de l'immédiateté, comme dans le consumérisme ambiant et dans la production de certains résultats par les machines algorithmiques.

Mais le parcours, à la différence de trajectoire, un peu moins de carrière, c'est aussi la matérialité elle-même, c'est-à-dire le terrain qui porte le trajet, le déplacement ou encore l'épreuve ; après la temporalité, le parcours serait donc également un espace de jeu ou d'action.

Pour l'histoire factuelle des usages techniques et politiques de cette approche, la plupart des travaux français rappellent l'invention au milieu des années 2000 (loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie) des « parcours de soins coordonnés », dont le médecin généraliste restait alors la seule porte d'entrée ; puis on a inventé les « parcours de santé » et même les « parcours de vie », notamment dans le champ du handicap (loi du 11 février 2005), dont l'objet devient effectivement beaucoup plus général (la santé, la vie), en s'écartant du sujet humain concerné ; puis la notion a continué de diffuser en se banalisant, valant aujourd'hui pour toutes sortes de situations, dans différents programmes et dispositifs : après les parcours de soins et les parcours des personnes en situation de handicap, nous avons désormais des parcours professionnels, des parcours de certification, des parcours résidentiels, des parcours des enfants privés de parents, des parcours migratoires, etc.

Les soins, la formation ou la vie elle-même, souvent associés à parcours, pourraient donc, devraient donc, être considérés aussi comme des parcours objectivables susceptibles d'être gérés comme tels, dans l'intérêt des personnes. Mais alors, si l'on suit cette voie, s'agissant notamment des « parcours de vie », au demeurant une bien curieuse formule, très proche de cette obligation très postmoderne faite à chacun de penser et de produire de façon responsable sa propre vie (être « entrepreneur de soi-même », disait notamment Michel Foucault), une question vient à l'esprit : que signifie penser sa vie, a fortiori celle des autres comme un parcours ? Et d'abord qui, parmi nous, pense sa vie comme un parcours ?

Dans ces différentes situations, le parcours est généralement présenté avec deux arguments d'utilité principaux. Il doit premièrement assurer la continuité d'un chemin en rapport avec des besoins individuels identifiés et légitimés (principe de continuité qui entre par ailleurs dans la définition classique du service public). Il doit ensuite permettre de mieux mobiliser les acteurs contre les discontinuités et autres ruptures de toutes origines (techniques, administratives, ou relevant plus simplement de la vie ordinaire et de ses aléas, sans oublier celles liées à des tensions externes, par exemple entre droits des usagers et droits des travailleurs, etc.).

Ces usages interrogent donc la consistance, la signification et la « face cachée » de la notion de parcours.

Tout d'abord, la notion de parcours appliquée à des personnes ne va pas tout à fait de soi, du moins plus on va vers des « parcours de vie ».

l'université de Rouen en juin 2007 sur le thème Décloisonner le suivi et le soin des personnes en situation de handicap et/ou atteintes de pathologies chroniques : les parcours de vie coordonnés.

Sauf peut-être lorsque ce sont les personnes elles-mêmes qui parlent ainsi de leur propre existence, librement et le plus souvent ex-post, sans du reste jamais pouvoir reconstituer la totalité et la cohérence de leur cheminement personnel. Car il y a aussi de l'inconscient là-dedans, qu'aucune reconstruction n'est capable d'intégrer véritablement. C'est la part obscure de chacun et la limite des œuvres autobiographiques. C'est pourquoi sans doute, s'agissant de la vie, il en est qui préfèrent parler d'aventure, mot beaucoup plus ouvert, voire à risques et autorisant toutes les bifurcations, que parcours, trop réducteur, trop rigide.

On peut également dire qu'avec ce type d'énoncé, on passe allègrement d'une simple métaphore, plus ou moins adaptée à la situation, à la valorisation d'un aspect particulier du tout mis pour le tout, d'un aspect de la vie (la maladie, la peine, la formation, le logement, l'insertion, etc.) en lieu et place de la vie elle-même ! La métaphore devient métonymie. Mais pourquoi faire ?

Le parcours formalisé de la sorte et la rhétorique modernisatrice qui l'utilise semblent d'abord entraîner une approche différente de l'humain en situation, confronté à la maladie, au handicap, au logement, à la formation, etc. Une approche tout à la fois beaucoup plus individuelle et surtout à prétention rationnelle (du genre « capital humain »), dans laquelle chacun serait d'emblée mis en présence des services dédiés qui émailleront son parcours. Soit une offre quasi marchande de « biens sociaux » avec mode d'emploi, afin que chaque personne, installée au cœur de son parcours, se considère comme responsable de sa situation et de ses choix, et agisse comme un être capable de discernement et de consentement.

En outre, sur un plan politico-administratif, l'approche du sujet par son parcours semble participer au recul de l'idée d'obligations non-conditionnelles de la société envers toute personne, quel que soit sa situation réelle et ses difficultés à vivre, y compris hors-parcours. En d'autres termes, elle accélère le recul des droits de créance, dont on sait qu'ils sont au fondement de la solidarité socialisée et de son incarnation, la Sécurité sociale, en France comme ailleurs. C'est pourquoi, je suis plutôt de ceux qui soutiennent que depuis longtemps « la solidarité est une cible privilégiée de l'ultra libéralisme » (Alain Supiot) et considèrent que l'idolâtrie des instruments d'hypergestion accélère en réalité la défaite historique de l'État providence. Autrement dit, avec le management soi-disant centré sur la personne et son parcours, on transforme petit à petit l'*homo juridicus* en *homo economicus*, comme mesure de tout, quels que soient le domaine concerné et les difficultés réelles et personnelles rencontrées.

Mais il existe différents arguments opposés qu'il faut rapidement signaler. Pour certains, cet ensemble d'instruments permettrait avant tout de sauver notre modèle social dans un contexte financier à la baisse. Pour d'autres, cette approche serait aussi une alternative soutenable au modèle protectionnel, voire assistanciel, qui, selon la vulgate actuelle, ne produirait que des effets de domination et de déresponsabilisation des personnes (le fameux assistanat dénoncé par certains hommes politiques de droite en France !). Il en est même qui considèrent que construire la vie comme un parcours contribue à une nouvelle formulation du projet démocratique ! Il nous faut bien évidemment entrer dans cette controverse.

Quoi qu'il en soit, on voit bien que le parcours ne peut se suffire à lui-même, même centré sur la personne, même partant de la personne et négocié avec elle. Toute réponse sociale digne de ce nom a encore besoin d'autres choses et notamment d'institutions socialisées, c'est-à-dire d'un contenant porteur d'un sens suffisamment commun, tant pour le service rendu, pour ceux qui le rendent que pour la personne ayant-droit, qui se trouve conjoncturellement accompagnée. Ce que n'offre aucun parcours.

Quels sont les points forts de cette première série de réflexions ?

J'en vois trois : parcours, nous engage dans un nouvel espace/temps de l'intervention *pour* mais aussi, plus que jamais, *sur* autrui, susceptible d'être davantage objectivable et rationalisable, contre la philosophie et l'éthique les plus cliniques, centrées sur le sujet ; il porte en lui une approche implicite différente de l'homme en situation et, pour partie, contribue à « désocialiser le social » pour soi-disant le mieux gérer et le sauver ; enfin, on peut également constater qu'en se diffusant tout azimut, le mot semble aussi faire la chose, qu'il est en cela performatif et que, comme bien d'autres mots à la mode, il est aujourd'hui devenu un outil de communication politique, masquant les problèmes économiques et sociaux collectifs (idem pour un autre instrument très en vogue : l'inclusion, la société inclusive !).

Dans ces conditions, quid de la notion de coordination ? L'exigence de coordination s'imposerait, elle aussi, pour deux raisons principales : faire face à l'accroissement du nombre des personnes soit âgées dépendantes, soit handicapées, soit les deux à la fois, soit encore atteintes de maladies ou troubles dits chroniques ; et faire face à la diversification des services et surtout des soins (en oubliant leur individualisation extrême et les limites de l'ambulatoire) ainsi qu'à la persistance de nombreux dysfonctionnements organisationnels. Ce qui pourrait, en première analyse, être considéré comme un objectif louable.

En réalité, ce n'est pas vraiment une condition de qualité des parcours, mais plutôt une nouvelle norme de subordination des professionnels, une nouvelle disciplinarisation (tout comme l'évaluation d'ailleurs). Des professionnels dont il faut rappeler les conditions de travail actuelles : flux tendus, sur-normativité ambiante, déprofessionnalisation (dite aussi « désintermédiation » chez certains employeurs), *burn out*, etc. À l'exception peut-être des nouveaux professionnels de la coordination : gestionnaires de cas, pilotes, référents de parcours, médecins coordinateurs, chargés de mission, etc.

De surcroît, pareil énoncé normatif cache mal certains choix économiques et culturels. Derrière parcours et coordination, la nouvelle injonction de désinstitutionnalisation n'est jamais bien loin. Non seulement elle condamne de façon unilatérale les institutions pour toutes sorte d'effets négatifs qu'elles engendreraient (selon une recommandation en 2010 du Conseil de l'Europe comme pour la rapporteuse de l'ONU pour les droits des personnes handicapées, elles seraient contraires aux libertés individuelles, maltraitantes, imposeraient la vie en groupe et créeraient des routines tant chez les usagers que chez les professionnels...). Mais surtout elle sert à délégitimer et à désinstituer la nécessité de solutions stables et durables offertes à tous, se traduisant, par exemple, par des places d'accueil et des interactions humaines réelles plutôt que par des services à usage individuel proposés sur des plateformes.

Visiblement, beaucoup des nouveaux experts du social veulent y imposer un modèle économique de ce type qui conduirait à des économies sur la création de places et d'institutions en même temps que sur la masse salariale, et qui renforcerait les normes d'exécution (efficacité, performance, recommandations de bonnes pratiques...). Ce qui, en France du moins, est aujourd'hui en grande partie incarné par les plateformes de services. Elles sont en effet censées être en capacité de répondre aux demandes et parcours singuliers de chacun et de tous. Mais c'est du travail hors-sol, dans une sorte de vide social et relationnel, sans grande considération pour les lieux et les conditions sociales de vie quotidienne et concrète des personnes. Les professionnels d'hier y deviendraient d'ailleurs des autoentrepreneurs facturant leurs prestations. Exit l'esprit de service public et les conventions collectives de travail.

D'autres termes associés à coordination viennent ici à l'esprit comme la continuité et la fluidité, les dispositifs. Mais ce sont là des sujets pour les ateliers de cet après-midi.

Au demeurant, il existe quelques freins à d'aussi « vertueuses » perspectives !

D'abord, au tandem parcours/coordination continuent de s'opposer les politiques assistancielles et protectionnelles historiques qui, quoique décriées et critiquées comme jamais, sont encore fort utilement développées. Rappelons-nous qu'elles ont apporté durant tout le XX^e siècle, sous l'égide de l'État providence, des réponses riches en qualité et en qualification à des problèmes qui n'ont pas été facilement reconnus, financés et traités, touchant successivement à la folie devenue santé mentale, à l'inadaptation au tournant des années 40, au handicap dont la définition a évolué du déficit à l'approche sociale, à la dépendance, à l'exclusion, etc.

De même, on peut noter la persistance d'approches sectorielles et segmentées (ne serait-ce que pour des raisons budgétaires), alors qu'il faudrait prioritairement décroïsonner et transversaliser en amont pour pouvoir ensuite mieux coordonner en aval, sans d'ailleurs forcément passer par la case parcours.

Autre frein : la sur-normativité administrative ambiante, que la politique du parcours et de la coordination, par son analytique formelle protocolisée, risque fort non pas de simplifier mais d'amplifier plus encore. Sans oublier les résistances aux recours excessifs à la numérisation et aux algorithmes qui certes permettent d'aller plus loin et surtout plus vite dans cette orientation, mais au prix d'une nouvelle forme de servitude. L'enjeu, c'est ici comme ailleurs une autre politique des métiers, impliquant la coopération plus que le contrôle et toutes sortes de suspicions (de maltraitance, de domination, de propriété, de corporatisme, etc.).

Dans le même ordre d'idées, font également frein certaines difficultés propres au nouveau programme. Comment, en effet, en s'appuyant sur le mot d'ordre idéaliste de « la personne au centre », réussir concrètement et efficacement l'articulation de services et de techniques aussi nombreux et hétérogènes ? Le management dit « scientifique » des équipes n'y suffit certainement pas, parce que diriger et encadrer restent avant tout une affaire humaine, relativement incertaine autant que nécessairement inventive.

Enfin, l'approche par les parcours et la coordination a aussi un coût alors que la ressource manque, dit-on, ou n'est guère disponible. Le nouvel imaginaire contemporain est fondé sur l'hypertrophie des droits subjectifs, sur des dispositifs allégés, modulables, à domicile ou ambulatoires, loin des lourdes institutions réputées totalitaires qui étoufferaient les libertés. Si l'on veut « se reconnecter sur le client », organiser des regroupements par pôles, des paniers de services interactifs et évolutifs, des configurations circulaires et autres innovations formelles censées mieux s'adapter aux projets et de vie et aux parcours fluides de chacun, il faudra nécessairement y mettre des moyens. Combien et comment ? Investissement public ou investissements privés de type *Social Impact Bonds* ? La réponse est dans la question. Nous avons en France un Haut-commissaire à l'Économie sociale et solidaire qui annonce un *Social Impact Act* !

Sous cet angle, les freins sont donc aussi très politiques. Le choix de l'approche par les parcours plutôt que par les places est politique, c'est même de l'économie politique. Avec parcours, il n'y aurait plus de problèmes collectifs, mais des problèmes individuels et des économies institutionnelles ; plus d'enjeu de cohésion sociale, mais des aspirations au bien-être individuel présumées, additionnées et conditionnées. Bref, faire société serait devenu inutile, comme le disait déjà la libérale Margaret Thatcher, quand elle était aux manettes en Angleterre durant les années 1980 !

Conclusion

Au plan philosophique, la conception de l'être humain comme humain, autrement dit de l'humanité dans l'homme (Hannah Arendt) devient problématique, a fortiori quand il est en situation de vulnérabilité ou de chronicité.

Que reste-t-il de l'intériorité et de l'insaisissable de l'humain quand il est réduit non seulement à son parcours, à ses épreuves et aux services proposés, mais aussi à sa responsabilité individuelle ? Dans ce processus déjà bien engagé, le soin au sens générique semble de plus en plus désobjectivé (notamment vu le déni de la nécessaire rencontre entre deux sujets) et désocialisé (par le choix d'une relation de service duale, besoins/prestations, sans cadre socialisant l'interaction, sans humains et ça et là quelques robots).

De façon concomitante, au plan politique, depuis le *New Public Management* se pose la question des conditions de possibilité d'un gouvernement de nouveau orienté vers un social socialisé et non marchandisé. On observe en effet un déclin de l'idée de société ou de collectif mais aussi des droits de créance, sans doute parce qu'ils entraînent des obligations d'intervention pour les pouvoirs publics, dans l'intérêt général. Pareil changement s'appuie d'ailleurs sur un argument fort discutable, à savoir que ces nouvelles orientations anti-institutionnelles et individualisées seraient désirées par les personnes elles-mêmes, correspondraient à leurs besoins profonds et qu'elles ne seraient donc proposées par la puissance publique et les experts que dans leur intérêt !

Enfin, ce *New Public Management* se caractérise encore par une manipulation invasive et sans précédent d'indicateurs analytiques de plus en plus nombreux et sophistiqués visant l'efficacité, l'efficience, la pertinence de l'action..., comme si les allocations de moyens publics à des fins de redistribution ou de compensation n'étaient que de l'investissement. Sans oublier la tyrannie quotidienne des identifiants, des mots de passe et de toutes les nouvelles formes de « barrières d'octroi » auxquelles nous sommes tous soumis, de gré ou de force.

Dans ces conditions, le problème, c'est donc moins l'utilisation de la métaphore du parcours, que le dénoyautage et le formalisme ex-ante du parcours d'une personne pour y asseoir et légitimer la nouvelle action publique. Dans la boîte à outils du *New Public Management*, le parcours est aujourd'hui un instrument de transition vers l'individualisation marchande, expérimenté sur les populations les plus vulnérables et ceux qui en « prennent soin ».

Sur tous ces sujets, gardons en mémoire ce qu'a écrit Paul Ricœur à propos de la visée éthique : « c'est une visée de la vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes » (1990).

3. LES ATELIERS

1. ASSURER L'ÉGALITÉ D'ACCÈS À L'AIDE ET AUX SOINS PAR L'INTERSECTORIALITÉ

Jacques Moriau

Chargé de recherche au Conseil bruxellois de coordination socio-politique (CBCS) et au centre de recherche Migrations, Espaces, Travail, Institutions, Citoyenneté, Epistémologie, Santé (METICES) à l'Université libre de Bruxelles (ULB).

Résumé : À Bruxelles, le champ de l'ambulatoire est constitué des services de dix secteurs qui, implantés en dehors des hôpitaux, agissent dans différents domaines du social et de la santé : santé mentale, toxicomanie, sexualité, etc. Comment penser la coordination des secteurs de l'ambulatoire ? Pour traiter la question de l'intersectorialité, Jacques Moriau décrit d'abord le contexte historique de l'ambulatoire à Bruxelles (1. et 2.). Il développe ensuite la question de l'intersectorialité comme articulation du champ social-santé avec ce qui lui est extérieur d'une part, et entre ses différents secteurs d'autre part (3.). L'auteur aborde ensuite quelques questions concrètes traitées par l'Interfédération de l'ambulatoire à Bruxelles avant de déplier l'exemple l'« intégration » des services au Québec, en guise de conclusion, ou d'avertissement.

Mots-clés : intersectorialité ; ambulatoire ; déterminants sociaux de la santé ; État social ; inégalité

Une des missions centrales du CBCS¹⁰⁵ est de favoriser le travail intersectoriel entre les différents secteurs qui composent la première ligne d'aide et de soins ambulatoires en Région Bruxelles-Capitale. Cette mission implique aussi bien de développer la coordination des interventions propres à chaque secteur du Décret ambulatoire que de participer à la réflexion sur la réorganisation de la première ligne sur l'ensemble de la Région au sein de groupes de travail regroupant nos alter-ergo financés par d'autres entités fédérées : le Kenniscentrum WWZ, l'Observatoire du social et de la santé, le CDCS, Huis van Gezondheid, etc.

Ces actions en faveur d'une approche « intersectorielle » des problèmes sociaux et de santé sont motivées par une préoccupation plus profonde : parvenir à une définition et une organisation de l'offre qui répondent de façon optimale aux besoins de la population et qui assurent la plus grande égalité en matière d'accès à l'aide et aux soins mais aussi, et c'est primordial, face aux déterminants sociaux de la santé.

¹⁰⁵ Le CBCS est une ASBL subsidiée par la CoCoF dans le cadre du Décret ambulatoire du 5 mars 2009 pour la coordination des dix secteurs organisés par ce décret (services de santé mentale (SSM), services actifs en matière de toxicomanie, centres de planning familial, maisons médicales, services de médiation de dette, services d'aide aux justiciables, services « Espaces-Rencontres », centres de coordination de soin et services à domicile, services de soins palliatifs et continués, services d'aide à domicile, centres d'accueil téléphonique). À ce titre, le CBCS organise l'Inter-fédérations ambulatoire (IFA) qui regroupe les représentants des secteurs de l'ambulatoire.

De ce point de vue, l'intersectorialité est un outil important dans l'arsenal de lutte contre les inégalités sociales en matière de santé¹⁰⁶. Encore faut-il savoir comment la favoriser au mieux et comment éviter les écueils qu'elle génère.

1. D'où vient-on ? Le contexte socio-historique de la naissance des secteurs de l'ambulatoire

Un détour historique s'impose. On ne peut évidemment parler d'intersectorialité sans parler des secteurs, sans prendre en compte leurs spécificités, le contexte de leurs apparitions et les éléments qui les constituent.

Les premiers secteurs du Décret ambulatoire naissent dans les années 1970 pour répondre à des problématiques particulières ou à des types d'usagers particuliers (les services de santé mentale dans un contexte de dépsychiatisation, les plannings familiaux avec l'autonomisation de la vie des femmes notamment sur le plan sexuel, etc.). Le mouvement social issu des luttes d'émancipation donne naissance à une série d'associations qui prend en main les questions liées aux transformations idéologiques mais aussi économiques et institutionnelles (c'est, en Belgique, le moment de la création des « Communautés culturelles » et de l'Agglomération de Bruxelles) qui sont délaissées par les formes bureaucratiques et largement fonctionnalistes de l'Etat-providence : éducation permanente et alphabétisation, décentralisation culturelle, accueil des migrants, libération sexuelle... On est ici face à une configuration neuve ; les associations se forment avant même que n'existe le cadre de leur reconnaissance par les pouvoirs publics. C'est l'avènement d'un modèle militant qui vise avant tout à faire reconnaître de nouvelles questions et à toucher de nouveaux publics. En contraste avec les grandes institutions, il s'agit de faire entendre la pluralité des causes et des discours plutôt que de participer au fonctionnement d'une société trop strictement uniformatrice.

Se matérialise ainsi une première vague de « vraies asbl », reconnues par un Etat qui accepte de les voir se charger de problèmes qu'il renonce à traiter lui-même. Dans l'effervescence de l'époque, l'Etat devient un Etat coordinateur des initiatives privées, admettant une certaine dose de contestation et de revendication ; bref une certaine remise en cause de son fonctionnement de la part du secteur associatif naissant. Du côté des associations, l'heure est à la participation des usagers qu'il s'agit d'intégrer aussi bien dans les activités elles-mêmes que dans leur conception et réalisation. Association, militants, usagers s'assemblent dans la défense des mêmes intérêts ou la promotion des mêmes causes.

Un point important à garder à l'esprit quand on tente de se remémorer ce moment est que cette effervescence associative et ce mouvement de création se déploient dans le cadre d'un Etat social fort dont les principes et les structures de redistribution assurent encore des conditions de vie satisfaisantes à une grande majorité de la population et soutiennent une certaine égalité entre les personnes. Dans ce contexte, les secteurs de l'ambulatoire n'ont pas à se préoccuper d'une série de questions dont ils ont à se préoccuper aujourd'hui : l'augmentation de la précarité, l'augmentation des inégalités entre femmes et hommes, entre personnes productives et personnes non-productives, entre ceux qui viennent du centre et ceux qui viennent des périphéries d'un monde globalisé, etc.

¹⁰⁶ Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale, *Tous égaux face à la santé à Bruxelles? Données récentes et cartographie sur les inégalités sociales de santé*, Commission communautaire commune, Bruxelles, 2019.

Il faut partir de ces deux points pour pouvoir noter à quel point les entraves auxquelles se voit confrontée l'aspiration à une approche intersectorielle sont en train de se transformer très profondément.

2. Où en sommes-nous? Les secteurs de l'ambulatoire aux prises avec la déliquescence de l'État social

L'arrière-fond de l'intervention ambulatoire s'est, depuis les années 70, radicalement transformé. La dégradation de la situation socio-économique pèse sur la façon dont les différents secteurs d'intervention social/santé peuvent agir sur la question des inégalités et singulièrement des inégalités en santé.

D'une part, **les conditions minimales de l'égalité ne sont plus assurées par l'Etat** (l'Etat social est saccagé ; il y a, comme disait Michel Chauvière¹⁰⁷, un « recul des droits de créance » qui arrive presque à son terme). Cela implique que les secteurs, initialement pensés comme un ensemble d'institutions spécialisées à destination de publics ciblés, sont maintenant amenés à remplir des missions généralistes (aide administrative, recherche de logement, besoins de base,...) pour pallier aux déchirures de plus en plus larges du filet de protection de l'Etat social¹⁰⁸. D'où un discours, au sein de ces institutions, sur la « complexification » des situations, sur la « chronicité » des prises en charge, bref, un discours qui fait le constat que les personnes traitées sont en proie à de plus en plus de précarité – une précarité qui n'est pas le domaine spécialisé d'intervention de ces institutions et dont l'origine est extérieure au domaine d'intervention du secteur. Créés pour apporter de l'aide par rapport à un segment particulier de la vie sociale, les différents secteurs ambulatoires en arrivent à faire tous un peu la même chose en sus de leur logique propre d'action.

D'autre part, il faut rappeler le constat largement partagé en santé publique : **l'efficacité du système de soin n'explique qu'à la marge l'état de santé d'une population**¹⁰⁹. **Ce qui compte, ce sont les déterminants sociaux** à l'origine des inégalités sociales de santé : les revenus, l'éducation, le logement, l'accès à la décision (donc la répartition du pouvoir), etc. Dit autrement, ce qui fait qu'une société est en bonne santé a plus à voir avec son organisation socio-politique et ses systèmes de redistribution qu'avec l'organisation de son système de soins.

3. Comment penser l'intersectorialité dans un contexte d'inégalité en matière de santé ?

À partir de cette prémisse, que peut-on dire de l'intersectorialité ?

¹⁰⁷ Voir Michel Chauvière, « Regards sociologiques sur la rhétorique du parcours (et de la coordination), dans les présents actes.

¹⁰⁸ Voir par exemple SPF Sécurité sociale, *Evolution de la situation et de la protection sociale en Belgique 2019. Lent décrochage caché*, 2019.

¹⁰⁹ C'est ce que le rapport de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé de l'OMS indique en creux quand il proclame en quatrième de couverture : « Réduire les inégalités en santé est un impératif éthique. L'injustice sociale tue à grande échelle ».

Voir Organisation Mondiale de la Santé, *Comblant le fossé en une génération : instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*, rapport final de la Commission des Déterminants Sociaux de la Santé, Genève, 2009.

Dans un contexte de paupérisation croissante, de chronicisation et de complexification des situations, la question du partage des responsabilités et de la prise en charge des difficultés rencontrées par les personnes se pose de façon massive. Les services de première ligne se voient aujourd'hui confrontés à des demandes qui excèdent largement leurs compétences premières et qui les forcent à se coordonner avec une multitude d'autres prestataires parfois relativement éloignés de leur champ d'action habituel.

Il est devenu indispensable de privilégier une approche globale et concertée entre tous les services oeuvrant au bien-être du public, en ce compris les autres professionnels de l'aide et du soin (médecins généralistes, CPAS) et ceux qui jouent un rôle actif sur les déterminants de la santé (promotion de la santé, logement, emploi, ...).

La question de l'intersectorialité se pose donc aujourd'hui dans deux registres de pratiques : à l'intérieur du champ social-santé, et vis-à-vis de l'extérieur du champ social-santé.

En interne au champ social-santé, le CBCS en tant qu'organe de coordination considère que l'intersectorialité doit être un principe structurant commun à l'ensemble de la première ligne. La concertation et l'intervention à plusieurs doivent pour cela se concrétiser à deux niveaux : à hauteur des services de base, elles doivent être inscrites dans l'organisation et le fonctionnement même de l'offre ; à l'échelle du quartier, elles reposent notamment sur l'organisation et la participation à des coordinations locales.

D'une part, il est nécessaire de donner aux services les moyens de participer à ce travail en réseau, mais également de créer des fonctions d'organisation, de concertation et d'information au niveau local : coordinateurs et animateurs de réseau, référents de quartier... ; d'autre part, nous avons besoin de professionnels capables de faire le lien entre les populations fragilisées et l'offre de services : organisateurs communautaires, médiateurs interculturels, « experts du vécu », organisateurs d'« espaces interstitiels ».

De façon plus générale la mise en place de pratiques réellement globales et intégrées au niveau de l'ensemble des secteurs de l'ambulatoire passe par un travail en profondeur qui devra se décliner au minimum sur les aspects suivants :

- Identifier ou définir des lieux qui permettent de réfléchir en commun et **travailler aux conditions pratiques du rapprochement**. L'intersectorialité ne se pose pas uniquement au niveau de l'intervention, et elle ne se déploie pas d'elle-même. Il faut d'abord des lieux – comme la rencontre qui donne lieu à ce texte et comme l'IFA également – qui permettent de réfléchir ensemble à ce que cela signifie « travailler ensemble », et peut-être à un niveau plus macro que celui des services.
- Définir des territoires et une série d'interventions éligibles à l'intersectorialité et savoir en reconnaître d'autres qui l'excluent ou qui ne nécessitent pas de chercher à tout prix à les faire entrer dans une action commune et concertée. **L'intersectorialité ne vaut pas partout et tout le temps.**
- **Reconnaître au milieu de vie des personnes et d'intervention des services** la capacité de déterminer la forme et les moyens à donner au travail intersectoriel. La coordination a à se penser et à se pratiquer selon les besoins spécifiques et les ressources locales.
- L'intersectorialité évoque souvent un travail sur le « passage » des personnes entre les secteurs (favoriser l'intégration des services), mais elle doit aussi évoquer la « frontière » (**favoriser la structuration**) : qu'il y ait une construction, sur l'ensemble du territoire d'intervention, qui soit pensée à l'avance et pas uniquement le fruit d'une réaction à chaque demande particulière et qui définissent les possibilités et les impossibilités des interventions.

Dans le rapport entre le champ social-santé et son extérieur, l'intersectorialité signifie qu'il faut aussi chercher à générer des gains en matière d'aide et de soins aux personnes en appuyant et en participant à des politiques qui ne sont pas directement identifiées comme relevant des missions de nos secteurs. Un exemple positif et fort de ce que peut être l'intersectorialité est la politique *housing first*. Ce programme montre qu'intervenir sur la santé des personnes précaires peut se faire plus efficacement à partir d'une intervention sur les déterminants de la santé, en l'occurrence l'accès au logement et aux droits sociaux qui y sont associés. Travailler sur l'accès au logement a un effet sur la santé tel que le recours aux soins baisse fortement et que, par conséquent, ce type de politique se révèle budgétairement neutre voire positive¹¹⁰.

Cela souligne qu'une approche intersectorielle peut trouver à réaliser ses missions spécifiques dans le domaine social-santé en s'articulant avec des politiques extérieures à lui. Au premier chef en promouvant avec d'autres acteurs (les mutuelles, les syndicats, les enseignants...) un État social fort qui reprenne en charge sa fonction de redistribution et d'établissement d'une égalité minimale entre les citoyens sur des segments comme l'accès au logement, à l'emploi, à l'éducation.

Mais aussi en soutenant le développement du travail communautaire et de capacitation : travailler sur le milieu de vie avant de travailler sur des problématiques spécifiques de santé. Enfin, en combattant la territorialisation des inégalités et en agissant en faveur de la justice spatiale, l'égalité répartition des moyens sur le territoire et l'égal accès à ceux-ci. Cela passe par la définition d'une offre de services de base, par une planification géographique de l'offre et une obligation de prise en charge des usagers faite aux services selon la logique de la responsabilité populationnelle (tous les services d'un territoire sont responsables de la population qui y vit).

4. Un outil pour favoriser l'intersectorialité : l'inter-fédération ambulatoire (IFA)

Qu'elle soit interne ou externe, la réalisation de l'intersectorialité repose d'abord sur l'élaboration d'une conception commune de l'action social/santé. L'IFA, qui rassemble l'ensemble des représentants des fédérations des services des dix secteurs du décret ambulatoire bruxellois (plus précisément des institutions financées par la COCOF), est le lieu où l'on cherche à concrétiser cette ambition par un travail horizontal à partir des réalités de terrain vécues par les professionnels de première ligne.

L'idée centrale de ce travail de concertation n'est pas tant de « rationaliser l'offre » que de créer une vision partagée. Cela passe par la recherche d'accords sur les éléments fondateurs de la pratique : se mettre d'accord sur ce qu'on fait, prendre conscience qu'on est partie prenante des mêmes questions, qu'on travaille avec les mêmes publics, sur un même territoire, avec les mêmes valeurs et définir ensemble notre travail d'intervention.

Cette ambition doit se concrétiser très prochainement dans la production d'un document programmatique et de discussion avec les pouvoirs publics qui reprendra le positionnement de l'ensemble des secteurs et mettra en débat une série d'éléments clés que nous pensons inhérents à notre pratique de l'aide et du soin : la responsabilité populationnelle et l'universalisme proportionné, la primauté de l'action dans le temps long et la prééminence d'une évaluation qualitative de l'action.

¹¹⁰ Lo Sardo, Sébastien, *Sorties de rue. Une ethnographie des pratiques d'interventions Housing First*, Bruxelles, Le Forum – Bruxelles contre les inégalités, 2016.

La multiplication des propositions et des expérimentations récentes sur le terrain de l'intégration des services (Chonicare, Boost, centres intégrés, fonction 0,5) témoigne de l'importance et de l'urgence de réorganiser l'offre pour qu'elle tienne compte au mieux des besoins actuels mais illustrent aussi la diversité des approches, des références, des ambitions et des finalités des différents acteurs impliqués. Cette multiplication est aussi le reflet de la complexité du paysage institutionnel dans lequel nous sommes amenés à travailler, que ce soit en termes de dispersion des compétences, de nombre de décideurs légitimes et de vision de l'action sociale et du soin. Le contexte d'une « gouvernance multi-niveaux » rend de fait plus compliqué l'identification d'une vision commune et les montages adéquats aux réalités de terrain.

5. Conclusion : construire l'intersectorialité à trois niveaux

L'intersectorialité est en fait face à un problème d'échelle d'action.

Au niveau micro – l'action quotidienne des services – l'intersectorialité est assez aisée à définir et à mettre en œuvre : elle passe par la construction de réseaux, de centres intégrés, de projets de coordination locale, par la création de fonctions de coordination, et le principe d'une responsabilité populationnelle partagée.

Au niveau macro, elle implique que les différents secteurs et les autorités subsidiaries trouvent un accord sur un modèle de réorganisation au niveau de l'ensemble de la Région. Même si ce qui nous a été proposé par le politique récemment via le Plan santé bruxellois ou via la réforme du décret ambulatoire ne rencontre pas vraiment nos attentes, l'organisation prochaine d'Etats généraux est le premier pas vers une discussion globale que nous espérons constructive.

Le plus difficile reste **le niveau intermédiaire**, celui des quartiers ou du milieu de vie. Définir l'action intersectorielle sur un territoire donné, par exemple à l'échelle de deux ou trois quartiers ou à l'intersection des limites administratives de deux communes bruxelloises pose des questions pratiques redoutables qui mettent à l'épreuve le principe de responsabilité populationnelle partagée mais aussi interrogent les façons concrètes de combattre les inégalités socio-spatiales¹¹¹. C'est à ce niveau que l'on manque le plus d'outils pour penser l'intersectorialité. Cette situation illustre en fait les difficultés auxquelles nous allons être confrontés pour parvenir à intégrer l'ensemble des niveaux de structuration dans une vision d'égalité de traitement des citoyens, de l'organisation régionale de l'offre à la relation d'aide et de soin au niveau du service local.

A titre de mise en garde, l'histoire du secteur ambulatoire québécois¹¹² montre bien qu'une évolution vers une plus grande intégration n'est pas le strict synonyme d'une offre plus adéquate et de meilleure qualité.

La création tardive du secteur ambulatoire au Québec – en retard sur tous les autres pays occidentaux – dans les années 1970', s'est faite sur le modèle d'un travail global et intégré sur le milieu assuré par les « **Centres locaux de services communautaires** » ou **CLSC**. Il s'agissait de partir des besoins identifiés par la population au niveau local pour y apporter des réponses spécifiques, non nécessairement sociales ou médicales.

¹¹¹ Pour une illustration de ces problèmes dans le domaine de l'action contre le sans-abrisme voir Alain Malherbe, Jacques Moriau, Elisabetta Rosa, Martin Wagener, "La problématique du sans-abrisme à Bruxelles - limite de la gouvernance multiniveau dans l'application du principe de justice spatiale", *Justice spatiale / Spatial Justice*, n° 13, octobre 2019 (<http://www.jssi.org>).

¹¹² Pour une analyse plus détaillée, voir Jacques Moriau, "De l'intégration à la réorganisation. Quelles leçons tirer de l'exemple québécois ? ", *Bruxelles Informations Sociales*, n°176, décembre 2018, pp. 3-7.

Un CLSC est un service localisé dans et travaillant avec une communauté locale, où les représentants de cette communauté sont parties prenantes aux décisions. C'est un modèle de fonctionnement proche de celui à l'origine des Maisons médicales en Belgique.

Les CLSC ont progressivement été réunis dans des structures plus importantes, d'abord les « Centres de Services Sociaux et de Santé » (CSSS) et, depuis peu, le « **Centres intégrés universitaires de service sociaux et de santé** » (CIUSS) qui couvrent des bassins de population de 200.000 à 300.000 personnes. Celui du centre de Montréal, que je connais le mieux, compte 14.000 travailleurs.

Cette évolution, censée permettre une plus haute qualité de service, une égalité de traitement et une meilleure continuité et accessibilité, a en fait privilégié un fonctionnement bureaucratique et de plus en plus médico-centré. Sous couvert d'intégration se sont immiscées des préoccupations de rationalisations budgétaires qui ont aboutis à l'oubli des objectifs recherchés au moment de la création des CLSC : proximité, capacitation, autonomie décisionnelle.

Cette évolution, qui s'étend sur 40 à 50 ans, des CLSC vers les CIUSS peut nous servir de garde-fou. Elle doit nous enseigner que l'intersectorialité n'est pas une question technique mais avant tout une question de vision de l'intervention social/santé reposant sur les valeurs d'égalité et d'émancipation.

2. SILICIUM16, UN RÉSEAU OPÉRANT

Soo-Nam Mabilie

Psychologue et coordinateur du réseau Silicium16

Résumé : Agréé depuis janvier 2018, Silicium16 est un « réseau » organisé par le décret ambulatoire du 5 mars 2009. L'auteur, coordinateur de ce réseau, rend compte du positionnement de ce réseau dans le champ santé-social bruxellois et des enjeux d'un travail de coordination interservices soucieux de respecter le travail clinique des acteurs de terrain. Le réseau Silicium16 est d'abord présenté comme une entreprise de « visibilité » d'un travail de coopération interservices qui précède largement la création du « réseau » formel (1.). Dans un second temps, l'auteur souligne la tension entre la formalisation de collaborations au sein d'un réseau et la nécessité clinique de travailler au cas par cas, de proposer des solutions « sur-mesure » et non préfabriquées (2.). Enfin, l'auteur traite des dimensions concrètes du travail en réseau promu par Silicium16 (3.) avant de revenir sur quelques tensions propres à ce type de formalisation (4.).

Mots-clés : réseau ; ambulatoire ; clinique ; formalisation ; cas par cas

Silicium 16 est un réseau financé par la CoCoF¹¹³ dans le cadre des réseaux organisés par le décret ambulatoire du 5 mars 2009. Agréé depuis janvier 2018, ce réseau est constitué de 9 Services de Santé mentale, 2 Centres de planning familial, 2 Maisons médicales, 2 Initiatives d'Habitations Protégées et un Service psychiatrique à Domicile.

1. Un réseau pour rendre visible des collaborations déjà existantes

Le travail dit « en réseau » est déjà pratiqué depuis plus d'une quarantaine d'années par les services de l'ambulatoire bruxellois, bien avant sa valorisation par les politiques publiques. Il n'est cependant qu'une partie d'un travail de terrain qui demande, dans chaque situation, de prendre soin de la parole et de la singularité de chaque patient. Nous sommes donc attachés à une conception du réseau dans son caractère utile dans le cadre d'un travail clinique bien spécifique. Un réseau qui n'a de valeur qu'en tant qu'il aide des patients et des professionnels à circuler réellement entre des services d'aide qui leur sont utiles.

Le réseau Silicium 16 vous indique par là une réponse parmi d'autres à ces questions de réseau, de coordination, d'intégration (nous y reviendrons). Cette réponse, c'est celle d'un terrain qui tente de se donner les moyens de rendre visible (et donc existant) une partie du travail qui s'opère au quotidien mais qui, s'il n'était pas présentifié par cette formalisation de réseau, passerait pour inexistant voire pour incapable d'exister. Le réseau Silicium se propose de soutenir des lieux et espaces de concertation, de réflexion, d'information, d'élaboration au départ d'un terrain en manque de moyens. Le réseau Silicium est donc un petit moyen pour resituer ces travaux de réseau en regard du travail principal du secteur : celui de l'aide aux personnes et non celui de la tentative de coordination générale des services. C'est un réseau qui se soucie du fait que le travail d'accompagnement des patients vers l'extérieur n'est pas désarticulable, isolable, n'est pas sans rapport avec le travail qui s'opère au quotidien avec les patients, tant dans son contenu que dans sa forme.

¹¹³ En Belgique, la Commission communautaire francophone (CoCoF) est l'entité fédérée compétente en matière de soins de santé ambulatoire pour les institutions francophones de la région bruxelloise.

Au vu de la grande diversité des situations cliniques qui se présentent sur le terrain, la mise en réseau des services autour d'une personne doit être une démarche sur-mesure et non la formalisation pérenne d'une collaboration qui devrait être systématisée. Cette forme de travail soutient la nécessité de garder des modalités souples d'accueil et de mise en place de réseau à cet égard.

2. Un réseau au service de la rencontre avec la singularité de chaque patient

La pratique d'accompagnement des patients vers d'autres professionnels est une pratique qui appartient à la profession. Le soin apporté au contact avec le patient est un enjeu particulier de notre travail. Le patient qui n'est pas uniquement un soigné ou un usager. C'est également un individu singulier pour qui, bien souvent, la question de la rencontre et du lien avec la société pose difficulté. C'est justement bien souvent de cette difficulté qu'est apparue pour le patient la nécessité de se tourner vers des services afin de trouver des solutions dans la rencontre avec le social qui l'entoure. Faire comme si ces rencontres n'étaient opérantes que pour la fonction qu'elles sont censées remplir serait perdre de vue cette dimension du contact prise dans le soin. Ce contact, ces rencontres sont bien souvent des liens, des rapports qui ne sont pas faits que de médication ou de transmission d'informations ou de solutions.

C'est bien là que se situe l'écart entre les acteurs des services sociaux vus comme des opérateurs anonymes réalisant leurs soins ou réellement comme soignants accompagnant dans un lien particulier des patients. Ce lien se tisse dans toute la complexité d'un suivi. Il nécessite une connaissance et un soin particulier portés par une vigilance et une attention clinique, soutenus de réunions, et des questionnements par le clinicien afin d'assurer que ce travail d'accompagnement si petit soit-il ne soit pas laissé au hasard quant à cette dimension du rapport du patient à la rencontre. Ce lien ainsi repris dans le travail implique dès lors le souci que le patient ne perde pas sa capacité à la rencontre au cours du travail ou au cours de ses différents passages entre professionnels.

3. Trois dimensions d'un travail de mise en réseau

Cette pratique d'accompagnement n'est pas détachable comme telle du travail réalisé avec les patients. Au cours de ces deux années de travail, nous avons œuvré à rassembler une série de travailleurs et d'institutions d'horizons différents mais intéressés de vouloir partager autour de ces pratiques de soins et d'accompagnement des patients.

Pratiquement comment cela se passe-t-il ? En donnant de la place à trois dimensions plus particulières dans nos rencontres :

- 1) La diffusion d'informations par les praticiens concernés. On sait que c'est de la présentation en chair et en os de professionnels que la prise de connaissance de certains dispositifs prend son sens pour ceux qui en prennent connaissance. Premier élément donc : un temps d'information sur l'actualité des services.
- 2) Deuxième élément : La rencontre entre praticiens autour de situations de travail rencontrées avec des patients avec pour attention les difficultés rencontrées dans ces accompagnements de patients entre institutions.
- 3) Enfin troisième élément : la mise en évidence, le relevé et l'écriture de ce qui fait soins dans nos dispositifs à l'égard de ce champ particulier des contacts, rencontres, passages entre institutions et professionnels. Le réseau ne représente qu'une série d'entités ou de circuits éventuels vides de patients. La pratique se constitue d'un ensemble d'actes, de réunions, de courriers, d'appels téléphoniques qui tous engagent à chaque fois un praticien dans l'ensemble de son accompagnement à un patient, y compris parfois la décision de ne pas l'y accompagner.

Durant ces deux ans, nous avons également travaillé à la mise en place des conditions d'existence de ce dispositif. Coordination, comité d'accompagnement, assemblée générale, sont autant de moyens nécessaires à la bonne organisation de ce « réseau ».

Ce sont autant de moyens de vigilance à la construction collective et au respect porté à la participation de chaque partenaire. Par ailleurs, s'inscrire en tant que groupe reconnu, se nommer et se donner des moyens pour œuvrer dans certaines directions demande de pouvoir répondre de certaines interpellations et questions qui sont adressées à ce réseau.

4. Coordination, représentation, promesse d'une meilleure clinique ? Le réseau au carrefour de différents enjeux

C'est là toute la délicatesse de l'affaire : consister en tant que porteur d'un travail et non en tant qu'acteur qui serait garant d'une représentation ou d'un avis univoque sur certains sujets. C'est l'une des difficultés que nous avons encore régulièrement à surmonter. Sachant que l'heure est à la représentation et à l'intégration des services, notre initiative permet de faire entendre tout ce qui n'y apparaît pas mais qui est néanmoins existant. Avec ses moyens et ses lettres de noblesse depuis des années, cette pratique en réseau s'inscrit dans un champ de travail qui reste celui de paroles singulières, avec tout le soin apporté non seulement aux difficultés des patients mais également à leur rencontre qui reste et restera toujours un préalable à l'abord de toute aide possible.

Par ailleurs, il ne faut pas prendre l'arbre pour la forêt. Je suis ici comme travailleur mi-temps, à œuvrer aujourd'hui à la représentation d'un certain nombre d'équipes qui travaillent chaque jour d'arrache-pied pour prendre soin et soutenir des patients dans des situations aussi diverses et singulières que difficiles et délicates. Si l'heure est à l'intégration des services, ne versez pas dans un simplisme qui consisterait à dire que l'articulation des services serait LA solution à une difficulté de plus en plus criante de faire face à un certain nombre de demandes !

Penser cela, c'est non seulement rater les enjeux majeurs liés à la question de l'aide et du soin et des moyens réels sur le terrain à pouvoir réaliser le travail attendu. Mais c'est surtout forcer à engager des rapports de pouvoir entre partenaires qui doivent pourtant à chaque fois trouver une juste place auprès de leurs patients.

3. CONSTRUCTION DU CSSI-1080, UN REGARD SUR LE PROCESSUS EN COURS

Benoit Pierret

Travailleur social et coordinateur général du Service de Santé Mentale « D'ici et d'Ailleurs »

Résumé : Depuis quelques années, cinq services ambulatoires développent un projet de création d'un Centre Social-Santé Intégré (CSSI). Coordinateur Général d'un de ces services, Benoit Pierret est partie prenante dans ce projet. Il témoigne de son expérience et des différentes étapes d'un processus long, qui aboutira, dans un futur proche, à l'emménagement de ces services dans un même bâtiment. Qu'est-ce que l'intégration ? Comment travailler ensemble ? Selon quelles modalités ? L'auteur déploie, ici, quelques-unes des réflexions qui accompagnent ce processus, et présente le travail de modélisation de l'intégration des pratiques cliniques des services réalisé collectivement.

Mots-clés : Centre Social Santé Intégré (CSSI) ; réseau ; ambulatoire ; intégration ; modèle

1. Introduction¹¹⁴

Avec quatre autres structures, nous sommes en train de construire un Centre Social-Santé Intégré (CSSI-1080) à Molenbeek (Bruxelles). D'ici peu, nous **emménagerons dans un même bâtiment pour travailler ensemble et de manière intégrée**. Mon propos visera à témoigner de ce processus en cours et des réflexions qui l'accompagnent.

Ce témoignage ne constitue pas un plaidoyer en faveur - ou en défaveur - de l'intégration, mais se limitera à rendre compte du travail produit autour de ce processus d'intégration. Ce dernier est porté par un comité de pilotage (COPIL) et est orienté vers des questions du type : **qu'est-ce que l'intégration ? Comment travailler ensemble ? Quel travail sur les identités institutionnelles ? Comment l'intégration peut-elle produire une plus-value de l'offre psychomédicosociale ?, etc.**

Mon propos est également situé du fait de ma double casquette : je suis, au départ, travailleur social mais, depuis peu également, coordinateur général du SSM « D'ici et d'Ailleurs ». **En tant que travailleur social**, je suis plein d'enthousiasme à l'égard de l'intégration. En effet, ma pratique sociale me permet de faire le constat de la difficulté de se connecter de manière durable et structurelle avec les travailleurs d'autres services. Les réseaux sont, souvent, assez fragiles et dépendant des personnes qui les construisent. Par conséquent, un réseau est difficile à transmettre et difficile à reconstituer lorsqu'on change de place et/ou de structure. De ce point de vue, la perspective de l'intégration me paraissait donc plus que pertinente.

¹¹⁴ Note de l'éditeur : depuis juillet 2020, le Service de santé mentale « D'ici et d'Ailleurs » ne fait plus partie du projet de Centre social-santé intégré « CSSI-1080 ». Le présent écrit datant de décembre 2019, cet élément d'actualité n'y est pas pris en compte.

Ensuite, **en tant que coordinateur**, je me rends compte, aujourd'hui, que cette intégration est un processus exigeant, loin d'être simple à conceptualiser et à concrétiser, qu'il demande du temps, de l'investissement et, surtout, qu'il soumet les institutions qui s'y impliquent à de nombreuses tensions.

2. Le projet d'un Centre social santé intégré (CSSI)

Qui fait partie de ce projet d'intégration ?

- le « Projet Lama », un service actif en toxicomanie situé à Molenbeek
- le Service de Santé Mentale (SSM) « D'Ici et d'Ailleurs » situé à Molenbeek
- le Planning Familial « Leman » situé dans le quartier Schuman.
- le Centre d'Action Sociale Globale (CASG) « Solidarité Savoir » situé à Molenbeek
- la Maison Médicale Canal Santé (« K-nal ») également située à Molenbeek, et récemment créée dans le cadre du projet CSSI

À l'exception de la maison médicale, **ces services ont une histoire antérieure à ce projet de CSSI**. Sur papier, ces institutions sont parfaitement complémentaires entre-elles. Cependant, nous avons tous développé, au fil du temps, des manières de faire et de penser nos pratiques cliniques de façon très spécifiques, totalement collées aux besoins de nos patientèles. En conséquence de quoi, nous remarquons qu'elles ne sont pas nécessairement identiques ni convergentes.

Les enjeux de l'intégration sont principalement l'intégration des pratiques et l'intégration des publics. Intégrer les pratiques signifie que nous ambitionnons de renforcer qualitativement et quantitativement l'offre psychomédicosociale de nos services. L'intégration des publics a pour objectif d'opérer un travail de dé-stigmatisation de certains d'entre eux, tout en maintenant et en renforçant une politique de bas seuil d'accès. Enfin, l'intégration des structures visera, aussi, à renforcer la qualité et le confort du travail de nos travailleurs.

Dans la foulée, **nous tentons de distinguer la démarche de bas seuil d'accès pour les patients, de celle favorisant l'accessibilité de notre structure aux différents publics**. En effet, cette distinction nous semble importante car il y a des publics qui ne se mélangent pas facilement : nous pouvons supposer que la cohabitation de certains types de public est, d'emblée, peu évidente. Imaginons une personne transgenre, une femme voilée avec ses enfants et un public toxicomane... l'enjeu du CSSI est bien que ces différents « profils » puissent s'y retrouver, s'y sentir accueillis... La question de l'accessibilité n'est donc pas uniquement liée à la question du « bas seuil », mais se pose aussi via la question de la cohabitation concrète des gens dans une salle d'attente par exemple, et de la possibilité – subjective, ressentie – d'accès de ces différents publics dans le centre que nous allons créer. Nous sommes conscients que certains aménagements, certains types de mobilier auront des effets sur cette accessibilité « subjective ». L'enjeu est bien que, peu importe son profil, le patient ait l'impression d'avoir frappé à la bonne porte !

Ensuite, **il y a nécessairement des tensions qui apparaissent entre services dans le cadre de ce projet d'intégration**. Ces tensions sont liées, entre autres, à des questions d'identité professionnelle et institutionnelles : il y a l'identité du CSSI qu'il faudra développer, mais aussi les identités des différentes ASBL. Nous avons pris conscience que nos identités ne se limitent pas à un nom. Elles englobent des types de patients, des orientations cliniques, militantes, etc. Elles induisent des représentations et des discours sur les publics et, de fait, génèrent des modalités de prises en charge très spécifiques pour chacune de nos structures.

Enfin, il y a également des tensions autour de questions organisationnelles et financières : qui paie quoi ? Qui décide quoi ? Toutes ces tensions sont acceptées et traitées par les acteurs de manière collégiale. Elles sont nécessaires pour faire aboutir le projet.

3. Les trois phases du processus d'intégration

Pour vous présenter ce projet d'intégration, j'ai découpé le processus en trois phases : la phase de connaissance et de reconnaissance, la phase de construction d'une vision commune sur l'intégration clinique des pratiques et, enfin, la phase de la concrétisation. Ces phases n'existent pas en tant que telles, elles sont « construites » pour les besoins de cet exposé.

- **Phase 1 : connaissance et reconnaissance**

La « connaissance » d'abord, car ces cinq structures et leurs membres ont d'abord été amenés à se rencontrer, à faire connaissance d'un point de vue interpersonnel mais aussi d'un point de vue professionnel : quel est le travail accompli, quelles sont ses modalités, etc. Cette première étape a été l'occasion de développer le discours de chacun sur sa propre pratique clinique et de se rendre compte que le travail des uns et des autres comportait des différences, que la pratique d'un psychologue dans un planning familial (par exemple) différait de celle d'un psychologue dans un SSM ou dans un service pour personnes toxicomanes. Il en va de même pour les assistants sociaux, pour les fonctions d'accueil... Nous avons pu prendre conscience des diverses réalités de terrains « cachées » derrière des fonctions similaires.

La « reconnaissance » ensuite, car il s'agit pour les travailleurs de reconnaître la qualité et la nécessité du travail d'autrui par-delà les différences de style ou des manières de faire. Il s'agit de reconnaître la valeur intrinsèque de la diversité des approches institutionnelles.

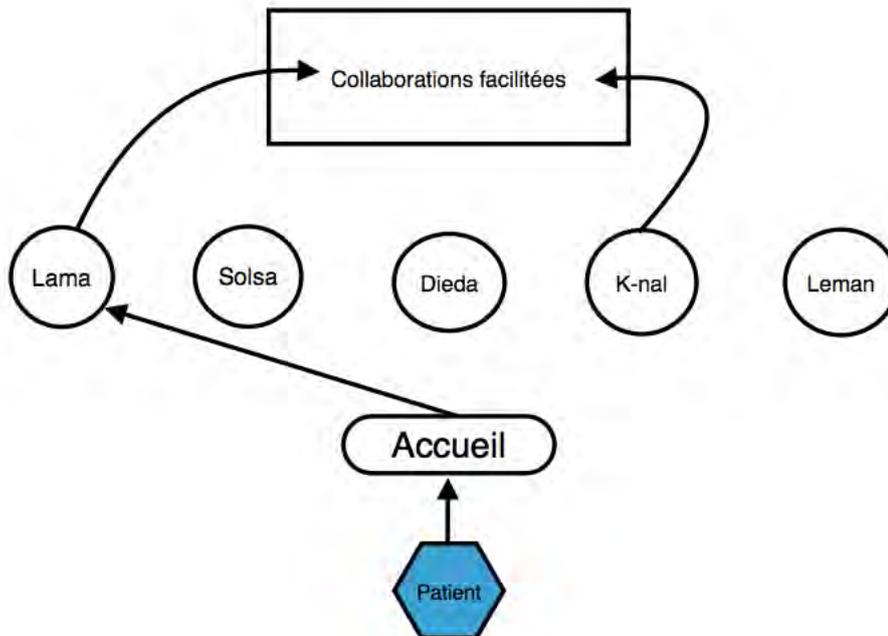
Enfin, nous avons dû travailler sur le concept d'intégration : Qu'est-ce qu'un centre intégré ? **L'intégration, c'est un curseur à placer entre la simple cohabitation et la fusion.** Il n'y a nulle part des cases à cocher, des conditions claires à remplir pour obtenir un label « centre intégré ». Cela n'existe pas ! Ce n'est pas un mal mais cela implique de se mettre collectivement d'accord sur une définition claire de l'intégration. En effet, si nous parlions tous de « centre intégré » avec enthousiasme, nous avons dû, aussi, faire le constat que derrière ce concept existaient, entre nous, des représentations variées, voire divergentes. Il a donc été nécessaire de prendre acte de ce constat afin de pouvoir entamer un travail sur les mots, les pratiques, sur les idéologies,... afin de développer une vision commune de l'intégration. C'est l'objet de la phase 2.

- **Phase 2 : construire une vision commune sur l'intégration clinique des centres**

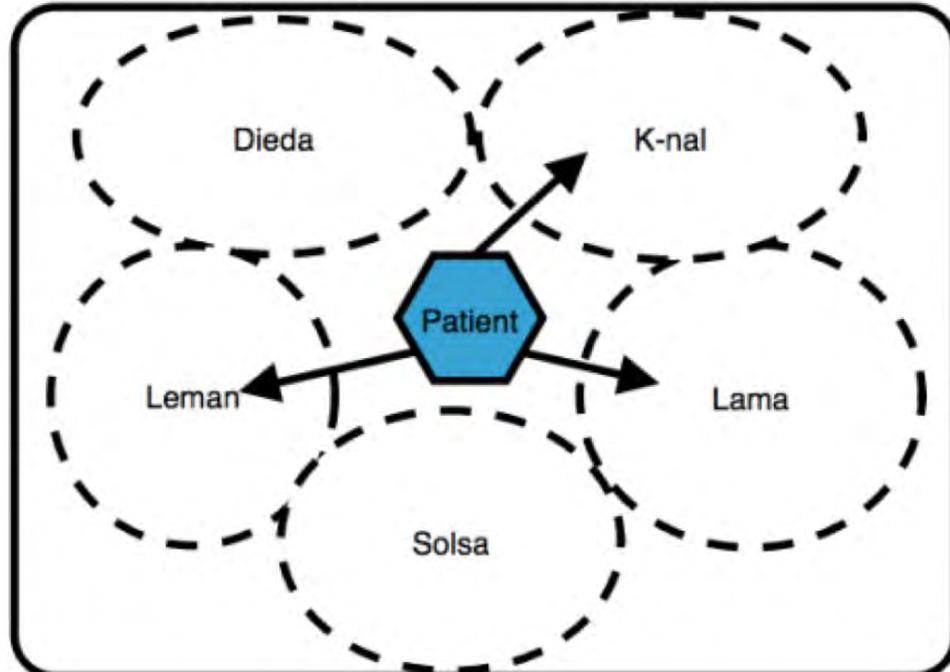
On est parti de cette question : **qu'est-ce que l'intégration des pratiques cliniques ?** Pour y répondre, nous avons choisi de modéliser des manières différentes d'envisager l'intégration. Nous en avons retenu trois :

a) **Le modèle de l'intégration-réseau** : le patient se présente à l'accueil, l'accueil le redirige dans une structure et, si besoin et en deuxième intention, les structures collaborent entre-elles autour de ce patient.

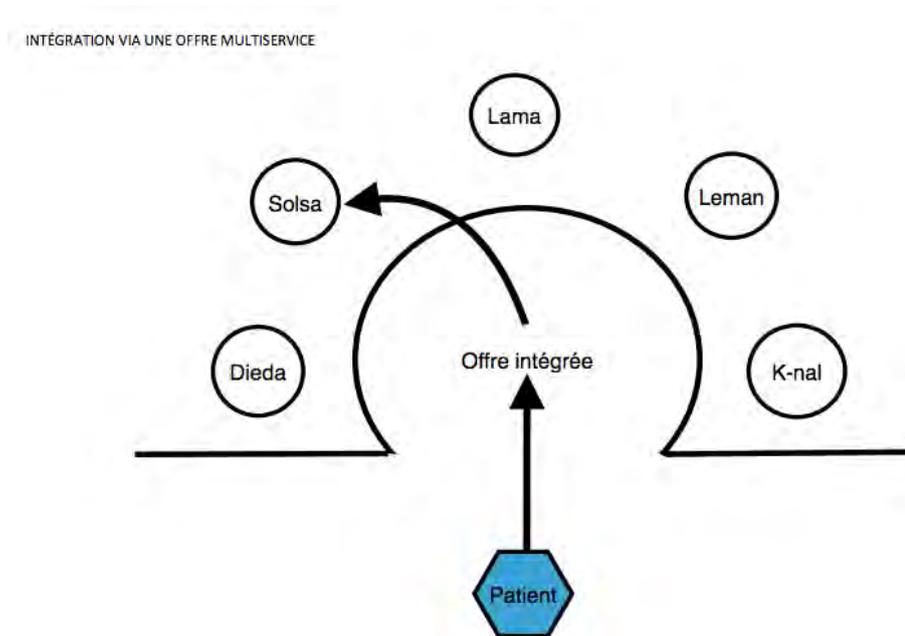
INTEGRATION DE TYPE "RESEAU"



b) **Le modèle de l'intégration-fusion** : les frontières entre les structures sont poreuses, le centre intégré est envisagé comme un espace au sein duquel les patients peuvent, en fonction de leurs besoins, constituer leur équipe de soin.



c) **le modèle de l'offre intégrée** : c'est le modèle que nous avons privilégié, je le développe plus loin.

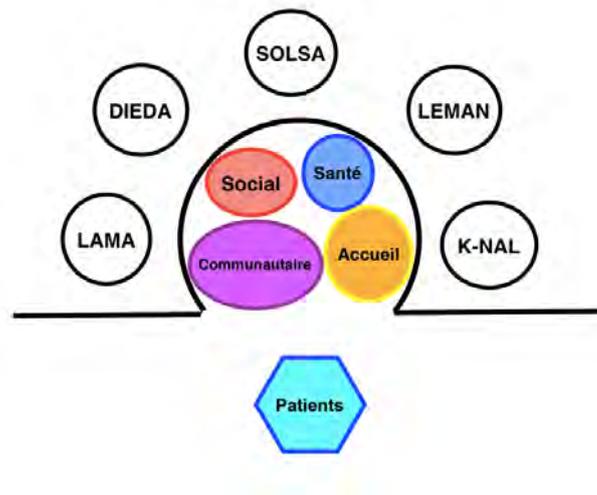


Notre processus de travail a consisté à construire ces modèles, puis à tirer les fils et expliciter les différences en termes de prises en charge, de représentations des patients, d'identités, etc.

Dans le modèle de l'intégration-réseau (modèle 1), le desk d'accueil pourrait – en quelque sorte – utiliser les « stigmates » du patient pour l'orienter vers l'une des structures. On devine aussi que, dans ce modèle, les enjeux de l'intégration sont premièrement de clarifier les identités des structures (pour que les orientations de patients se fassent aisément) et de faciliter les collaborations de seconde intention entre les partenaires.

Dans le modèle d'intégration-fusion (modèle 2), le patient est, d'emblée, considéré comme acteur de sa trajectoire de soin ; il est autonome et capable de s'orienter par lui-même. Les enjeux dans ce type de modèle sont de réduire les frontières institutionnelles, de diminuer l'appartenance des travailleurs à une structure (au profit de l'appartenance au CSSI) et de permettre la création de dispositifs cliniques de petite taille d'émerger rapidement, de manière presque organique, autour des patients.

Le **modèle de l'offre intégrée** (modèle 3) est celui que nous avons choisi de suivre. Les patients arrivent dans une offre intégrée qui est co-construite, co-portée et co-assumée par l'ensemble des partenaires. En deuxième intention, si les problématiques rencontrées s'avèrent aigües ou très spécialisées, on oriente les patients vers une des cinq structures.

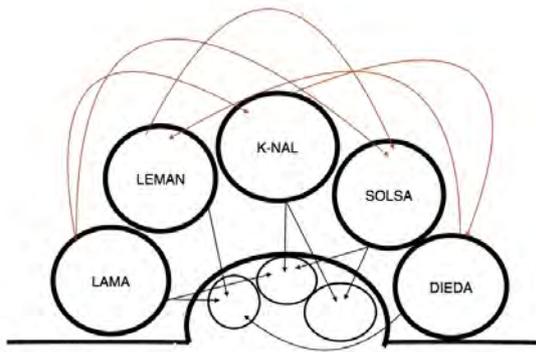


Ci-dessus, chaque bulle au centre du schéma représente une thématique que les travailleurs des différents services vont construire, porter et assumer ensemble. Ces thématiques peuvent être des besoins transversaux rencontrés par les patients de différentes structures. Un exemple pourrait être la mise en place d'un projet autour de la problématique du logement. Une grande partie des patients des 5 structures rencontrent des problématiques liées au logement. Peut-on penser un dispositif novateur sur ce thème ? Peut-on améliorer notre réponse via cette formule d'offre intégrée ?

Nous parlons de « **bulles d'intégration** » pour évoquer ces thématiques transversales : il y a une bulle sociale, une bulle santé, une bulle communautaire et une bulle accueil.

Dans ce modèle, les spécialités de chaque structure restent valorisées et en même temps, les équipes travailleraient ensemble dans le cadre de ces bulles, avec la possibilité que des choses communes émergent, et qu'il y ait progressivement une meilleure connaissance des différentes structures. De plus, en travaillant d'emblée ensemble, dans le cadre d'un accueil commun et de ces « bulle d'intégration » partagées, on atténue les frontières. On travaille, inévitablement, sur la représentation que les travailleurs ont des patients et qui ont un effet sur le réel, sur la façon de travailler... ce modèle permet donc de garantir les identités institutionnelles tout en structurant les collaborations interservices.

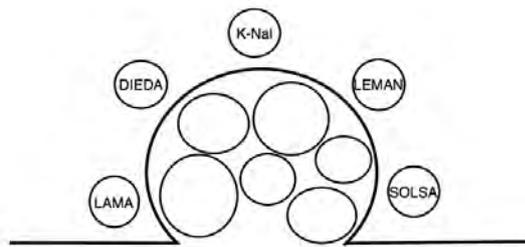
Ci-dessous, nous avons aussi imaginé l'évolution de ce processus d'intégration. Nous voyons que dans le premier schéma (gauche), les institutions restent le lieu principal des prises en charge. Les « bulles intégrées » y sont limitées. En revanche, dans le second schéma (droite) – qui représente l'évolution du modèle – nous voyons que ces bulles ont pris une plus grande importance et que les différentes ASBL interviennent uniquement en tant qu'expertes.



ETAPE 1 :

Les structures continuent d'exister et de fonctionner « normalement », sans trop de différence avec la période pré-intégration:

- Quelques projets d'offres intégrées se développent.
- Les échanges entre les structures se développent de plus en plus



Etape 2

Les projets intégrés ont pris une ampleur plus importante et deviennent les lieux de prises en charges les plus convoités/utilisés par les publics.

Les institutions arrivent dans une seconde intention, pour des problématiques plus pointues.

- **Phase 3 : préparer emménagement**

Le bâtiment commun, abritant le futur CSSI a été acheté il y a quelques mois. Nous devrions pouvoir l'occuper à partir de 2021. Tout un travail est en cours avec les architectes pour rénover les espaces en vue de soutenir notre modèle d'offre intégrée, avec des espaces communs et des espaces propres à chaque service. Cette troisième phase devra aussi entériner la mise en place et la validation d'un INTERCA commun. Celui-ci devrait pouvoir régler les différentes questions de « structure » institutionnelle du CSSI, avec, notamment, la clef de répartition des coûts, les organes décisionnels, etc.

4. RÉFORME ORGANISATIONNELLE POUR FLUIDIFIER L'ACCÈS AUX SOINS EN SANTÉ MENTALE : UN PARI AUDACIEUX

Youri Caels

Licencié en psychologie sociale, coordinateur de la PFCSM (Bruxelles) durant 11 ans jusqu'en 2018 et ex conseiller communal à Tubize, coordinateur régional de la Réforme des soins de santé mentale dite « Psy 107 ».

Résumé : Youri Caels, depuis sa position de coordinateur régional de la Réforme Psy 107 pour Bruxelles, rappelle tout d'abord l'esprit de la réforme dans ses grandes lignes. Dans un second temps, il souligne quelques difficultés que présente le déploiement de cette réforme, en particulier dans le contexte Bruxellois caractérisé notamment par un nombre de lits psychiatriques par cent-mille habitants bien plus faible que dans le reste du pays.

Mots-clés : Réforme Psy 107 ; réseau ; désinstitutionnalisation ; intersectorialité ; soins de proximité

Mon propos portera sur la réforme actuelle des soins de santé mentale, dite Réforme « Psy107 », et son déploiement en région Bruxelloise.¹¹⁵ Dans ses grandes lignes, ce projet de réforme prend acte de la définition de la santé de l'OMS. Il s'agit d'une conception de la santé au sens large incluant le bien être dans ses différentes dimensions. Sur cette base, la réforme Psy107 propose d'intensifier les soins dans la communauté et de travailler l'intersectorialité et la désinstitutionnalisation.

À ce sujet il faut constater que la psychiatrie et la santé mentale sont un secteur qui a du mal à s'ouvrir, qui fonctionne relativement en autarcie, ce qui ne facilite pas la progression de la réforme. Le terme de « désinstitutionnalisation » ne doit pas être entendu comme une attaque des institutions, mais bien comme une volonté de réduire le nombre de lits par habitant et d'utiliser ces moyens là pour développer des dispositifs mobiles, d'intensifier les soins de proximité dans la communauté et de repenser la place des usagers et proches dans le parcours de soins. Voilà pour les grandes lignes.

1. La Réforme Psy107 et ses réseaux

À l'origine à Bruxelles, deux projets ont été lancés couvrant chacun un territoire d'environ 300.000 habitants. Aujourd'hui, la voie suivie par les autorités consiste à ne développer qu'**un seul projet 107 à Bruxelles, pour 1.200.000 habitants**. La population étant trop importante, de mon point de vue, pour n'être couverte que par un seul réseau dont l'ADN est notamment de renforcer les soins de proximité et l'hospitalité dans la cité. Pour permettre à ce travail en réseau de se déployer sur une population plus restreinte, le projet bruxellois s'appuie sur **quatre « antennes » locales** (c'est le mot retenu pour éviter de parler de quatre « projets » étant donné qu'il n'y a qu'un seul « projet 107 » à Bruxelles).

¹¹⁵ Je tiens à remercier Christophe Herman pour son précieux éclairage au sujet de la réforme Psy 017.

Ces antennes couvrent **quatre zones** sur lesquelles elles ont une certaine responsabilité. Le projet régional a confié comme principale mission à ces antennes de mettre du liant entre les différents acteurs de la première ligne au sens large (santé mentale, social, santé etc.).

Comme en témoigne les propos de Soo-Nam Mabilie vis-à-vis du *Réseau Sillicium* et comme l'a souligné Benoît Pierret lors du développement d'un centre intégré multiagrément : **il est assez compliqué pour le secteur de la santé mentale de s'ouvrir vers l'extérieur**. Déjà au sein même du secteur il y a tout un travail d'interconnaissance et de reconnaissance qui doit être fait ; après quand il s'agit de collaborer au sein du projet 107 bruxellois entre la santé mentale, les maisons médicales, la médecine générale, le secteur assuétudes etc. cette difficulté est encore amplifiée.

Cette réforme est avant tout **une réforme de l'organisation des soins**, elle ne se situe pas à un niveau clinique. Une des difficultés dans ce travail de coordination est la réglementation actuelle qui demande à chaque secteur de respecter des normes d'agrément spécifiques, ce qui rend compliqué le développement de projets spécifiques au sein du réseau. Ce serait d'ailleurs une recommandation à formuler aux politiques : favorisez ce découplage des secteurs sur le plan administratif. L'ensemble des politiques, au niveau fédéral, COCOF, COCOM... ont signé un document en ce sens, mais cela ne les empêche pas, chacun de leur côté, de développer leur propre politique. Et ce manque d'une vision commune ne facilite pas le travail de coordination du projet de réseau en santé mentale dont l'objectif est de développer une offre intégrée et centrée sur les besoins de la population.

Qui compose ce projet 107 Bruxellois ? On y retrouve l'ensemble des acteurs : des usagers et des proches, les hôpitaux psychiatriques (HP), les services psychiatriques des hôpitaux généraux (SPHG), initiatives d'habitation protégée (IHP), services de santé mentale (SSM), maisons de soin psychiatrique (MSP), maisons médicales, cercles de médecine générale, secteur assuétudes, secteur du handicap, secteur précarité, les institutions œuvrant dans le médico-légal, je crois n'oublier personne... Chaque secteur, thématique ou groupe-cible dispose (en cours pour certains) d'un espace de concertation et d'élaboration de projet ou de recommandations. A titre d'exemple, il y a un Comité de réseau intersectoriel double diagnostic (santé mentale et handicap mental), mais la santé mentale y est trop peu présente : il y a toujours ce réflexe de travailler en autarcie et dès qu'on est sur un secteur adjacent il y a une tendance au désinvestissement, c'est une difficulté.

2. Quelques obstacles à la réalisation de la Réforme

Dans le projet de réforme, il y a ces **nouveaux dispositifs d'équipes mobiles** : équipes mobiles de crise et équipes mobiles chroniques, financées sur base de gels de lits. La situation à **Bruxelles** est telle que **le nombre de lits psychiatriques est largement inférieure aux autres régions du pays**. La spécificité de Bruxelles est que la réforme, telle qu'elle est présentée actuellement, y a déjà été réalisée dans les années 1990. Actuellement, les acteurs ont d'énormes difficultés à se lancer dans cette réforme et à diminuer encore les places en hôpital psychiatrique pour financer les équipes mobiles afin de couvrir la région bruxelloise comme elle devrait l'être.

Une autre difficulté est le **manque de moyens accordés au secteur ambulatoire et aux acteurs de la première ligne** qui, dès lors, ont des difficultés à s'inscrire dans le cadre de cette réforme. Les politiques doivent, aux différents niveaux de pouvoir, discuter ensemble pour permettre aux acteurs qui ont envie de participer à la réforme d'avoir les moyens de le faire.

La réforme se propose d'organiser le champ de la psychiatrie et de la santé mentale en cinq fonctions de soin.

Chacune de ces fonctions est un réseau en soi. Si l'on prend par exemple la fonction 3, c'est-à-dire la fonction de revalidation et réintégration sociale, avec des accents vers la remise à l'emploi, elle nécessite d'être en lien avec tout le secteur de **l'emploi**, c'est-à-dire de faire des liens entre des acteurs qui ne se connaissent pas forcément, qui ont des cadres et de modalités de fonctionnement différentes. Si l'on se penche sur la fonction 5, qui touche à la question de l'hébergement, il s'agit d'aller au-delà des IHP et MSP pour initier des collaborations avec les agences immobilières sociales (AIS), avec le logement social etc. En effet, si l'on veut libérer des lits d'hôpitaux il faut des voies de sortie, il faut de **l'hébergement** pour ces personnes qui pourraient vivre en dehors de l'hôpital, sans quoi le secteur reste saturé.

3. À quelle échelle faut-il déployer les réseaux ? De la région aux communes...

Je voulais enfin insister sur l'importance de décliner ce projet 107 bruxellois en quatre antennes locales, voire de décliner ces quatre antennes locales en entités beaucoup plus petites. Dans le cadre du plan santé bruxellois précédent des acteurs avaient d'ailleurs proposé l'établissement d'une Commission social-santé par commune. Quelle est la taille idoine en superficie et en nombre d'habitants pour développer un maillage entre institutions de proximités permettant de répondre efficacement aux besoins de la population ? Quel territoire permet de garantir une meilleure accessibilité aux soins et de soutenir la continuité des soins dans le respect des droits du patient ? En d'autres termes, les territoires des réseaux et leurs zones d'actions ainsi que celle des équipes d'interventions reste une question difficile à appréhender.

5. IL ÉTAIT UNE FOIS... EXPÉRIENCES DE VIE EN SANTÉ MENTALE

Marie-Céline Lemestré

Assistante sociale de formation et diplômée d'un certificat universitaire en éthique des soins de santé (UNamur), chargée de projet à la Ligue des usagers des services de santé mentale (LUSS)

Résumé : Pour faire émerger le point de vue des usagers de la santé mentale, Marie-Céline Lemestré a choisi la forme narrative : en dépliant trois histoires, trois trajectoires d'usagers ou anciens usagers, l'auteure nous conduit vers des problématiques qui sont au cœur de ces expériences. La première histoire est celle d'une jeune femme, Laure, qui quitte sa famille pour entrer brutalement en psychiatrie dans le cadre d'une mise en observation. Elle pose notamment la question de la place de la famille lors d'une hospitalisation psychiatrique, au cours de celle-ci mais aussi en aval lorsque l'utilisateur retrouve un chez-soi. La seconde histoire est celle de Pierre, un usager de la santé mentale qui, en tant que tel, s'implique dans les réseaux liés à la réforme « Psy107 » en tant que bénévole. A quel prix et pour quels résultats ? Avec quel statut, quelle représentativité et quelle reconnaissance ? Le cas de Pierre pose la question des modalités d'implication des usagers dans les organes de décision politique. Enfin, la troisième histoire est celle de Katie. Survivante de la psychiatrie, Katie s'est formée à la pair-aidance et occupe cette fonction dans un institution de soin. Son histoire pose notamment la question de la définition des contours de ce statut.

Mots-clés : usager, pair-aidance, représentation, implication, famille

Mon propos portera sur les usagers et les différents types de participations des usagers en santé et en santé mentale. Je développerai mon propos à partir de trois histoires.

1. Laure : quelle place pour les familles des usagers ?

La première parle de Laure, 26 ans. Depuis quelques mois elle ne mange plus, se met à l'écart des autres, n'a plus beaucoup de vie sociale. Un soir elle a commencé à entendre des voix, des voix qui lui disaient de se faire mal, qui étaient tellement insistantes que Laure ne pouvait s'empêcher de les écouter, et de se faire mal. Les voix étaient là, envahissantes. Elles continuaient sans que Laure ne puisse les arrêter. Elle a commencé à se frapper, se frapper la tête contre les murs, ce qui l'a menée à se faire hospitaliser.

Laure vivait alors au sein de sa famille, elle a été admise en psychiatrie dans le cadre d'une mise en observation. Les parents de Laure étaient perdus : leur fille, du jour au lendemain, n'était plus la même. Laure avait eu une adolescence normale, sa scolarisation s'était bien passée, ses parents ne comprenaient pas ce qui lui arrivait. Lors de l'hospitalisation de Laure, ses parents ont posé des questions, cherchant à interpellier les soignants pour avoir des réponses. Pas de réponse. Laure était majeure, « on ne peut pas vous informer, on ne peut pas vous donner de réponse ». Mais la famille ne voulait pas nécessairement savoir ce qui se passait d'un point de vue médical, mais simplement « où on en est ? », « c'est quoi une mise en observation ? », « c'est quoi une hospitalisation en psychiatrie ? », « qu'est-ce qu'on peut prévoir pour la suite, pour nous, pour notre fille ? ».

L'hospitalisation de Laure s'est plutôt bien passée. L'équipe soignante eu une bonne accroche avec elle.

Le traitement mis en place faisait effet : les voix diminuaient dans sa tête, elle pouvait commencer à vivre avec ses voix. Très vite, un accompagnement s'est mis en place. On a commencé à préparer la sortie de Laure de l'hôpital. A ce moment-là, l'équipe soignante a proposé à Laure d'organiser une concertation pour accompagner cette sortie. Laure a été invitée à mettre autour de la table les personnes de son choix, les gens dont elle avait besoin en plus de l'équipe soignante et du psychiatre. Laure a souhaité voir sa famille autour de la table et celle-ci a été conviée à discuter de l'après-hospitalisation.

Actuellement, Laure est retournée vivre avec sa famille. Depuis plusieurs mois, elle bénéficie d'un accompagnement à domicile, ce qui l'aide beaucoup et soulage également sa famille. Laure se rend mensuellement chez le psychiatre, avec qui elle échange et discute beaucoup. Elle discute de son état, de comment elle se sent, et de son traitement médicamenteux qui a pu être adapté pour lui causer moins de fatigue. La famille de Laura a pu être aiguillée vers une association de proches où elle a pu trouver du soutien : rencontrer des familles qui vivent ou ont vécu la même chose. Cela leur a donné de l'espoir.

Questions :

Voilà pour la première histoire. Plusieurs questions se posent, notamment celle de la place de la famille et son accompagnement par les soignants quand l'un de ses membres est hospitalisé ou en crise. Famille qui peut également être le dernier chaînon des dispositifs de soin : quand il n'y a plus de place en psychiatrie résidentielle ou plus d'alternatives c'est la famille qui doit accueillir ou réaccueillir son proche. Comment est-ce qu'on gère ça ? Comment accompagne-t-on la famille ? Une autre question est celle de l'implication de l'utilisateur dans ses soins. Elle se pose particulièrement quand l'utilisateur ne veut pas s'impliquer, quand il n'a pas de demande, quand il ne veut pas être partenaire. On parle beaucoup aujourd'hui de mettre le patient "au centre" mais certains préfèrent être partenaire, être dans le cercle, être autour et pas au centre.

2. Pierre : quelle implication politique pour les usagers ?

Pierre est un homme d'une cinquantaine d'années. Il est divorcé et a deux enfants. Il a travaillé pendant plusieurs années dans une entreprise à un poste à responsabilité, jusqu'au jour où tout a explosé. À cause de la pression, de la maltraitance de certains collègues, Pierre n'arrivait plus à aller travailler. Il ne pouvait plus sortir de chez lui, il restait enfermé sans voir personne et avait des idées noires de plus en plus présentes. Après quelques mois, quelques années, grâce à une thérapie il put recommencer à sortir de chez lui. Il découvrit l'existence d'associations de patients. Il commença à s'impliquer dans une association. C'était pour lui une première étape, un premier pas avant de recommencer à travailler et d'avoir une vie sociale.

Au début Pierre s'investissait en douceur. Petit à petit, il s'est intéressé à la réforme « Psy 107 » qui demande aux usagers de s'impliquer, de porter eux-mêmes leur parole. Mais, encore fragile, il ne voulait pas en faire trop. De plus, il était bénéficiaire de revenus de la mutuelle ce qui lui mettait une pression le poussant à ne pas trop en faire, à ne pas montrer qu'il était actif. En effet, quand il allait chez le médecin conseil, on lui disait : « Ah vous faites du bénévolat ? Mais combien d'heures par semaine ? Combien d'heures par jour ? Est-ce que ça n'équivaut pas à un travail ? Est-ce que vous ne seriez pas capable de retourner au travail ? » C'était quelque chose qui angoissait Pierre.

Pendant plusieurs années, il jonglait avec son bénévolat et sa santé psychique. Son implication dans la représentation des patients lui prenait de plus en plus de temps, ce qui entraînait fatigue, stress, et rechutes, mais il tenait bon.

Pour Pierre, la participation des usagers était importante, il se disait que la réforme était un moment charnière et que les usagers devaient profiter de cette porte ouverte pour porter leur voix et travailler au changement. Pierre s'investit alors de plus en plus dans la représentation des patients. Il participait parfois à deux ou trois réunions par semaine, parfois en soirée. Rappelons qu'il n'est pas rémunéré pour cela. On lui demandait de prendre la parole, d'être présent, de s'investir. Il donnait de son temps et de son énergie, mais toujours en toute gratuité et avec la crainte d'être rattrapé par la mutuelle.

De plus en plus, Pierre avait l'impression qu'il était seul. Qu'il portait une voix mais qu'il la portait tout seul. Et quelle voix portait-il ? Sa propre voix ? À ce moment-là, Pierre eût besoin de s'entourer pour représenter plus d'usagers, plus de voix. Pour avoir une certaine légitimité dans sa représentation, il avait besoin de consulter d'autres usagers, de pouvoir échanger avec eux et partager leurs idées. S'est alors mis en place un "Conseil d'usagers" au sein du projet auquel il était intégré. Ce conseil était composé d'autres usagers en santé mentale vivant sur le même territoire et portant des recommandations. Pierre en est devenu le porte-parole.

Pendant plusieurs années, malgré les hauts et les bas mais grâce aux conseils d'autres usagers, Pierre s'est investi et a travaillé comme acteur de changements pour lui et les autres usagers. Aujourd'hui, Pierre a disparu de ces réunions. Du jour au lendemain, sans laisser de traces, il s'est retiré. Avait-il trop de pression ? A-t-il été rattrapé par la mutuelle ? Toujours est-il qu'après une dizaine d'années d'investissement autour de la réforme des soins de santé mentale, Pierre reste injoignable.

Questions :

L'histoire de Pierre pose la question de la charge de travail attribuée aux bénévoles. Ceux-ci ne sont pas rémunérés et ont une charge de travail importante. Pierre écoutait les plaintes des travailleurs au sein de ces réunions qui, eux non plus, ne sont pas rémunérés pour ce travail de coordination. Mais Pierre, lui, n'avait même pas de travail, exceptée la pression de sa mutuelle pour qu'il retrouve un "vrai travail". Aussi, la réforme dure : une dizaine d'années d'investissement, pour les usagers, c'est long. Certains perdent espoir, s'épuise dans des discussions cycliques et des réunions qui n'aboutissent pas. L'histoire de Pierre pose donc aussi la question du réel impact de la participation des usagers.

3. Katie : la pair-aidance

Ma dernière histoire est celle de Katie. Femme d'une trentaine d'années, Katie a vécu plusieurs décompensations psychiques depuis son adolescence. Elle connaît bien les hôpitaux psychiatriques. Depuis quelques temps, elle va mieux : son traitement lui convient, des activités lui apportent du réconfort et ses amis la soutiennent. Elle parle de "rétablissement" dans son parcours. Katie a souhaité accompagner les autres usagers qui vivent la même chose qu'elle. Elle souhaite que son expérience de vie puisse aider les autres à avancer sur le chemin du rétablissement.

Comme Katie se sentait prête, elle s'est inscrite à la formation de « pair-aidants » donnée à l'Université de Mons. Cette formation s'étalait sur une année, à un rythme d'un vendredi par mois, avec de surcroît un stage et un travail de fin d'étude. C'était pour Katie un réel investissement. Katie avait eu des retours de proche ayant eu une expérience de pair-aidance dans le soin, mais ces récits n'étaient pas vraiment positifs. Les professionnels n'étaient pas préparés à accueillir un pair-aidant et finalement ces expériences ont mis en danger l'équipe comme le pair-aidant. Katie était donc soucieuse de se former et d'être préparée à cette fonction.

Après sa formation, Katie a intégré une équipe de soin en tant que pair-aidante. Son travail dans l'équipe consiste à accompagner les usagers, à les écouter avec son expertise. La situation n'est pas encore parfaite : chacun doit trouver sa place par rapport au soin, au secret professionnels, au rôle de chacun dans l'équipe. Mais Katie a confiance. Pour son engagement, son statut a posé question : sous quel barème engage-t-on un pair-aidant ? A quel autre métier correspond ce nouveau métier ? Parfois les tensions sont difficiles à gérer mais Katie est heureuse. Il lui semble avoir trouvé sa voie, elle se sent à sa place dans ce rôle consistant à aider les autres et est fière que son expérience de vie devienne une force pour elle et pour d'autres.

Questions :

L'histoire de Katie pose la question de la reconnaissance du pair-aidant. On en parle de plus en plus mais il n'existe pas véritablement de statut défini. Actuellement il y a deux personnes en Wallonie et deux autres à Bruxelles engagées pour un poste de « pair-aidant ». Une autre question est celle du droit à la vulnérabilité : certains pair-aidants, quand ils sont en difficulté dans leur travail, sont renvoyés à leur statut d'utilisateur. Ils sont engagés en tant que professionnels mais quand ils vont mal ils sont à nouveau considérés comme des usagers de la santé mentale, ça pose question. Moi je suis professionnelle, je peux avoir une faiblesse un jour et pourtant on ne me renverra pas au statut d'utilisateur, pourquoi le faire avec un pair-aidant ? Enfin, il y a aussi la face cachée de la pression sociale à retrouver un emploi : certains usagers voyaient dans la pair-aidance l'espoir de répondre à cette pression des mutuelles, de l'ONEM etc. La pair-aidance apparaît comme une porte de sortie d'un moment sans travail, sans statut social.

6. LA CAPTURE DE LA VOIX DES USAGERS ET SURVIVANTS DE LA PSYCHIATRIE DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE MÉDICO-SOCIALE

Anne-Laure Donskoy

Usagère-chercheuse indépendante, activiste et consultante sur les questions relatives aux droits du patient, « Research Partner » à l'University of the West of England à Bristol – statut accordé à toute personne activement engagée dans la recherche scientifique.

Résumé : À partir de sa connaissance pratique et théorique de la question de l'implication des usagers et survivants de la psychiatrie dans la recherche scientifique au Royaume-Uni, Anne-Laure Donskoy interroge la notion de participation des patients et du public en général, qui ne peuvent plus être seulement consultés ou considérés comme simples collaborateurs plus 'décoratifs' que réels. L'auteure questionne alors les critères, les enjeux et les diverses implications pratiques d'une participation active, à part entière, de ces acteurs comme coproducteurs de la recherche dite scientifique.

Mots-clés : Participation ; Recherche scientifique ; usager ; psychiatrie ; gouvernance ; co-production

On ne peut pas parler de la saisie de la voix des usagers et survivants de la psychiatrie sans aborder certains aspects de sa nature, en particulier, qui parle et depuis quel *locus* ? Je m'appuierai sur l'exemple du Royaume-Uni que je connais bien et qui, à mon avis, est intéressant à bien des points de vue.

1. Qui parle ?

Il faut d'abord préciser que par « participation » des usagers et survivants, on entend participation active au processus même de la recherche – et non celle passive de sujet de la recherche. Qui sont ces usagers activement impliqués dans la recherche médico-sociale ? Ce sont surtout des patients et leurs accompagnants, des groupes et des associations qui apportent un vécu, l'expérience d'un type de service, de prise de certains médicaments ou de certains traitements (ou de ne pas y avoir accès). Certains souhaitent mieux comprendre leurs expériences (du soin, de recevoir ou pas de l'aide, ou tout autre aspect), tandis que d'autres désirent poser les questions qui ne le sont jamais ou mal par la recherche classique. Pour faire court, l'origine de la participation active des patients dans la recherche remonte aux années 60-70, d'abord sous l'impulsion du monde du handicap avec l'avènement des « disability studies ». Elle a graduellement encouragé et permis à des personnes en situation de handicap d'avoir un impact sur les études cliniques ou sociologiques en étant impliquées dans le processus, et de poursuivre ensuite leurs propres priorités de recherche.

En parallèle, la recherche participative dite « émancipatrice » a elle-même émergé de ce mouvement dans les années 1980 pour rapidement prendre son essor vers la fin des années 1990, en partie sous l'impulsion de fortes politiques consuméristes initiées par Thatcher et Blair. Le patient est ainsi passé de « malade » à « consommateur » du soin que les acteurs traditionnels du soin doivent écouter et dont ils doivent prendre en compte les doléances et les questionnements.

2. De quel locus ?

Contrairement aux voix de la corporation de la psychiatrie, qui sont bien soutenues et qui bénéficient d'une attention médiatique et politique importante, celles des usagers et survivants de la psychiatrie sont souvent reléguées au rang de l'anecdote, de l'expression de la « maladie » et régulièrement manipulées à des fins multiples, ou bien elles sont investies par les acteurs traditionnels et kidnappées. Leur validité ontologique et épistémologique est sapée, voire niée, dès lors qu'elles se rebellent, qu'elles osent critiquer les traitements ou violations des droits de l'homme dont elles font l'objet, ou encore certaines lectures académiques de leur vécu dans lesquelles elles se reconnaissent mal ou pas. On la soumet la voix des usagers à un processus de légitimation, on la juge : est-elle crédible ? Est-elle porteuse de vérité ? Est-elle conforme aux normes et valeurs de nos sociétés ? Ainsi, si l'exploration de ces vies et de leurs formes est un sujet important, le travail singulier de saisie de cette voix l'est tout autant.

3. De « Je » à « Nous »

Aujourd'hui je vais m'intéresser à « je ».

Il y a eu la mise en place en 1996 de l'organisme *Consumers in NHS Research* (devenu INVOLVE en 2002), qui était le département Participation des patients dans la recherche du ministère de la Santé. Involve et ses membres, dont des patients, a préparé le terrain pour de nouvelles lois cadres qui sont venues renforcer cette participation. Cette initiative a aussi amené d'autres groupes de patients venant d'autres disciplines, telles que la cancérologie, le diabète ou la rhumatologie a aussi prendre une part active à la recherche. Très rapidement, le cadre de celle-ci a été défini par INVOLVE selon le continuum suivant : consultation, collaboration et recherche initiée/contrôlée par les usagers auxquels est venue s'ajouter la co-production. Cela rappelle et reprend le concept de l'échelle de participation citoyenne de Arnstein (1969).¹¹⁶

Je vais me tourner vers les trois premiers stades sans trop m'attarder car ils ont été abondamment décrits dans la littérature surtout anglophone :

Consultation

- Ce peut être soit une participation illusoire, pour dire que l'on a parlé avec des patients tout en ignorant ce qu'ils ont à dire ou leur point de vue
- Et cela peut avoir une valeur participative minimale :
 - o Par exemple : des groupes de discussion sont organisés afin de déterminer la nature ou définir/affiner une question de recherche, ou bien on demande à quelques personnes leur avis sur la documentation officielle (par exemple, le langage utilisé dans le formulaire d'information est-il compréhensible pour tous ?) ;
 - o souvent ces personnes s'auto-sélectionnent ;
 - o elles n'ont pratiquement aucun pouvoir de décision puisque leur rôle est consultatif et mais peut avoir un réel impact sur le montage de l'étude.

Collaboration

Les personnes sont nettement plus impliquées dans le processus et peuvent avoir des rôles différents. La participation est plus active et permet des échanges, mais elle est modérée par d'autres.

¹¹⁶ <http://bit.ly/36hi7rV>

Le type d'activités comprend par exemple :

- faire partie d'un groupe de référence où les personnes peuvent parler entre elles de l'étude et formuler des recommandations et suggestions
- faire partie du comité de pilotage où elles pourront :
 - o discuter d'un certain nombre d'aspects tels que la stratégie de recrutement des participants, surtout là où celle-ci peut s'avérer délicate et où leur connaissance en détail du terrain peut aider, ou
 - o préparation de la documentation visant les participants (formulaire de consentement, fiche d'information...) mais aussi participer à la collecte et à l'analyse des données quand elle permet de fournir d'autres clefs, d'autres grilles de lectures par exemples dans l'interprétation des données, mais aussi à l'écriture des rapports, à la présentation des résultats et à la co-écriture d'articles scientifiques.

Les personnes sont sélectionnées selon des critères qui portent le plus souvent sur leur intérêt et leur expérience ou expertise sur le sujet ; leur pouvoir de décision est plus clair et plus important et l'impact est aussi significatif.

Co-production

Participation est pleine, les patients jouissent en principe d'un pouvoir de décision égal à ceux des acteurs institutionnels ; création d'un espace dialogique. Dans la réalité les exemples de co-productions authentiques sont extrêmement rares et ceux que l'on trouve dans la littérature relèvent en fait plutôt d'une collaboration accrue que de coproduction proprement dite, en grande partie parce que le processus continue d'être modérés par les acteurs et les outils institutionnels et que donc certaines décisions seront toujours prises par d'autres. Les buts principaux sont :

- l'impact sur la qualité des études, qui doivent aussi devenir plus pertinentes en regard du public ;
- l'accroissement et le maintien du taux de recrutement des participants dans les études cliniques, surtout comme je le disais, là où cela peut s'avérer utile ;
- l'amélioration de la santé des citoyens en général.

Aujourd'hui, consultation et collaboration représentent le modèle dominant de participation active à la recherche médico-sociale, soutenue par les politiques de participation à la recherche et toute une documentation et une littérature importante sur le sujet.

4. Développements récents :

Depuis quelques années des usagers et accompagnants font maintenant partie d'une minorité grandissante, impliqués comme co-candidats de la recherche médicosociale publique. Je reviendrai sur ce dernier point dans un moment. D'autres font partie de comités locaux et régionaux de recherche et développement au sein des autorités de santé, où ils discutent d'idées de projets, et évaluent des dossiers de demandes de financement, en se focalisant plus particulièrement sur la qualité de la participation des usagers et sur la pertinence du projet pour les usagers et patients en général. D'autres encore sont membres de panels de décision d'attribution de bourses d'études doctorales et postdoctorales des programmes très pointus de formation de recherche de l'Institut National de Recherche en Santé, ou de programmes scientifiques techniques. La participation active des usagers dans le domaine de la recherche publique est ainsi devenue un élément essentiel, et normal, des programmes de recherche médico-sociale.

Il faut savoir que les demandes de financement de la recherche publique doivent impérativement faire la démonstration que des patients ont activement participé à l'élaboration des études.

L'impact de cette participation usagère active a lui aussi gagné en crédibilité auprès de la communauté des chercheurs « traditionnels » et les organismes publics de financement de la recherche ont tout à fait pris conscience de son potentiel. Cela se reflète dans l'utilisation de l'évaluation de plus en plus systématique de cette participation active et dans le nombre croissant d'études qui démontrent que la participation active des usagers dans la recherche apporte, a minima, un effet positif sur le processus de recherche en le rendant plus robuste (d'un point de vue épistémique et ontologique, ainsi qu'en ce qui concerne les modalités) et un effet positif pour les usagers eux-mêmes. « Comment qu'on fait » est un sujet qui foisonne dans la littérature anglosaxonne mais en comparaison très peu dans la littérature francophone et pourtant, « comment qu'on fait » est une question cruciale.

Au Royaume Uni la participation des usagers et du public est très encadrée. C'est le résultat de 20, 30 années de discussions et de conversations diverses à tous les niveaux qui ont produit ou sont venues renforcer les politiques de participation active.

Pour faire court, une pléthore de documents existe pour les chercheurs et les encourager à mettre en place les modalités de participation au sein de leur recherche, dès le stade initial, surtout ceux qui ne sont pas très familiers avec le concept de participation active ou les modalités.

L'institut national de la recherche de sante publique (National Institute for Health Research - NIHR) a publié des critères de qualité. Ils ne viennent cependant pas d'en haut mais ont été co-produits par des chercheurs, des universitaires, des membres de l'institut, des patients et accompagnants. Ils ont été publiés l'année dernière et sont en phase d'évaluation dans un certain nombre de projets d'études et d'organisations liées à la recherche, y compris des organisations caritatives et de recherche.

Inclusion:

La participation doit être inclusive : doit faire un réel effort pour inclure des populations qui sont souvent exclues, doit pouvoir écouter les besoins de groupes très différents et démontrer que le processus d'inclusion est équitable et transparent. Comment mettre en place une participation active authentique?

Mais l'inclusion passe aussi par la mise en place d'équipement ou de stratégie qui permettent aux personnes en situation de handicap de pouvoir participer : par exemple, est-ce que mon organisation a un téléphone qui accepte des messages sous forme de texte ou autre système équivalent ? Est-ce que le bâtiment où est organisé la réunion est accessible ? Nous essayons aussi de travailler en prenant en compte les caractéristiques protégées (âge, sexe, religion, état civil, etc..) mais aussi les différences géographiques et socio-économiques afin que non seulement la participation mais aussi les études représentent correctement les intérêts de la communauté au centre de la question de recherche

Collaboration:

Travailler ensemble dans une relation qui valorise les contributions de tous les acteurs à part égale.

Soutien et formation :

Offrir soutien et formation en fonction des besoins du public et du projet de recherche afin de soutenir et d'encourager une participation de qualité et pleine.

Communication:

Utilisation d'un langage clair, sans jargon. Communication rapide et efficace entre toutes les parties – rejoint le critère d'inclusion.

Impact:

Saisir l'impact de la participation des usagers au processus de recherche et résultats des études. Grilles d'évaluation de la participation. Manière de mesurer cet impact. GRIPP 2, par exemple, outil qui permet de décrire cette participation.¹¹⁷

Gouvernance 1:

Du processus de recherche : essentiel pour les institutions et organisations qui incluent le public et les patients dans la recherche d'avoir un cadre référentiel clair, par exemple : Avoir des cadres référentiels locaux qui encouragent et permettent la participation et qui donne des informations sur la mise en place concrète de cette participation. Par ex : Faut-il prévoir des contrats (différents degrés et modèles selon le type de participation) ; quel budget de rémunération, qui gère ce budget et qui s'occupe des systèmes de paiements pour ces usagers actifs? Cela pose la question des politiques de rémunération (tarif horaire, à la journée, ou selon des tâches spécifiques, etc.) Ces politiques et les cadres référentiels doivent être alignés sur les politiques nationales dans un but de transparence et de bonne pratique.

Gouvernance 2:

Un groupe de travail auquel j'appartiens travaille depuis environ 2 ans sur les questions d'éthique de la participation des patients en tant que co-candidats de projets de recherche. En effet, ce développement récent pose certaines questions qui n'avaient pas été abordées jusqu'à présent. Notre projet, qui a inclus une revue de la littérature, des questionnaires avec tout un tas d'acteurs de la recherche publique et caritative, a montré que les garde-fous nécessaires sont rarement en place car les investigateurs principaux n'ont pas l'habitude d'avoir des patients comme co-candidats. Souvent, ces co-candidats sont traités comme s'ils étaient des collaborateurs alors que le statut de co-candidat est aussi un statut juridique avec des implications éthiques. De ce travail nous avons tiré deux ressources, l'une vers les managers dans la NHS des départements recherche et développement et l'autre vers les patients et la communauté des chercheurs, celle-ci en partenariat avec la haute autorité de recherche en santé. Ces 6 critères sont destinés à encadrer toute forme de participation du public à la recherche, mais aussi ailleurs que dans la recherche et à ôter, autant que possible, les barrières à la participation. Ils sont conçus pour encourager la réflexion et la formation, y compris lorsque la participation du public n'a pas bien marché. Ce document est une excellente introduction au pourquoi de la participation active du public et des patients mais aussi aux modalités et à la logistique de cette participation.

Jusque-là, tout va bien. Le mandat de cette session étant l'inclusion des publics, je me suis donc surtout concentrée sur la participation des patients et du public dans la recherche publique. Au travers de ce dont je vous ai parlé, on est dans le « je ». Un « je » qui est sous une gouvernance participative certes, mais qui est surtout consumériste puisque ce sont des personnes individuelles que l'on invite à participer à un processus qui est le plus souvent généré ailleurs, contrôlé et formaté par d'autres acteurs.

¹¹⁷ <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3453>

Ce qui n'est pas surprenant puisque la recherche publique produit des résultats qui peuvent avoir une influence stratégique dans le développement de politiques de santé. Ce « je » représente cependant une petite première étape dans la reconquête de nos histoires.

5. Conclusion

J'aimerais terminer en faisant quelques observations rapides. La participation active des patients, usagers et survivants de la psychiatrie dans le domaine de la recherche en Grande-Bretagne a depuis une quarantaine d'années et surtout depuis les années 2000 radicalement changé la façon dont on construit les savoirs en apportant une tout autre perspective au processus, aux méthodologies et aux questions de recherche. De patients passifs des traitements, ces usagers sont devenus des participants actifs du processus de recherche et dont la place de collaborateur et de co-chercheur est maintenant reconnue et appréciée. Ils agissent, au travers de leurs travaux, sur les corps sociaux et politiques. Ensuite, au vu de ce que j'ai pu lire dans la littérature scientifique publiée en français en préparant cette session, nous faisons à peu près tous les mêmes observations, à savoir que cette participation existe, qu'elle est portante, importante et essentielle à une recherche qui reflète les besoins en termes de développement des savoirs, et des communautés étudiées.

Cependant, les articles scientifiques semblent appartenir à 2 ordres : ceux dont le cadre référentiel est situé dans une réflexion française (surtout) très académique et ceux dont le cadre référentiel est situé dans le monde anglo-saxon qui est à la fois académique et pragmatique. Je crois que c'est quelque chose qui n'a pas, à ma connaissance été exploré et qui éclairerait beaucoup je crois, les différences culturelles dans la manière d'aborder la question de la participation active. Là où l'expérience britannique, et ailleurs dans le monde anglo-saxon, diffère de celle observée et est décrite par les commentateurs francophones en particulier, est que notre expérience dans le monde de la recherche, va plus loin que la collaboration ou la co-production.

Et c'est ce « nous » dans le « je à nous » dont je pourrais vous entretenir une autre fois peut-être...

7. PARTICIPER À SON PROJET DE SOIN : TENSIONS ET LIMITES D'UN IDÉAL ORDINAIRE

Nicolas Marquis

Professeur de sociologie et de méthodologie à l'Université Saint-Louis Bruxelles.

Résumé : *La valorisation croissante de l'« autonomie individuelle » est une tendance observable dans différents champs de notre société. Dans le champ de la santé mentale, cette tendance se traduit notamment par la volonté de mettre le patient en position d'être acteur de son propre changement. Par conséquent les relations entre soignant et soigné basées sur la contrainte ou caractérisées par une asymétrie importante, se voient dévalorisées au profit d'une plus grande horizontalité et d'une relation soignant-soigné plus collaborative, considérées comme plus légitimes. Dans ce texte, Nicolas Marquis propose une analyse sociologique de cet idéal d'autonomie et, plus particulièrement, des vocabulaires du « projet » et de la « participation » qui le véhiculent. Quels sont les impensés de ces notions ? De quelle conception implicite du patient sont-elles porteuses ? Quelles questions soulèvent le déploiement de cet idéal universaliste dans le champ spécifique du soin psychiatrique ? A travers cette analyse, l'auteur nous invite à prendre du recul par rapport aux idéaux du « bon soin » et à penser leurs effets inattendus sur la clinique.*

Mots-clés : Autonomie ; santé mentale ; projet ; participation ; société

Qu'est-ce la santé mentale ? Du point de vue des sciences sociales, les mondes de la santé mentale peuvent être étudiés comme autant de lieux (hôpitaux, centres de jour, cabinets privés,...) et de techniques (psychanalyse, remédiation cognitive, développement personnel, médicaments) dans lesquels des personnes (les soignants) interviennent sur d'autres (les patients, résidents, clients) dans le but de les rendre plus autonomes. La particularité de cette relation est que ces derniers ont été plus ou moins conduits à partager avec les premiers des décisions qui « normalement » – c'est-à-dire du point de vue des attendus sociaux - , reviennent en dernière instance à chacun (par exemple la décision de savoir ce qui est bon pour soi, comment « on va », où on habite, qu'est-ce qu'on mange, etc.). Dans certains cas, ils peuvent même avoir été contraints d'agir en fonction de ces décisions. Ce partage et ses conséquences ne constituent pas une opération anodine dans un contexte social et culturel où l'autonomie individuelle occupe une place prépondérante, c'est-à-dire où le fait d'agir de soi-même, de se prendre en charge est à la fois une valeur que nous chérissons et une attente que nous nourrissons à l'égard de nous-mêmes comme à l'égard d'autrui. Or, très précisément, les pathologies psychiatriques sont caractérisées par (ou ont comme conséquences) des brèches dans les attendus sociaux à l'aune desquels nous nous évaluons les uns les autres : être soi (se tenir de l'intérieur, savoir ce que l'on veut), être actif (se prendre en charge financièrement, avoir des activités), être correctement socialisé (être suffisamment dans le monde, mais avoir également la capacité de rester seul).

Intervenir sur autrui, travailler avec autrui

De ce point de vue, les transformations des mondes de la santé mentale nous instruisent à propos de l'environnement moral et normatif dans lequel nous vivons. En effet, le modèle asymétrique d'intervention sur autrui est questionné de toute part. De façon générale, une relation de soin qui prendrait une forme trop inégalitaire semble aujourd'hui, sur le plan des valeurs, moins légitime.

En particulier, l'exercice de quelque forme de contrainte que ce soit de la part du soignant sur le patient apparaît, théoriquement du moins, beaucoup plus problématique. Il en va bien évidemment ainsi des différentes formes d'exercice de contraintes physiques (isolement, contention, médicamenteuse), mais beaucoup plus largement de formes plus variées et moins visibles de suggestions ou d'impositions, par exemple de solutions thérapeutiques ou pratiques, de préférences ou encore de styles de vie.

La recherche d'une relation de soin (la) moins inégalitaire (possible) est légitimée à la fois sur un plan thérapeutique et sur un plan moral. Sur le plan thérapeutique, il est considéré que placer l'individu au cœur de son soin, le mettre dans une position active ou à tout le moins obtenir un consentement sont autant d'éléments qui vont rendre les soins plus efficaces et l'issue plus pertinente, à savoir permettre à la personne souffrant de troubles mentaux de fonctionner (à nouveau) en société. Sur le plan moral, l'instauration d'une relation la moins inégalitaire possible entre soignants et patients se trouve être en phase avec les représentations sociales valorisant l'autonomie et la possibilité pour chacun de pouvoir et devoir décider en dernière instance ce qui est bon pour lui/elle. Il s'agit de travailler *avec* le patient plutôt que *sur* celui-ci.

Dans l'Europe francophone, la montée en puissance du mouvement du rétablissement, lui-même situé à l'intérieur du courant de la réhabilitation psycho-sociale (Massé, 2006), exemplifie très clairement cette logique et montre comment ces justifications thérapeutiques et morales vont de pair. Comme le dit A. Ehrenberg (2018 : 85), « Le rétablissement est à la fois le concept clé de la prise en charge du sujet psychotique dans la cité et le concept par lequel il *s'émancipe en tant qu'individu*, la référence par laquelle il devient un partenaire moral et social. Le patient rétabli est un patient capable, au sens où il a peut-être des symptômes, mais il peut prendre à des degrés et selon des formes variables la responsabilité de sa vie. ». Bien d'autres dispositifs portent un discours qui nourrissent des tentatives de reconfiguration de la nature du soin de santé mentale pour faire du patient l'acteur principal de son trouble et de son éventuel traitement : voice-hearers, institutions extra-hospitalière, housing first, groupes de parole, pair-aidance, etc.

De l'autonomie au projet : distribuer les tâches entre soignants et patients

Comment ces idéaux se traduisent-ils dans les pratiques quotidiennes des institutions psychiatriques ? Mes observations de terrain dans différentes institutions en Belgique et en France (e.a. Marquis, 2019) montrent qu'on y porte souvent un regard ambivalent sur la norme et la valeur d'autonomie : à la fois désirable et détestable, à la fois moteur éthique d'un soin qui doit être pensé sur le mode de la pente ascendante, du progrès, et non du plateau ou de la voie de garage, et d'autre part, en particulier dans ses formes jugées dévoyées, potentiel cheval de Troie de logiques d'activation appliquées aux acteurs les plus faibles, symptôme de modes de gestions néolibérales. L'autonomie est bien sûr présente dans les discours lorsqu'il s'agit d'élaborer sur ce qu'est une vie désirable, une vie qui vaut la peine d'être vécue. Mais elle est aussi, beaucoup plus prosaïquement, une catégorie, un critère mobilisé par les intervenants pour typifier des situations et prendre des décisions au quotidien : qui va bien ou mal ? Pour quelles situations faut-il être inquiet ? De quels étonçons cette personne a-t-elle besoin ?

Que le mot soit ou non effectivement prononcé, le terme d'autonomie ne vient jamais seul. Il appartient à un jeu de langage qui contient bien d'autres termes : contrat, parcours, participation, co-décision, résilience (Marquis, 2018). Parmi ceux-ci, celui de « projet » figure en bonne place. La catégorie de « projet » ne se cantonne pas aux mondes de la santé mentale. On pourrait même avancer qu'elle constitue un nouveau mode de soin et d'intervention sur autrui, jugé à la fois plus acceptable moralement et thérapeutiquement plus porteur dans une société de l'autonomie-condition (Ehrenberg, 2010) – à tel point qu'on parle tant de projet de soin que de projet éducatif, professionnel, ou encore de projet de vie. Pour ceux qui en promeuvent l'usage, le projet a plusieurs avantages.

Il est bien sûr censé permettre une planification faite d'objectifs, d'évaluation des moyens à disposition ou nécessaires, et il doit permettre, pour un individu, une institution ou un administration publique, de mesurer une progression.

Mais la catégorie de projet a un autre avantage beaucoup plus diffus : elle met en pratique la représentation d'un patient comme partenaire plutôt que comme objet de travail dans une division des tâches constitutive d'un soin perçu comme efficace et respectueux. Le projet est une entité à la fois extérieure, et dont le patient est perçu comme dépositaire : on travaille non pas *sur* le patient, mais *sur* le projet *avec* le patient. Le projet devient ainsi le double travaillable du patient, sur lequel soignants et patients agissent de concert. En tant que but poursuivi par le patient, le projet permet de justifier et d'évaluer les différentes actions entreprises par les uns et les autres. La poursuite de cet état désirable situé quelque part dans le futur justifie en effet la création d'inconfort temporaire. A la limite, la poursuite d'une autonomie future peut justifier une limitation temporaire d'autonomie. Dans cette mise en commun des tâches et des buts poursuivis, le rôle du patient est d'aider le soignant à l'aider, tandis que celui du soignant est d'agir sur les actions du patient, d'augmenter la marge de manœuvre et le pouvoir d'agir de celui-ci – en bref, de faire du patient l'agent de son propre changement. Des phrases adressées par les soignants aux patients explicitant cette idée : « Madame, si vous avez un point de mire, nous on peut vous aider à avancer, mais c'est vous qui devez nous éclairer », « dites-nous comment on peut vous aider », etc. (extraits de « réunions partenaires » dans une institution française de la banlieue parisienne).

Cette catégorie possède une aura démocratique : *chacun* peut avoir un projet, et il n'est pas question que le même horizon normatif soit imposé à tous. L'usage du projet a ceci d'efficace qu'il est graduel, et adaptable à chacune des situations. C'est un axiome qui est plus moral qu'empirique : quel que soit son état de base, chacun dispose d'une marge de manœuvre pour aller vers quelque chose d'un peu mieux. Au-delà de sa congruence avec une vision moralement respectueuse du soin engageant un partenariat avec le patient, le projet offre également une efficacité pratique à propos d'une tension inhérente au fonctionnement des deux institutions étudiées, et probablement de nombreuses institutions qui accueillent des personnes en situation de liminarité (Troisoeufs, 2009) : il s'agit de mener une vie quotidienne aussi proche que possible de la « vraie vie quotidienne », tout en sachant très bien que l'environnement dans lequel cela prend place est à la fois artificiel (en particulier parce qu'il offre des élançons qui n'existent pas à l'extérieur), et limité dans le temps.

Dans des institutions qui sont avant tout marquées par la prégnance de la vie quotidienne, le projet est, pour les soignants, un exceptionnel levier de problématisation (en particulier face à des patients qui coupent l'herbe sous le pied aux différentes tentatives d'élaboration) du fait de sa capacité à traduire et à intégrer n'importe quel élément de la vie quotidienne (Bloor et McKeganey (1986) faisaient déjà, à partir d'une étude dans des institutions similaires, de la capacité à retraduire les éléments banals dans une logique thérapeutique une définition minimale du travail thérapeutique). On ne se fait pas à manger « comme ça », mais pour apprendre à devenir autonome. On ne se lève pas plus tôt « pour le plaisir » ou « parce qu'on est obligé », mais pour retrouver un rythme compatible avec une activité professionnelle. On prend des médicaments non pas (seulement) pour aller moins mal, mais pour « aller mieux », etc. Avec le projet, les éléments les plus banals sont transcendés et ne sont plus autotéliques. Ils prennent un sens, une direction, et ne peuvent donc plus être bâclés ou expédiés sous le prétexte de leur insignifiance. Autrement dit, tout peut désormais faire l'objet d'une discussion avec le patient, solliciter un acte de réflexivité de sa part, voire constituer un élément d'évaluation de comment « va » celui-ci. Un exemple tiré d'observations en communauté thérapeutique permet d'illustrer ceci.

Un résident est en manque d'argent pour acheter des cigarettes et plus personne parmi les résidents ne veut lui passer de cigarettes. Il s'en ouvre auprès d'un

psychologue qui est assis en silence avec plusieurs résidents, tout en disant qu'il reçoit de nouveau son allocation demain, et demande à ce dernier de lui avancer de l'argent. Le psychologue lui dit : « Ok Jean-Paul, je veux bien te donner une cigarette, mais tu dois savoir qu'il n'y en aura plus, et donc ce que je te propose, c'est d'essayer de te retenir le plus longtemps possible, et quand tu n'en pourras vraiment plus, tu sais que tu pourras venir me demander cette cigarette. Comme ça tu essayes un peu de gérer les réserves. Mais tu peux me la demander quand tu veux ». Le résident n'écoute que vaguement l'explication et répond, avec un sourire que le psychologue jugera narquois : « Ok merci, ben je la veux maintenant, tout de suite, c'est maintenant que je n'en peux plus ». Le psychologue est mal pris, hésite, et finalement la lui donne en disant : « c'est dommage, ça aurait pu apprendre quelque chose par rapport à ton projet de gestion de ton budget ».

Cet exemple permet d'insister sur ce qui est sans doute l'aboutissement de la logique du projet : une (re)distribution des tâches et des responsabilités entre soignant (ou accompagnant) et personne soignée (ou accompagnée) qui devrait théoriquement permettre toute forme de contrainte, d'imposition ou même de suggestion, non seulement physique, mais bien plus encore morale, en prévenant les situations où un soignant serait amené à définir *pour un soigné*, voire malgré celui-ci, ce qui serait bon pour lui¹¹⁸. Le partage prend donc la forme suivante : à la personne concernée la définition de ses *fins* et de ses buts, la prise de décision, aux opérateurs de soin ou d'accompagnement la mise en place des *moyens*¹¹⁹.

D'où viennent les ratés des projets ?

Je fais l'hypothèse qu'il s'agit, pour certains acteurs du moins, de l'horizon normatif à partir duquel est pensé et évalué le bon soin, qui remplace la décision pour autrui par le partenariat et la décision partagée, la relation verticale par l'accompagnement ou le coaching, l'imposition de solutions standardisées par l'encouragement fait à chacun de développer sa propre solution, sa propre forme de vie. Dans cette perspective, les institutions de soin en santé mentale deviennent autant de lieu où prend place un travail permettant aux individus d'ajuster les moyens à des fins, qu'ils ont définis (préalablement) de façon autonome et formalisées sous la forme d'un projet. Il s'agit de rendre chaque individu un peu plus capable que ce qu'il l'est actuellement sans le réduire à une étiquette, en lui permettant de développer le *style de vie* qu'il désire et qui lui convient. Or, mes observations de terrain me laissent penser que cette division idéale des tâches se révèle extrêmement compliquée voire impossible à mettre en pratique.

Tout d'abord, parce que l'idée d'un patient définissant seul dans son coin, de façon autonome un but et un projet est chimérique. Si les soins de santé mentale visent la refection d'une vie ordinaire, ils comprennent aussi indissociablement une négociation sur des aspects moraux : qu'est-ce qu'un « bon projet » ? N'est-il pas trop ou trop peu ambitieux ? Une vie avec ou malgré la maladie vaut-elle la peine d'être vécue ? Pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? Etc. Ainsi, pour reprendre un terme fondamental de la sociologie de Marcel Mauss (Tarot, 1999), ce qui est négocié, ce sont aussi et peut-être surtout des *attentes*. Ce que le patient peut ou doit attendre de soignants, ce que les soignants peuvent ou doivent attendre des patients, ce que chacun peut ou doit attendre de lui-même, ce que « la société » (entendu comme catégorie indigène) attend de chacun et vice-versa, et enfin ce que le patient peut ou doit attendre du futur.

¹¹⁸ Pour une illustration très claire de cette conséquence, voir la façon dont la CPDH a été traduite dans le droit bruxellois, dans le décret « Inclusion » (Marquis, 2015).

¹¹⁹ Le rôle des soignants pouvant, à la limite, inclure l'aide à la formalisation de décisions à prendre (qu'est-ce que je veux *vraiment* faire ?) et à l'évaluation de celles-ci (à quelles conditions ceci serait-il possible ?).

Ensuite, une autre raison, plus fondamentale, pour laquelle cette division des tâches est vouée à l'échec dans un certain nombre de cas tient au fait que l'anthropologie du patient qu'elle présuppose est sous des airs universalistes, en réalité très exigeante : elle présuppose non seulement des compétences à la définition d'un projet, à la participation aux processus de soins et de décisions (et rejoint ainsi le mantra selon lequel il y a toujours plus en chacun que ce qu'il n'imagine), mais elle engage aussi l'idée que les patients ont tout simplement envie de développer un projet, de participer comme acteur aux processus de soin. Les intervenants peuvent d'ailleurs se trouver très démunis lorsqu'un patient ne semble pas manifester de désir pour ces attitudes justement considérées comme désirables, voire demander au soignant qu'il prenne une position haute et « fasse son boulot » (« c'est vous l'expert, c'est vous qui décidez », « vous dites que j'ai le choix, mais vous savez très bien qu'en fait je n'ai pas le choix »). De leur côté, les patients peuvent se trouver mise en échec par cette anthropologie lorsqu'ils ne répondent pas à ses attendus : prendre une part active à son soin, préférer une vie autonome à une vie administrée, etc. Le problème se pose avec d'autant plus d'acuité dans les mondes de la santé mentale, car l'anthropologie de la personne porteuse d'un projet et en route vers l'autonomie ne fait pas forcément de place aux aspects psychopathologiques des affections mentales. Les membres des équipes soignantes qui sont conscients de cette tension cherchent alors à aménager et réduire leurs propres attentes, par exemple, en se contentant de « petites évolutions », selon la logique « c'est déjà ça », comme le montre cet extrait d'entretien avec le psychiatre responsable d'une institution résidentielle belge :

Le patient peut entrer avec un projet minimal : 'voilà, je veux réapprendre les gestes du quotidien, je veux retrouver un rythme de vie normal et apprendre à me débrouiller un peu avec les papiers, avec les machins (administratifs)', pour nous c'est un projet". Après, au cours du séjour on essaie de faire avancer les choses : "Au bout de la première année, on leur demande de se projeter dans l'avenir et de se dire : 'bon, vers où vous allez aller maintenant? Un appart tout seul, une HP (habitation protégée), une autre communauté thérapeutique?', [...] Mais donc voilà : ils peuvent venir avec un projet de base simple - enfin pour eux ce n'est pas simple de retrouver un rythme de vie, réapprendre les gestes du quotidien, se faire à bouffer, se faire la lessive, ces trucs, y'a des gens qui sont incapables de le faire en arrivant ici, ils ne savent pas éplucher un oignon quoi ! ça arrive hein ! Et donc quand ils ont épluché un oignon pour la première fois tout seuls eh ben on est contents.

De plus, en faisant la part belle au potentiel caché et en refusant de réduire les personnes à des étiquettes ou des atavismes, elle valorise le fait de s'adresser au patient comme à n'importe quelle personne, et de faire de ses handicaps l'envers d'atouts encore à construire ou de capacités spéciales à découvrir. Des théoriciens de la psychose auxquels se réfèrent par ailleurs volontiers les équipes soignantes de deux institutions montrent pourtant que la maladie mentale grave (Oury, 2001, Sassolas, 2009), parce qu'elle qualifie une désorganisation de l'intentionnalité (Lovell et Ehrenberg, 2001), touche précisément à la fois la capacité à se mettre en projet, à offrir une stabilité dans les interactions, à agir de soi-même, mais également la façon de percevoir si ces éléments ont tout bonnement du sens et valent la peine d'être poursuivis.

Conclusion : la participation et ses risques d'exclusions

En conclusion, les transformations des formes de soins en santé mentale, qui tendent à intégrer une plus grande participation des publics – travailler *avec* ceux-ci plutôt que *sur* ceux-ci – s'inscrit en phase avec les idées-valeurs de l'autonomie-condition. Le projet est une modalité d'exécution de cette participation, fortement mobilisée dans les institutions de soins psychiatriques. Sa mise sur pied ne va cependant pas sans susciter des tensions et des difficultés.

Celles-ci tiennent à ce que l'outil du projet et l'idéal de la participation qui le sous-tend, engagent un modèle anthropologique affublant le patient de compétences et d'intérêts – peut-être pas directement visibles, mais toujours présents au moins en germe. Ce modèle universaliste est sans aucun doute moralement plus porteur, mais peut-être son application nécessite-t-elle un certain discernement. Entre l'hébéphrénique et le psychotique de haut niveau, entre la personne souffrant de dépression profonde et celles rencontrant des troubles du spectre de la schizophrénie, la variété des troubles en santé mentale doit inviter à réfléchir en termes de degrés et de gradient. S'il est pensé comme applicable en toutes circonstances, le modèle de la participation incarné dans le projet risque de produire de nouvelles formes d'évaluation, voire d'exclusion, par exemple des personnes qui ne manifestent pas l'intérêt ou les compétences supposées. Enfin, puisque leurs symptômes se logent dans l'intentionnalité et le discours, les pathologies de la santé mentale semblent irréductibles à d'autres affections. Il faut donc aussi s'interroger quant à savoir si les termes de la participation peuvent ou doivent y être pensés de façon différente. Ici aussi, il n'est pas certain qu'un modèle universaliste, faisant des personnes atteintes d'affections psychiatriques des individus à traiter comme n'importe quels autres, soit systématiquement aux bénéfices de ces derniers. De la participation proposée à la participation souhaitée, attendue, évaluée voire imposée, l'enjeu consiste à s'interroger systématiquement sur le sens que ceci peut avoir pour les personnes concernées au premier chef.

Bibliographie

Bloor, Michael J., and Neil P. McKeganey. "Conceptions of therapeutic work in therapeutic communities." *International Journal of Sociology and Social Policy* 6.3 (1986): 68-79.

Ehrenberg, Alain. *La société du malaise*. Odile Jacob, 2010.

Ehrenberg, Alain. *La Mécanique des passions: Cerveau, comportement, société*. Odile Jacob, 2018.

Marquis, Nicolas. "Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie." *Revue interdisciplinaire d'études juridiques* 74.1 (2015): 109-130.

Marquis, Nicolas. "La résilience comme attitude face au malheur : succès et usages des ouvrages de Boris Cyrulnik." *SociologieS*(2018).

Marquis, Nicolas (2019) [Making People Autonomous: A Sociological Analysis of the Uses of Contracts and Projects in the Psychiatric Care Institutions](#), *Culture, Medicine & Psychiatry*, DOI : 10.1007/s11013-019-09624-x

Massé, Gérard. "Pour une réhabilitation psychosociale à la française." *L'information psychiatrique* 82.4 (2006): 291-296.

Tarot, Camille. *De Durkheim à Mauss, l'invention du symbolique*. La Découverte, 1999.

Troisoeufs, Aurélien. "La personne intermédiaire. Hopital psychiatrique et Groupe d'entraide mutuelle." *Terrain. Anthropologie & sciences humaines* 52 (2009): 96-111.

8. DROITS DU PATIENT : VERS UNE MEILLEURE INTEGRATION DES PATIENTS DANS LES SOINS ?

Marie-Françoise Meurisse

Médecin et philosophe, a été médiatrice « Droits du patient » attachée à la Plateforme de concertation en santé mentale de la Région de Bruxelles-capitale

Résumé : Voilà bientôt vingt ans que la loi relative aux Droits du patient a été adoptée, mais pour quels effets ? Pour traiter cette question, l'auteure rappelle d'abord le contenu de la loi (1.), avant d'en énoncer les principales difficultés d'application dans le champ de la santé mentale (2.) et de poser la question des effets de la loi en termes d'intégration des personnes (3.). L'auteure souligne finalement, parmi d'autres recommandations (4.) qu'en raison de la méconnaissance du contenu de la loi tant chez les patients que chez les professionnels, une meilleure information des publics reste nécessaire dans tous les secteurs, y compris et surtout dans les moins accessibles (prisons, maisons de repos, soins ambulatoires). Il serait également souhaitable de rendre la fonction de médiation plus visible et de la réorganiser en l'intégrant aux nouveaux réseaux de soins.

Mots-clés : droits du patient, médiation, intégration, associations de patients, qualité des soins

Voilà bientôt 20 ans que la Belgique a adopté une loi relative aux droits du patient. Cette loi date en effet du 22 août 2002. Dans le contexte qui nous occupe ce jour, à savoir l'intégration du public dans les soins de santé mentale, on peut se demander si la mise en application de cette loi a contribué à améliorer les choses. Après un bref rappel du contenu de la loi et des droits qu'elle énumère, seront mises en évidence les principales difficultés d'application de la loi dans le champ de la santé mentale, pour tenter, à partir de là, de répondre à la question posée, à savoir les effets de la loi sur l'intégration, et pour terminer en dégagant de possibles pistes d'amélioration.

1. Les droits du patient

Il est indéniable que le concept d'autonomie se trouve au cœur de l'inspiration de la loi relative aux droits du patient. Mais, il est bon de le rappeler, les promoteurs de la loi avaient également mis en avant le principe d'une consolidation de la relation de confiance entre le patient et le praticien professionnel. Par ailleurs, les textes préparatoires mentionnent également la dimension collective de la nouvelle législation : « *Les droits du patient s'inscrivent certes dans une relation individuelle entre le patient et son médecin, mais ils participent également d'une dimension collective. La loi sur les droits du patient trouve son sens dans le devoir de solidarité de l'ensemble de la population* ¹²⁰ ».

¹²⁰ Document législatif n° 2-1250/3 Rapport fait au nom de la Commission des Affaires sociales par M. Remans et Mme De Roeck - Sénat de Belgique 18 juillet 2002.

Même si certains avis plaidaient en faveur d'un texte spécifique pour le secteur de la psychiatrie, le législateur a finalement opté pour un texte unique et identique pour tous les patients sans distinction. Cela signifie que les droits énoncés par le texte légal valent pour toutes les personnes bénéficiaires de soins de santé. Il s'agit des droits suivants :

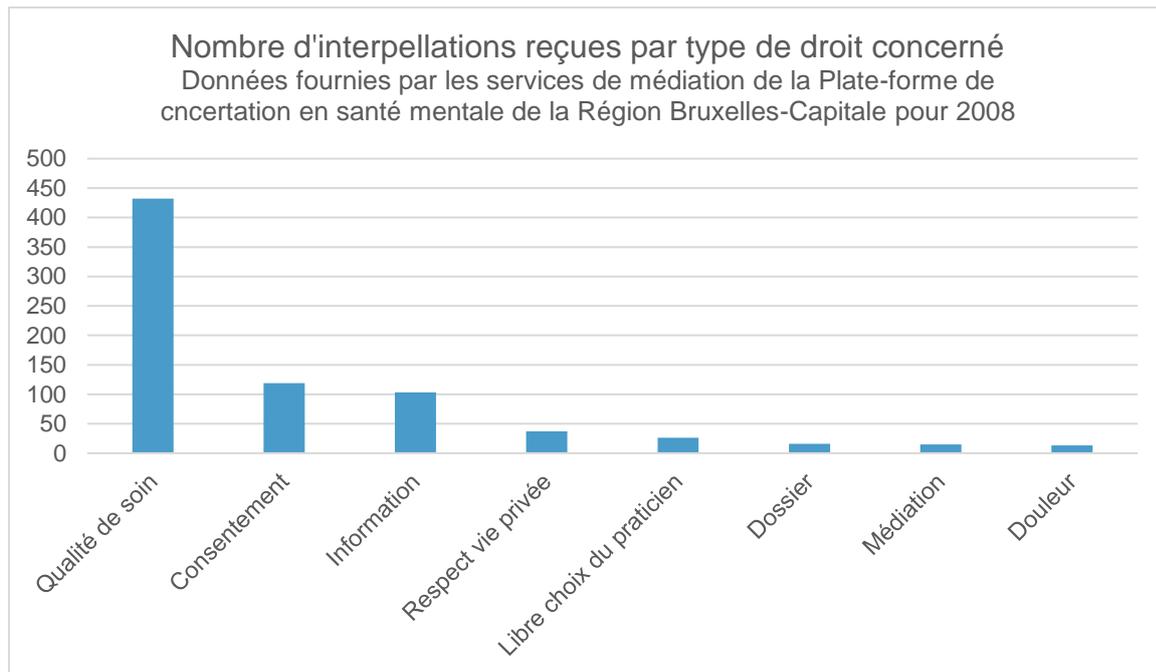
- droit à recevoir des soins de qualité
- droit au libre choix du praticien
- droit à l'information
- droit au consentement
- droits relatifs au dossier (consultation, copie)
- droit au respect de la vie privée et de l'intimité
- droit de plainte auprès d'un service de médiation compétent
- droit à la prise en compte et au soulagement de la douleur

Un certain nombre de ces droits préexistaient à la loi de 2002, mais éparpillés dans des textes divers. La volonté du législateur a été de les rassembler en un texte unique, clair et cohérent. On soulignera dès à présent une des nouveautés introduites en 2002, à savoir la création de services de médiation compétents pour recevoir les plaintes relatives à l'exercice des droits précités. En ce qui concerne le champ de la santé mentale, tant l'organisation que le financement de la médiation relèvent d'une situation dont la complexité ne sera pas abordée ici, vu le risque de s'y perdre...

2. Difficultés d'application

Comment ces droits sont-ils entrés en application? Avec quelles difficultés ? On se heurte rapidement à la méthode d'évaluation. Outre les témoignages recueillis en divers endroits, notamment auprès d'associations de patients, les seules données chiffrées dont on dispose sont les rapports des services de médiation, avec toutes les limites et insuffisances de ces rapports.

Les médiateurs attachés aux Plates-formes ont pu faire l'exercice, à quelques reprises de rassembler leurs données. A titre d'exemple, le graphique ci-dessous reprend les chiffres relevés en 2008. Il en ressort que les droits le plus souvent mentionnés dans les interpellations reçues concernent très majoritairement le droit à recevoir des soins de qualité, puis le droit au consentement et le droit à l'information. Depuis lors, l'évolution montre une augmentation des plaintes liées au consentement (même pour des soins qui ne relèvent pas de la contrainte), au dossier médical, au respect de la vie privée, ainsi qu'à la prise en compte de la douleur.



Au vu de l'organisation des services de médiation, ces données ne portent que sur une partie limitée du champ de la santé mentale (hôpitaux psychiatriques, Maisons de soins psychiatriques et Habitations protégées). Pour ce qui est de la santé mentale ambulatoire, il faut se baser sur le rapport du service de médiation fédéral. Dans sa version 2018, on retiendra que ce service n'a reçu que 3 plaintes relatives à un Service de Santé Mentale, 1 plainte émanant d'une prison ou d'un établissement de défense sociale, 14 plaintes pour des soins à domicile (sans spécification du type de soin, somatique ou psychique). Pour l'ensemble des soins ambulatoires, le trio de tête des droits les plus souvent incriminés est quasi identique à celui du graphique (qualité de soins : 360 plaintes; consentement : 92 plaintes; dossier : 80 plaintes).

De manière plus générale, il convient de formuler deux remarques. La première est le constat du fait que subsistent à la fois une large méconnaissance et des interprétations approximatives du contenu de la loi de 2002, y compris chez certains professionnels. La seconde touche à d'autres droits que les droits du patient, à savoir les droits fondamentaux attachés à tout citoyen. Ces droits tels que par exemple le droit à la liberté, le droit au logement, le droit de vote, font encore souvent l'objet de restrictions pour des personnes qui souffrent de troubles mentaux

3. Droits du patient et intégration ?

L'énoncé officiel de droits pour les bénéficiaires de soins de santé a-t-il contribué à une meilleure intégration de ces personnes ? La question se pose au moins à 2 niveaux : celui du soin individuel et celui du niveau collectif, en rappelant qu'à l'inspiration de la loi, ces 2 niveaux avaient été évoqués.

Au niveau du soin individuel, l'accent affirmé sur un principe d'autonomie s'incarnant dans une série de droits participe effectivement à la volonté de rendre les patients davantage acteurs de leur santé et de leurs propres soins. Une volonté qui cohabite avec une autre, celle de promouvoir une relation de soin qui s'apparente à un partenariat où prévaut le dialogue entre deux personnes sujets.

Du patient qui subit à l'acteur de ses soins, d'une médecine patriarcale à une relation de coopération, de la bienveillance protectrice à l'autonomie responsable... On semblerait bien sur le chemin d'une meilleure intégration des bénéficiaires au niveau de leurs propres soins. En théorie tout au moins... les témoignages qui arrivent aux médiateurs ou aux associations des patients montrent que la pratique est encore loin de suivre la théorie : méconnaissance des droits en général, limitations dans l'accès aux soins, refus de consentement non respectés, consentements obtenus de manière détournée, données de santé échappant aux intéressés, freins à l'exercice de la fonction de médiation.....

Et au niveau collectif ? On peut certes pointer des éléments positifs, comme par exemple l'indication qu'un soin de qualité est un soin « sans discrimination », que tous les patients sont revêtus des mêmes droits, que les institutions hospitalières sont tenues comme responsables des manquements relatifs au respect des droits, qu'une Commission fédérale « Droits du patient » a été créée pour évaluer l'application des droits.... Malgré les bonnes intentions, la loi belge n'a toutefois pas, comme son équivalent français, la loi Kouchner du 4 mars 2002, introduit dans son texte la notion de « démocratie sanitaire » qui entendait donner une place officielle aux associations de patients. En Belgique, ces associations fonctionnent mais avec nombre de difficultés, et avec quelle représentativité effective ?

Dans ce contexte, les services de médiation ont certes un rôle à jouer, tant au niveau particulier qu'au niveau général. Au niveau des relations de soins particulières, les médiateurs se trouvent par principe, face à deux partenaires sur un plan d'égalité: c'est un élément clé de leur déontologie. Leur position de tiers permet une fluidification de la communication dans les deux sens ainsi qu'une réduction de la tension relationnelle. Par ailleurs leur neutralité leur impose de ne pas intervenir dans la solution, de manière à permettre aux deux partenaires de la co-construire. Au niveau général, les médiateurs disposent d'un outil qui s'appuie sur une des missions que leur a confié la loi, à savoir les recommandations. Ces dernières sont envoyées d'une part à la direction des institutions, et d'autre part aux autorités de tutelle. Le cas échéant elles sont susceptibles de faire l'objet d'une discussion avec les directions institutionnelles en vue de trouver des améliorations.

4. Recommandations

Sur base de ce qui précède, on pourra retenir les quelques recommandations suivantes, qui ne sont certes pas limitatives.

Il reste encore et toujours un effort à fournir en vue d'améliorer la connaissance du contenu des droits du patient : continuer à informer le public ainsi que les professionnels de santé (en veillant à inclure ce thème dans leur formation).

Mais connaître ne suffit pas : encore faut-il veiller à ce que la théorie soit mise en pratique. Toutes les mesures qui pourront aller dans ce sens seront les bienvenues. On préconisera particulièrement la réalisation d'une évaluation effective de l'application des droits du patient, et ce dans tous les secteurs où se donnent des soins de santé, y compris ceux qui échappent habituellement aux regards (prisons, maisons de repos, soins ambulatoires). Il sera particulièrement utile de mener ce travail en concertation avec les organisations de patients.

Quant à la fonction de médiation, elle pourrait bénéficier de divers types d'amélioration, notamment au niveau de son organisation et de son financement, de manière à la rendre plus indépendante, plus accessible, plus présente et plus écoutée dans ses recommandations. Il est interpellant que, dans le contexte de la réforme et de l'évolution vers les soins en réseaux, la médiation en santé mentale reste fondamentalement hospitalo-centrée.

Conclusions

Indéniablement, l'adoption de la loi relative aux droits du patient a constitué une avancée significative. Au niveau de la relation de soin elle-même, elle a permis une évolution vers une meilleure prise en compte du respect de l'autonomie des patients, ainsi que vers un modèle de relation de type partenariat. Il reste toutefois à progresser dans la mise en pratique de certains droits. Au niveau des institutions de soins, la situation a également évolué, de manière variable selon les endroits et selon les sensibilités locales. De manière générale, on peut certainement déplorer que les impératifs gestionnaires sont le plus souvent prioritaires sur d'autres considérations. Cela se traduit par un mal-être grandissant des professionnels de santé qui rejaillit sur la manière dont sont traités les patients. La même remarque vaut au niveau sociétal. A ces deux niveaux, on ne peut que préconiser une réorganisation de la fonction de médiation, ainsi qu'une représentation plus forte et mieux entendue des associations de patients. Pour que la démocratie sanitaire ne soit pas qu'une notion vaine...

9. LES POLITIQUES DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ, DE LOGEMENT OU D'ACCÈS À L'EMPLOI AU SERVICE DE LA SANTÉ MENTALE

Mathieu De Backer

Journaliste de formation, est directeur général du Smes, organisation soutenant une meilleure articulation des secteurs de l'aide sociale et de la santé mentale.

Résumé : *L'état de santé de la population est conditionné pour 70 à 80% par les facteurs biologiques, les habitudes de vie et, surtout, l'environnement au sens large : logement, emploi, réseau social, qualité de vie... Partant de ce constat, l'auteur nous invite à penser la santé et la santé mentale en lien avec ses déterminants. Il analyse l'articulation des problèmes de santé à ceux liés à la pauvreté et à la précarité, et invite les décideurs aux différents niveaux de pouvoir à mieux coordonner leurs actions pour que les politiques en matière de logement, d'emploi, d'aide sociale prennent en considération l'impact de leurs mesures sur la santé et la santé mentale de la population.*

Mots-clés : santé ; logement ; emploi ; accès aux soins ; politiques publiques

Cela pourra paraître incongru à certains, mais l'on retrouvera dans cette contribution les termes de « précarité », « logement » ou « revenus » bien plus que celui de « santé mentale ». Et pourtant, il est difficile de parler de santé mentale, et des politiques publiques en la matière, sans parler de « ce qui fait » santé mentale ou, autrement dit, des déterminants de la santé.

1. Les déterminants de la santé et de la santé mentale

Il existe aujourd'hui un large consensus pour estimer que les soins contribuent à la santé à hauteur de 30% au plus. L'état de santé de la population est conditionné pour 70 à 80% par les facteurs biologiques, les habitudes de vie et, surtout, l'environnement au sens large. Le fait de disposer ou non d'un logement ou d'un emploi, la qualité de ceux-ci, le réseau social et familial, pour ne citer que quelques exemples, sont des facteurs qui influencent considérablement la santé mentale des individus.

En outre, la littérature scientifique démontre qu'il existe un gradient social de santé : plus un individu occupe une position socio-économique défavorable, plus il est en mauvaise santé. Il existe malheureusement peu ou pas de données sur la prévalence des troubles de santé mentale parmi les populations fragilisées en Belgique. Toutefois, divers travaux¹²¹ ont pu avancer des estimations, sur base de croisement de données (Enquête de Santé Belgique de Sciensano, Baromètre social de l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale...) et/ou de la littérature scientifique.

¹²¹ Voir par exemple la recherche-action « Sans-abrisme et Santé mentale » (Plate-Forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles-Capitale, 2014) ou la recherche « Estimation des besoins en équipes mobiles de crise (2a) et équipes mobiles assertives (2b) et leur répartition pour le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale » (Plate-Forme de Concertation pour la Santé Mentale en Région de Bruxelles-Capitale et Institut de recherche Santé et Société de l'UCLouvain, 2019).

Ainsi, on considère que la prévalence des troubles de santé mentale est deux fois plus élevée chez les Bruxellois sans diplôme ou avec un diplôme de l'enseignement primaire que chez les diplômés du supérieur, de même qu'environ 30% des personnes sans-abri présenteraient des troubles psychiatriques. En outre, les données de l'Agence intermutualiste indiquent que les personnes avec des revenus inférieurs consomment davantage d'antipsychotiques et sont plus fréquemment hospitalisées en psychiatrie.

2. Une précarisation croissante

Or, la précarité est en augmentation tant à Belgique qu'à Bruxelles : en 2018, un Belge sur six était en risque de pauvreté ou d'exclusion sociale, un chiffre jamais atteint depuis la crise financière de 2008¹²². Outre les répercussions en termes de pathologies, ceci a également des conséquences directes sur l'accessibilité des soins : en 2018, près de 2% des Belges ont reporté des soins pour des raisons financières, alors qu'ils n'étaient que 0,5% dix ans plus tôt. Une évolution qui s'inscrit à rebours de la moyenne européenne, qui est, elle, en diminution constante, et surtout des objectifs internationaux auxquels la Belgique a souscrit. Pour les populations précarisées, l'évolution est encore plus inquiétante : en 2008, 1,4% des 20% de Belges les plus pauvres reportaient des soins pour des raisons financières, ils sont désormais 6,4%. À Bruxelles, les derniers chiffres disponibles¹²³ indiquaient que 23% des Bruxellois reportaient des soins, taux qui bondissait à 46% pour les ménages qui disaient « avoir du mal à joindre les deux bouts ». Selon l'European Social Policy Network, les inégalités de santé sont particulièrement marquées en Belgique pour les soins dentaires, les soins préventifs et les soins de santé mentale¹²⁴.

L'étude « Parcours.Bruxelles »¹²⁵ et le récent rapport du KCE sur l'organisation des soins de santé mentale¹²⁶ soulignent quant à eux d'autres obstacles à l'accessibilité pour les publics vulnérables, notamment le fait qu'ils présentent plus fréquemment des problématiques complexes (cumul de difficultés d'ordre social, psychiatrique, et/ou d'assuétudes...) que les services de soins peinent à appréhender, ce qui rend, selon les auteurs de « Parcours.Bruxelles », l'accès aux soins « difficile, aléatoire et négocié. ».

En outre, certains des déterminants sociaux pointés plus haut, singulièrement le logement, ont des répercussions directes sur l'accès aux soins. Non seulement le fait de ne pas avoir de toit augmente considérablement les risques de présenter des troubles mentaux, mais en outre la crise du logement que connaît la capitale amène les structures de soins résidentiels (hôpitaux, mais aussi MSP - maisons de soins psychiatriques - et IHP - initiatives d'habitations protégées) à être saturées de patients stabilisés et en capacité de vivre de manière autonome, mais qui ne trouvent pas de logement. Dans un effet paradoxal de « serpent qui se mord la queue », le logement et l'emploi, facteurs qui, comme on l'a souligné plus haut, influencent de manière importante la santé mentale, sont difficilement accessibles aux personnes qui présentent des troubles psychiques.

¹²² « Analyse de l'évolution de la situation sociale et de la protection sociale en Belgique », SPF Sécurité sociale, 2019.

¹²³ « Enquête de Santé Belgique 2013 », Sciensano, 2014.

¹²⁴ « ESPN Thematic Report on Inequalities in access to healthcare. Belgium. 2018 », European Commission, 2018.

¹²⁵ Walker C., Nicaise P., Thunus S., « Parcours.bruxelles : évaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale », Observatoire de la Santé et du Social de la Commission communautaire commune, 2019.

¹²⁶ « KCE report 318. Organisation of mental health care for adults in Belgium », KCE, 2019.

3. Quelques recommandations

On l'aura compris, une politique visant à améliorer la santé mentale de la population ne peut se construire sans prendre en compte les déterminants de celle-ci. Et, par conséquent, sans mener des politiques fortes sur ces déterminants : la politique de santé doit s'articuler avec celles d'emploi, de logement, du social... Et ce, du niveau local au niveau fédéral. Il s'agit d'inclure un « réflexe santé » dans l'ensemble des politiques, notamment en ayant recours aux évaluations d'impact sur la santé (« EIS »), qui visent à identifier les impacts sur la santé d'une décision politique.

On se réjouira donc que, pour la première fois depuis la création de la Région de Bruxelles-Capitale et de ses organes communautaires (Commission communautaire commune, Commission communautaire française et Vlaamse Gemeenschapscommissie), les compétences des Affaires sociales et de la Santé soient enfin aux mains du même ministre (alors que c'est le cas de la Région wallonne depuis 1993 et de la Flandre depuis 1999). L'accord de majorité bruxellois contient d'ailleurs des engagements forts en matière de transversalité des politiques sociales et de santé, annonçant notamment la mise sur pied d'un « Plan social-santé bruxellois intégré et commun à toutes les entités compétentes sur le territoire bruxellois, traduisant une approche territoriale de l'action sociale et de la santé ». Celui-ci doit en outre être complété par des contrats locaux social-santé », qui « porteront prioritairement sur la promotion de la santé, la prévention, les politiques de soins et l'accompagnement médico-social, le logement et la santé alimentaire. »

Si ces signes sont encourageants, il reste à les concrétiser. Et, surtout, à dépasser le seul cadre bruxellois, singulièrement pour améliorer l'articulation des politiques avec le niveau fédéral. Si des outils existent déjà aujourd'hui, dont la Conférence interministérielle Santé publique et sa Task Force Santé mentale, force est de constater que le déploiement des politiques publiques en matière de santé mentale bute encore trop souvent sur des désaccords liés à la répartition des compétences et, corollairement, des responsabilités budgétaires des uns et des autres.

Sur cette question, la principale ligne de force de la réforme des soins en santé mentale, à savoir favoriser la prise en charge des personnes dans leur milieu de vie, a pour conséquence quasi inéluctable, au vu de la répartition actuelle des compétences entre État fédéral et entités fédérées, un transfert de charges depuis le premier (responsable du financement des hôpitaux) vers les secondes (compétentes pour le financement des soins ambulatoires et, depuis la Sixième réforme de l'État, des MSP et IHP). De même, si les soins de santé sont financés par le budget de la Sécurité sociale, la promotion et la prévention relèvent, elles, des entités fédérées. Or, celles-ci restent les outils les plus efficaces en matière de santé, et notamment pour lutter contre les inégalités sociales de santé. Partant du constat que les efforts consentis en matière de prévention et promotion permettront de réaliser des économies dans le budget des soins, une réflexion devrait dès lors être menée sur des mécanismes de « retour sur investissement » permettant aux entités fédérées de percevoir une juste rétribution de leurs actions en la matière.

Enfin, nous avons souligné plus haut la difficulté de mesurer précisément une série de phénomènes telles que la prévalence des troubles de santé mentale au sein des différents segments de la population. Une politique efficace en matière de santé mentale ne peut se construire sans améliorer considérablement les données socio-sanitaires. L'ensemble des acteurs a une responsabilité à cet égard, notamment les professionnels de la santé mentale. Mais là encore, une meilleure articulation des différents niveaux de pouvoir compétents est indispensable, afin d'harmoniser les indicateurs et les processus, tant de recueil que de traitement.

Ces quelques propositions peuvent sembler bien peu de choses. La plupart d'entre elles sont pourtant formulées de longue date par nombre d'observateurs attentifs de la politique belge en matière de santé, sur base notamment des recommandations internationales. Leur concrétisation, bien que visiblement complexe à réaliser au regard du contexte institutionnel de notre pays, permettrait assurément d'améliorer considérablement le bien-être de la population.

10. LA RÉFORME DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN BELGIQUE : CONCEPTION GLOBALE, COORDINATION AMBIGÜE

Sophie Thunus

*Docteure en sciences politique et sociale, Professeure à la Faculté de santé public (UCLouvain) et
membre de l'Institut de recherche santé et société (IRSS)*

Résumé : *S'appuyant sur les résultats de deux recherches sociologiques quantitative et qualitative, l'auteure propose une analyse de la réforme du système de la santé mentale – dite réforme Psy 107 – par le prisme de la notion de « coordination ». Comment le politique s'y prend-il pour imprimer sur le terrain une certaine vision de la santé mentale ? De l'Organisation mondiale de la santé jusqu'aux professionnels de terrain, la sociologue analyse les moyens par lesquels le politique tente de faire passer les idées et les principes directeurs de la réforme Psy 107. Après 9 ans d'« exploration », l'implémentation de la réforme reste difficile et la vision globale de la santé mentale dont elle est le vecteur ne fait toujours pas l'unanimité. Après avoir décrit les mécanismes de coordination par lesquels la réforme se déploie, l'auteure analyse donc les obstacles qui rendent difficile l'implémentation de la réforme. Le principal problème souligné est l'incohérence entre la philosophie de la réforme et son mode de financement. Enfin, en guise de conclusion, l'auteure suggère deux recommandations : la première concerne l'organisation des réunions de réseau : ces réunions restent trop éloignées des réalités concrètes des professionnels pour intéresser ces derniers, leur organisation gagnerait à remettre la pratique clinique comme point de départ des discussions ; la seconde recommandation concerne précisément le cadre financier et juridique de la réforme : si l'articulation des différents niveaux de pouvoir (Etat fédéral et entités fédérées) est difficile, elle apparaît nécessaire à ce stade de la réforme, pour atténuer les contradictions entre la finalité de la réforme et les ressources qu'elle dispense.*

Mots-clés : Réforme du système de la santé mentale ; Psy 107 ; coordination ; politique publique ; santé mentale

*« On passe son temps à essayer de s'articuler, et donc (il faudrait) renvoyer aux politiques que ce serait bien, à (leur) niveau, de s'articuler un tout petit peu (aussi). » (Coordinateur de réseau)*¹²⁷*

Mon propos portera sur la réforme du système de la santé mentale en Belgique, parfois appelée Réforme « Psy 107 ». J'aimerais plus particulièrement mettre en regard la vision globale de la réforme et ses moyens d'action, et plus particulièrement sa coordination qui, elle, ne porte que sur certains aspects du champ de la santé mentale. Pour ce faire, je m'appuierai sur les résultats de deux recherches menées entre 2017 et 2019 : une partie qualitative de la recherche à l'origine du rapport 318 du KCE d'une part, et le projet Parcours.Bruxelles, financé par l'Observatoire de la santé et du social (OSS) d'autre part.

¹²⁷ Le présent écrit a été réalisé à partir de deux sources : la communication orale de Sophie Thunus dans le cadre du colloque, et un écrit destiné à être publié ailleurs : Thunus, S., Walker, C. & Nicaise, P., titre à déterminer, à paraître. Les références à cet écrit son signalés par « * ».

Mon intention sera, d'abord, de mettre en évidence certains problèmes liés aux idées de la réforme et subsistant entre les acteurs des réseaux de soins de santé mentale. Ensuite, j'aimerais souligner certains aspects de la coordination au niveau politique. Enfin, je suggérerai quelques pistes pour dépasser ces difficultés.

1. La notion de coordination

D'abord, qu'entend-on par « **coordination** » ? Par coordination, j'entends une idée de « pouvoir ». J'oppose coordination à collaboration. La collaboration est une relation horizontale entre des structures situées au même niveau et décidant, plus ou moins volontairement, de collaborer. Au contraire, j'entends dans coordination la **volonté d'imprimer une certaine direction à une action collective**.

Au-delà du type de relation qu'elle suppose, la coordination renvoie également à des mécanismes, ou à l'ensemble des moyens (moyens substantiels, procéduraux, légaux et financiers, j'y reviendrai) utilisés par les acteurs politiques de la coordination fédérale pour faire en sorte que l'implémentation de la réforme se réalise en cohérence avec la vision globale qu'elle porte. Cette vision globale est fortement inspirée de la définition de la santé mentale émanant de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Celle-ci conçoit la santé mentale dans ses multiples dimensions (biologique, psychique et sociale) comme une composante de l'existence de tout citoyen (et pas uniquement des personnes souffrant d'un trouble psychique). Dans cette perspective, la santé mentale concerne *a priori* l'ensemble de la population, et passe par des soins mais également par de la prévention et de l'information. Par ailleurs, l'OMS est également vecteur d'un discours critique à l'égard des soins de santé mentale prodigués dans de grands structures hospitalières, et promeut le développement de services de santé mentale ancrés dans la communauté, plus proches des patients et de leur milieu de vie¹²⁸.

2. La réforme et ses trois mécanismes de coordination

Nous pouvons identifier **trois mécanismes de coordination ou « instruments »¹²⁹ de l'implémentation de la réforme : les instruments substantiels, les instruments procéduraux et les instruments légaux**. Il s'agit de trois moyens utilisés pour donner une certaine direction, souhaitée dans le cadre de la réforme, à la réorganisation du champ de la santé mentale.

- **Mécanisme substantiel**

Le premier mécanisme de coordination réside dans les idées portées par la réforme. Il est substantiel dans le sens où l'on postule qu'une idée, une philosophie, ou « vision globale de la santé mentale », supposée universelle, puisse faire autorité. Cette philosophie définie par les autorités fédérales est en effet proche de la perspective de l'OMS, qui fait autorité au niveau international. Cependant, quand on est confronté à la réalité du terrain, et quand on respecte cette réalité, on constate que **supposer *a priori* la légitimité d'une vision globale de la santé mentale émanant de l'OMS revient à négliger la pluralité d'un monde social où divers groupes professionnels et acteurs portent des valeurs et soutiennent des intérêts multiples**. C'est aussi négliger le fait que la légitimité de la norme va dépendre du sens que les acteurs lui donnent, de la valeur et de l'utilité qu'ils lui prêtent, afin d'atteindre leurs objectifs communs. En tenant compte de ces éléments, la philosophie de la réforme n'apparaît plus comme faisant autorité *a priori*, mais davantage comme un pari risqué sur l'avenir. Autrement dit, cette vision du monde a beau être présentée comme légitime par les autorités, encore faut-il qu'elle soit réappropriée par les acteurs de terrain pour qu'elle devienne légitime à leurs yeux.

¹²⁸ Organisation mondiale de la santé (2013), « Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 ».

¹²⁹ Lascoumes, P. & Simard, L. (2011), « L'action publique au prisme des instruments », *Revue Française de Science Politique*, 61 (1), 5-22.

- **Mécanismes procéduraux**

Cette possible réappropriation de la philosophie de la réforme par les acteurs de terrain est l'enjeu des mécanismes procéduraux¹³⁰ de la réforme. Le terme procédural renvoie au fait que **le politique se contente de définir un certain nombre de procédures et laisse aux acteurs de terrain le soin de créer et d'expérimenter différentes façons d'opérationnaliser la philosophie de la réforme, dans la pratique. C'est l'idée directrice des « projets exploratoires »** : pour autant que les acteurs définissent un certain nombre de partenaires, mettent en place des comités de réseau, des comités de fonction etc., ils sont autorisés à faire preuve d'originalité et à adapter la philosophie de la réforme au niveau local. Cet instrument semble donc particulièrement flexible.

Concrètement, ces moyens procéduraux consistent en des comités de réseau et comités de fonction, organisés par des « coordinateurs de réseau » chargés de conduire ces comités en vue de définir de nouvelles pratiques, de nouvelles procédures de travail, en cohérence avec le modèle des cinq fonctions décrit dans le Guide bleu¹³¹.

On repère ici **une potentielle ambiguïté entre une recherche d'homogénéité au travers des mécanismes substantiels - qui supposent la légitimité de la philosophie de la réforme aux yeux des divers acteurs du champ, et un appel à la créativité à travers les mécanismes procéduraux qui invitent les acteurs à expérimenter, à faire preuve de créativité et d'originalité.** Les projets exploratoires pourraient constituer un espace propre à gérer cette ambiguïté, à condition que ces lieux soient effectivement investis par les acteurs.

Dans une perspective sociologique¹³², je vous propose de considérer les projets exploratoires comme des lieux de « traduction », c'est-à-dire des lieux où les intérêts et les perspectives d'une variété d'acteurs se rencontrent, s'articulent et se transforment. Dans ce processus, le rôle de « traducteur » du coordinateur réseau est central. Celui-ci est chargé d'intéresser les acteurs de terrain (la plupart des temps il s'agit de responsables d'institutions de psychiatrie et de santé mentale) et les « enrôler » dans la philosophie de la réforme. Les intéresser, cela revient pour le coordinateur à rendre la réforme intéressante à leurs yeux, à présenter la réforme comme un point de passage obligé pour atteindre leurs propres objectifs. Quand ce processus d'intéressement réussit, cela aboutit à la « mobilisation » des acteurs de terrains : ces derniers mettent leur action au profit de la réforme, et de la vision de la santé mentale qu'elle véhicule.

- **Mécanismes financiers**

L'étiquette « 107 » souvent accolée à la réforme renvoie à l'article 107 de la Loi coordonnée sur les hôpitaux et autres établissements de soin. Il s'agit d'un **mécanisme légal et financier qui permet aux hôpitaux de geler un certain nombre de lits psychiatriques de type T (hospitalisations psychiatriques de longue durée) et d'en réattribuer le budget pour la mise en place d'équipe mobiles psychiatriques.**

¹³⁰ J'emprunte le terme « procédural » à la sociologie de l'action publique. Voir notamment Duran, P. (1999) *Penser l'action publique*.

¹³¹ Ces cinq fonctions sont l'accueil précoce (F1), l'organisation de soins intensifs à domicile via des équipes mobiles (F2), l'inclusion sociale ou la réhabilitation (F3), les traitements résidentiels intensifs à durée limitée (F4) et enfin des formules résidentielles pour patients chroniques et stables (F5). Voir à ce sujet le « Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits de soins et réseaux de soins », <http://www.psy107.be/index.php/fr/doc>

¹³² J'emprunte ici les concepts de la sociologie de l'acteur-réseau. Voir notamment Akrich, M., Callon, M. & Latour, B. (2006), *Sociologie de la traduction : textes fondateurs*, Presses des Mines : Paris ; et Callon, M. (1986) « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc, *L'année sociologique*

C'est le principal mécanisme de financement de la réforme. A cela s'ajoutent des moyens additionnels octroyés par le fédéral pour financer la coordination des réseaux et la fonction médicale.

Ces moyens additionnels passent également par le budget des hôpitaux, via l'enveloppe dite « B4 » permettant le financement de projets innovants.

Le choix de ce mécanisme financier s'explique par la répartition des compétences entre l'Etat fédéral et les entités fédérées : la santé mentale ambulatoire relève des régions et commissions communautaires, les hôpitaux psychiatriques sont, eux, administrés par le fédéral¹³³. Ainsi, l'Etat fédéral à l'initiative de la réforme agit par le prisme du budget des hôpitaux. Ce qui n'est pas sans soulever des incohérences entre le mode de financement de la réforme, qui donne une place centrale aux hôpitaux, et la visée de celle-ci, sensée promouvoir une santé mentale communautaire. J'y reviendrai plus loin.

Ces mécanismes financiers sont également plus contraignants que les autres moyens de coordination : ils offrent une possibilité de contrôle administratif de la part du fédéral. En effet, l'octroi de moyens supplémentaires ou la possibilité d'activer l'article 107 est conditionné par le fédéral au respect de certains critères, voire à des enjeux stratégiques tiers – par exemple lorsque le fédéral refuse un financement de ce type à un hôpital parce que celui-ci n'a pas fusionné avec telle autre entité, comme le voudrait la vision globale de la santé mentale.

Ce dernier mécanisme soulève enfin une ambiguïté manifeste : si le coordinateur est contractuellement et directement lié aux hôpitaux, il est moralement et indirectement dépendant de l'administration fédérale, dont il est supposé porter la vision de la santé mentale et dont dépend le renouvellement du financement de sa fonction.

3. Les problèmes observés lors de l'implémentation de la réforme

La réalisation de la réforme implique plusieurs choses : un changement de culture, des collaborations réelles entre les acteurs du monde de la santé mentale et des secteurs connexes, le fait de mettre ces collaborations au service de l'intérêt de la personne plutôt qu'au service des intérêts des institutions de soin, et d'avoir pour objectif le rétablissement des patients et leur « inclusion sociale ».

La réforme a été lancée il y a 9 ans, et elle semble aujourd'hui encore faire l'objet de controverses. Pourquoi ? Il me semble qu'on peut identifier **deux principaux problèmes ou obstacles à la réalisation de la réforme** : d'abord, les idées véhiculées par la réforme restent controversées dans le champ de la santé mentale ; ensuite, les professionnels n'ont qu'une connaissance partielle du réseau de soins de santé mentale ; enfin, les relations entre les acteurs ne sont pas basées sur la confiance.

- ***La philosophie de la réforme reste peu claire et controversée***

Le premier problème tient à la philosophie de la réforme. Celle-ci est sensée servir de moyen de standardisation, mais elle est encore incertaine et controversée. De fait, les professionnels de la santé mentale ne se sont pas approprié le contenu de la réforme. La philosophie de la réforme, comme la réforme elle-même en général, est souvent vécue par les acteurs de terrain comme une contrainte externe.

¹³³ Nicaise, P., Dubois, V. & Lorant, V. (2014) « Mental health care delivery system reform in Belgium: The challenge of achieving desinstitutionalisation whilst addressing fragmentation of care at the same time », *Health Policy*, 115 (2), 120-127.

Tout d'abord, s'ils adhèrent à l'idée d'une santé communautaire (de proximité) véhiculée par l'OMS, certains professionnels soulignent l'incohérence dans l'attitude du fédéral, qui soutient officiellement cette philosophie, mais ne donne pas les moyens financiers de sa réalisation.

Ensuite, la conception globale de la santé mentale portée par la réforme est perçue par les professionnels comme floue et indéfinie. Elle « remet en question les frontières organisationnelles et professionnelles préexistantes, sans donner de prises pour redéfinir les rôles et les responsabilités des uns et des autres* ».

Enfin, sur le fond, certaines notions centrales de la réforme restent controversées. C'est notamment le cas de la notion de « réhabilitation » qui véhicule, pour certains professionnels, une idéologie normalisatrice à laquelle ils n'adhèrent pas.

« On est dans une période où il y a une idéologie du rétablissement, de la guérison, de la remise au travail, on est un peu comme ça dans une ère de la normalisation, il faut que l'homme redevienne normal. [...] Il y a une certaine vision de l'homme et de l'humain qui devrait être sans symptôme, avec une logique de projet, il faut retourner sur les rails » (Psychologue, directeur de service de santé mentale).*

Dès lors, **le mandat organisationnel des coordinateurs de réseau est difficile à réaliser : « comment définir des procédures à partir d'une conception incertaine et de fonctions controversées* » ?** Sur le terrain, les acteurs témoignent de leur désillusion par rapport à ces réunions de réseau dont ils ne comprennent pas le sens et au sein desquelles ils ne trouvent pas toujours leur place. Les professionnels regrettent la place centrale donnée aux questions d'organisation et soutiennent massivement l'organisation de réunions autour de cas cliniques, qui leur permettraient de se rencontrer et de mieux connaître les pratiques de leurs collègues issus d'autres services.

- ***Manque de connaissance et de confiance dans le réseau***

Le second obstacle à la réalisation de la réforme est précisément la connaissance très partielle que les acteurs de terrain ont du réseau de soins de santé mentale au sens large. Les coordinateurs de réseau témoignent de la vision très locale des professionnels, beaucoup ne connaîtraient que quelques services très proches du leur. Cette méconnaissance s'articule à un problème de confiance : les professionnels veulent savoir qui ils ont en face d'eux avant d'ouvrir le dialogue autour d'un patient.

Ce manque d'interconnaissance est amplifié par « un manque de connexion ancien entre l'ambulatoire et le résidentiel, que les mécanismes de financement de la réforme contribuent à réactiver* ». En effet, le financement de la réforme s'est concentré sur la « fonction 2 », c'est-à-dire la création d'équipe mobiles issues des hôpitaux. Alors que son objectif explicite est de limiter le recours aux hospitalisations en favorisant des soins communautaires, mobiles ou ambulatoires, le champ ambulatoire a été laissé de côté et ce sont les hôpitaux qui occupent une place centrale dans l'implémentation de la réforme. « Notons que ce déséquilibre n'est pas soulevé par les seuls professionnels du secteur ambulatoire. Au contraire, les professionnels rencontrés s'entendent pour regretter que l'accord sur le principe de la réforme, négocié en Conférence interministérielle (CIM), n'ait pas été suivi de mesures légales et budgétaires équilibrées, dans tous les secteurs concernés* »

« Chaque autorité qui participe à une conférence interministérielle, si elle participe à une conférence interministérielle, va quand même prévoir que ça va coûter [...] incitons les ministres qui signent des textes en conférence interministérielle à prévoir que c'est une signature qui les engage sur des textes législatifs et sur des financements ». (directeur d'un hôpital psychiatrique, 1).*

Le secteur hospitalier étant dépendant de l'Etat fédéral et le champ ambulatoire se référant aux Régions et Commissions communautaires (à Bruxelles), le manque de coordination entre les niveaux de pouvoir se répercute sur le terrain, entre les différents secteurs du champ des soins de santé mentale.

4. Comment rendre à la conception globale de la santé mentale son pouvoir de coordination ?

Après avoir exposé les mécanismes de coordination de la réforme et les problèmes qu'ils peuvent soulever, j'aimerais conclure par quelques pistes d'améliorations relatives à ces moyens de gouvernance. J'en développerai deux, liées respectivement aux moyens procéduraux et aux moyens financiers.

- ***Au niveau procédural : repenser la définition et le fonctionnement des comités de fonction***

Je le disais plus haut, les moyens procéduraux consistent en des projets exploratoires qui prennent la forme de comités de réseau et de fonctions, animés par les coordinateurs. Ces lieux rassemblent des acteurs de terrains et visent l'appropriation par ces derniers de la conception globale de la réforme. Mais dans les faits, ces réunions ont tendance à éloigner les acteurs de terrain de ces lieux de coordination et à raviver des controverses liées aux cultures professionnelles. Les compétences des coordinateurs en matière de gestion de réunion ne semblent pas suffire à pallier les problèmes d'interconnaissance et de confiance. Surtout, la focalisation de ces réunions sur des aspects politiques et organisationnels ne permet pas aux professionnels de terrain de se sentir utiles et concernés.

Pour surmonter ces difficultés, les professionnels eux-mêmes suggèrent d'orienter ces réunions autour de cas cliniques plutôt qu'autour d'aspects politiques et organisationnels. « Notre recommandation n'est pas de substituer des interventions cliniques (partage des points de vue de plusieurs cliniciens autour d'un cas pour orienter sa prise en charge clinique) aux comités de fonction, mais bien de repenser la définition et le fonctionnement des comités, de manière telle à connecter les discussions avec des réalités concrètes et locales* ».

- ***Au niveau réglementaire et financier : revoir le cadre de la réforme***

Nous le soulignons plus haut, il y a une incohérence entre les objectifs explicites de la réforme et les moyens financiers mobilisés pour la réaliser : tandis que la réforme vise la désinstitutionnalisation des soins de santé mentale¹³⁴, notamment le moindre recours à l'hospitalisation au profit de soins de proximité, les leviers financiers de la réforme donnent une place centrale aux hôpitaux au détriment du secteur ambulatoire.

Revoir les mécanismes financiers de la réforme serait « un moyen de rétablir de la cohérence entre la conception globale portée par la réforme et les moyens prévus à son implémentation. Il s'agirait alors, notamment, de repenser la répartition du financement entre les secteurs et les services, d'abord à l'intérieur du champ de la santé mentale, et ensuite en lien avec des secteurs connexes* ». De plus, comme nous l'avons souligné dans le rapport *Organisation of mental health care for adults in Belgium*¹³⁵, une réflexion relative au financement des professionnels, actuellement basé sur un modèle à l'acte, pourrait soutenir le développement des réseaux.

¹³⁴ Pour une analyse de la logique de désinstitutionnalisation et d'« inclusion sociale » à l'œuvre dans la Réforme, voir notamment Novella, E. J. (2010), *Mental health care and the politics of inclusion : A social system account of psychiatric desinstitutionalization*, 411-427.

¹³⁵ Thunus S., Neyens I., Walker C., Hermans K., Smith P., Nicaise P., Van Audenhove C., Lorant V. (2019) *Strengths, weaknesses, gaps, and overlaps in the current mental health care supply: a focus group study*. In Mistiaen P., Cornelis J., Detollenaere J., Devriese S., Farfan-Portet M. I., Ricour C. (Editeurs) *Organisation of*

De nombreuses barrières institutionnelles et politiques rendent difficile une réforme du cadre financier et juridique de l'organisation des soins de santé mentale, mais la longue période d'exploration dans laquelle les professionnels de la santé mentale naviguent, non sans peine, semble la rendre nécessaire.

11. LA RÉFORME EN SANTÉ MENTALE, LE POINT DE VUE D'UNE CLINICIENNE

Frédérique Van Leuven

Psychiatre au Centre psychiatrique Saint-Bernard à Manage et dans l'Équipe Mobile de Crise de la Région du Centre

Résumé : Psychiatre responsable d'une équipe mobile de crise mise en place dans le cadre de la Réforme « Psy 107 », Frédérique Van Leuven a été impliquée dans ce processus de réforme dès ses prémises, il y a plus de dix ans. Riche de cette expérience et d'une grande réflexivité sur sa pratique, l'auteure souligne les effets cliniques concrets des choix politiques qui ont été faits ces dernières années. Comment et à quel prix les équipes mobiles ont été implémentées ? A quelle réappropriation clinique peuvent elles se prêter ? Quels sont leurs intérêts et leurs limites ? A l'issue de cette analyse, l'auteure formule ses recommandations à l'égard du politique, notamment une meilleure articulation entre les différents niveaux de pouvoir de notre Etat fédéral pour des politiques coordonnées en matière de santé mentale, et une plus grande attention portée aux réalités de terrain, aux spécificités des métiers du soin et à la diversité féconde des structures existantes.

Mots-clés : Réforme « Psy 107 » ; équipes mobiles ; clinique ; accessibilité ; ambulatoire

Si je suis invitée aujourd'hui par la Ligue, c'est en tant que clinicienne impliquée dès les prémises de la Réforme en Santé Mentale (l'enquête préalable du KCE et les projets-pilotes) et comme psychiatre responsable de l'équipe de Crise de la Région du Centre depuis sa mise en place en 2013. Mon travail clinique se situe dans le champ de la Réforme à deux niveaux. Le premier est l'équipe mobile qui fait partie des nouveaux dispositifs de soins mis en place par la Réforme « Psy 107 » en Fonction 2 (mobile). Le deuxième niveau est mon implication dans l'aspect plus large de la Réforme, à savoir l'organisation d'un réseau large et coordonné, via certains comités de fonction auxquels je participe (rencontres avec l'ambulatoire, les acteurs du logement...) et par des liens très fréquents avec la coordinatrice du réseau Mosaïque, Mme Costa.

1. Des effets pratiques et cliniques de la Réforme Psy 107

Notre équipe mobile émane du Centre psychiatrique Saint-Bernard où j'exerce pour mon autre mi-temps à l'hôpital de jour. Nous avons choisi de rester liés à l'hôpital lors de la mise en place des équipes mobiles, ce qui nous semblait intéressant sur le plan institutionnel (responsabilité légale du psychiatre, implication de toute l'équipe médicale, éviter les clivages entre hospitalier et ambulatoire) et clinique (assurer une continuité de soins).

Quand j'ai rejoint l'équipe des psychiatres, il y a une dizaine d'années, mes collègues étaient déjà engagés dans un mouvement de transformation de ce lieu à réputation asilaire. Mais **à peine les vieux services s'ouvraient à de nouvelles pratiques, notamment la réadaptation, la réinsertion dans la Cité (les équipes allaient par exemple aider les patients à emménager), que la Réforme est venue rattraper ce mouvement en route, nous invitant à geler les lits pour mettre en place des équipes mobiles.** Notre première réaction a été de penser que les équipes mobiles auraient dû émaner des services de santé mentale ambulatoires (SSM) où les travailleurs avaient bien plus d'expérience du terrain que des infirmiers psychiatriques. Mais les SSM dépendant des Régions, ils n'étaient pas dans la zone d'action du Service public fédéral (SPF). Notre hôpital, comme d'autres, a donc dû geler des lits avec diverses conséquences :

- **Ce sont des lits T (long terme) qui ont été gelés. Mais qui allait s'occuper de ces patients souffrant de pathologies chroniques ?** Il a fallu accélérer la réinsertion pour certains au risque d'aller un peu trop vite, en orienter d'autres en maisons de soin psychiatrique (MSP), déplaçant la charge financière sur les familles et les CPAS, et trouver une solution pour ceux qui ne pouvaient pas payer une MSP ou qui n'entraient pas dans le cadre qu'elles exigent. Se sont ouvertes très rapidement une série de maisons-pirates non subsidiées, mais surtout non agréées et non contrôlées par l'AVIQ¹³⁶. Si certaines assurent un accueil satisfaisant, des bourgmestres ont dû intervenir dans d'autres face à des dérapages. Récemment encore des responsables de maisons-pirates ont été arrêtés pour abus sur personnes fragiles. Le Parlement wallon s'est saisi de cette question et a rédigé un décret sur ces structures nommées à présent « hébergement collectif pour personnes à difficultés prolongées ». Si les politiques avaient été coordonnées entre Fédéral et Régions, ce mouvement aurait pu être anticipé alors que le décret wallon n'a pas encore d'arrêtés d'application sept ans plus tard... On aurait pu penser aussi à des habitats collectifs type co-locations avec passage d'équipes mobiles. Enfin, si l'accueil par les proches est souvent évoqué comme une solution par les responsables de la Réforme, il faut être conscients des nombreux freins s'opposant à la prise en charge d'une personne très dépendante dans une famille : sanctions financières pour les cohabitants, activation des chômeurs, contrôles renforcés des médecins conseils, tout ce qui ébranle parfois les solutions péniblement bricolées par un.e proche... Pour qu'il y ait un réel changement à ce niveau, il faut travailler sur une garantie de revenus suffisants aux patients et aux aidants proches.
- **Les anciens services fermés qui étaient dans un mouvement d'ouverture accueillent à présent des patients internés,** ce qui a le mérite de sortir des personnes de conditions totalement inadéquates, faut-il rappeler que la Belgique a été plusieurs fois condamnée pour la manière dont elle traite (ou plutôt ne traite pas) les internés, mais cela amène aussi le risque de ramener l'hôpital psychiatrique en arrière en le renvoyant à nouveau à un lieu fermé... A l'Age Classique, en 1656, quand Louis XIV initie « Le Grand Renfermement », c'est bien ce mélange d'une population de malades, de délinquant.e.s, de malchanceux.es sociaux.les, de prostitué.e.s, d'errant.es qu'il s'agit d'enfermer. « L'hôpital se fait instrument d'une restructuration de l'espace social autour des disjonctions producteur/chômeur et résidents/errants »¹³⁷ comme l'a si bien écrit Lydwine Verhaegen. On peut dire la même chose des maisons pirates. L'impasse est faite sur les déterminants sociaux qui conduisent de telles personnes dans de tels lieux.

¹³⁶ Elles sont parfois désignées par l'acronyme SHNA pour « Structures d'hébergement non agréées ».

¹³⁷ Lydwine Verhaegen, « Les Psychiatries. Médecine de pointe ou d'assistance ? », Perspectives sur l'Homme 5, Cabay/LLN.

- Je constate aussi qu'avance en parallèle dans notre société un discours de déstigmatisation de la psychiatrie d'une part, et une intolérance croissante à ceux qui dérangent l'ordre social d'autre part et se voient « relever de la psychiatrie ».
- **Les lits T étant condamnés à moyen terme, nous avons vu les hôpitaux exiger des durées de prise en charge de plus en plus courtes avec des effets paradoxaux.** Certains lits T ont été convertis en lits A plus coûteux à la société. Des patients porteurs de pathologies longues comme la psychose se voient exclus de certains hôpitaux. La tentation est grande de cibler des services performants, de plus en plus spécialisés en catégories excluant les situations complexes, les « et, et... » : toxicomanes en même temps aux drogues, à l'alcool, aux médicaments ; consommateurs de cocaïne et psychotiques ; malades traînant des problématiques sociales complexes ; personnes en souffrance « non demandeuses »... « Elles arrivent avec une pelote tout emmêlée, et il faudrait qu'elles l'aient déjà démêlée en faisant leur demande... au risque de devenir des encombrants humains »¹³⁸ fait remarquer Christine Mahy¹³⁹. On peut craindre cette évolution qui définit un bon hôpital sur base de son efficacité, de la rapidité de ses prises en charge et du nombre de tests (coûteux) pratiqués, car le risque est grand de se poser comme experts se limitant à poser un diagnostic et à émettre des propositions... Ceci a tendance à mettre les patients dans des « trajets de soins » où l'on passe de case en case, là où travailler à plusieurs, « en réseau », exige de penser ensemble, implique de la prise de risques, de la continuité dans les discontinuités, l'accueil de patients avec un bas seuil d'exigences. Ce risque des « circuits » est très présent en pédopsychiatrie aussi.

2. Les équipes mobiles, de leur origine politique à leur appropriation clinique

Les équipes mobiles dont je fais partie, depuis leur mise en place dans la Réforme, se situent au cœur de ces paradoxes. **Au contraire des SSM qui sont nés sur le terrain, elles émanent d'une volonté du politique avec les enjeux que cela comporte.** Leur cadre de travail a été défini avant leur mise en place et le personnel a été formé directement par des professionnels sélectionnés par le SPF. Cependant, le travail clinique ressemble de très près à celui qui s'effectue en SSM, sinon que nous travaillons uniquement sur le lieu de vie des personnes. L'intervention à domicile se pratiquait déjà dans certains SSM et hôpitaux, et s'est interrompu, faute de moyens... notons que cela avait moins d'impact climatique puisque nous nous déplaçons continuellement dans un triangle compris entre Soignies, Mons et Charleroi. La prise en charge est rapide (en principe un mois pour l'équipe de crise, deux ans pour les équipes long terme).

Ce que nous nous sommes appropriés, c'est le pari d'aller vers des personnes qui n'ont pas accès au soin parce qu'elles ne le connaissent pas ou qu'elles n'y ont pas accroché. Il s'agit de retracer les interventions, les intervenants et de ressouder les liens là où ils ont lâché, de créer suffisamment de transfert pour le transférer à l'endroit juste pour la personne, en tenant compte des autres membres de la famille.

¹³⁸ Je reprends les propos prononcés par Christine Mahy lors d'une conférence donnée au Centre Psychiatrique Saint-Bernard le 21 mars 2019 dans le cadre des midis scientifiques.

Pour l'une ce peut être un psychiatre ou psychologue traitant, pour une autre un atelier cuisine et un service psychiatrique à domicile (SPAD), pour une troisième une maison médicale et une aide en milieu ouvert (AMO)...

Une autre richesse des équipes mobiles est d'avoir accès, par l'intervention sur le lieu de vie, à la famille, y compris les enfants. Nous intervenons « aussi souvent que nécessaire » en 2A (équipe mobile de crise), « aussi longtemps que nécessaire » en 2B (équipe mobile de suivi continu), autrement dit nous sommes garants de continuité dans notre discontinuité structurelle. Curieusement, malgré la gratuité des soins, l'investissement important des soignant.e.s et le confort que peut représenter le travail à domicile, nous constatons que les demandes réitérées se font à bon escient et que les patient.e.s n'abusent pas des soins.

3. Des limites des équipes mobiles et des impasses chroniques du soin psychiatrique

Il importe d'être conscients des limites des équipes mobiles : une équipe ambulatoire, fût-ce sur le lieu de vie, **n'offre pas la capacité contenante d'un hôpital** face à certaines décompensations et au risque suicidaire. Elles ne peuvent donc s'y substituer et ne cherchent pas à éviter l'hospitalisation à tout prix. D'autre part, **elles se trouvent, elles aussi, confrontées aux impasses des soins**. On peut citer la difficulté de trouver des relais pour le long terme vu le manque de services de santé mentale et à orienter les personnes qui n'arrivent pas à respecter les exigences des hôpitaux (rendez-vous de préadmission, refus des consommateurs...). Nous constatons aussi les conséquences des restrictions de lits dans les hôpitaux, par exemple les difficultés du personnel des maisons de repos à gérer des personnes qui ont passé une partie de leur vie à l'hôpital, voire des patients jeunes qui ont perdu leur autonomie suite à leurs troubles. Enfin, les équipes mobiles accèdent à des patients parfois complètement hors soin, l'équipe 2B (suivi continu) voit des personnes atteintes de pathologies lourdes et chroniques qui sont parfois complètement isolées chez elles ou dans des familles éreintées... elles prennent donc bien plus de personnes en charge que celles pour lesquelles elles étaient initialement prévues. Accédant aux familles et aux enfants, elles sont amenées à créer également du réseau avec les intervenants sociaux (notamment les AMO) et sanitaires de l'enfance et se trouvent parfois confrontées à la difficulté d'articuler les soins entre secteurs enfance, adolescence et adulte.

S'il n'était pas évident de créer des équipes mobiles à partir de l'hôpital, on peut néanmoins constater qu'elles arrivent à effectuer un bon travail clinique dans les conditions qui sont les leurs. **Un des effets très positifs est une modification de culture au sein des hôpitaux**, d'autant plus rapide quand le personnel travaille à la fois en équipe mobile et dans un service hospitalier. Certains dispositifs créés à l'hôpital tel notre groupe multi-familles se sont ouverts au réseau, contribuant à ce mouvement. L'effet sur la fréquence et la durée des hospitalisations nous semble évident, mais soulignons que nous repérons aussi des situations nécessitant des soins.

Le risque pour les équipes mobiles qui couvrent un vaste territoire, c'est d'en arriver à être surchargées et à se rigidifier à leur tour en définissant des procédures d'inclusion, en ciblant des publics-cibles et de virer trop du côté du « management » des cas en excluant les situations qui laissent dans l'impuissance.

4. Des enjeux de la coordination, du niveau local au niveau européen

La participation aux réseaux mis en place par le Réforme est d'une grande richesse et **les coordinateurs sont une ressource non seulement pour les équipes mobiles, mais pour tout le dispositif de soins**. Les comités de fonction permettent de mieux connaître des intervenants très divers qui participent à remettre des patients dans la vie, de mieux adresser, de bricoler des solutions tant au niveau micro que méso... Quelques exemples : Un patient qui se sent plus à risque pendant les fêtes et demande à être hospitalisé peut se voir proposer de participer à des actions bénévoles avec le Relais Social... Un patient dépendant stabilisé peut désirer créer une structure d'accueil dont le CPAS financera les locaux. Une job coach installe auprès des médecins conseil une culture des conventions INAMI-Forem-AVIQ permettant à un patient de débiter un bénévolat ou un travail sans perdre ses droits. Une association existant depuis longtemps et qui solutionne des problèmes de logement participe à un comité de Fonction 5 (logement) et établit des liens avec un SPAD. Les coordinateurs intersectoriels rassemblent des intervenants du secteur enfants et adultes autour de certaines thématiques.

Les coordinateurs sont à une place délicate « entre centralité et diversité » où il s'agit à la fois de centraliser la connaissance du terrain, de créer des synergies et des partenariats en fonction des désirs et des besoins, tout en respectant les projets déjà implantés, y compris celles qui ne souhaitent ou n'ont pas les moyens de participer au réseau. Ils vont donc à la rencontre de toute une série de petites structures déjà très actives sur le terrain et répondant à des besoins locaux, qu'il faut continuer à soutenir.

A cet égard, il nous semble important d'être attentifs à l'articulation des politiques nationales, régionales et européennes. En effet, si le droit européen, autorise heureusement encore des subventions d'Etat, il les a transformées en un régime d'exception, donc à devoir justifier. Il pousse donc les Etats à sortir du cadre des subventions pour aller dans une logique de marché : des « opérations de commandes » sont assurées par des « fournisseurs » via l'ouverture à des marchés publics et la mise en compétition des acteurs, au risque que ces derniers soient de plus en plus éclatés et fonctionnent dans des durées déterminées. Or, il faut beaucoup de temps pour s'implanter sur un terrain et y construire des projets suffisamment solides.

5. Des recommandations adressées aux politiques

En conclusion, notre expérience clinique attire l'attention sur les recommandations suivantes :

- **Une meilleure articulation des politiques entre différents niveaux de pouvoir** (Fédéral, Régional, communes, Europe), et entre secteurs (influence des politiques de logement, d'emploi... sur la santé), également entre le secteur de l'enfance et des adultes, permettant d'anticiper les effets interactifs de certaines politiques les unes sur les autres et leur impact financier qui revient in fine à la collectivité. Cela permettrait aussi d'anticiper des solutions créatives plutôt que de se trouver confrontés aux effets destructeurs de dispositifs construits à la va-vite.
- **Maintenir une logique *bottom up* au niveau méta**. Dans le cadre de la Réforme, les coordinateurs sont particulièrement bien placés pour faire remonter les besoins du terrain vers le politique.

Leur connaissance du terrain dépasse largement le cadre du seul SPF Santé et devrait être prise en compte dans d'autres secteurs. Favoriser des micro-recherches locales (exemple : l'impact sur les hospitalisations) et non les confier seulement à des acteurs trop éloignés du terrain.

- **Se rappeler que la bonne gestion ne doit pas se faire au détriment de la clinique en respectant la spécificité des métiers.** Faire prévaloir la transversalité et le travail en réseau plutôt que l'établissement de circuits et de publics-cibles qui vont toujours exclure certaines personnes. Maintenir à tous les niveaux la nécessité de travailler avec ceux et celles nécessitant un bas seuil d'exigences, partant du principe que le soin doit s'adapter aux besoins des patients et non l'inverse. Veiller à la continuité des soins.
- **La nécessité de maintenir une diversité d'offres,** en sachant que les nouveaux dispositifs ne vont pas remplacer d'autres bien plus implantés, garantir la pérennité de petites structures implantées très localement, y compris hors réseau, dont la créativité n'a pas attendu la Réforme.
- Enfin, **poursuivre un travail sur les déterminants sociaux de la maladie et de l'exclusion.**

12. DÉMOCRATISER LE SOIN

Philippe Hennaux

Psychiatre et Directeur médical de l'ASBL « L'Équipe » (Bruxelles)

Résumé : *Philippe Hennaux revient sur le positionnement de l'ASBL « L'Équipe » et du réseau « Hermes+ » dans le champ de la psychiatrie à Bruxelles. Son propos revient d'abord l'association dont il est le directeur médical dans le contexte de l'antipsychiatrie des années 1960. Il souligne également la place centrale de la notion de « sociothérapie » ainsi que des valeurs laïques dans sa conception de la clinique (1.). Dans un second temps, l'auteur revient sur la création du réseau « Hermes+ » et sa conception des équipes mobiles : celles-ci ne doivent pas reproduire en dehors de l'hôpital les logiques de travail propres aux institutions hospitalières (2.). Enfin, Philippe Hennaux explicite quelques recommandations qui étaient inscrites en filigrane tout au long de son texte : il faut moins médicaliser les patients, s'assurer du respect de leurs droits, mais aussi mieux former le personnel de première ligne pour éviter aux personnes en souffrance d'entrer dans le circuit psychiatrique (3.).*

Mots-clés : psychiatrie ; sociothérapie ; médicaments ; droits du patient ; réseau

1. L'ASBL « L'Équipe », à contre-courant ?

L'ASBL « L'Équipe » est un lieu historique de subversion des concepts. C'est pour cela qu'elle existe. Les pouvoirs subsidiaires nous confient des missions que nous interprétons selon nos valeurs. Et nous espérons que les pouvoirs publics sont eux-mêmes partagés quant à leurs propres interprétations pour comprendre ce que nous faisons. Il ne faut pas croire en effet que le Fédéral, l'Europe ou l'ONU sont des endroits de pensée unique. Bien sûr que tout y est très divisé. Et c'est comme cela d'ailleurs que l'Équipe existe toujours près de 60 ans après sa création : en s'appuyant sur le partage de notre idéologie avec certaines personnes au sein de ces pouvoirs.

L'Équipe a été fondée en 1963 comme secteur. L'idée était d'emblée d'**éviter les hospitalisations** et de proposer aux personnes qui seraient tout de même hospitalisées des lieux de vie pour qu'elles ne retournent plus à l'hôpital. L'Équipe, c'était d'abord un psychiatre mobile qui, sur appel de la police ou de la commune, se rendait chez des personnes en difficulté et évitait ainsi bon nombre de collocations. Sur la commune d'Anderlecht, le nombre annuel de collocations pour 100.000 habitants était ainsi passé en 3 ans de 100 à 20. C'est bien cela le projet de l'Équipe : éviter que les gens entrent dans le circuit psychiatrique, fournir des alternatives.

Par la suite, à mesure des politiques et décrets en région bruxelloise, l'Équipe s'est agrandie avec trois institutions originales, permettant une vie proche de la vie ordinaire : une communauté thérapeutique résidentielle, un centre de jour permettant aux gens de retrouver une activité ou du travail, et une bibliothèque. Quelques années plus tard, sont créés des appartements supervisés, bien avant de s'appeler « habitations protégées ».

Nous avons fonctionné depuis le départ avec le concept de **sociothérapie**, qui inaugure la psychiatrie sociale, et qui fut importé par le Docteur Jean Vermeulen de sa rencontre avec Maxwell Jones : il ne s'agit pas simplement d'accentuer le rôle de l'assistance sociale en psychiatrie, mais bien de souligner que toute la psychiatrie, au fond, est sociale. La prescription de médicaments, ou n'importe quelle forme de psychothérapie, sont des phénomènes sociaux, des effectuations de la relation sociale. Le Docteur Sivadon, ancien chef de service de l'hôpital Brugmann, le formulait plutôt comme ceci : « **Toute maladie mentale est une désocialisation** ». Et c'est vrai, tous les symptômes, par exemple d'une personne qui veut se suicider, sont véhiculés par la parole, atteignent des personnes qui les entendent, qui s'inquiètent, qui veulent réagir. On voit bien que toute la pathologie mentale est d'emblée socialisée et socialisante. Le symptôme est un message : il est émis et reçu. C'est provocateur ce que je dis mais on ne fait pas de psychologie à l'Équipe, on fait de la sociologie appliquée. Ou si vous préférez, on considère que la psychologie, c'est du lien social internalisé.

On est parti également d'une **psychiatrie laïque**, avec ses valeurs, que vous voyez affichées en grand dans cet auditoire qui nous accueille¹⁴⁰, je les lis avec vous : la **Liberté** d'abord, un principe qui n'est pas suffisamment respecté en psychiatrie, et rappelons-nous que c'est la seule discipline médicale qui peut légalement forcer un patient à se faire soigner par elle. Défendre la liberté en psychiatrie cela veut dire que si une personne veut se suicider, consommer de l'héroïne ou que sais-je, je reconnais avant toute chose qu'il s'agit de son propre corps, de sa propre liberté. Je peux ne pas être d'accord avec elle, discuter, protester, argumenter, mais je ne me sens pas contraint d'agir avec une sorte de marteau social pour la faire rentrer dans le discours que moi je voudrais entendre. La liberté c'est donc aussi la non-application de principes de violence ou de contrainte. C'est enfin la liberté du choix de son médecin ou de son traitement.

L'Égalité ensuite. Ce principe est très simple, c'est celui de la démocratie, l'égalité en droit des êtres humains. Un patient psychiatrique et moi avons exactement les mêmes droits et je ne vois pas de raisons pour lesquelles les psychiatres, psychologues ou tout le « peuple psy » auraient *a priori* de meilleurs avis à n'importe quel sujet que n'importe lequel de nos patients, quoi qu'il dise et quoi qu'il fasse.

Troisièmement, la **Fraternité, ou la Solidarité**. On sait que Liberté et Égalité vont dans le sens contraire : favoriser la première se fait au détriment la seconde et réciproquement, et dans cette tension la Fraternité apparaît comme une valeur régulatrice : ceux qui ont la chance d'avoir fait des études et d'être devenus psychiatres ont un devoir de restitution vis-à-vis de ceux qui n'ont pas eu cette chance et qui se retrouvent de l'autre côté de la barrière. Nos patients et nous, nous sommes frères et nous sommes sœurs.

Enfin, le **Libre examen**. C'est une liberté de pensée et de parole, mais aussi une liberté de (ré)examiner les données scientifiques. Je pense aux classifications, je pense à la psychiatrie biologique qui jusqu'aujourd'hui n'a montré aucune preuve d'organicité d'aucune pathologie mentale. Il n'y a pas d'objectivité à cet endroit : les diagnostics psychiatriques, quels qu'ils soient, continuent, magnifiques nuages, à flotter dans l'air et oui, c'est en partie à la tête du client, et pour une autre part avec leurs propres angoisses et la peur de ce que les patients leur disent ou de ce que les patients pourraient faire s'ils n'intervenaient pas, que les psychiatres font leurs diagnostics. Par conséquent, une chose importante à faire est d'entourer les psychiatres de personnes rassurantes. Travailler en équipe, travailler en groupe, affronter des crises ensemble. Et pas dans l'après coup à l'hôpital, mais bien là où les crises se produisent, au moment où elles se produisent.

¹⁴⁰ Note de l'éditeur : l'intervention s'est tenue dans la salle Dupréel, à l'Université Libre de Bruxelles.

2. Le réseau « Hermes + », pour que la logique hospitalière ne s'étende pas en dehors des murs de l'hôpital psychiatrique

C'est dans cette optique qu'avec le centre de santé mentale Antonin Artaud et d'autres institutions, nous avons fondé il y a quelques années « Hermès + ». Car la « face cachée » qui est un des thèmes de ce colloque, était celle-ci : que la conversion de lits hospitaliers en moyens supplémentaires pour le soin ambulatoire ne participe qu'à translater la pratique psychiatrique hospitalière en dehors des murs de l'hôpital, et la rende hégémonique : une pratique sécuritaire, une pratique inquiète, une pratique obsédée par la prise des médicaments et par le contrôle des territoires et des gens. Je le rappelle en passant : depuis 2002, les patients ont le droit de refuser un traitement médicamenteux. Cela devrait obliger les médecins à proposer des alternatives. Cependant, il semblerait qu'on n'enseigne plus que, lorsque quelqu'un délire, il y a autre chose à faire que prescrire des neuroleptiques. Or, l'éventail des interventions non médicamenteuses est large.

Nous nous sommes lancés dans le projet Hermes+ sans attendre d'argent supplémentaire du gouvernement fédéral ou de la CoCoM (Commission Communautaire Commune en Région Bruxelloise). Nous avons mis sur pied une équipe mobile, Tandem+, une équipe qui a co-existé avec les autres équipes mobiles tout en fonctionnant autrement : ses résultats ne sont ni meilleurs ni pires, mais on peut affirmer que cette équipe ne procède pas elle-même à des mises en observation, elle travaille avec les proches de patients...

Mais les moyens manquent toujours pour répondre aux personnes « qui ne demandent rien », qui ne veulent pas voir d'intervenants. Nous avons essayé d'inventer une psychiatrie de négociation et d'assistance, pour ne pas laisser tomber ces gens-là, mais il est évident que dans certains cas, la porte reste close et on ne peut pas entrer. À ce moment-là, il faut trouver des solutions différentes pour accéder aux gens mais toujours sans violence, sans défoncer la porte et sans traitement neuroleptique. Le DSM (manuel de diagnostic largement utilisé en psychiatrie) évolue et se gonfle de nouveaux diagnostics. Mais il y a un diagnostic qu'on attribue toujours à ceux qui divergent, c'est celui de « trouble schizophrénique ». Rappelons que faire la différence entre quelqu'un qui délire ou non, cela reste une question d'opinion. Il n'y a pas de raison de penser que celui qui délire a tort et que moi j'ai raison. C'est la base du travail de la psychiatrie démocratique : une psychiatrie qui respecte les droits de la personne, et les défend. Et on peut regretter que les récents mouvements de réforme de la psychiatrie ne soient pas, et depuis longtemps, venus des psychiatres eux-mêmes mais plutôt du gouvernement fédéral.

3. Quelques recommandations

Quelles recommandations pratiques ? Je pense qu'il faut moins de médicaments ; beaucoup plus d'humains, et des humains formés, des humains compétents et surtout des humains qui n'ont pas peur quand quelqu'un veut mourir, délire ou est menaçant. Des gens qui soient « suffisamment bons » pour éviter les deux écueils que sont le forçage et l'impuissance. Pour cela, le travail d'équipe est central, et il nécessite des moyens financiers. Il faut donc bien sûr **plus de sous pour plus d'humains**.

Il faut un **appareillage légal pour réduire la consommation de neuroleptiques**. Il y a en Norvège un projet expérimental consistant à ne plus obliger les patients à prendre des neuroleptiques, c'est une bonne proposition. Réduire la part des neuroleptiques doit être fait scientifiquement et légalement. Ce ne devrait pas être une question d'opinion, mais une question de preuve. Il faut plus d'avocats formés à la santé mentale pour défendre les droits des patients quand leur refus n'est pas respecté.

Il faut également **modifier la loi de protection de la personne** qui met en scène trois critères particulièrement délirants. Le nombre de mises en observation augmente constamment et la procédure d'urgence dépasse 90% des cas. Que la procédure d'urgence soit la règle et la procédure normale l'exception, cela a de quoi effrayer.

Je rêve de la création d'un centre de « détoxification » des psychotropes psychiatriques, qui substituerait, en contrôlant médicalement le sevrage, toute la palette des pratiques psychosociales aux médicaments.

Pour ces raisons, je recommande **la fondation d'une sorte de centre de santé mentale mobile qui regrouperait psychiatres, psychologues, assistants sociaux et avocats qui puissent intervenir rapidement en cas de non-respect des droits des patients, et proposer immédiatement des alternatives crédibles, socialement et scientifiquement fondées, sur le territoire bruxellois.**

Voilà 40 ans que je travaille dans ce secteur et que je répète la même chose, non seulement rien ne change mais les choses empirent. C'est pourquoi aujourd'hui je ne vois que le droit comme réponse efficace. On consomme de plus en plus d'antidépresseurs et de neuroleptiques. Considérez l'argent dépensé pour payer et rembourser ces médicaments et demandez-vous combien de psychologues vous pouvez engager avec cette somme.

J'aimerais enfin me faire le relais d'une recommandation émanant d'une représentante des CPAS, c'est-à-dire d'une institution de ce qu'on appelle « la première ligne », qui me disait : « Vous oubliez que nous sommes aussi la dernière ligne, nous envoyons les patients à l'hôpital et quand ils en sortent, ils viennent mourir devant notre porte ». Le problème est là. **Les acteurs de première ligne n'ont pas besoin de supervision, d'intervention, de discours de maîtres... ils demandent une formation assez brève leur permettant de traiter eux-mêmes certaines situations** plutôt que transférer les cas aux hôpitaux psychiatriques. Ces « premiers soins en santé mentale » seraient centrés sur deux choses : comment fait-on pour ne pas avoir peur ? Et comment fait-on pour ne pas s'enfuir ? Si on peut déjà lancer une formation de ce type pour la première ligne, une formation associative et sociothérapeutique, et pas simplement psychiatrique, ce serait un grand pas.

13. MOINS DE PSYCHIATRIE, MAIS DANS QUELLE SOCIÉTÉ ?

Gérald Deschietere

Psychiatre, Professeur à l'Université catholique de Louvain (UCL) et responsable des urgences psychiatriques aux Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles)

Résumé : À partir de son expérience professionnelle aux urgences psychiatriques des Cliniques universitaires Saint-Luc (Bruxelles), Gérald Deschietere dresse le tableau de ses recommandations pour de meilleures politiques de santé mentale à Bruxelles. Il faut agir, d'abord, au niveau de la société : plus de solidarité pour réduire les inégalités sociales et de santé, moins de temps de travail pour permettre aux proches de s'occuper de leur entourage, une meilleure accessibilité au logement à bas coût pour désengorger les hôpitaux psychiatriques. Il faut agir, ensuite, au niveau de l'organisation de soins, et revoir en particulier le financement à l'acte en psychiatrie pour favoriser autant que possible une « dépsychiatriation » dans la prise en charge des personnes. Il faut agir, enfin, au niveau des pratiques du soin : les psychiatres déploient peut-être trop de temps à faire de la « santé mentale » et délaissent les patients psychiatriques, même si la frontière entre ces deux champs n'est pas hermétique. Les patients les plus nécessiteux de soins psychiatriques doivent être au cœur des préoccupations des psychiatres. Plutôt que s'appuyer uniquement sur des protocoles « evidence based » qui sont largement critiqués en psychiatrie, il faut prendre le temps de la rencontre pour mettre un maximum de chances de son côté, sans évacuer le doute et l'incertitude inhérente au soin psychiatrique.

Mots-clés : psychiatrie ; accessibilité des soins ; rythme ; organisation ; santé mentale

Un pays qui soutient les soins psychiques c'est un pays qui se veut démocratique. Et malgré toutes les tensions qui peuvent entourer la question du financement des soins de santé mentale, nous devons tous nous réjouir de vivre dans un pays démocratique. Si on peut critiquer le politique aujourd'hui, c'est précisément parce qu'on est en démocratie, il faut le souligner.

Pour émettre ici quelques recommandations, je partirai de mon expérience.

1. Les médicaments psychiatriques et pouvoir en psychiatrie

Alors bien sûr je souscrirais volontiers à ce qu'a avancé Philippe Hennaux. Et qui ne le ferait pas ? Qui n'aurait pas envie de soigner sans médicaments ? Qui n'a pas envie d'humaniser les lieux de soin ? Tout cela est très important. Par contre, je suis effaré d'entendre dire qu'il faudrait interdire les médicaments anti-psychotiques : je rencontre des personnes qui me remercient, cinq, dix ans après, d'avoir été soignées notamment grâce à des médicaments. Je ne dis pas que ces traitements médicamenteux doivent être maintenus tout le temps. **Il faut, autant que possible, diminuer le dosage des médicaments psychotropes, parfois essayer de les arrêter, mais parfois se dire avec le patient – à qui on donne une place importante – que tel médicament peut être nécessaire à l'accomplissement de sa vie.** C'est un point sur lequel je m'oppose au discours de Philippe Hennaux.¹⁴¹

¹⁴¹ Note de l'éditeur : Cette phrase fait référence à la position de Philippe Hennaux dans les débats oraux dans le cadre du Colloque qui ont sous-tendu la production de ce texte. Ce dernier suggérant l'interdiction des

J'apprécie la réflexion de Paul Ricoeur qui dit ceci : « N'agis tant pas ton pouvoir sur autrui qu'il en ait encore sur toi ». Il faut toujours se mettre à la place de l'autre dans l'optique d'en faire son égal dans la relation thérapeutique. Cela me semble essentiel dans une éthique de la pratique psychiatrique.

2. L'accessibilité des soins

Ensuite il y a la question de l'**accessibilité des soins**. Aux urgences de Saint-Luc, nous avons développé une équipe mobile de crise précisément pour essayer de rencontrer – pas soigner mais bien d'abord rencontrer – des personnes qui n'ont pas accès aux soins. Des gens qui ne sont pas nécessairement demandeurs de soins, parfois pour des raisons propres à leur pathologie psychiatrique, parfois pour des raisons sociales. La complexité de ces situations et l'enchevêtrement des causes de souffrance amènent beaucoup d'humilité dans le soin.

3. Rythme, cadence et mode de financement

Il y a aussi la question du rythme et de la cadence. J'ai envie de dire aux politiques : « De grâce, cessez de faire des réformes à la marge qui ont pour seul but de se montrer actif dans un domaine. Prenez votre bâton de pèlerin à deux mains, réformez la nomenclature et **modérons voire arrêtons le financement à l'acte en psychiatrie** » : Quand je passe une heure au téléphone pour tenter qu'une personne – un père, un frère, un fils – n'amène pas quelqu'un en salle d'urgence, pour tenter de trouver une alternative à cette venue aux urgences, quand je fais cela je ne suis pas rémunéré dans mon mandat, je ne peux pas le facturer. Tant mieux, peut-être. Mais à la fin du compte, financièrement, cela peut devenir compliqué. Donc surtout : revoyons la nomenclature. Revoyons le mode de financement des soins en psychiatrie.

Toujours dans la thématique de la cadence, et relativement à l'importance des proches et du réseau social : il est grand temps, en Belgique comme dans d'autres pays occidentaux, de **réduire le temps de travail**. Il faut que les psychiatres, les soignants, mais aussi les citoyens dans leur ensemble aient davantage de temps à consacrer à leurs proches, à leur famille et à eux-mêmes. Alors bien sûr toutes les familles ne sont pas bienfaites et attentionnées, mais globalement c'est bien en réduisant le temps de travail qu'on pourra améliorer la « suffisamment » bonne santé tant psychique que physique ainsi que l'accès aux soins.

4. L'auto-critique nécessaire de la psychiatrie : protéger mais éviter autant que possible l'enfermement

Troisièmement, dans mon idéal de travail en psychiatrie, quand un patient arrive aux urgences ou est pris en charge par une équipe mobile de crise, il faut toujours se demander « est-ce que ce patient a besoin du psychiatre ? A-t-il besoin de voir un médecin ? ». L'enjeu est de revenir à ce qui se faisait au début de la psychiatrie : **un médecin doit davantage libérer qu'enfermer**. Parfois libérer avec un traitement médicamenteux, mais en tout cas ne pas hospitaliser, ne pas enfermer. Une des missions du psychiatre – et c'est pour cela qu'il doit être formé aux sciences humaines – est d'éviter de psychiatriser la personne. Et dans cette optique, le psychiatre doit travailler avec ses collègues sociologues, philosophes, assistants sociaux...

J'ai souvent entendu des familles, des proches, dire que quand quelqu'un est en crise « il faut le protéger, contre lui-même et vis-à-vis d'actes qu'il pourrait commettre sur autrui ».

neuroleptiques comme une piste intéressante, Gérald de Schietero défendant quant à lui l'intérêt de l'usage des neuroleptiques dans certaines situations.

Sur ce point je serai (encore) en opposition avec Philippe Hennaux [qui considère « délirants » les critères de mise en observation]¹⁴² : la loi de mise en observation, plus précisément la « **loi relative à la protection de la personne des malades mentaux** » n'est pas excellente mais on doit pouvoir l'utiliser. Parfois, il est nécessaire de protéger quelqu'un quand il est dans un état délirant ou maniaque et qu'il risque de mettre à mal en quelques heures de décompensation psychique sa propre vie et son existence sociale. L'enjeu par rapport à cette loi est de se donner les moyens d'être certain que les droits du patient soient respectés. Aux cliniques Saint-Luc, grâce au travail d'équipe, nous avons, ces dernières années, un taux d'acceptation des procédures de mise en observation inférieur à la moyenne parce que nous sommes attentifs aux alternatives : avant toute chose, travailler le lien avec le patient, avec la famille, et éviter autant que possible d'hospitaliser la personne contre son gré.

5. L'auto-critique nécessaire de la psychiatrie : on ne soigne pas, on tente de soigner

J'ai parlé du temps et de l'argent, il y a un troisième volet important : **la question de l'engagement**. Être soignant en psychiatrie ce n'est pas simplement « faire son job ». Premièrement il faut être humble : on ne soigne pas, on tente de soigner. Travailler dans le doute c'est essentiel. Donc on essaie de soigner. Et on essaie aussi de rendre le patient plus conscient, plus « savant » par rapport à son état : lui donner les outils pour qu'il puisse lui-même progresser sans avoir besoin de nous comme soignants. C'est notion d'émancipation, en lien avec la dépsychiatriation dont je parlais précédemment, est importante.

Je suis surpris d'avoir entendu parler aujourd'hui [dans le discours du KCE] d'**evidence based practice**, sachant que **cette notion est actuellement fortement critiquée**, même en médecine somatique. On sait bien qu'elle ne s'applique pas aux situations complexes et certainement pas à la psychiatrie, ou alors comme une catégorie de recommandations générales qui doivent toujours se singulariser à l'aune de la rencontre avec chaque patient. Depuis les années 2010 il y a une littérature importante qui met à mal ce concept d'*evidence based* selon lequel une problématique pourrait se présenter sous la forme d'une question à laquelle correspondrait une réponse clinique univoque. On sait que la psychiatrie est beaucoup plus complexe. Par rapport à cela, un enjeu dans la psychiatrie de crise est de faire entrer le social à l'hôpital, faire venir les proches des patients et autoriser les patients à prendre du temps en salle d'urgences psychiatriques, et nous donner aussi à nous, soignants, le temps d'évaluer la situation et de leur proposer un parcours de soin qui prennent le temps d'évaluer avec eux les déterminants qui les amènent dans ce lieu de soins.

6. Moins de psychiatrie, mais dans quelle société ?

Au niveau de la société, on ne pourra améliorer les choses du côté de la psychiatrie que si on se donne effectivement plus de moyens de **solidarité**. Plus une société est complexe, plus ce niveau de solidarité entre les personnes doit être important, solidarité en termes d'argent mais aussi de temps consacré à autrui. Et cette solidarité devrait continuer à s'instituer plus formellement sans empêcher des solidarités plus spontanées.

7. Ouvrir les soins psychiatriques à ceux qui en ont le plus besoin

Je termine par la question de la psychiatrie en lien avec la santé mentale.

¹⁴² Note de l'éditeur : il est ici fait référence aux débats oraux dans le cadre du colloque, qui ont sous-tendu la production de ce texte.

Quand j'ai vu, il y a une dizaine d'années, qu'on allait réformer la santé mentale, j'étais inquiet : réformer la santé mentale me semblait compliqué car la santé mentale est une question qui dépasse la seule logique du soin. Que ce soit le ministère de la santé qui se charge de cette réforme disait déjà quelque chose du risque de psychiatisation de la santé mentale. Aujourd'hui, le terme de « dépsychiatisation » signifie le fait de renvoyer à la société ce qui n'appartient pas (et ne devrait pas appartenir) à la seule pratique psychiatrique : Le mouvement d'une psychiatrie à la fois démocratique et scientifique, c'est de ne pas circonscrire sa pratique aux enjeux médicaux mais de les ouvrir vers ce qui fait la complexité de l'existence humaine.

Mais ce qui m'inquiète aujourd'hui c'est l'accès aux soins pour des personnes qui souffrent de troubles psychiatriques et qui n'ont pas un accès véritable aux soins parce qu'**aujourd'hui, certains soignants en psychiatrie focalisent leur travail exclusivement sur la santé mentale (les situations les moins « lourdes ») et se mettent peu en lien avec des patients psychiatriques.** Je le perçois aux urgences psychiatriques : régulièrement, des psychiatres – je ne dis pas que c'est une majorité – nous envoient des patients en nous disant « là il va moins bien », sous-entendu « il décompense », donc je vous l'envoie en salle d'urgence. Sauf qu'un psychiatre qui ne voit que des patients « compensés » ne fait plus de psychiatrie. C'est un enjeu de la réforme à venir, et qui conduit à ma troisième recommandation : **il faut favoriser l'échelonnement des soins.**

On manque aujourd'hui en Belgique d'une politique de santé publique véritable qui permette aux personnes d'avoir un accès aux soins près de chez elles (un médecin traitant, un généraliste, des maisons médicales...), puis des systèmes plus spécialisés en fonction de la situation du patient. Je pense véritablement que le système belge est, au monde, y compris en comparaison avec les États-Unis, un des modèles les plus libéraux, dans le sens où on considère qu'il faut le moins organiser les choses pour qu'elles produisent leur efficacité. C'est quelque chose d'important à changer si l'on veut faciliter l'accès aux soins pour les personnes les plus vulnérables, notamment les patients qui souffrent de pathologies psychiatriques.

C'est ainsi que si comparativement aux autres régions du pays, la région bruxelloise est la moins fournie en lits psychiatriques, Cette donnée est à relativiser. Si on va plus en détail dans la répartition des lits par réseau 107 par exemple, certains sont encore moins bien dotés en lits que Bruxelles. Et si on compare aux autres pays limitrophes, on constate que Bruxelles est au-delà des moyennes nationales des pays avoisinants.

Avec ces données, je suis convaincu qu'il y a un nombre de personnes hospitalisées qui ne devraient jamais se retrouver à l'hôpital. Et l'enjeu serait qu'un hôpital puisse garder les mêmes moyens humains pour s'occuper de moins de patients. Parce que c'est bien ça la difficulté : aujourd'hui pour s'occuper de quelques patients un peu plus « difficiles », pour maintenir le financement de l'hôpital, il faut un taux d'occupation des lits important. L'équilibre du travail en psychiatrie hospitalière est celui-là. Certains de mes collègues le disent ouvertement en privé : on doit bien remplir nos lits pour avoir le financement de 80% de l'hôpital. Et je ne les critique pas en disant cela, il semblerait que ce soit le moyen de donner accès aux soins à des personnes qui, sans cela, n'y auraient pas accès. Mais les effets sont là : aujourd'hui en Belgique sont hospitalisés un nombre de patients qui n'auraient jamais dû entrer à l'hôpital. Ils y sont pour assurer un dispositif de soins qui les agrée mais qui permet de donner accès à d'autres patients plus difficiles qui réclament plus de moyens humains. La conséquence c'est une confiscation des moyens qui ne peuvent alors pas être attribués ailleurs. Au niveau post-hospitalier, en MSP (maisons de soin psychiatrique), IHP (initiatives d'habitation protégée), il manque beaucoup de places à Bruxelles. La question du coût du loyer à Bruxelles est aussi un vrai problème. L'enjeu principal, c'est d'offrir un vrai travail d'alternative en amont de l'hospitalisation, avec des moyens importants mais aussi un aval qui offre des solutions pérennes aux patients pour les inscrire durablement dans leur environnement, social et affectif.

14. FORMALISATION DE LA COLLABORATION ET CIRCULATION DE L'INFORMATION : MENACE OU OPPORTUNITÉ ?

François Wyngaerden

Sociologue, chercheur à l'Institut de Recherche Santé et Société (IRSS) à l'Université catholique de Louvain (UCL), Maître de conférences invité à la Faculté de santé publique (UCL) et coordinateur de « Rezone », l'antenne locale du Projet « 107 » couvrant le sud-ouest de Bruxelles.

Résumé : À partir de son double ancrage dans le métier de chercheur d'une part, et dans sa fonction de coordinateur d'un réseau 107 d'autre part, François Wyngaerden nous invite à penser l'usage des outils permettant de formaliser les collaborations entre les services et à réfléchir à l'intérêt d'échanger de l'information autour d'un usager au sein d'un réseau d'intervenants. Dans ses réflexions, l'auteur souligne l'intérêt d'adapter à chaque situation le recours à ce type d'outil plutôt que refuser a priori leur usage.

Mots-clés : réseau ; collaboration ; coordination ; formalisation ; indication.

1. Introduction

Dans le cadre de mes recherches en santé publique à l'Institut de Recherche Santé et Société de l'UCL, je me suis intéressé au réseau de support social des usagers de la psychiatrie : qui les soutient (proches comme professionnels) ? Comment ces personnes soutenant interagissent-elles au bénéfice de la personne qu'elles soutiennent ? Par ailleurs, je coordonne « Rezone », l'antenne Sud du Projet 107 bruxellois. Je précise que Rezone n'est pas directement lié au SPF Santé Publique (Service public fédéral). C'est en effet une particularité de Bruxelles d'avoir des antennes à la fois impliquées dans le projet 107 mais sans être directement sous l'autorité du SPF Santé publique. En tant que coordinateur, je suis financé par la CoCoF (Commission communautaire française de la Région Bruxelloise), ce qui me donne plus de liberté par rapport aux principes de la réforme « Psy 107 ». A ce niveau, je travaille principalement avec les professionnels pour identifier les éléments à améliorer dans la collaboration entre services et sur cette base, mettre en place des projets. Finalement, des deux côtés ce sont les questions relatives au travail en réseau et à la collaboration qui m'animent.

Depuis une vingtaine d'années que je travaille dans le secteur de la santé mentale, il me semble qu'une série de sujets sont régulièrement agités comme des épouvantails. Ces sujets sont à ce point chargés émotionnellement qu'il est parfois difficile de les aborder sereinement. C'est dans ce sens que j'aborderai la thématique de l'atelier, la notion de « face cachée ».

J'aimerais aborder deux sujets : celui de la **formalisation** et celui de la **circulation** de l'information. Deux sujets sur lesquels des positions très clivantes s'expriment rapidement, nous empêchant parfois d'aborder les choses avec nuance.

2. La formalisation de la collaboration inter-services

La formalisation se rapporte à tous les outils de collaboration dont les intervenants sont susceptibles de se doter : plan de soin, plan de crise, carte-réseau, personnes de référence, coordinateurs... Certains peuvent craindre que ces métiers et ces outils uniformisent le travail et aboutissent à des protocoles de soins où seraient déterminés *a priori* le type de prise en charge, les différentes étapes, la durée... Quand nous parlons de formalisation, ce sont rapidement ces peurs-là qui émergent. Nous avons peut-être de bonnes raisons d'avoir peur. Mais cela ne doit pas nous empêcher de nous poser des questions et de tenter d'y répondre.

Une des questions qui se posent à cet égard est, à mon sens, la suivante : faut-il tenter de préciser, de donner une forme à nos pratiques de collaboration – et éviter ainsi de les réinventer chaque jour, ou faut-il construire des dispositifs de collaboration nouveaux à chaque fois, pour chaque personne, pour éviter de créer des automatismes nuisibles ? Il me semble qu'on ne peut pas répondre à cette question sans distinguer deux niveaux : la collaboration inter-services et la collaboration autour et avec un usager. A mon sens, **la question de la formalisation se pose de manière très différente à ces deux niveaux.**

Le premier niveau, celui de la collaboration inter-services, renvoie aux réflexions menées entre services pour améliorer la collaboration de manière structurelle : savoir comment un service peut en mobiliser un autre de manière adéquate, selon quelles modalités les services peuvent travailler ensemble, comment se contacter l'un l'autre de manière adéquate, etc. Ces questions se posent de manière générale, avant même que des services ne développent une collaboration autour d'une personne en particulier. **Le second niveau concerne la collaboration autour d'un usager en particulier.** Comment travailler ensemble autour et avec une personne en particulier ? Quels outils et services mobiliser, pour qui et à quel moment ? Comment faire évoluer une prise en charge en fonction des besoins de la personne ? Nous le voyons, la question de la formalisation va se poser de manière très différente à ces deux niveaux.

Je soutiens qu'il faut formaliser au niveau de la collaboration inter-services pour ne pas formaliser au niveau de la collaboration autour d'un usager en particulier. C'est pour éviter de formaliser les trajectoires des usagers qu'il faut absolument formaliser les collaborations entre services. Paradoxalement, ne pas formaliser ces collaborations implique de prendre le risque de créer des habitudes de collaboration, d'entrer dans des « autoroutes de pensée » et finalement de formaliser les choses, non pas consciemment mais par simple habitude de travail. De ce point de vue, **la métaphore du réseau autoroutier** me semble assez parlante : la situation dans laquelle nous nous trouvons actuellement, serait celle où nous n'aurions pas de noms de rue, pas de cartes routières et où notre seule ressource pour explorer le réseau autoroutier bruxellois serait notre expérience personnelle et celle des personnes avec qui nous collaborons. Par la force des choses, nous ne pourrions connaître qu'une partie des possibilités. Nous ne connaîtrions probablement bien que les routes les plus proches de chez nous et les grands axes.

Dans la pratique clinique, nous sommes aussi susceptibles d'avoir des contacts privilégiés avec les quelques acteurs avec lesquels la collaboration est plus régulière et étant donné le temps et l'énergie que demande le développement de nouvelles collaborations, nous allons logiquement remobiliser les collaborations existantes. **La formalisation de la collaboration entre services cherche au contraire à rendre visible la carte routière et donc à élargir les possibilités de collaboration.** Rendre visible cette carte, par définition, n'est pas quelque chose que nous pouvons faire individuellement.

C'est une entreprise collective qui nécessite de nous organiser de manière plus formelle entre services pour préciser l'action des uns et des autres et les uns par rapport aux autres. Mais dessiner cette carte routière des possibilités de collaboration entre services ne signifie absolument pas que nous devons suivre des trajets déterminés dans l'accompagnement des usagers ni que nous devons emprunter systématiquement la même route. C'est même le contraire : nous allons pouvoir emprunter les petits chemins que nous n'avions pas remarqués jusqu'ici ou même pouvoir tourner en rond si cela s'avère nécessaire ! Nous pouvons aussi utiliser la carte routière ou ne pas l'utiliser, ou l'utiliser à certains moments et à d'autres pas. La formalisation de la collaboration inter-services, c'est donc la mise à disposition de la « carte » des possibilités et des modalités de collaboration, leur « mise en forme », en quelque sorte. C'est le fait de disposer de cette carte qui permettra d'accompagner chaque personne de manière spécifique, en créant avec elle une trajectoire qui lui est propre.

Une autre crainte, connexe, que j'entends souvent à propos de la formalisation est la suivante : « Une fois que nous nous serons dotés d'un outil, ne risquons-nous pas, par facilité, de l'utiliser systématiquement et toujours de la même manière ? » Cela ne me semble pas être un motif pour ne pas se saisir de ces outils. En revanche, il faut effectivement ouvrir des espaces de discussion autour de la manière dont nous utilisons ces outils. **Je ne pense pas qu'il faille se battre contre les outils mais bien en développer une pratique spécifique.** Il faut savoir quand, comment et pour qui on les utilise. C'est la question de l'indication qui est centrale ici. Et encore une fois, c'est précisément une plus grande organisation de la collaboration inter-services grâce à des outils de formalisation, qui permettra de formuler des réponses spécifiques et flexibles au niveau de chaque personne accompagnée.

3. La circulation de l'information autour de l'utilisateur

J'aimerais maintenant aborder quelques éléments quant à la manière dont les choses peuvent se passer autour d'un usager, dans le cadre de son accompagnement individuel, et toucher dès lors à la question de la circulation de l'information. Il s'agit là d'un autre épouvantail, à mon sens. Dès qu'est abordée la circulation de l'information autour d'un usager, d'autres questions suivent : Est-il bon de tout dire autour d'une personne ? Est-il bon de faire circuler de l'information à tous les professionnels qui accompagnent un usager de manière indistincte ? Évidemment non ! Mais à l'inverse, est-il bon de ne rien partager ? Non plus. **L'enjeu est donc ici de s'accorder : comment discutons-nous à propos des usagers ? A quel moment devons-nous échanger beaucoup d'informations et créer un réseau dense autour de la personne ? A quel moment est-il au contraire contre-productif d'avoir de nombreuses relations de collaboration autour d'une personne et risquons-nous de créer chez elle un sentiment d'enfermement ou de contrôle ?** Comme souvent dans notre domaine, les réponses à ces questions dépendent des situations individuelles.

À mon sens, un **réseau dense** autour des personnes, un réseau au sein duquel tout le monde se connaît, où les gens discutent beaucoup, peut avoir des avantages et des inconvénients. **Des avantages en termes de sécurité** : quand tout le monde se connaît autour d'une personne, l'information circule bien et les intervenants ou les aidants sont susceptibles de réagir vite en situation de crise, par exemple. Ils sont également susceptibles de réagir de manière plus adéquate, parce qu'en partageant l'information, ils vont probablement mieux connaître la personne et donc pouvoir agir de manière plus adéquate. Mais il peut aussi y avoir **des désavantages : ils sont du côté de la liberté.** Quand tout le monde se connaît et se parle, le temps aidant, les points de vue concernant la situation de la personne vont probablement devenir de plus en plus similaires. Le risque est alors de diminuer la diversité des ressources auxquelles la personne peut avoir accès. Un autre risque est de mettre la pression sur la personne, la pousser à adhérer à ce que le réseau pense bon pour elle, ce qui peut mener à des ruptures.

Ainsi dans certaines situations, le « filet de sécurité » important offert par un réseau dense peut être bénéfique, alors que dans d'autres, un réseau plus ouvert sera à privilégier pour permettre à la personne d'assurer elle-même la coordination de son propre réseau et de mobiliser de nouvelles ressources. À mon sens, la question n'est pas celle de se parler ou non dans le cadre de l'accompagnement d'une personne. La question est plutôt : que faut-il se dire, autour de quelle personne et à quel moment ? Et en fonction de la réponse à cette question, **il faut que nous soyions non seulement capables d'adapter la collaboration à chaque personne, mais aussi capables d'adapter le réseau dans le temps, en fonction du moment dans le suivi.**

4. Conclusion

Il me semble qu'en posant les questions de cette manière, les différents outils de coordination, les coordinateurs, les plans de soin etc. ne seront pas uniquement des outils administrativement imposés de l'extérieur, mais peuvent effectivement prendre un sens pour nous, dans nos pratiques. A mon sens, il n'est pas intéressant de les refuser, mieux vaut réfléchir à leur indication et à l'adaptation de leur usage à chaque personne et chaque moment de l'accompagnement.



LIGUE BRUXELLOISE POUR
LA SANTÉ MENTALE

Aujourd'hui, comme tous les champs de l'aide et du soin, la santé mentale est à la croisée des chemins. Elle est à la fois un objet politique et l'objet de politiques qui y impriment, depuis plusieurs années, des orientations à différents niveaux de pouvoir, souvent dans des directions disparates.

Les enjeux de santé mentale, comme ceux de la santé globale ou de l'action sociale, demandent une appréhension fine et doivent être débattus avec l'ensemble des parties prenantes, pour tenir compte au mieux de leur complexité. La manière de définir, formaliser, organiser ces enjeux détermine les choix et réponses d'une société aux besoins de sa population : délimitation de trajectoires de soins, réorganisation du secteur hospitalier, marges de manœuvre laissée à l'associatif et à la société civile, reconnaissance de certains métiers et pratiques, place donnée aux personnes concernées et à leurs représentants, remboursement de certaines prestations par la sécurité sociale...

Entre des pratiques qui doivent s'adapter à chaque situation, parfois même à contre-courant, et des politiques qui entendent rationaliser les coûts et gouverner le soin, il y a bien souvent une contradiction qu'il convient de discuter. Car il s'agit que demain, les décisions prises et leur mise en œuvre puissent converger et opérer efficacement pour une meilleure santé mentale de chacune et chacun.

Editeur responsable : Yahyâ Hachem SAMII, directeur de la LBSM

Toute reproduction autorisée sous réserve de citer la source, veuillez citer cette publication de la façon suivante : « Actes du colloque du 9 décembre 2019, Gouverner le soin, soigner à contre-courant - octobre 2020 - Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale »

Ligue Bruxelloise pour la Santé Mentale ASBL

Rue du Président, 53 - 1050 Bruxelles
Tél. +32 (0)2 511 55 43 | info@lbsm.be

www.lbsm.be

RPM Bruxelles | n° entreprise 0418.281.519 | IBAN BE10 0682 1860 6604