



L'utilisateur comme partenaire de soins en santé mentale

Guide à destination des
professionnels de la santé mentale

Table des matières

Introduction	5
Pour bien s'entendre	7
Questions de méthodologie	9
1. Des pratiques révolues ?	11
2. Pourquoi travailler en partenariat avec les usagers ?	14
3. Limites et conditions	21
4. Les bonnes pratiques partenariales	27
5. En guise de conclusion	45
Des (res)sources pour aller plus loin	48



Le contenu de ce guide s'inspire dans une large mesure de plusieurs rencontres qui ont été organisées dans le courant de l'année 2014 par Psytoyens et UilenSpiegel. Des usagers de la santé mentale et des soignants ont accepté de confronter leur vision et leurs expériences, d'abord séparément, puis en croisant leurs regards.

Le contenu de ce guide s'inspire également d'interviews réalisées avec des acteurs et observateurs du secteur de la santé mentale en 2013, par Psytoyens et UilenSpiegel.

Nous tenons ici à les remercier chaleureusement : tous ceux et toutes celles qui ont accepté de faire partie de ces groupes de discussion et de nous livrer ainsi le fruit de leur expérience ; ceux et celles qui ont contribué, par leur partage d'expériences et questionnements en entretien individuel, à la réalisation du présent guide.

Enfin, nous remercions particulièrement Stéphane Delberghe, Benoit Fiévez et Michel Teller d'Atanor pour l'accompagnement méthodologique, l'animation des focus groups et la rédaction de ce guide.

Introduction

En Belgique, la voix des usagers de la santé mentale semble se faire entendre davantage. Serions-nous sur le chemin d'un partenariat entre usagers et professionnels ? Et si oui, lequel ?

L'actuelle Réforme des soins de santé mentale¹ nous invite à réfléchir, penser et organiser le travail en réseau, en portant une attention à la place laissée à l'utilisateur dans l'organisation des soins de santé mentale et, plus encore, au partenariat à initier avec celui-ci. Mais c'est également au cœur de la relation soignant-soigné que se situent ces nouveaux enjeux. De la relation soignant-soigné aux institutions et réseaux, quels partenariats souhaitons-nous investir, pérenniser ou insuffler pour demain ?

Le partenariat n'est-il qu'un mot « à la mode » présent dans les politiques sociales, nos décrets et institutions ? Parce que nous sommes convaincus de la plus-value d'*être* réellement en partenariat avec les usagers de la santé mentale, nous souhaitons partager avec vous les questionnements qui guident les pratiques, aussi bien de soignants que de travailleurs sociaux ou de coordinateurs d'institution/réseau de soin.

Si un certain nombre de lois - la loi relative aux droits du patient (2002) [1], le nouveau statut global de protection des personnes majeures incapables (2014) [2], la loi de protection

¹ La Réforme des soins de santé mentale a officiellement débuté avec la Conférence interministérielle de la santé en 2010. Plus d'informations sur la Réforme des soins de santé mentale via le site officiel : www.psy107.be

de la personne dite malade mentale (1990) [3] - donne aux usagers, à tout le moins théoriquement, une place d'acteur, *l'être* en partenariat vient sans doute toucher à des valeurs essentielles en matière d'aide, de soin et d'organisation des institutions et réseaux. Essentielles, oui ; évidentes, non.

Loin de vouloir proposer un guide « clef-sur-porte » à l'intention des professionnels, nous souhaitons engager un débat sur *l'être* en partenariat avec les usagers, dans le secteur de la santé mentale. Les pratiques de partenariat et les débats qu'elles suscitent ne seront peut-être pas nouveaux pour certains d'entre vous. Pour d'autres, oui. Ce guide se veut avant tout une base pour initier une réflexion dans votre service, dans votre institution, au sein d'un projet que vous menez ; une boîte-à-outils pointant quelques lignes d'action qui, nous l'espérons, pourront être porteuses de sens pour vous, votre équipe et les usagers avec qui vous cheminez. Afin que chacun, d'où il se trouve, s'en trouve grandi, mieux compris et pris en compte dans les relations qu'il tisse. Sans ignorer les contraintes liées aux différentes législations, les contraintes institutionnelles et celles du « temps qui court », avec lesquelles nous devons composer tous les jours, nous militons pour davantage de partenariat dans les soins de santé mentale, à différents niveaux.

Nous vous souhaitons une excellente lecture.

Solidairement,

Les associations Psytoyens et UilenSpiegel.

Pour bien s'entendre...

Ce guide est un plaidoyer pour que de plus en plus de soignants s'engagent dans un véritable partenariat avec les usagers de la santé mentale. 'Soignants', 'partenariat', 'usagers' : pourquoi ces termes et que faut-il exactement entendre par là ?

- Les soignants

Le terme de 'soignant' désigne ici un large éventail de professionnels de la santé mentale : psychiatres et psychologues, bien sûr, mais aussi ergothérapeutes, kinésithérapeutes, infirmiers et infirmières, aides-soignantes... Des travailleurs sociaux ou des coordinateurs de projet peuvent aussi en faire partie, même s'ils n'interviennent pas dans une relation de soins au sens strict du terme.

- Le partenariat

D'autres termes auraient pu être choisis et seront utilisés à l'occasion : participation, implication, collaboration, concertation... 'Partenariat' est celui qui, à la fois, les recouvre tous et qui va le plus loin. C'est, nous dit le dictionnaire, "une association en vue de mener des actions communes" - et c'est bien de cela qu'il s'agit ici. Le soignant et l'utilisateur n'ont pas le même statut, ils n'ont pas les mêmes compétences et, comme nous le verrons, ils ne sont pas forcément sur un pied d'égalité. Mais cela ne les empêche pas de trouver un terrain d'entente et de convenir, d'un commun accord, de certaines choses.

- Les usagers

Pourquoi 'usagers' plutôt que 'patients' ? Parce que le statut de patient se réfère plutôt à une personne qui est (momentanément) en état de souffrance et qui est aidée par un soignant, dans une relation de soins². 'Usager' est plus large et plus neutre : un usager de la santé mentale peut être un patient en situation de crise, mais aussi un patient stabilisé qui continue à bénéficier d'un suivi plus ou moins intensif ou même quelqu'un qui a un jour fait appel à des services de santé mentale mais qui n'y a plus recours aujourd'hui.

Un usager est quelqu'un qui, à un moment de son parcours de vie, a été impliqué dans une relation de soins avec un professionnel de la santé mentale, à sa demande ou non.

Précisons enfin que, dans un souci de confort de lecture, nous avons généralement opté par défaut pour la forme masculine, mais que celle-ci peut désigner aussi bien des hommes que des femmes.

² C'est dans ce sens que le terme de 'patient' sera aussi régulièrement utilisé dans cette brochure.

Questions de méthodologie

Notre but étant de rester au plus près des préoccupations et des réalités vécues par les usagers et les soignants, nous avons opté pour une méthodologie participative qui vise à exploiter au maximum l'expérience des uns et des autres. Concrètement, nous avons mis sur pied quatre groupes de travail, ou 'focus groups' : un groupe d'usagers et un groupe de soignants du côté francophone et deux groupes similaires du côté néerlandophone. Les participants ont été contactés parmi les membres et le réseau des deux associations qui sont à l'origine de ce guide, Psytoyens et UilenSpiegel.

Usagers et soignants se sont d'abord réunis séparément. Certains aspects ont ensuite été approfondis dans le cadre d'un focus group commun qui a permis une confrontation de points de vue très enrichissante entre des usagers et des soignants. Lors d'une dernière réunion, enfin, les participants ont pu prendre connaissance des grandes lignes de ce guide et y réagir.

L'essentiel du matériel présenté ici provient de ces focus groups. Quelques éléments supplémentaires ont été puisés dans des interviews d'autres acteurs ou observateurs du secteur, qui avaient été réalisées auparavant par Psytoyens et UilenSpiegel.

Deux précisions importantes avant d'entamer votre lecture :

- Nous nous sommes efforcés de reproduire le plus fidèlement possible les idées et les propos des participants aux focus groups, mais en gardant la liberté de faire un choix parmi tout ce qui avait été exprimé, de le (re)formuler quelque peu et de l'organiser selon un certain ordre. Il entre inévitablement dans cette démarche une part de subjectivité que nous assumons pleinement. C'est pourquoi, même si les participants ont approuvé la philosophie générale du guide et son contenu global, cela ne signifie pas pour autant que chacun d'entre eux adhère à chaque idée prise isolément.
- Les auteurs des citations sont désignés par des prénoms fictifs, ainsi que cela avait été convenu avec les membres des focus groups et les acteurs/observateurs du secteur, afin que chacun puisse s'exprimer en toute liberté.

Fruit d'un travail commun entre les associations Psytoyens et UilenSpiegel, ce guide est disponible en version francophone et néerlandophone.

1. Des pratiques révolues ?

Pour mieux illustrer le 'do', commençons par le 'don't'... Les professionnels de la santé mentale qui s'efforcent aujourd'hui de travailler en partenariat avec les usagers auront peut-être du mal à en croire leurs yeux. Pourtant, à en juger par divers témoignages, il semble bien que certaines mentalités aient la vie dure : durant les focus groups, les patients ont fait état de pratiques d'un autre âge, peu respectueuses de la personne humaine ou même tout simplement de la législation en vigueur.

Des cas isolés ? Des attitudes sorties de leur contexte, des exemples non représentatifs de la conception actuelle de la santé mentale ? De simples problèmes de communication, des décisions mal comprises par les patients ? Peut-être, à chacun d'en juger. Le fait est que les usagers nous ont dit avoir vécu des expériences comme celles-ci...

- Une procédure d'administration provisoire introduite à son insu !

C'est au moment où il s'est retrouvé devant le juge de paix que Koen a appris qu'une mesure d'administration provisoire avait été demandée à son encontre :

Le psychiatre avait introduit cette demande et ne m'en avait rien dit. Pour moi, c'était une surprise totale ! Essayez de vous défendre dans ces conditions-là... On est

complètement désarmé face au juge, on n'a pas eu le temps de préparer ses arguments.

- Rien n'a changé ?

Quand il a été diagnostiqué maniaco-dépressif, David s'est vu prescrire plusieurs médicaments. D'autres se sont ajoutés au fil de son long parcours en institution, sans que personne ne se soucie apparemment de savoir s'il n'y avait pas d'incompatibilité ou de double emploi entre certains de ces produits. Aujourd'hui, il nous confie qu'il absorbe quotidiennement 26 médicaments différents...

C'est ce qui amène Ilse, au vu de sa longue expérience du monde de la santé mentale, à tirer cette conclusion très tranchée :

Cela fait 30 ans que je suis en contact avec des établissements de santé mentale, d'abord pour ma mère, puis pour mon frère et plus récemment pour moi-même. Eh bien, je peux vous le dire, sans exagérer : rien n'a changé en 30 ans, en tout cas au niveau de la médication. On continue à vous bourrer de médicaments !

- "Une activité que tu aimes trop faire"

Un jour, l'équipe soignante de l'institution où elle se trouvait a décrété que le moment était venu pour Veerle de suivre un nouveau programme d'activités :

Il s'agissait d'ateliers cuisine, nettoyage, repassage... qui devaient nous préparer à vivre à nouveau en autonomie.

Je n'étais pas contre, mais le problème était qu'un de ces ateliers tombait en même temps que le théâtre, le lundi après-midi, une activité que j'adorais et qui me faisait beaucoup de bien. Comme il s'agissait d'un programme individualisé et que cet atelier repassage était également organisé le vendredi, j'ai demandé à pouvoir le suivre ce jour-là pour ne pas devoir arrêter mon activité théâtre. Mais ils ont refusé. Quand j'ai demandé pourquoi, la réponse a été : "Parce que le théâtre est quelque chose que tu aimes trop bien faire, ça n'a plus de valeur thérapeutique pour toi".

Sarah s'est aussi vu refuser, par l'institution où elle résidait, de continuer à suivre un cours d'informatique alors qu'aucun obstacle pratique ne l'empêchait de le faire. On ne lui a pas donné de raison, si ce n'est que le règlement intérieur ne permettait pas aux résidents de suivre une telle formation externe. Et si on adaptait le règlement, alors ?



2. Pourquoi travailler en partenariat avec les usagers ?

Le travail en partenariat avec l'utilisateur ne doit être vu ni comme une contrainte ("il faut bien s'adapter, puisque le cadre législatif nous y oblige"), ni comme une concession à un prétendu effet de mode ("c'est dans l'air du temps, mais dans dix ans, on trouvera autre chose...") : il s'inscrit dans une volonté d'**humanisation** et d'**amélioration de la qualité** des soins de santé.

- Un patient acteur

L'implication du patient est une tendance lourde qui imprègne toutes les pratiques médicales modernes, quelle que soit la discipline concernée. "Une personne de 89 ans chez qui on diagnostique un cancer peut aussi choisir de suivre une chimiothérapie ou bien opter pour des soins palliatifs", fait observer Veerle. "Pourquoi est-ce qu'en santé mentale on continue trop souvent à nous imposer des traitements sans que nous ayons notre mot à dire ?"

La médecine a longtemps considéré le patient comme une simple personne à guérir, un récepteur passif de soins que des spécialistes lui administrent. Même pour des maladies somatiques, on sait aujourd'hui que le traitement est beaucoup plus efficace avec un patient informé, conscient et impliqué : un patient à qui on a pris le temps d'expliquer son état, qui comprend la nécessité de prendre un médicament ou

de passer un examen et qui a peut-être même eu le choix entre plusieurs options thérapeutiques, avec leurs avantages et leurs inconvénients. Bref, un **patient partenaire** et réellement **acteur de son traitement**.

Cette évolution est d'ailleurs inscrite noir sur blanc dans **la loi** du 6 octobre 2002 **relative aux droits du patient**. En vertu de cette loi, le patient doit être correctement informé afin de pouvoir participer en pleine connaissance de cause aux décisions concernant sa santé, en dialogue avec le soignant.

C'est encore plus vrai dans un domaine comme celui de la santé mentale, où les problèmes sont moins facilement objectivables. Comme le résume Ilse : "En médecine somatique, c'est le scanner, la prise de sang ou la radio qui révèle la nature du problème ; en santé mentale, c'est le patient !" Plusieurs soignants abondent dans le même sens :

La maladie mentale n'est pas une entité toute faite, une vérité absolue. C'est plutôt une réalité mouvante, en constante évolution, et qu'on ne peut pas essayer de cerner sans la participation du patient lui-même. (Jean-Michel)

Pour pouvoir nous faire une idée du problème, nous dépendons des informations que nous fournit le patient. Même si son récit est chaotique, comme dans des cas de psychose, nous devons partir de là. (Erik)

Le travail en partenariat avec le patient est une tendance lourde qui permet d'humaniser les relations entre usagers et professionnels. C'est encore plus vrai en santé mentale.

- Une expérience intime de la maladie

Cette conception d'un patient acteur et partenaire repose sur l'idée fondamentale d'une **expertise partagée** : le soignant n'est plus le seul détenteur du savoir, il accepte de confronter son expertise et ses connaissances à celles de l'utilisateur - et il est donc prêt, s'il le faut, à remettre en question ce qu'il sait (ou croit savoir).

C'est une question brûlante et qui peut susciter des réactions tranchées. Quand on demande aux usagers de formuler un message clé à l'intention des professionnels des soins, l'un d'eux s'exclame : "Écoutez-nous, oubliez tout ce que vous savez !" À l'inverse, un soignant s'interroge :

Tout vécu est-il nécessairement une connaissance ? C'est certainement une expérience, mais comment passer à la connaissance ou à l'expertise ? Cela nécessite aussi un apport de savoirs. Je me demande toujours : en quoi est-ce propre à notre discipline ? Après un infarctus, on ne prétend pas non plus être expert en cardiologie. (Jean-Michel)

En tout cas, il y a au moins une chose que l'utilisateur est seul à connaître : les effets d'un traitement ou d'un produit, non pas de manière générale, mais sur son corps à lui. "C'est difficile

de parler des psychotropes si on n'en a jamais pris", admet cette psychiatre.

Certains médecins ont tendance à nous mettre dans des moules : avec tel médicament, le patient doit réagir comme ça. Mais on est tous différents, on réagit tous différemment à une molécule. (Marc)

Tout usager possède cette **expérience intime et irremplaçable** de la maladie et il doit être encouragé à l'exprimer. Pour cela, il doit être mis en confiance, se sentir écouté, compris, pris au sérieux, jusque dans ses contradictions apparentes. C'est parce qu'il a enfin pu trouver ce climat d'écoute que Marc a désormais l'impression de progresser, après plusieurs expériences négatives :

Aujourd'hui, j'ai trouvé une psychiatre qui me fait confiance. Avec elle, je me sens vraiment suivi, écouté, épaulé. On discute, on recherche ensemble la meilleure solution.

Malheureusement, certains soignants continuent à fonctionner en 'mode automatique', sans prendre en compte l'expérience du patient qui est devant eux.

Je suis quelqu'un qui est très réactif aux médicaments. Au début de mon hospitalisation, je suis passé par tous les états, j'ai fait des comas... Au lieu de me donner des doses plus légères, le psychiatre essayait chaque fois de nouveaux médicaments, j'avais l'impression d'être un cobaye. Quand on m'a enfin écouté, après plusieurs mois,

*ils ont adapté les doses et ça a été beaucoup mieux.
(Alain)*

Quand on se fait hospitaliser, la question classique que le psychiatre vous pose, c'est : "Quels médicaments prenez-vous?" Il le note... et il vous prescrit le même produit. Mais si on est hospitalisé, c'est justement parce qu'on va mal et que ce médicament-là n'a rien donné avec vous ! (Gerrit)

Ce partage d'expertise est tout aussi indispensable par rapport au choix de la thérapie : là aussi, comme pour un médicament, un patient ne réagit pas toujours comme l'autre et son vécu doit être entendu.

Qui mieux que l'utilisateur peut juger des effets qu'un traitement produit sur lui ? Son expérience vécue et individuelle ne peut pas être ignorée sous prétexte qu'elle n'entre pas dans certains cadres de référence généraux et théoriques. L'utilisateur a une connaissance de la situation et une expertise qui en font une personne-ressource à part entière. Ainsi, le professionnel peut s'appuyer sur les ressources de l'utilisateur. L'un et l'autre repartent gagnants.

- Le bagage technique de certains usagers

Mais comme certains problèmes de santé mentale peuvent revêtir un caractère chronique, des usagers finissent, au fil du temps, par acquérir un **véritable savoir pratique** qui va bien au-delà de leur expérience individuelle. Quand on les entend s'exprimer, on est souvent frappé par leur connaissance 'technique' de l'offre médicale, qui leur permet de discuter

presque d'égal à égal avec des professionnels des soins : différences entre tel ou tel médicament, posologie, jargon... Veerle, par exemple, n'accepterait plus aujourd'hui qu'on lui administre de telles doses de Seroquel® :

Dans l'institution où j'étais, j'avais des insomnies. Ils ont fini par me donner du Seroquel® : 400 mg ! Je ne dormais toujours pas, mais je passais toute la journée comme un zombie. À l'époque, je ne connaissais pas le Seroquel®, mais aujourd'hui je sais que 400 mg, c'est vraiment énorme, surtout quand on n'a pas de psychose.

Les usagers savent aussi exploiter les nouveaux moyens d'information et parfois, le soignant est bien obligé de leur donner raison (s'il a suffisamment d'humilité pour le faire...) :

Ma psychiatre m'avait prescrit une nouvelle pilule et, après quelques jours, je me suis sentie très dépressive. J'ai lu sur internet que cet état dépressif pouvait être causé par le produit en question et j'en ai parlé à ma psy. Elle m'a d'abord répondu que ce n'était pas possible. Mais un peu plus tard, elle m'a dit : "Je me suis renseignée et vous avez peut-être bien raison. Arrêtez immédiatement ce traitement !" (Lutgarde)

Sans prétendre être des professionnels qualifiés, les usagers acquièrent parfois un réel bagage technique qui fait d'eux des interlocuteurs à part entière pour le soignant.

Mais l'utilisateur ne doit pas nécessairement être ce 'médecin malgré lui'. En effet, le travail thérapeutique est loin de se limiter à des questions uniquement médicales. Un bon thérapeute adopte une **approche globale** de la personne et travaille aussi sur d'autres aspects, pour lesquels il a encore plus besoin de l'expertise de l'utilisateur :

Il est important de voir que l'utilisateur ne se réduit pas à cette dimension purement médicale : il y a aussi d'autres choses à entendre et il est possible de soigner en travaillant sur d'autres aspects, en mettant un peu la maladie entre parenthèses. 'Tout n'est pas maladie en moi' : chacun a en lui une part malade et une part saine. C'est cela aussi qui rend possible un partage de compétences. (Jacques)



3. Limites et conditions

- Une asymétrie fondamentale

Peut-on aller jusqu'à parler d'un dialogue d'égal à égal dans le cadre de la relation soignant-soigné ?

Plusieurs soignants apportent une réponse nuancée : il y a toujours un **rapport de pouvoir** et donc une relation qui reste fondamentalement asymétrique.

Le patient et moi, nous sommes deux êtres humains de même valeur, même s'il est psychotique. Mais il se fait que je suis le professionnel et que mon boulot est de le soigner. Dans ce sens, notre relation est par définition asymétrique. (Patrick)

On peut parcourir ensemble tout un processus dans lequel chacun apporte autant que l'autre, mais à un moment donné, s'il y a des décisions à prendre et que nous voyons les choses différemment, c'est quand même moi qui tranche en dernier ressort. C'est au soignant de juger si une option semble réaliste ou non. (Tijl)

Cette différence se marque encore plus dans des **situations de crise**, lorsqu'il peut y avoir mise en danger du patient lui-même ou d'autres personnes :

L'évaluation du risque fait partie de notre métier, c'est notre responsabilité de professionnels d'intervenir en cas de danger. Une personne en crise n'est pas en état de juger elle-même de ce qu'il convient de faire. (Francka, Simon).

Evitons donc toute **confusion des rôles** : en termes de responsabilité, de savoir et de statut, il y a entre le soignant et le patient des différences essentielles qu'il serait absurde de vouloir nier. Leurs intérêts, ainsi que ceux de l'institution, ne sont pas non plus toujours les mêmes. Mais ce déséquilibre ne doit pas les empêcher d'apporter chacun leur contribution au dialogue et à la recherche de solutions, en combinant l'approche plus théorique de l'un avec l'expérience vécue de l'autre.

Défendre l'idée d'un partenariat, ce n'est pas prétendre que le soignant et l'utilisateur occupent la même position. Même si leur relation n'est pas égalitaire, elle peut être complémentaire.

- L'utilisateur est-il toujours demandeur ?

Mais au fond, les usagers sont-ils réellement demandeurs d'un tel partenariat ? Simon, qui dirige un service d'équipes mobiles, voit dans sa pratique quotidienne des personnes qui sont avant tout demandeuses d'une aide :

Lorsqu'un problème de santé mentale se pose, il faut bien reconnaître qu'au départ, la plupart des usagers ne demandent pas grand-chose... D'ailleurs, ce sont rarement eux qui appellent nos équipes mobiles pour une intervention. Je vois le partenariat non pas comme une porte d'entrée vers des soins ou un accompagnement, mais plutôt comme l'aboutissement de tout un parcours.

La question ‘qui est demandeur de quoi ?’ se pose en institution aussi. Certains soignants témoignent qu’ils ont mis sur pied des expériences participatives, mais qu’ils ont l’impression de se heurter à une certaine passivité et à un **manque d’investissement** des usagers. Sabine cite ainsi le cas d’un groupe de parole pour patients alcooliques qui n’attire souvent que deux ou trois participants. “On finit par se demander si ce genre de démarche ne répond pas à nos propres idéalizations de soignants plutôt qu’à une réelle demande des patients”, dit-elle.

Tous les usagers qui ont participé à nos focus groups n’expriment d’ailleurs pas les mêmes attentes en termes de partenariat. Pour des raisons diverses, qui peuvent tenir à la nature même de leur maladie, certains préfèrent clairement se situer dans une relation soignant-soigné plus traditionnelle et s’en remettre à la compétence des professionnels : ils ne voient pas la nécessité de demander à consulter leur dossier médical, ils ne sentent pas en mesure de s’impliquer activement dans la relation thérapeutique ou ne s’estiment pas compétents pour faire des suggestions.

Il va de soi que ce souhait doit être respecté : par définition, le partenariat doit toujours être **proposé**, et **jamais imposé** !

Prendre en compte la parole de l’usager, c’est aussi respecter le choix de ceux qui ne souhaitent pas - pour le moment en tout cas - s’engager dans une démarche de partenariat.

- Plusieurs conditions à réunir

D'autres conditions que la demande du patient doivent être remplies pour qu'un partenariat ait des chances de réussite, ont souligné les participants aux focus groups :

- Une relation de partenariat semble difficilement compatible avec une **situation de crise ou de mise en danger** qui nécessite une mesure contraignante. Comme le dit Sophie, infirmière en unité de crise :

Après avoir vu quelqu'un en crise, j'aurais du mal à le considérer comme quelqu'un capable de participer.

Le patient n'est pas toujours conscient du danger qu'il représente pour lui-même ou pour les autres. Le devoir du professionnel est alors d'intervenir et il n'est pas rare que l'usager lui en soit reconnaissant après coup.

Il y a des patients qui viennent nous dire plus tard : "À ce moment-là, j'étais trop loin, je n'étais plus capable de demander de l'aide" et qui nous remercient d'être intervenu. (Lut)

Les usagers eux-mêmes le reconnaissent :

On finit par ne plus savoir soi-même qu'on est psychotique. Dans ce cas-là, il faut bien que quelqu'un décide pour vous et vous oblige à prendre un médicament ou à vous faire hospitaliser. (Koen)

Cependant, même lorsque des mesures contraignantes s'imposent, une certaine implication du patient reste parfois possible, comme nous le verrons plus loin.

- Il est tout aussi difficile aussi de s'engager dans un partenariat avec des patients qui refusent d'admettre la réalité de leur problématique : comment construire quelque chose avec quelqu'un qui se trouve dans une situation de **déni complet de la maladie** ?

Il y a des gens qui arrivent chez nous en disant : "Je ne suis pas malade et je n'ai pas besoin d'aide; je m'en irai d'ici dès la première occasion". Il est alors difficile de définir un objectif commun : il faut d'abord passer par un processus d'acceptation de la maladie. (Francka)

- Le partenariat doit rester dans les limites d'une relation professionnelle

Du côté des soignants, on met aussi en garde contre le risque de se laisser déborder par certains usagers qui ne sont **pas capables de respecter les limites** entre vie privée et vie professionnelle.

Je me souviens d'une patiente qui en était arrivée à me téléphoner à toute heure du jour ou de la nuit et qui se mettait en colère si elle tombait sur le répondeur. Quand elle avait une demande ou une proposition, elle voulait qu'on y réagisse sur-le-champ. C'était épuisant et nous n'avons rien pu faire de constructif. (Erik)

Il est donc important d'essayer de maintenir une certaine distance et d'expliquer clairement au patient dans quelles limites se situe le partenariat. Il faut toutefois être conscient que de tels débordements peuvent malheureusement être inhérents à certaines problématiques de santé mentale.



4. Les bonnes pratiques partenariales

On peut être convaincu de la plus-value d'un partenariat avec l'utilisateur, mais se poser un tas de questions pratiques sur la forme concrète à lui donner : quel contenu, autour de quels enjeux, selon quelles modalités ...? Les échanges au sein des focus group ont permis d'identifier un certain nombre de pratiques intéressantes qui peuvent en inspirer d'autres.

- Le premier contact : écoute, confiance et respect

Le premier contact est crucial : c'est souvent à ce moment-là que se noue - ou non - la **relation de confiance** qui est indispensable à tout partenariat.

Cela peut demander pas mal d'**empathie** de la part du soignant. Certains usagers ont été marqués par des expériences négatives qui les ont rendus méfiants, voire agressifs, vis-à-vis des professionnels de la santé mentale. Ils doivent d'abord être rassurés : le soignant doit leur montrer qu'il est un partenaire digne de confiance, sur lequel ils pourront compter en cas de besoin.

Il y a parfois au départ une certaine agressivité du patient : "Vous ne pouvez pas me comprendre, vous ne savez pas ce que c'est". Ou : "Pour vous, c'est facile ; de toute façon, vous rentrez chez vous et vous êtes payé à la fin du mois !" Il faut savoir surmonter cela pour créer un lien avec le patient. On peut lui dire : "Oui, c'est vrai, vous vivez une situation que je ne vis pas et vous connaissez

certaines choses mieux que moi, mais je peux vous aider à mieux gérer cette situation.” (Catherine)

Ce que l’usager attend, c’est quelqu’un qui l’écoute lui, en tant que personne et non en tant que numéro, qui ne le place pas d’office dans des cases prédéfinies, qui ne le considère pas comme un ‘objet à soigner’. Quelqu’un qui respecte sa parole :

Quand un patient alcoolique prétend qu’il n’a pas bu pendant tout le week-end, on peut avoir des doutes et l’interroger là-dessus, mais on ne peut pas nier purement et simplement sa parole. C’est sa vérité à lui et c’est à partir de là qu’il faut travailler. D’autant plus que c’est peut-être bien vrai, après tout... (Francka)

Moi, je dirais que le premier principe de la participation, c’est de demander l’avis des usagers et de voir avec eux ce dont ils ont besoin... (Thierry)

Sans prise en compte de la parole de l’usager, pas de confiance et donc pas de partenariat possible.

- Des savoirs qui se complètent

Ce respect de la parole et du vécu de l’usager ne signifie pas que le soignant doit mettre en veilleuse son propre savoir, théorique et empirique. Bien au contraire :

Quand il s’adresse à un thérapeute, le patient attend une certaine compétence : il veut un ‘bon’ médecin, un ‘bon’

psychologue, qui connaît son métier... Mais ce qu'il faut éviter, c'est que le savoir du soignant soit un savoir 'plein', qui ne laisse aucune place à l'expérience du patient. Entre eux, il doit y avoir une zone d'interaction qui permet d'intégrer le savoir de l'autre. (Sylvie)

Autrement dit, il s'agit pour le soignant de **mettre provisoirement son savoir entre parenthèses**, d'éviter qu'il prenne le pas sur le vécu de la personne qu'il a en face de lui :

En tant que soignant, on sait bien sûr un tas de choses, mais on peut aussi faire comme si on ne savait rien. Cela donne l'occasion au patient de partir de zéro. (Veerle)

Le soignant possède donc une compétence indéniable, mais qui est ouverte à l'expérience individuelle - et toujours particulière - de l'autre. Ces deux sources de savoir se complètent pour 'remonter', à partir de la parole du patient, vers un diagnostic et un traitement, et non l'inverse. On évite ainsi cette frustration exprimée par un grand nombre d'utilisateurs : se sentir **étiqueté avant même d'avoir été écouté**.

Le soignant est capable de mettre sa compétence et son savoir entre parenthèses pour intégrer l'expérience du patient.

- L'art de bien informer

L'**information** est un autre enjeu central dans tout partenariat. Moins l'utilisateur est informé (de son état, du traitement, de ses droits, du fonctionnement de l'institution dans laquelle il se

trouve), plus le rapport de force avec le soignant risque d'être déséquilibré. Ce n'est pas un hasard si ce droit à l'information est au cœur de la loi de 2002 relative aux droits du patient. Mais il y a informer et informer, comme l'explique Françoise :

Quand un patient arrive dans une institution, il est souvent submergé d'informations sur l'organisation des services, le règlement intérieur, les personnes responsables... C'est impossible à absorber, d'autant plus qu'il peut être sous médicament ou en état de crise. On ne peut pas se contenter non plus de lui remettre simplement une brochure en lui demandant de la lire... ce que, dans neuf cas sur dix, il ne fera pas. Il faut distiller l'information au fur et à mesure, en s'assurant à chaque fois qu'elle est bien assimilée.

Bien informer, c'est éviter aussi un jargon inutile et un langage hermétique. C'est, dans un vocabulaire simple (mais pas infantilisant !), fournir à l'usager le maximum d'éléments pour qu'il puisse entrer en dialogue avec le soignant et, dans toute la mesure du possible, **co-construire le traitement** avec celui-ci.

Pour cela, il doit être clairement informé des risques d'effets secondaires inhérents à tout traitement : notamment le risque de dépendance, de prise de poids ou encore de perte de libido - un problème trop rarement abordé et même presque tabou, soulignent plusieurs usagers. Mais là aussi, tout est une question d'équilibre : l'arbre (des effets secondaires) ne doit pas cacher la forêt (des bienfaits potentiels).

À force d'insister sur le risque d'effets secondaires, on en arrive parfois à ce que le patient se méfie de tout ou arrête un traitement dès qu'il se sent un peu mieux, sans se rendre compte que ce mieux-être est justement dû au traitement en question. Nous devons souvent mettre beaucoup d'énergie pour le convaincre qu'un médicament peut vraiment être utile dans son cas. (Jean-Michel)

Donner une information claire et accessible, avec un équilibre entre bienfaits potentiels et risques d'effets secondaires.

- Diagnostic, dossier médical, tests : que communiquer à l'utilisateur et comment ?

La loi de 2002 relative aux droits du patient autorise tout patient à avoir **accès à son dossier médical** s'il le souhaite. Dans la pratique, on est encore loin du compte... Les usagers ont l'impression que les soignants se transmettent des informations à leur sujet sans qu'ils en aient connaissance. Et donc a fortiori sans qu'ils aient l'occasion de rectifier des données qui peuvent pourtant avoir de profondes répercussions sur leur existence.

Au fil du temps, j'ai vu des tas de gens noter toutes sortes de choses à mon sujet. Mais le patient ne sait jamais ce qu'on écrit sur lui et ce qu'on fait de toutes ces informations. Un jour, j'ai eu l'occasion de lire quelques-uns de ces rapports chez un psychiatre. Je n'en ai pas cru mes yeux de voir toutes les foutaises qu'il y avait là-dedans ! (Ilse)

Lutgarde témoigne d'une situation encore plus interpellante : non seulement on lui a fait passer des tests à son insu (ce qui pourrait se justifier à la rigueur par un souci de ne pas fausser les résultats), mais personne ne l'en a même informée plus tard et les conclusions ont été jointes à son dossier médical sans qu'elle n'en ait connaissance :

J'ai eu besoin de mon dossier médical pour une assurance hospitalisation et je l'ai demandé par l'intermédiaire de mon médecin traitant. C'est ainsi que j'ai appris qu'on avait diagnostiqué chez moi des troubles de type borderline et qu'un jour on m'avait fait passer un test d'autisme. Personne ne m'en avait jamais touché le moindre mot !

Il va de soi que de telles dérives sont inacceptables. Cela dit, la question de la communication des données médicales du patient doit elle aussi être abordée de manière nuancée. Si certains usagers revendiquent un droit de regard dans leur dossier médical :

L'usager a le droit de savoir de quoi il souffre. Si on le sait, on peut mieux comprendre la raison du traitement et on peut mieux gérer les crises. (David)

Tous ne sont pas demandeurs d'une telle transparence :

Avant que ma maladie n'éclate, je n'avais pas de passé psychiatrique et j'ai donc découvert cet univers du jour au lendemain. Si on m'avait collé tout de suite telle ou telle étiquette, avec des mots qui font peur comme

'schizophrénie' ou 'paranoïa', ça m'aurait effrayée. Heureusement, ma psychiatre a été très prudente. (Brigitte)

Dans nos focus groups, plusieurs soignants rappellent qu'en santé mentale, **le diagnostic est moins objectivable et plus évolutif** qu'en médecine somatique. Le risque d'un diagnostic communiqué de manière brutale, maladroite ou trop précoce est d'enfermer le patient dans un concept qui recouvre imparfaitement la réalité et qui n'a rien de définitif.

Le danger est que la personne s'identifie à son diagnostic. C'est même vrai en médecine somatique : on dit de quelqu'un 'il est cardiaque'. Or, on peut 'avoir' une maladie, mais on 'n'est' pas cette maladie ! En santé mentale, il faut absolument éviter que quelqu'un dise 'je suis psychotique'. La personne fait une crise de type psychotique ou bien vit avec des symptômes considérés comme psychotiques, mais n'est pas cette maladie. (Sylvie)

C'est pourquoi un consensus se dessine autour de trois grands principes :

- Avant toute communication relative au diagnostic, à des rapports ou à des données médicales, le soignant s'assure toujours que le patient n'a pas d'objection à recevoir ces informations.
- En pratique, cette demande émane aussi de la famille et des proches de l'utilisateur. Dans ce cas, aucune

communication de ces données n'est faite sans l'accord du patient lui-même.

- Il ne s'agit pas d'informations 'brutes', qu'on livre en pâture au patient. Comme l'indique Jean-Michel :

La communication du diagnostic et d'éléments du dossier médical ne peuvent jamais sortir d'une relation de soins.

Ce sont donc des choses dont on peut discuter **dans un cadre thérapeutique**, en veillant à utiliser avec prudence certains termes qui peuvent faire peur, en situant certains éléments dans leur contexte, en accompagnant le patient avec bienveillance dans la lecture de son dossier. Toute autre attitude serait contre-productive.

Le diagnostic et les données du dossier médical peuvent être communiqués au patient, à condition de s'assurer qu'il est prêt à recevoir ces informations et dans le cadre d'une relation thérapeutique empreinte de bienveillance.

Attention aussi à ces notes prises au vol lors d'entretiens : faute de temps, elles sont souvent jointes telles quelles au dossier du patient et elles finissent par prendre un caractère définitif alors qu'elles auraient sans doute gagné à être relues et nuancées. Il se a eu une psychiatre qui prenait la peine non seulement de retranscrire ses notes au net, mais aussi de les lui envoyer systématiquement pour qu'elle puisse y réagir :

Elle m'a d'abord expliqué pourquoi elle devait prendre note de certaines choses. Quelques jours après chaque

entretien, je recevais son rapport et je pouvais communiquer mes commentaires, qu'elle joignait à ses propres notes. Et quand j'ai arrêté cette thérapie, elle m'a remis une copie de tous les rapports qu'elle avait rédigés à mon sujet. En fait, c'est comme ça que ça devrait toujours se passer, je trouve : on écrit tant de choses sur vous et ça peut être interprété de manières tellement différentes... Ça vous suit toute votre vie sans que vous le sachiez. Mais c'est la seule personne qui a travaillé ainsi avec moi.

Catherine explique qu'elle procède ainsi pour communiquer des rapports de test :

Pour des rapports de tests projectifs de personnalité, je lis le rapport avec le patient et je note ses réactions éventuelles avant de mettre ces éléments dans son dossier. Cela permet beaucoup plus de transparence.

Veerle livre un autre exemple de dialogue et **d'ouverture par rapport au dossier médical** :

Après plusieurs années passées en institution, on m'avait collé certaines étiquettes. Un jour, j'ai eu un nouveau psychiatre, qui m'a dit : "J'ai lu ceci et cela à votre sujet. Et vous, qu'est-ce que vous en pensez ?" Il ne considérait pas les précédents rapports comme une vérité en soi, mais comme une base de discussion et il me donnait l'occasion de réagir pour se faire sa propre idée.

Si Tijl juge la démarche intéressante, il tient toutefois à faire une mise en garde : "Ce psychiatre a sans doute vu dans le dossier de Veerle des éléments qui lui faisaient penser que

cela donnerait de bons résultats dans ce cas précis, mais ne généralisons pas. Une telle approche pourrait s'avérer tout à fait inappropriée dans un autre contexte.”

Au fil du temps, des rapports d'entretien et d'évaluation suivent l'utilisateur et se transmettent souvent à son insu entre soignants. Si les conditions le permettent, il est normal de lui donner un droit de regard dans tout ce qu'on a pu écrire à son sujet.

- La participation à des réunions d'équipe ou des concertations

Une institution peut-elle aller jusqu'à autoriser les patients à participer à des réunions d'équipe sur des questions qui les concernent personnellement ? C'est l'expérience qu'a vécue un des participants aux focus groups :

Dans l'unité de resocialisation où je me trouvais à D., le patient était habituellement invité à participer aux réunions d'équipe. Nous pouvions discuter avec les soignants de notre évolution, des grands axes du traitement, des problèmes et des aspects encore à travailler... (Maarten)

Josse a également eu l'occasion de le faire mais à titre exceptionnel et à sa demande :

Après trois semaines d'hospitalisation en centre de crise, il y a eu une réunion d'équipe pour parler de mon évolution. J'ai simplement demandé si je pouvais être présent au lieu

de devoir attendre nerveusement dans le couloir et ils ont accepté. Cela m'a fait beaucoup de bien.

Les soignants ne sont pas hostiles à cette idée, mais émettent certaines réserves. C'est d'abord **une décision qui dépend de l'état du patient** et de l'évolution de sa maladie. Une rencontre mal préparée avec l'équipe risquerait d'accentuer la fragilité de la personne malade.

D'autre part, l'équipe a évidemment besoin de moments de concertation à elle, où la diversité des points de vue peut s'exprimer en toute liberté.

Entre professionnels, on n'est pas toujours sur la même longueur d'onde, il y a des débats entre nous et même parfois des tensions... Il serait assez perturbant pour le patient d'assister en direct à ces échanges. On peut lui restituer des divergences de vues, en lui disant "certains d'entre nous pensent que... et d'autres pensent plutôt que...", mais pas au moment même où elles sont en train de s'exprimer ! (Isabelle)

Il y a des moments pour construire, en équipe, **et** des moments pour partager cette construction avec le patient (pour autant que certaines conditions de base soient remplies ; il en va de même pour la présence du patient à des moments de concertation).

- Une certaine implication même dans des moments de crise

Revenons un instant au cas des patients en situation de crise. Nous avons vu que l'obligation de prendre des mesures contraignantes, dans l'intérêt même du patient ou d'autres personnes, empêchait a priori un authentique travail en partenariat.

Mais cela ne signifie pas pour autant que, même dans de tels cas de figure, il n'y ait aucune place pour la voix de l'utilisateur. Tout en assumant pleinement leurs propres responsabilités, certains soignants s'efforcent de responsabiliser aussi le patient et de l'associer autant que possible à la décision prise.

Ce que je fais souvent, c'est dire au patient : "Je trouve qu'il y a un danger, je me sens contraint de demander l'avis du procureur ou du juge de paix". Ou bien je lui montre le document que j'ai déjà rempli. Alors, on en discute et on essaie de voir ensemble ce qu'il y a lieu de faire - même si c'est moi qui prends la responsabilité de la décision finale. (Patrick)

Je me souviens d'un cas où, après en avoir parlé avec lui, la décision d'une mise en observation a été prise en accord avec le patient. Nous avons même téléphoné ensemble au procureur et nous avons pu ainsi éviter une lutte de pouvoir. Cela reste assez exceptionnel, mais c'est possible. (Erik)

Quant à Tijl, il plaide pour qu'un **représentant du patient** ou un **expert du vécu** soit consulté avant que de telles décisions

soient prises : “Ce serait un enrichissement, cela nous amènerait à prendre parfois des positions plus nuancées. Aujourd’hui, la discussion se déroule la plupart du temps uniquement entre professionnels”.

Sylvie se souvient avoir été témoin d’une autre pratique qui pourrait inspirer des soignants :

Après une crise, lorsque la patiente a retrouvé un peu de stabilité, le médecin lui demande : “Si cela devait encore se reproduire, qu’est-ce qu’il faudrait faire à votre avis ?” La patiente admet que, dans de tels moments, elle n’est plus consciente de ses actes et elle donne son accord de principe pour que telle ou telle mesure contraignante soit prise. C’est aussi une manière d’associer l’usager à la décision.

Le patient peut parfois être associé, jusqu’à un certain point, à des mesures contraignantes qui doivent être prises dans des situations de crise.

- De la participation à la cogestion

Jusqu’ici, le partenariat a principalement été envisagé au niveau individuel de la relation entre un usager et un ou plusieurs soignant(s). Mais il peut aussi revêtir une dimension plus collective. Les membres de nos focus groups ont ainsi mentionné divers exemples de **projets participatifs** (ateliers créatifs ou artistiques, clubs, groupes de parole, lieux de rencontre...). Ils rassemblent généralement des usagers et des soignants, mais parfois aussi d’autres personnes, dans un

objectif d'ouverture au monde extérieur, de responsabilisation et de déstigmatisation.

Beaucoup de ces initiatives voient le jour en réponse à une demande des usagers eux-mêmes. Mais leur attitude est parfois ambiguë et la question de savoir qui est réellement demandeur se pose ici aussi, témoigne Françoise :

Les usagers formulent des demandes ; nous, on réfléchit à ça en équipe, puis on met des choses en place... Mais quand l'activité démarre, il n'y a plus personne, alors qu'il a fallu parfois faire bouger des structures assez lourdes. C'est un peu décourageant. On se dit : est-ce qu'on a mal compris la demande ?

Ce manque d'implication peut être dû à plusieurs facteurs. Il y a d'abord un **rapport au temps** qui est différent. Ainsi, Françoise reconnaît qu'une institution de soins est une structure assez lourde et qu'il faut un certain temps pour qu'un nouveau projet puisse y voir le jour. Trois mois, cela peut sembler un délai relativement bref, mais c'est une période pendant laquelle énormément de choses peuvent changer dans la vie d'un patient. C'est aussi ce qui fait dire à Catherine que :

Les patients ont du mal à s'investir dans la durée : il y a beaucoup de décrochages, avec parfois des retours, mais cela pose malgré tout un problème de continuité de l'activité.

Les usagers reconnaissent cette réalité : "Quand on est hospitalisé, on ne va pas bien tous les jours. Un jour n'est pas

l'autre", dit Brigitte. Paradoxalement, certains décrochages peuvent aussi être la conséquence d'un surinvestissement : le patient, enthousiaste mais encore fragile, veut en faire trop et finit par craquer.

Comment favoriser la participation des patients à des activités collectives ? Les échanges en focus group nous livrent plusieurs sources d'inspiration et de réflexion.

- Certains patients ont vécu, durant leur parcours en institution, des **expériences intéressantes de cogestion** : des comités d'usagers ou des conseils de résidents dotés d'un pouvoir décisionnel plus ou moins étendu. C'est le cas par exemple de Koen :

J'ai résidé dans une institution qui était comme une sorte de communauté de vie entre soignants, psychiatres et patients. Tout était discuté et décidé en commun : aussi bien des questions pratiques concernant le ménage ou la répartition des tâches que des problèmes de vie commune. Si quelqu'un devait être mis en isolement, on nous expliquait pourquoi. Je n'ai jamais vu ça dans aucune autre institution. On avait le sentiment d'avoir un vrai pouvoir de codécision, mais dans un certain cadre, bien sûr.

Sarah témoigne d'une expérience similaire :

Lorsque j'ai suivi une thérapie de jour, il y avait des réunions communes entre les patients et l'équipe. Au début, cela n'allait pas très loin : on décidait des menus et de choses comme ça. Mais petit à petit, nous avons pu

aussi donner notre avis sur l'organisation ou le contenu de la thérapie proprement dite. Nous avons dit par exemple qu'un programme étalé sur cinq jours était lourd pour les gens qui avaient des enfants et ils en ont tenu compte.

- Certaines activités peuvent avoir un **caractère imposé**. Curieusement peut-être, ce sont les usagers eux-mêmes, notamment dans le groupe francophone, qui ont tendance à plaider en faveur d'une obligation. "J'avais un planning hebdomadaire que ma thérapeute m'a obligée à respecter. Aujourd'hui, je l'en remercie parce que ça m'a apporté beaucoup de bienfaits," raconte Brigitte.

Marc est même encore plus catégorique à cet égard :

La non-obligation me heurte. Si vous, les soignants, vous essayez de nous aider, nous vous devons en retour une certaine marque de respect.

C'est un vieux débat qui revient régulièrement dans les réunions d'équipe entre soignants : dans quelle mesure l'obligation est-elle (contre)productive ? Il n'y a pas de réponse toute faite à cette question, mais Françoise regrette que les usagers ne profitent pas toujours des opportunités qui leur sont offertes :

C'est dommage de se priver de ce qui est proposé sans même l'avoir essayé. Il y a des activités qui permettent de faire un travail sur soi et de débloquer certaines choses. Beaucoup de patients s'en rendent compte trop tard. Je suis toujours triste quand, au moment de sortir de notre

institution, une personne me dit qu'elle regrette de ne pas être venue plus tôt à l'activité.

- À contre-courant de cette tendance, il y a ceux qui misent au contraire sur **l'absence totale de toute contrainte et de toute exigence**. C'est le concept de 'club' décrit par Sylvie :

À la base de ce club, il n'y a aucune intention thérapeutique. Les usagers se retrouvent là en toute liberté, simplement pour se poser ou pour faire des activités de leur choix sans aucune contrainte de durée, de production ou de fréquentation minimale. On peut y venir ou pas, de manière régulière ou occasionnelle... C'est une offre à laquelle chacun peut répondre comme il veut. Nous avons en moyenne une douzaine de personnes présentes. Le paradoxe est qu'il y a une accroche justement parce qu'on ne demande rien ! Et que les membres du Club témoignent d'un effet thérapeutique alors qu'il ne s'agit pas d'un lieu de soin ou d'un espace médicalisé.

Un autre lieu de rencontre et de convivialité fonctionne depuis quatre ans à Bruxelles, non loin de l'hôpital Saint-Pierre. Il va encore plus loin dans cette logique puisqu'il est cogéré par des usagers, des professionnels, des habitants du quartier... en dehors de tout cadre thérapeutique, comme l'explique Jacques :

Tout le monde vient de son plein gré, en tant que citoyen. Ce qui signifie entre autres que les soignants sont là à titre volontaire, sans être rémunérés. Cela crée des rapports différents. Même dans des projets participatifs, il y a

toujours une barrière 'eux/nous'. Ici, chacun est sur le même pied, sans casquette. Cela ne va pas toujours tout seul, bien sûr : il y a parfois des conflits, des gens qui s'en vont en claquant la porte... et puis qui reviennent plus tard. Mais je suis frappé de voir que certains font preuve de ressources tout à fait insoupçonnées et arrivent à dépasser ainsi leur statut de 'patients'. Ce ne sont plus des 'objets de soin', ce sont des citoyens, comme vous et moi.



5. En guise de conclusion

En tant que professionnel, il est légitime d'éprouver des craintes à l'idée de construire un partenariat avec les usagers : la peur de perdre sa spécificité, de perdre son territoire d'expertise, de perdre son temps, de rencontrer des difficultés de gestion supplémentaires, de complexifier son quotidien.

Entrer en partenariat avec les usagers bouscule inévitablement certaines évidences quant aux rôles et aux places de chacun. Mais ce que nous avons voulu mettre en lumière au travers des nombreux témoignages reproduits ici, c'est qu'un tel partenariat est aussi une source de richesses insoupçonnées. Il fait bouger les lignes, il ouvre des perspectives nouvelles, il peut débloquer des situations figées. Miser sur le partenariat avec l'utilisateur, c'est un pari qui vaut vraiment la peine d'être tenté. Parce que, pour peu que l'on respecte certaines conditions élémentaires, il a infiniment plus de chances d'être gagné que de risques d'être perdu...

- Vers un partenariat politique ?

Ce guide a principalement envisagé le partenariat au sein de la relation soignant-soigné et dans le cadre de projets collectifs. Mais, au moment de conclure, il est utile de dire un mot d'un partenariat qui peut aussi se jouer à un niveau plus politique.

Ce type de partenariat peut tout d'abord se situer au niveau des institutions de soins. Certaines d'entre elles permettent à des usagers de participer à des réunions avec des responsables de l'institution en vue d'améliorer la qualité de

vie au sein du service, les relations quotidiennes ou la prise en charge sociale et/ou médicale des usagers. Ce sont des lieux de dialogue qui sont mis en place, appelés « comités d'usagers »³ et rassemblant des usagers et des professionnels. Certains comités ne comptent pas de professionnels. Dans un cas comme dans l'autre, il faut être attentif à ce que des asymétries dans les statuts et les rapports de pouvoir ne compromettent pas ce partenariat et ne débouchent pas sur une 'fausse participation'. C'est la complémentarité des points de vue, dans le respect des différences mutuelles, qui donne tout son sens au partenariat.

Parfois, il ne faut pas hésiter non plus à faire preuve d'un peu d'imagination et d'audace. Comme à l'hôpital psychiatrique de Rouffach, près de Mulhouse, où les patients font carrément passer un 'entretien d'embauche' aux nouveaux soignants. Une aberration ? Le monde à l'envers ? Non, plutôt une manière de mieux se comprendre, d'exprimer des attentes et de débattre ensemble de ce qu'est un bon soignant⁴. Bref, de redevenir acteur de son traitement.

D'autre part, l'enjeu politique du partenariat peut aussi concerner le niveau structurel des plates-formes de soins en

³ Un comité d'usagers est un espace de rencontre au sein d'un service d'aide et de soins, entre les usagers de ce service et les professionnels qui y travaillent. Ces rencontres sont des moments d'information, de consultation et de concertation où les usagers peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes avec les professionnels, ainsi que des propositions afin de participer activement, en tant que partenaires, à l'organisation du service.

⁴ Pour plus de renseignements sur cette expérience, voir : ROUSSEAU N., « Quand les patients recrutent leurs soignants » in Libération, 23/10/14. En ligne : <http://www.liberation.fr/evenements-libe/2014/10/23/quand-les-patients-recrutent-leurs-soignants> 1128219

santé mentale, des réseaux et circuits de soin (développés dans le cadre de la Réforme des soins de santé mentale) ou encore des conseils d'administration d'institutions. En se fondant sur son expérience de différents services et structures de soin, l'utilisateur est amené à prendre la parole 'dans la cité' : à l'occasion de débats, de conférences, de rencontres ou de réunions de travail avec des professionnels. C'est notamment le cas des représentants des usagers qui s'investissent dans les différents projets locaux de Réforme des soins de santé mentale. Enfin, la participation d'un usager au sein du conseil d'administration d'une institution devrait également se mettre en place, comme le prévoit la loi⁵.

Cela n'a rien d'une utopie. Demandez-le par exemple à Olivia, une patiente qui siège aujourd'hui comme représentante des usagers au sein du conseil d'administration d'une clinique bruxelloise...

Notre vœu le plus cher est que la lecture de ce guide aura suscité en vous des réflexions, des idées et des projets que vous aurez à cœur de partager avec des collègues et qui inspireront des pratiques partenariales innovantes !

⁵ Cf. article 5 du chapitre II de l'Arrêté Royal du 10 juillet 1990, fixant les normes d'agrément spéciales des Maisons de Soins Psychiatriques : « dans les organes de gestion, doit siéger un représentant des personnes nécessitant des soins ».

Des (res)ources pour aller plus loin

- Guides pratiques sur les comités et associations d'usagers.
- « Créer un comité d'usagers en santé mentale »

Un comité d'usagers est un espace de rencontre, au sein d'un service d'aide ou de soins dans le domaine de la santé mentale, entre les usagers et les professionnels qui y travaillent. Un moment d'information, de consultation et de concertation où les usagers peuvent exprimer leurs besoins, leurs attentes et élaborer, avec les professionnels, des propositions afin de participer activement, en tant que partenaires, à l'organisation du service. Une relation de partenariat entre usagers et professionnels susceptible de devenir un véritable outil d'amélioration de la qualité des relations et des soins au sein des services.

Un guide destiné aux professionnels travaillant en structure de soins de santé mentale mais aussi à la Direction des structures et aux usagers eux-mêmes, bien sûr. Il s'adresse également aux intervenants associatifs qui contribuent à développer des comités d'Usagers au sein de leur association.

Ce guide est téléchargeable via www.psytoyens.be - onglet « Ressources ».

- « Comprendre, créer et faire vivre une association d'usagers en santé mentale »

Des personnes qui ont été confrontées à des difficultés psychologiques, sociales et médicales liées à leur santé mentale. Des « usagers » ou « utilisateurs de services » en santé mentale qui se rassemblent pour s'entraider et participer à l'amélioration de la qualité des soins. Une organisation souple, sans contraintes, portée essentiellement par les usagers eux-mêmes, centrée sur les besoins et les envies des membres. Des groupes où l'expérience et le vécu des membres sont considérés comme un savoir précieux et une compétence à partager avec d'autres.

Dans ce guide, nous nous attardons sur l'association elle-même : quelle est-elle ? Comment est-elle organisée ? Quelles sont les étapes de sa création ? Nous espérons ainsi donner des repères pratiques aux responsables d'association, actuels ou futurs.

Ce guide est téléchargeable via www.psytoyens.be - onglet « Ressources ».

- Aller plus loin sur le thème du partenariat.

Bibliographie sélective

- AKRICH M., RABEHARISOA V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire » in Santé Publique, Vol. 24, pp. 69-74. En ligne : www.cairn.info/revue-sante-publique-2012-1-page-69.htm
- BIZIER, V. (sous la dir.), « Participation grandissante des usagers au sein des services de santé mentale » in Le partenaire, Association Québécoise pour la réadaptation psychosociale, été 2006 vol.14 n°1, Québec. En ligne : <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v14-n1.pdf>
- CROUFER, O., « Expert de vécu (1) : dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion », 10/2014, Ed. Centre Franco Basaglia. En ligne : www.psychiatries.be/wp-content/uploads/2014/11/2014_Expert-du-v%C3%A9cu-1-Pauvret%C3%A9.pdf
- CROUFER, O., « Expert de vécu (2) : en santé mentale », 10/2014, Ed. Centre Franco Basaglia. En ligne : www.psychiatries.be/wp-content/uploads/2014/11/2014_Expert-du-v%C3%A9cu-2-En-sant%C3%A9-mentale.pdf
- DUPUIS, M., GUEIBE, R., HESBEEN, W., 2011, « La banalisation de l'humain dans le système de soins. De la pratique des soins à l'éthique du quotidien », Seli Arslan, Collection Perspective soignante.
- GREACEN, T., JOUET E., 2012, « Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie. Rétablissement, inclusion sociale, empowerment », Editions Érès.
- VANDENBROECK, P. ShiftN & Patrick DE RYNCK, P., « La vulnérabilité psychique comme force », Fondation Roi Baudouin, octobre 2014.

- Références légales.

[1] Les droits du patient (2002)

Pour consulter l'intégralité de la loi :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2002082245

Des brochures sont disponibles gratuitement en contactant la Direction Générale Droits du patient du SPF Santé Publique via brochurespatient@health.fgov.be

[2] La protection de la personne des malades mentaux (1990)

Pour consulter l'intégralité de la loi :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1990062632&table_name=loi

Et/ou consultez l'excellente brochure réalisée par l'ASBL L'Autre Lieu R.A.P.A. via www.autrelieu.be

[3] Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine

Pour consulter l'intégralité de la loi :

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2013031714



Pour plus d'informations

ASBL Psytoyens - Concertation des usagers en santé mentale
Place E. Dupont 1, 4000 Liège
Tél. 0498/11.46.24 - 0495/18.88.42
info@psytoyens.be
www.psytoyens.be



Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, du SPF Santé Publique Projet « Participation des représentations des patients et leurs familles à la Réforme des soins de santé mentale » et de la Région Wallonne.

