

# SOMMAIRE

Mot de bienvenue Chantal Noël	Page 03
Introduction de la journée Charles Funck	Page 04
Historique de l'association Pierre Thoreau	Page 06
Le partenariat Proches-Patients-Professionnels : enjeux éthiques Professeur Laurent Ravez	Page 08
Processus de soins dans le cadre d'un séjour hospitalier : Nécessité de partenariats multidimensionnels ? Docteur Edith Stillemans	Page 12
Particularités liées à la prise en charge d'adolescents présentant une problématique psychiatrique associée à des troubles du comportement : complexification ? Docteur Laurent Servais	Page 19
La relation thérapeute-patient : une nouvelle version de la psychiatrie Nastacia Cool	Page 20
La loi de mise en observation Jacques Grassart	Page 21
Alliance thérapeutique Jacques Grassart	Page 25
Similes aujourd'hui Paul Vander Borght	Page 27
De la prise en compte des usagers et de leur famille dans l'offre des services financés par la Commission communautaire française Ministre Benoît Cerexhe	Page 30
Le Service de Documentation et la production d'outils didactiques de sensibilisation (EPPP) Paul Vander Borght	Page 32

Héritage et transmission entre parents et enfants souffrant de troubles psychiques Martine Vermeylen	Page 34
A l'écoute des enfants de familles en difficultés Silvia Parraga	Page 36
Psychiatre en unité fermée et en unité mère-enfant, une réflexion sur des prises en charges plurielles Docteur Marie-Emmanuelle Klopfert	Page 39
Témoignage d'un « travailler ensemble » en psychiatrie : exposé d'une expérience Intra-hospitalière Docteur Serge Mertens de Wilmars	Page 40
Le rôle social des firmes pharmaceutiques Docteur Christian De La Porte	Page 41
Perspectives et projets Professeur Docteur Paul Lievens	Page 42
Composition du Conseil d'Administration et de l'équipe permanente Photos	Page 45

## Mot de bienvenue

Chantal Noël, Echevine de la Famille, Petite enfance, Crèches, Cultes de la Ville de Bruxelles



Bonjour,

Aujourd'hui est jour de fête pour Similes !

40 ans ... une grande dame, en pleine maturité ! Une asbl qui n'a pas hésité à enraciner son action dans l'expérience de vie des personnes en mal de vivre. Une asbl qui a développé une présence intelligente aux côtés des familles confrontées à la maladie mentale. Une asbl qui donne confiance par sa capacité d'écoute et de prise de parole juste et courageuse.

Allier proches, patients et professionnels dans une démarche de réflexion et d'action, engage et le monde de la santé mentale et la société tout entière à une solidarité chaleureuse et féconde.

Une telle solidarité est ce que nous pouvons souhaiter de plus fort.

Tous ceux qui, au cours des 40 années, ont fait ce que Similes est aujourd'hui, méritent hommage et reconnaissance. Que le temps que vous allez passer ensemble ici, et tout ce que vous allez partager comme réflexions, idées, projets, soit « cadeau » pour l'avenir ; avenir des patients et leurs proches ; avenir aussi d'une ville plus humaine.

Belle journée !

Chantal Noël

## Introduction de la journée

Charles FUNCK, Président de Similes Bruxelles asbl

Remerciements à Mme Chantal NOEL échevine de la ville de Bruxelles  
Remerciements à tous les participants  
Remerciements à l'équipe organisatrice dirigée par Marie-Béatrice Hernould  
Remerciements aux sponsors.



Quarante ans sont dans l'histoire un court espace de temps, c'est cependant celui au cours duquel bien des choses ont évolué dans le domaine de la santé mentale. Evolution sensible des traitements médicaux, des remèdes proposés pour alléger les souffrances des parents et de leurs proches, des modes d'hospitalisation, de l'accueil des malades et de leurs familles, de l'opinion-aussi et peut être surtout, que le grand public se fait des troubles psychiques qui, à tout instant, peuvent frapper n'importe quelle famille.

La veille de la journée mondiale de la santé mentale nous a paru un moment idéal pour notre association d'arrêter pendant quelques heures ses activités quotidiennes. Notre intention n'est pas de célébrer la joie d'un anniversaire, même s'il s'agit de celui qui introduit à la maturité adulte, mais de réfléchir avec tous ceux que la question intéresse sur la qualité et l'efficacité de l'aide que professionnels et proches, que nous mêmes aussi apportons aux patients et à leur famille. Chacun a, dans cette action de tous les jours, un domaine particulier qui répond à sa propre place et à sa propre responsabilité dans la société. La question se pose toutefois de savoir si au lieu d'agir séparément il ne serait pas opportun d'envisager un partenariat où chaque membre garderait sans doute sa spécialité et la spécificité de ses rapports avec les malades, sa propre forme d'assistance, ses propres troubles aussi comme sa propre douleur mais collaborerait de façon plus intense à la réalisation d'un objectif qui, en fin de compte est le même pour tous. Nous ne partons pas de rien à ce propos mais l'époque n'est pas si éloignée où les parties en cause se regardaient au moins en chiens de faïence sinon en hostilité déclarée, chacune voyant en celui d'à côté, ou plutôt d'en face, l'homme ou la femme dont il fallait réduire l'influence.

Notre rencontre d'aujourd'hui est résolument tournée vers l'avenir mais pour évoquer un objectif futur, il importe de savoir d'où l'on vient et de connaître les cheminements que l'on a vécus. Ce sera par là que, avec Pierre Thoreau, nous commencerons notre réflexion. Quarante ans, c'est, selon l'Exode, le temps mis par les Hébreux à parcourir le désert avant de gagner la terre promise.

Pour nous si le temps de la perfection n'est pas encore atteint- doit il l'être jamais ?- nous sommes depuis longtemps sortis du désert et sommes suffisamment adultes, pour après le rappel de cette marche, nous engager immédiatement, avec le professeur Ravez dans une réflexion sur les enjeux éthiques du partenariat que nous souhaitons et qui soulève notamment des problèmes de secret professionnel et de sollicitude à l'égard du patient.

Ceci nous apportera, j'en suis sûr, une lumière suffisante pour aborder des situations vécues, où la collaboration de tous pourrait peut-être connaître des améliorations. Dans les hôpitaux par exemple où nous entrainera le Dr Edith Stillemans et où le processus de soin tout à fait particulier vise souvent à la solution immédiate et au moins provisoire de cas d'urgence.

Autre problème particulier cher au Dr Servais, celui des adolescents qui, nous le savons tous, vivent des comportements très particuliers tant dans la nature des troubles qui les affectent que dans la façon dont ils les vivent par rapport tant à eux-mêmes qu'avec leur entourage et avec les services médicaux.

Mais la psychiatrie elle même évolue chaque jour et doit répondre dans le chef de ceux qui la pratiquent à des aspirations nouvelles dues tant aux changements voulus par la science que à celles des volontés des patients. Il sera intéressant d'entendre à ce propos une usagère, Nastasia Cool qui nous plongera dans la relation thérapeute-patient, ce qui est certainement une des bases essentielles de la collaboration souhaitée entre tous les acteurs de l'accompagnement des malades.

Mais Similes dans tout cela, direz vous, quelle est son action aujourd'hui, quelles sont ses interventions, par qui et comment agit-elle et au profit de qui, quelle est sa place dans ce partenariat dont il est beaucoup

question. Paul Vander Borgh comblera j'en suis certain votre attente bien légitime à ce sujet. C'est lui aussi qui, cet après midi nous dira ce que fait notre association pour fournir aux familles souvent désemparées des outils didactiques de sensibilisation à l'accompagnement des troubles mentaux. La documentation dont il vous parlera est à votre disposition au cours des interruptions et au moment du lunch.

Ce partenariat à venir, comme le présent d'ailleurs, n'est pas uniquement une question de médecine et d'accompagnement familial, amical ou social; Il concerne également les pouvoirs publics. Leurs interventions sont nombreuses tant au niveau législatif qu'administratif. Tous ceux qui ont vécu ou vivent avec des personnes atteintes de troubles psychiques ont connu ou connaissent les problèmes que pose l'application de la loi sur la mise en observation récemment modifiée. M. Jacques Grassart nous exposera les difficultés de son application.

Après le déjeuner, M. le Ministre CEREXHE, ministre du gouvernement de Bruxelles-Capitale a bien voulu nous dire lui-même comment il voit la prise en compte des usagers et de leur famille dans l'offre de services financés par la Commission communautaire française qu'il préside et qui apporte à Similes une généreuse contribution financière dont ce sera l'occasion de le remercier personnellement.

Mais ce matin encore viendra l'heure d'écouter vos expériences, vos remarques, vos questions, vos critiques, vos espoirs. Nous attendons ce moment avec beaucoup d'intérêt car nous sommes convaincus que c'est dans vos interventions, dans l'exposé de vos soucis, de vos aspirations, de vos impatiences, de vos réussites comme de vos échecs que se trouvent les clefs qui doivent ouvrir à tous les partenaires le champ de leurs actions futures, de leurs démarches, de l'esprit dans lequel il convient d'agir.

Cet après midi sera largement consacrée à un problème qui, malgré sa gravité, a été peu étudié jusqu'ici, celui de la situation des enfants dont un des parents souffre de troubles psychiques. C'est d'ailleurs à l'accompagnement de ceux-ci que s'intéressent plusieurs des livres soumis à votre attention dans les stands à l'extérieur de la salle. Des formes d'encadrement existent dans ce domaine et leurs enseignements méritent d'orienter ceux qui cherchent à améliorer le dialogue souvent difficile tant à accepter qu'à vivre quotidiennement dans le milieu familial. Mme Martine Vermeylen nous fera part de son expérience dans un cas qu'elle pratique régulièrement dans notre pays tandis que Mme Silvia Parraga nous permettra de faire connaissance avec les solutions mises en œuvre en Suisse, pays bien connu pour ses avancées dans le domaine psychiatrique.

Ceci nous ramènera à la question de l'utilité de la prise en charge plurielle des parents et enfants. Deux témoignages fondés sur des expériences vécues illustreront cette question. Celui du Dr Klopfert évoquera les rapports mère-enfant en unité fermée tandis que le Dr Mertens de Wilmars s'intéressera à des expériences intra-hospitalières

Il restait un partenaire dont on aura peu parlé jusqu'en cette fin d'après-midi. Il s'agit des firmes pharmaceutiques dont les recherches au cours des dernières années ont largement contribué sinon à guérir au moins à soulager les patients. Le Dr de la Porte soulignera leur rôle social et donc leur place dans la collaboration de tous dans le traitement des maladies mentales. Ceci introduira aisément l'intervention du Professeur Paul Lievens, Président de notre Fédération Similes francophone qui verra avec nous quels sont à ses yeux les perspectives et les projets d'avenir

Et après cette journée bien remplie le temps sera venu de conclure

Présentation de Mme Corinne Boulangier



## Historique de Similes Bruxelles (1968-2008)

Pierre Thoreau – Administrateur Trésorier de Similes Bruxelles asbl



Déjà en 1964, plusieurs personnes émues par la situation pénible des malades psychiques se sont réunies afin de trouver des moyens pour faire changer cette situation.

Rappelons qu'à l'époque, les pouvoirs publics ne s'intéressaient guère aux malades psychiques qui étaient abandonnés à leur sort sans aucune protection. D'autre part, la médecine était encore beaucoup moins développée au point de vue recherche scientifique qu'actuellement.

La tâche qui se présentait à ce petit groupe de personnes était énorme et semblait impossible à réaliser. Le premier objectif a été de créer une ASBL, ce qui a été réalisé officiellement en janvier 1968, sous le nom de Similes (semblables en latin), et ce petit groupe de personnes est parvenu à s'entourer de personnalités du monde politique, juridique et médical.

Une première difficulté s'est présentée sous la forme du problème linguistique, et a provoqué la scission entre Similes Francophone d'une part, et Similes Néerlandophone d'autre part. Heureusement, cela n'a pas empêché les deux sections de poursuivre leurs activités et de multiplier les contacts en vue d'améliorer le sort des malades psychiques dont on ne s'occupait guère.

Du côté politique, de très nombreuses rencontres ont eu lieu entre les députés et sénateurs d'une part et les administrateurs de Similes d'autre part.

Bien entendu toutes les tendances politiques étaient représentées sur un pied d'égalité, avec comme seul objectif d'améliorer la situation des malades psychiques. Le problème était fort difficile car il fallait convaincre des politiciens dont l'objectif immédiat était fort différent.

De nombreuses années se sont écoulées, avant d'aboutir au résultat tant recherché, une nouvelle loi a été promulguée sur la protection des personnes, avec un caractère beaucoup plus humain pour le malade psychique. Je ne m'étendrai pas davantage sur cette loi qui peut encore être améliorée, vu l'évolution de la situation.

De même une nouvelle loi a été promulguée sur la protection des Biens des malades psychiques, qui sont incapables de les gérer eux-mêmes, et qu'il faut impérativement protéger, car ils pouvaient facilement se faire dépouiller de toutes leurs ressources par des individus peu scrupuleux, et l'on se trouverait dans l'impossibilité de récupérer les biens perdus par les malades psychiques, bien malgré eux.

Le Ministère de la Santé Publique a d'ailleurs confirmé la confiance qu'il avait en Similes, en lui demandant de créer des appartements thérapeutiques en collaboration étroite avec cet hôpital psychiatrique du Chêne aux Haies à Mons. Après une étude approfondie, menée conjointement avec l'hôpital psychiatrique du Chêne aux Haies à Mons, Similes Bruxelles a créé ces appartements thérapeutiques à titre d'expérimentation d'une alternative d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement de résidents malades psychiques stabilisés, en favorisant leur réinsertion sociale. Les résultats ont été fort positifs, et de nombreux malades psychiques, qui étaient auparavant voués à l'inaction ont pu être repris en mains par une équipe de professionnels, médecins, infirmiers, assistantes sociales, et ergothérapeutes qui ont accompli en équipe un travail remarquable. Cette gestion a été particulièrement difficile par les nombreux problèmes financiers qui se sont présentés et qu'il a fallu résoudre d'année en année. Actuellement, les appartements thérapeutiques se sont fort développés et continuent leur action en faveur de l'amélioration des conditions de vie des malades psychiques.

Depuis de nombreuses années, Similes a voulu apporter son aide aux parents et aux proches de malades psychiques dont les connaissances étaient très faibles dans le domaine de la maladie psychique, et qui ne savaient pas ce qu'il fallait faire ou dire à un de leurs enfants souffrant de cette maladie. Les médecins

prodiguent leurs soins au malade, mais ils n'ont matériellement pas le temps pour entamer un dialogue avec les parents. La matière est extrêmement complexe et demande de longues analyses avant de pouvoir établir un diagnostic et d'appliquer le traitement adéquat. Alors qu'on parle actuellement de limiter d'un côté le nombre de médecins par le système de numerus clausus qui est rejeté par les recteurs de nos universités, et de l'autre côté les hôpitaux se plaignent tous du manque actuel de médecins, et cette carence est particulièrement grave dans le domaine de la psychiatrie, et si la politique actuelle est maintenue, la situation ne pourra que s'aggraver et par le fait même accroître le préjudice subi par les malades.

Il était indispensable de regrouper les parents de malades psychiques, pour leur permettre de s'exprimer, de poser des questions et de calmer leur angoisse. C'est pourquoi Similes a créé des groupes de parole partout en Belgique où ils peuvent parler librement et poser toutes les questions dont ils attendent une réponse depuis de nombreuses années. Similes peut leur donner des réponses pour la plupart des cas, car elle a engagé trois spécialistes, une psychologue, une assistante sociale et une secrétaire qui sont présentes tous les jours pour les écouter et trouver des solutions.

Pour les questions particulièrement complexes, il y a parmi les administrateurs de Similes, des médecins, des juristes, des fiscalistes, etc. qui peuvent aussi les aider à trouver des solutions.

De même, le fait de se retrouver entre parents partageant les mêmes souffrances permet souvent de s'exprimer librement et de trouver chez les autres, une réponse aux problèmes qu'ils se posent en permanence c'est-à-dire comment parler à un malade, comment se comporter à son égard, comment vivre avec lui au jour le jour.

En plus de ces groupes de parole, Similes a encore mis sur pied des cycles de formation qui ont connu un grand succès. Grâce à ces cycles, les parents ont pu encore mieux comprendre la maladie et adopter une attitude adéquate vis-à-vis du malade. Le résultat obtenu a permis de favoriser des échanges fructueux avec les diverses institutions qui soignent les malades. De même, le dialogue avec les médecins a été facilité par la formation qu'ils ont reçue car une entente et une compréhension entre médecins et parents sont extrêmement positives pour l'état de santé du malade.

Similes a organisé en outre un grand nombre de conférences sur les sujets les plus variés tant au point de vue médical que social et juridique. Tout le monde est concerné, Similes veut dire semblables en latin c'est-à-dire que les malades et les biens portants sont absolument pareils, et qu'il ne faut pas les écarter de la vie de tous les jours.

# Le partenariat proches-patients-professionnels: enjeux éthiques

Laurent RAVEZ

(Chargé de cours à l'Université de Namur, FUNDP, Belgique ;  
Directeur du Centre Interdisciplinaire Droit, Ethique et Sciences de la Santé)



En 1997, dans un éditorial du *British Medical Journal*<sup>1</sup>, quatre soignants (au sens large), anglais et américains, sensibilisés par le pouvoir grandissant de l'argent et de l'affairisme dans le monde de la santé, ont lancé l'idée d'un code éthique applicable à l'ensemble des intervenants en soins de santé. A partir de cette initiative et des réactions qu'elle a suscitées, un groupe interdisciplinaire (Tavistock Group), formé de soignants et d'un philosophe, s'est alors constitué pour parvenir à élaborer non pas un code à proprement parler, mais une série de sept principes dits « Principes de Tavistock », en mémoire du lieu de réunion du groupe : Tavistock Square à Londres.

L'originalité de cette démarche réside dans son caractère interdisciplinaire. Tout en reconnaissant la qualité et le mérite des codes éthiques propres aux diverses professions de la santé, les membres du Tavistock Group s'inquiètent d'une forme de corporatisme qui pourrait nuire à la nécessaire unité de la réflexion en éthique des soins de santé. Estimant que les patients et la société tout entière le méritent, ils proposent de développer un corpus de principes éthiques simple, unifié et partagé pour guider tous ceux qui délivrent des soins de santé ou ont une influence dans ce domaine<sup>2</sup>.

Ces principes sont bien entendu destinés à éclairer, d'une part, le travail des soignants, mais aussi celui des décideurs politiques, des assureurs, des responsables institutionnels amenés à « gérer » la santé, et, d'autre part, le public, c'est-à-dire chacun d'entre nous, patients ou proches, en tant que bénéficiaires de soins de santé.

Les principes de Tavistock sont présentés comme une série de balises face aux bouleversements que les soins de santé ont connus depuis 150 ans. Les pays industrialisés ont en effet connu tout au long du 20<sup>ème</sup> siècle une complexification progressive du monde des soins de santé, avec une présence de plus en plus importante des technologies de pointe. Parallèlement aux fantastiques progrès qu'a connus la médecine, une série de problèmes vont alors émerger progressivement. D'abord, des coûts croissants en matière de soins de santé, que les individus ne peuvent plus se payer et qui rendent nécessaires des systèmes d'assurance et/ou de mutualisation. Dans un tel système, des décisions sont inévitables quant aux priorités : quels soins pour qui, à quels coûts ? Ces choix amènent des questions sur la priorité à accorder à tel ou tel patient. Confrontés à ce qu'ils vivent parfois comme des dilemmes, les praticiens peuvent alors être tentés de contourner le système, en privilégiant tel patient ou tel groupe de patients, au détriment de la communauté.

---

<sup>1</sup> D. Berwick *et al.*, "Editorials. An ethical code for everybody in health care A code that covered all rather than single groups might be useful", in *BMJ* 1997;315:1633-1634 (20 December).

<sup>2</sup> R. Smith – H. Hiatt – D. Berwick, "A shared statement of medical principles for those who shape and give health care: a working draft from the Tavistock Group", in *Ann Intern Med* 1999; 130:143.

Je fais le pari que ces éléments de réflexion sur les soins de santé en général sont de nature à éclairer le champ spécifique de la santé mentale. Mon exposé est essentiellement théorique, il vous revient de le valider (ou de l'invalider) avec vos expériences et/ou vos expertises.

Le premier principe de Tavistock (*Droit*) fait de l'accès aux soins de santé un droit humain fondamental : « L'objectif du système de soins de santé est de maintenir et d'améliorer la santé, de soulager les handicaps, et d'offrir un accès aux services de santé appropriés pour chacun, quels que soient ses moyens financiers »<sup>3</sup>. Le groupe Tavistock affirme clairement que ce droit doit être placé au-dessus des intérêts financiers de ceux qui parient sur la rentabilité du secteur de la santé. Les responsables institutionnels et les décideurs politiques sont dès lors appelés à faire de l'application de ce droit fondamental une obligation sociale.

En radicalisant un peu ce premier principe de Tavistock, on pourrait demander que chacun ait accès à des soins de santé *de qualité*, quels que soient ses moyens financiers. Nous voici apparemment en paix avec notre conscience éthique, si ce n'est que notre sérénité est le fruit de l'oubli de millions d'êtres humains auxquels l'accès à des soins de santé de base est refusé. Dès lors, s'il faut bien entendu s'interroger sur l'accès aux soins de santé (en général et en santé mentale, en particulier) qui est offert aux plus démunis dans les pays industrialisés et veiller au respect du droit aux soins, on ne peut cependant oublier l'absence ou la médiocrité des soins auquel les populations du Sud sont le plus souvent confrontées. Voici ce qu'écrit à ce sujet Paul Farmer : « Si nous vivions dans une utopie, pratiquer la médecine serait suffisant. Mais quelle que soit la manière dont on le comprend, nous vivons en dystopie. De façon croissante, dans ce "nouvel environnement" [L'auteur évoque ici un environnement où la santé est en passe de devenir un bien de consommation parmi d'autres], les inégalités d'accès et de résultat caractérisent la médecine. Ces inégalités peuvent être le point de focalisation de notre action collective en tant que soignants, au sens large. »<sup>4</sup>

La médecine ne peut être considérée comme un bien de consommation dont l'accès est réglé par le marché, certains y ayant largement accès grâce à leur puissance financière, alors que d'autres, par manque d'argent, doivent tout simplement y renoncer. Il est proprement insupportable de savoir que, selon la région du monde qu'ils ont la chance ou la malchance d'habiter, certains auront accès à des soins de santé de qualité, alors que d'autres devront se contenter d'une médecine au rabais voire à pas de médecine du tout. Et, de grâce, que l'on ne vienne pas m'expliquer qu'il n'est pas « possible » (financièrement) d'offrir à tous les êtres humains des soins de santé de qualité. Le 12<sup>ème</sup> rapport sur la richesse mondiale (World Wealth Report 2008) publié par Merrill Lynch et Capgemini montre que la richesse en actifs (biens immobiliers exclus) des personnes très riches (au moins 1 million de dollars d'actifs) dans le monde – soit 10,1 millions d'êtres humains - a augmenté de 9,4% en 2007 pour atteindre 40,7 milliards de dollars, et que la richesse des très très riches (plus de 30 millions de dollars d'actifs) a, quant à elle, augmenté de 8, 8%. Pour se donner une idée de ce que cela représente, on pourrait par exemple se dire que si on prélevait 1% seulement de l'argent placé sur les comptes bancaires des très très riches en l'affectant au Programme Alimentaire Mondial (PAM), cela ferait un apport de 140 milliards de dollars, alors que les ressources du PAM en 2007 ont été de 83 millions de dollars. On pourrait encore ajouter que selon le Rapport Mondial sur le Développement Humain (2007/2008), il y a encore à peu près 1 milliard de personnes qui survivent avec moins de 1 dollar par jour et 2,6 milliards d'autres – 40% de la population mondiale – qui vivent avec moins de 2 dollars.

Le deuxième principe de Tavistock (*Equilibre*) affirme que la prise en charge des patients en tant qu'individus est au cœur de la pratique soignante, mais qu'il faut également pouvoir intégrer cette pratique dans un contexte plus large, de façon à contribuer à l'amélioration de la santé des communautés et de la société en général. Le Groupe de Tavistock affirme donc que les soins de santé doivent principalement être considérés comme une relation interindividuelle entre le patient (entouré de ses proches) et son soignant, mais qu'il ne faut pas perdre de vue la santé publique.

---

<sup>3</sup> R. SMITH – H. HIATT – D. BERWICK, "A shared statement of medical principles for those who shape and give health care: a working draft from the Tavistock Group", in *Ann Intern Med* 1999; 130:144.

<sup>4</sup> P. FARMER, *Pathologies of Power. Health, human rights, and the new war on the poor*, University of California Press, London, 2005, pp. 177-178.

On peut difficilement être en désaccord avec ce deuxième principe. Donner la priorité au patient est incontestablement un principe pertinent qu'il faut maintenir. Mais comme le suggère Paul Farmer, tout en continuant à insister sur l'importance d'une relation personnelle avec le patient, on pourrait cependant proposer une modification du système global des soins de santé : « Ce qui doit être changé [...], c'est que des millions [de personnes] se voient refuser la chance de devenir des patients et ainsi de devenir des individus à qui l'on accorde la priorité »<sup>5</sup>. Il y a un côté absurde à insister sur l'importance de la relation soignant/patient (proches), si on ne veille pas d'abord à ce que chaque être humain malade, partout dans le monde, ait la possibilité d'être considéré comme un patient en ayant accès à des soins de santé.

Un changement radical dans la façon d'envisager l'éthique est nécessaire. Ce changement passe par une resocialisation de l'éthique. On ne peut plus continuer à mettre l'autonomie (c'est-à-dire la capacité de décider) du patient (et/ou de ses proches) au centre des débats, en feignant d'ignorer que chez nous, juste à côté ou plus loin dans le monde, des millions d'êtres humains auraient juste besoin d'être soignés, en se contentant s'il le faut d'un soignant paternaliste, froid et prétentieux.

Le troisième principe (*Intégration*) invite à envisager les soins de santé comme un continuum. En étant amené à traiter une maladie, le soignant a aussi l'obligation, selon le Groupe de Tavistock, de soulager la souffrance, d'alléger le handicap, de prévenir la maladie et de promouvoir la santé<sup>6</sup>. L'intégration de ces dimensions doit guider le travail du soignant.

Le quatrième principe (*Collaboration*) se décline autour de l'interdépendance des divers acteurs impliqués par les soins de santé : patients, proches, soignants, personnel d'entretien, personnel administratif, responsables institutionnels, décideurs politiques, etc. Les membres du Groupe de Tavistock invitent chacun de ces acteurs à prendre ses responsabilités et à se considérer comme un partenaire de la prise en charge. N'est-ce pas en se sentant engagés dans un même projet avec ses confrères, avec ses collègues d'une autre spécialité, avec le patient et ses proches que l'on peut au mieux comprendre les besoins, les difficultés voire les injustices subis par les uns et par les autres ? Dans notre pays, malheureusement, des concepts comme « bénéficiaire » ou « prestataire » de soins semblent peu compatibles avec ce souci de coopération, puisqu'ils donnent l'image d'un système où il y aurait d'un côté des « producteurs » de soins et de l'autre côté des consommateurs passifs.

Le cinquième principe (*Evolution*) rappelle que dans un monde de la santé où les connaissances et les techniques ne cessent de progresser, les soignants doivent être capables de se remettre en question et d'évoluer. Cela suppose de maintenir à jour ses connaissances, de se familiariser avec les nouvelles techniques, de s'ouvrir aux savoirs spécifiques des soignants avec lesquels on travaille et d'être prêt à partager ses compétences.

On pourrait compléter les réflexions du Groupe de Tavistock en rappelant que, sauf pour quelques technophobes fanatiques, l'éthique ne s'oppose pas au progrès technologique et à la connaissance scientifique, bien au contraire. Le développement techno-scientifique permet aujourd'hui une prise en charge efficace de nombreuses maladies, y compris, bien entendu, dans le champ de la santé mentale. Ce tableau est malheureusement gâché par un scandale, qu'il faut pouvoir dénoncer sans relâche : une grande partie de l'humanité n'a pas accès aux fruits de ce progrès qui semblent de plus en plus réservés à ceux qui savent se les payer.

Le sixième principe (*Sécurité*) rejoint un grand classique de la littérature en éthique des soins de santé : ne pas nuire. On peut célébrer la puissance et l'efficacité de la médecine contemporaine, tout en reconnaissant que, dans certains cas, il est préférable de s'abstenir d'intervenir, afin de ne pas ajouter encore à la souffrance du patient. Les exemples classiques dénoncent en ce sens ce que l'on appelle souvent l'acharnement thérapeutique, en proposant l'alternative des soins palliatifs. En matière de santé mentale, les questions

---

<sup>5</sup> P. FARMER, *Pathologies of Power*, p. 205.

<sup>6</sup> D. Berwick et al., "Refining and implementing the Tavistock principles for everybody in health care", in *BMJ* 2001; 323:616.

autour de ce principe sont nombreuses. Sans entrer ici dans le débat, on pourrait toutefois lancer l'idée de s'interroger sur ce qu'est une « intervention » en santé mentale », puisque « ne pas nuire » dans le monde de la santé en général signifie parfois « ne pas intervenir ».

Le septième et dernier principe du Groupe de Tavistock (*Franchise*) rappelle qu'en matière de soins de santé, être franc, honnête et se montrer digne de confiance est essentiel. Cela dit, ce principe ne vaut pas que pour les soignants et doit également concerner les patients et leurs proches.

Je fais l'hypothèse que ces sept principes éthiques proposés par le Groupe de Tavistock pourraient constituer le catalyseur d'un partenariat entre les proches, les patients et les professionnels dans le monde de la santé mentale. Il ne me revient pas de valider cette hypothèse, mais j'espère qu'elle pourra alimenter vos réflexions.

# Processus de soins dans le cadre d'un séjour hospitalier : nécessité de partenariats multidimensionnels ?

Docteur Edith Stillemans, Psychiatre, Médecin Chef - CHJ Titeca, Bruxelles

Dans le vaste débat d'aujourd'hui, les questions sont en nombre.

Tout d'abord, quelques interrogations « classiques » autour de ces notions de «Partenaire», de «partenariat»  
Qu'évoque-t-on là ?

Je n'en détaillerai pas ici tous les aspects étymologiques.

Simplement, je retiendrais que « Partenaire » vient de l'anglais « partner » lui-même dérivé du français du XVIIIème Siècle : « Parcuner », « part », termes qui évoquent des notions de « propriétaires indivis », de coût partageant.

Dans l'indivision, la propriété n'est pas obligatoirement partagée à parts égales mais les décisions sont prises dans un rapport d'égalité. La parole de l'un vaut la parole de l'autre. La racine latine « partitio partitionis » renvoie aussi à la notion de « partagé ».

Le terme de « partenariat » est lui beaucoup plus récent puisqu'il apparaît seulement dans le décours des années 80.

Parmi les différentes définitions, je reprendrais : (association d'entreprises, d'institutions en vue de mener une action commune), système associant des partenaires, association de différents intervenants qui, tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun, relation dynamique, en constante évolution qui favorise la créativité, la valorisation des compétences de chacun ainsi que la complémentarité des apports, le tout devant représenter un avantage pour chacune des parties.

« Partenaire », « partenariat », entre idéal et réalité...

L'autre jour, en ouvrant mon courrier, je trouve cette lettre adressée par la mère d'un patient.

*Madame,*

*Je me permets de m'adresser à vous car je me pose des questions et je ne veux pas vous déranger par téléphone.*

*Quelle est l'instance qui a décidé d'hospitaliser mon fils qui m'a rejetée très brutalement ? Pourquoi ne soigne-t-on pas son addiction à l'alcool et au tabac ? Qui est le gestionnaire de ses comptes ?*

*Je vous remercie beaucoup d'accepter de répondre à une maman qui a dû « couper les ponts » sans explication.*

Quelle suite donner à cette missive ?

Après en avoir parlé avec le patient qui ne souhaite, pour le moment, aucun contact avec sa mère, ma réponse se fait courte et laconique : « *Ma réponse à votre demande est conditionnée par des prescrits légaux. Ceux-ci ne me permettent pas de répondre aux questions relatives à la situation de votre fils* » .

Quel sera l'effet de ces quelques lignes sur ce proche ?

Ne l'ai-je pas abruptement renvoyé à ses questionnements et à toute sa souffrance ?

Quel sera son ressenti : profonde tristesse, amertume, colère, ... ?

Comment le partagera-t-il et avec qui ?

De son côté, comment le patient réabordera-t-il tout cela au fil du temps ?

Quels sont les proches qu'il souhaite rencontrer pour le moment ?

Quel est aujourd'hui son réseau relationnel ?

Qu'en sera-t-il de ce refus dans un mois, dans six mois, plus tard ?

Et, de mon côté, comment l'équipe soignante sera-t-elle à l'écoute, pourra-t-elle accueillir ce que nous dit ce patient aujourd'hui de lui-même et de ses désirs dans son système d'appartenance ?

Toutes ces questions nous ramènent au débat de ce jour : le partenariat entre patients, proches et soignants, dans le champ de la santé mentale.

Chaque personne a, bien sûr, son histoire singulière inscrite dans son histoire familiale et relationnelle.

Et le temps d'hospitalisation que j'aborderai plus particulièrement est un temps de rencontre avec la personne hospitalisée mais aussi avec son réseau affectif et relationnel : grands-parents, parents, conjoint, conjointe, fratrie, enfants... Partenariat patient- proches - soignants ...

Tout paraît si simple et se révèle pourtant si complexe, à la croisée de multiples axes. Je n'en aborderai ici que quelques-uns.

Tout d'abord, nous sommes bien là dans un processus de soins mais qu'en est-il aujourd'hui du paradigme de la relation de soins ?

Durant les dernières décennies, l'évolution de ce paradigme s'est faite d'un modèle « paternaliste » à un modèle de « partenariat » se basant sur la confiance mutuelle.

Comme l'a notamment souligné Jean-Louis Genard, « aujourd'hui, les soins consistent moins à conformer l'individu à un modèle de normalité, d'ailleurs introuvable, qu'à lui permettre de retrouver ses capacités susceptibles d'en faire un sujet apte à se prendre en charge lui-même.

Il s'agit dorénavant d'offrir au patient un accompagnement individualisé.

Le soin se singularise et s'enrichit d'un travail socio-psychologique dont la figure est l'accompagnement vers une autonomisation de plus en plus exigeante».

Comme pour tout modèle en cours d'élaboration et de construction, on ne peut que s'interroger sur les excès éventuels.

Le soin ne pourrait-il pas en arriver à se limiter à un service avec le risque insidieux comme le souligne le Docteur Meurisse «de présenter la relation médicale sous un angle contractuel où un partenaire s'engage à fournir à l'autre l'objet thérapeutique dont il a besoin, qu'il demande, voire qu'il exige». La relation soignant-soigné ne se résume évidemment jamais à une relation marchande.

N'y-a-t-il pas à préserver là des fondements éthiques comme évoqués en début de journée et notamment les dimensions relationnelles et empathiques ?

Cependant, l'avancée positive de ce nouveau paradigme est de ne plus centrer la thérapie sur l'institution. Il met le patient au centre des dispositifs de soins et lui donne les moyens de redevenir acteur de sa maladie et de sa guérison là où avant il était traité en objet passif du savoir et des techniques des soignants.

Le partenariat patient-proches-soignants s'inscrit dans ce nouveau paradigme de soins.

Et de façon plus large, par-delà ce paradigme de soins, qu'en est-il du paradigme du paternalisme dans notre société de nos jours ? Autre axe à envisager.

Question bateau me direz-vous. Vous vous demanderez peut-être pourquoi je viens avec cette question là. N'est-ce pas hors sujet ? Je ne ferai qu'effleurer la question mais elle va traverser à plusieurs reprises mon intervention.

Comme nous le savons, aujourd'hui l'individu prévaut aux institutions et différentes d'entr'elles perdent de leur pouvoir et de leur reconnaissance.

Les institutions sont en pleine mutation et hésitation. Elles doutent et mettent en place des processus de concertation et de médiation là où elles tranchaient auparavant sur un mode paternaliste. L'institution familiale n'échappe pas à ce grand courant.

Il n'y a plus un modèle de la famille qui tienne.

La famille est le reflet et aussi le symbole d'une société en pleine transformation et à la recherche d'autres valeurs.

Les constellations familiales prennent de nouvelles formes : familles mono parentales, familles recomposées, familles de couples d'homosexuels, ... L'hétérogénéité est grandissante. Dans ce système complexe, des identités nouvelles se construisent, s'enrichissent parfois mutuellement et parfois pas. Mais, parallèlement, le cadre familial n'est plus un cadre de référence donné aux individus. A chacun de le réinventer. Il s'agit là d'une injonction.

En effet, il s'agit bien d'une obligation pour chacun car c'est là que s'origine l'être humain, qu'il apparaît, qu'il survit, se socialise, se construit son identité, s'autonomise ...

On voit toute l'importance des enjeux autour de cette perte de repères.

JP Lebrun a admirablement analysé cette question dans « Malaise dans la subjectivation ».

« Il ne s'agit pas de nous conforter dans le regret d'un tel état de fait... Il s'agit en revanche de prendre la mesure de cet étiolement et de ses effets, de dresser l'inventaire des modifications tant sociales qu'individuelles qu'il produit... pour ensuite pouvoir lire à l'œuvre les réponses qui déjà se mettent en place ».

Dans le partenariat patient-proche-soignant, la famille est là dans toutes ses multiplicités à différents niveaux et dans toutes ses modulations et transformations.

Et qu'en est-il sur plan légal ? Autre axe encore ...

Sur le plan légal, les lois déterminent bien sûr le rapport de l'individu au collectif.

Dans le secteur des soins, nous nous référons notamment à la loi sur les droits du patient d'août 2002.

Le patient, acteur de ses soins, est aussi sujet de droits.

On peut dire, de façon générale, que cette loi soutient le pouvoir des personnes et entame le pouvoir des institutions autant les institutions de soins que l'institution familiale.

Sans détailler les différents droits repris dans cette loi, les dispositions légales visent à garantir au patient sa position de sujet de droits et, dans ce contexte, fait intervenir de nouveaux tiers dans la relation patient - soignants, avec différents effets dans le champ thérapeutique et aussi dans le contexte du partenariat patient - soignants - proches.

Parmi ces nouveaux tiers, la loi du 22 août 2002 prévoit l'assistance du patient par une « personne de confiance » pour l'exercice de ses droits, cette personne pouvant être un membre de la famille, un proche ou aussi tout autre tiers désigné par le patient.

L'article 7 § 2 précise que « le patient peut demander, par écrit, au praticien professionnel de communiquer à la personne de confiance les informations relatives à son état de santé et son évolution probable ».

Le médecin est donc tenu de respecter la décision du patient de divulguer ou non le secret médical le concernant.

De même, la personne de confiance doit être entendue par le praticien professionnel dans différentes circonstances : lorsque celui-ci estime ne pas pouvoir respecter le refus de savoir du patient et lorsque celui-ci se prévaut de l'exception thérapeutique.

Je m'arrête là. Les personnes de confiance sont habituellement absentes. Une des modalités pour soutenir l'intervention de ces personnes serait peut-être, comme cela se fait dans certains pays européens, de mettre en place une instance professionnalisée. Et tout en disant cela, j'ai envie de me reprendre. Une instance institutionnalisée ou des professionnels peuvent-ils toujours remplacer des liens inter-relationnels forts et riches d'expériences partagées, passées et à venir, comme ils s'en tissent avec les proches ? Des liens qui, il faut bien se rendre à l'évidence, ont été parfois mis à mal au fil du temps ou se sont effilochés voire interrompus. L'intervention d'une personne de confiance prend certainement là tout son sens.

La loi relative aux droits du patient a également mis en place une autre fonction tierce, la fonction de médiation des plaintes dont la finalité est d'améliorer la qualité de la relation des soins.

Sans détailler, tout en préservant une position d'impartialité, le médiateur ne peut être interpellé que par le patient. Cependant, les proches, la famille, la personne de confiance, tout comme les soignants et d'autres intervenants vont parfois accompagner des patients, à leur demande, dans leur démarche vers le médiateur des plaintes.

Par ailleurs, une autre fonction de médiation, la fonction de médiation inter culturelle, mise en place avant la loi d'août 2002, peut elle être interpellée tant pas les familles que par les patients.

Tous ces nouveaux tiers dynamisent le plus souvent positivement le partenariat patient – proche- soignant, en modifient les interactions et viennent là où avant on ne voyait que la famille.

Et, par ailleurs, comment les soins sont-ils envisagés à l'heure actuelle au niveau politique ?

Comme nous le savons, les autorités publiques subsidient aujourd'hui davantage des projets en terme de réseau autour du patient-sujet plutôt que de financer des institutions.

Au sein de ces projets, le partenariat patient-proches-réseau de proximité est mis à l'avant-plan.

L'on peut certainement parler d'un processus de désinstitutionnalisation. Cependant, ne risque-t-on pas d'institutionnaliser une pratique qui était déjà en grande part existante et de peut-être lui ôter une partie de sa créativité et de ses objectifs ?

Le partenariat patient-proches-soignants s'articule aussi concrètement et activement autour de ces réflexions par exemple dans le cadre des projets initiés ces derniers temps au niveau fédéral.

Voilà pour le contexte de nos rencontres, pour quelques-uns de ces différents axes au croisement desquels va s'inscrire le partenariat patient – proches – soignants en santé mentale.

Propos très général me direz-vous peut-être. Pourquoi tout ce détour ?

Il m'a semblé effectivement important de resituer nos pratiques dans tout ce contexte qui leur donne sens.

Et nous voilà au temps hospitalier et pour ce qui concerne ma pratique au CHJ Titeca dans le cadre particulier de la contrainte.

Rappelons que c'est lorsque les symptômes, les troubles psychiques présentés par un sujet et la violence qui y est éventuellement associée interpellent particulièrement la famille, l'entourage, le social, lorsque les relations avec les autres ne sont plus praticables, lorsque le lien aux autres est au plus mal, c'est alors que cette personne peut se retrouver confrontée à la loi du 26 juin 90 pour autant que tous les critères soient remplis de façon cumulative.

Et en amont de ce temps hospitalier, cette mise à distance par la personne qui touche de façon aiguë les familles ne se limite pas aux proches. C'est aussi la sphère professionnelle qui est concernée et toutes les relations sociales.

Ne doit-on pas alors tout mettre en oeuvre pour préserver un lien de confiance avec la personne ? N'est-il pas de notre devoir de professionnels de limiter cet isolement, de restaurer une relation lorsque c'est possible ?

Le rôle des proches, des intervenants de première ligne est évidemment fondamental, soutenu par les professionnels de santé mentale.

Il est impérieux de donner à la personne la possibilité de travailler au mieux ce moment difficile, ce moment de « crise », d'envisager toutes les alternatives et de n'avoir recours aux soins contraints qu'en toute dernière extrémité.

Certaines dispositions sont déjà en place. Des médecins généralistes, des services de santé mentale et des services d'urgences psychiatriques font à ce niveau un travail remarquable.

Mais les familles peuvent cependant se retrouver très désemparées lorsque leur proche refuse tout ce qui peut lui être proposé.

Certains, comme Monsieur Grassart de Similes, proposent d'élargir encore le champ d'intervention des professionnels en évoquant une possibilité de cellule psychiatrique urgente pouvant se rendre au domicile de la personne.

Cette idée pourrait sans aucun doute faire l'objet d'un groupe de travail.

Et malgré tout le travail en amont, la personne peut néanmoins se retrouver, dans certaines situations, hospitalisée sous mesure de protection.

La police, la garde psychiatrique, le Procureur du Roi, le Juge de Paix, apparaissent alors comme interlocuteurs entre un citoyen et un groupe social qui fait part de ses inquiétudes et de ses angoisses face à des faits et des comportements préoccupants.

Et la loi du 26 juin, 90 nous contraint, nous soignants, à la relation avec une personne pour laquelle tout autre mode relationnel apparaît impossible.

Durant l'hospitalisation, chacun au sein de l'équipe pluridisciplinaire va accompagner le patient dans ses tentatives de mise en sens : sens de ses actes, de ses paroles, ... long travail de resubjectivation.

Et parallèlement, nous travaillons aussi à la restauration du dialogue entre le patient et tout le réseau externe : familles, proches, intervenants dans le cadre du projet de sortie...

Ces partenariats multidimensionnels se co-construisent au fil du temps, liens sociaux tissés au rythme du patient et supports à un nouveau projet de vie pour la personne...

Dans ce contexte, il est incontournable de proposer de travailler avec la famille, les proches...

Par ailleurs, nous savons que différentes études montrent que le soutien apporté aux proches dans leur implication auprès du patient tout comme l'information qui peut leur être dispensée quant aux symptômes, à la maladie, aux traitements sont des éléments qui participent à l'amélioration de l'insertion sociale du patient et à la poursuite des soins.

Et dans les rencontres, avec les familles il y a des attentes et souvent des déceptions. C'est un lieu où ça risque de faire mal.

Cela renvoie à la question de la distance dans la relation pour éviter de trop souffrir ou de faire souffrir l'autre. Parfois, c'est tellement douloureux que les personnes sont obligées de mettre de la distance. Cette distance peut grandir. Parfois, il n'y a plus personne. Comme dans le courrier évoqué tout à l'heure, la mère du patient nous dit « J'ai dû couper les ponts sans explication ».

Le patient, de son côté n'envisage pas pour le moment de faire une démarche vers sa famille.

Parfois la personne souhaite de nouveaux contacts et ses proches ne s'y sentent pas prêts. Comme cette patiente qui, au moment de son départ en habitation protégée, me disait : « Je vais tout faire pour que ce projet réussisse, pour que cela se passe bien avec la personne avec laquelle je vais cohabiter. Cette personne, ce sera un peu comme ma famille. Pour moi, ce sera comme ça. Et la patiente d'ajouter : « Mais, bien sûr, je ne le lui dirai pas ».

Partenariat « patient-proches-soignants » toujours en évolution...

J'ai commencé avec un petit exemple je ferai de même pour conclure avec l'évocation d'un moment de travail qu'un collègue m'a confié. Je m'attacherai aux enjeux et effets d'un moment particulier, celui d'un entretien avec un patient et sa mère.

Il s'agit d'un jeune adulte qui souffre de schizophrénie et qui a déjà connu plusieurs hospitalisations sous contrainte dans le cadre de la loi du 26 juin 90.

Un trait tout particulièrement marquant réside dans son sentiment de ne rien comprendre au monde qui l'entoure. Il se met alors en recherche de sens, de causes à toute chose, il se lance dans des reconstructions délirantes du monde. Puis rapidement, il est déçu par ses propres constructions et les abandonne pour retrouver ce premier sentiment encore exacerbé.

La thématique centrale de son questionnement est celle de l'origine (qui est souvent très présente dans la schizophrénie) et se décline sous divers modes. Dont l'impossibilité anatomique de l'enfantement, de tout rapport sexuel, de la procréation que cela soit chez les humains et ou les animaux. Ses parents ne peuvent pas être ses parents... L'assistance de machines, techniques de manipulation lui semblent être la règle. Le patient formule ainsi diverses hypothèses délirantes autour de sa propre origine. Mais insatisfait de ses constructions, il retrouve rapidement ce sentiment de ne rien y comprendre. Une seule chose est certaine et reste constante, « *il a dû se passer quelque chose de terrible autour de ma naissance* »

Pourtant le questionnement délirant autour des origines cédera progressivement après la rencontre du patient avec sa mère que je vais évoquer.

Le patient formulera une demande d'entretiens familiaux et arrivera à ce que sa mère prenne contact avec nous dans ce but.

Il donne comme motif à l'origine de sa demande, son sentiment d'être coupé de son histoire, de ne pas y avoir accès. Via les entretiens et la médiation d'un thérapeute, il espère pouvoir se réapproprier des morceaux de son histoire et de l'histoire familiale. Ce sentiment d'être coupé de son histoire est rationalisé par :

- Le peu de contact avec les divers membres de la famille
- Le patient n'a jamais connu ses grands-parents
- Si des contacts existent bien avec la branche maternelle, celle-ci parle une autre langue or le patient ne la parle pas. Il assiste alors à des réunions de famille avec le sentiment « d'être un étranger » au sein de sa propre famille.

Le début de l'entretien familial est marqué par l'impossibilité majeure de tout véritable échange entre la mère et le fils.

Le patient n'adresse à sa mère que des propos incompréhensibles, incongrus en relation directe avec ses thématiques délirantes privilégiées. Il questionne la réalité de la procréation, il émet diverses hypothèses délirantes concernant sa propre naissance...

*" D'où viennent les animaux... Il s'est passé quelque chose d'horrible à ma naissance... Les animaux n'existent que parce que l'homme les crée... "*

La mère du patient donne alors comme type de réponse: *" Je ne comprends rien avec toi c'est toujours comme ça,... tu dis n'importe quoi... Allez sois un peu sérieux... »* Puis s'adressant au thérapeute : *« Il pose toujours des questions pour lesquelles on n'a pas de réponse... Il n'y a pas moyen de discuter... "*. La mère du patient semble lasse et désespérée et proche du renoncement. Le patient l'entendant réitère ses questions avec plus de virulence ...

Ce n'est pas gagné.

Après une intervention du thérapeute, le patient formulera enfin deux à trois questions nettement plus accessibles, enfin compréhensibles.

*" Maman, dis moi comment c'était quand tu étais petite, comment c'était avec tes parents,... à quoi tu jouais quand tu étais petite... "*

Mais les réponses de la maman furent décevantes pour le patient et on peut d'une certaine manière le comprendre aussi ...

A savoir : *" Dans le temps ce n'était pas comme aujourd'hui, on n'avait pas tout ce qu'il y a aujourd'hui"... « c'est la vie... c'est comme ça... faut pas se poser de question... il n'y a rien de spécial dans notre histoire... "*

La rencontre semble impossible tout comme l'accès au roman familial. Sur ce, le patient reprend ses questions délirantes :

*" Il s'est passé quelques chose d'horrible à ma naissance, à ma conception. "*

Sa mère : *" Mais non, ta naissance a été sans problème, tu étais un enfant sans histoire... "*

Durant cet entretien il s'avérera néanmoins possible d'ouvrir un espace de rencontre. Le thérapeute en reprenant et en reformulant le questionnement, prie la mère de bien vouloir raconter sa grossesse et la naissance de son fils. C'est en questionnant les détails et le contexte de cette période que la mère du patient s'écroulera en sanglots et pourra verbaliser un morceau de l'histoire familiale.

Si la mère parla dans un premier temps de la naissance de son fils comme étant *« sans histoire », « comme celle de ses autres enfants »* elle nous apprendra qu'une semaine avant la naissance de son fils, elle perdit sa mère. Elle put alors décrire avec certains détails la difficulté majeure de ce moment de son existence et notamment son impossibilité à se laisser vivre pleinement à la fois la douleur du deuil et la joie de la naissance de son fils.

Elle décrira s'être beaucoup occupée de son fils pour lutter contre la douleur de la perte de sa mère tout en étant en même temps très absente psychologiquement et émotionnellement.

Avec l'histoire du décès de sa grand-mère maternelle et de sa naissance conjointe, le patient trouve un point d'arrêt par le sens que vient de donner sa mère à sa certitude délirante qu'il y avait quelque chose d'horrible autour de sa venue au monde. Car de fait, il y eut un événement dramatique et qui eut des conséquences notamment sur leur relation mutuelle.

A cette occasion, la mère et le fils ont semblé enfin pouvoir se rencontrer dans un moment de leur histoire commune, un moment chargé de sens et d'affects pour tous deux. Le patient ira soutenir sa mère verbalement et par des gestes d'affection, la mère y répondra de même.

Suite à cette rencontre, la mère et le fils se disent « partants » pour des entretiens familiaux réguliers. Tout semble bien parti, comme dans les livres où se construisent les théories des soignants... Mais si un suivi familial fut planifié il sera aussi suspendu très rapidement.

Pour deux motifs :

- Le patient désire arrêter ces rencontres car elles sont la source d'un conflit intra psychique où deux désirs contradictoires s'affrontent :

- son désir de poursuivre un travail sur son histoire, de faire "le puzzle" de sa vie
- son désir de rentrer en famille pour échapper à l'hôpital, au statut de malade qui lui est devenu insupportable.

- D'autre part, en questionnant l'histoire de sa famille, le patient a fait l'expérience de l'ébranlement de sa mère, de sa souffrance. Il est ici à l'origine de cet ébranlement lui et ses questions. Cette position s'avère très inconfortable pour le patient et susceptible de mettre en péril son projet d'un retour chez ses parents.

En mettant un terme à ces rencontres peuvent ainsi être préservés la relation à sa mère et le domicile des parents comme lieu susceptible de l'accueillir dans son désir de quitter l'hôpital. En renonçant aux entretiens, le patient espère préserver le climat familial. Il se propose ainsi d'arrêter de penser son histoire pour éviter de " gêner " ses parents et de compromettre ses liens avec ceux-ci...

Parallèlement, la mère du patient aurait signifié à peu près au même moment son désir d'arrêter les entretiens.

Et demain, qui sait ?

Partenariats multidimensionnels, nécessité durant le temps hospitalier certainement ...

Cette rapide évocation clinique aura, je l'espère, permis de vous transmettre qu'à la fois le travail avec les familles permet parfois d'ouvrir de nouveaux horizons mais simultanément que la tâche est pour le moins complexe et les enjeux à ne pas sous estimer.

Partenariats patient – proches- soignants, toujours à réinventer.

# Particularités liées à la prise en charge d'adolescents présentant une problématique psychiatrique associée à des troubles du comportement : complexification ?

Docteur Laurent Servais, Psychiatre, Chef de Service Adolescents – CHJ Titeca – Unité Karibu

Texte en attente



# La participation des usagers, une nouvelle vision de la psychiatrie

Nataschia Cool, Usagère aux asbl Psytoyens et le Nouveau Funambule

## Qui suis-je ?

Usagère de la psychiatrie depuis plus ou moins 25 ans,  
Fondatrice de **Bipotes**, association de fait destinée aux  
**personnes souffrant de troubles bipolaires** à Bruxelles  
et à Mons.

Administratrice de l'asbl **Psytoyens**,  
Fédération francophone des associations d'usagers en santé mentale.



Cliquez sur le lien ci dessous pour visualiser le pdf:  
<http://www.similesbruxelles.be/dwl/NASTACIA-COOL.pdf>



## La loi de mise en observation

Jacques Grassart, Administrateur de Similes Bruxelles asbl et  
Délégué à la Plate-forme de Concertation  
pour la Santé Mentale de Bruxelles

### Objectifs et principes majeurs de la loi

Promulguée le 26 juin 1990, cette loi est intitulée « Loi relative à la protection de la personne des malades mentaux » mais est généralement connue sous le nom de « Loi de mise en observation » parce que c'est à cette fin qu'elle est le plus utilisée. Elle permet, dans des circonstances et selon une procédure judiciaire strictement définies, d'hospitaliser contre sa volonté une personne qui n'a commis aucun délit.

Pourquoi cette dérogation au principe du respect de la liberté individuelle? Parce qu'il est établi que les personnes souffrant de psychose sont très souvent victimes d'hallucinations et de délire, ce qui déforme sur certains points la réalité qu'ils perçoivent, et peut la rendre très différente de celle sur laquelle on s'appuie pour émettre le « consentement informé » attendu d'un patient. Ce phénomène les conduit fréquemment à refuser des soins que, sur base de la réalité déformée qui est la leur, ils estiment inutiles, et parfois à se mettre eux-même, ou d'autres personnes, en danger. Deux principes éthiques sont alors en opposition: celui du respect de la liberté individuelle, et celui de l'assistance à personne en danger.

Résumons maintenant succinctement la loi, pour pouvoir pointer ensuite certaines difficultés associées à son application.

Quatre conditions doivent être simultanément présentes pour que la loi puisse être appliquée:

- qu'il y ait maladie mentale
- qu'il y ait refus de soins
- qu'il n'y ait pas d'autre traitement approprié
- que le malade mental mette gravement en péril sa santé ou sa sécurité, ou qu'il mette gravement en péril la vie ou l'intégrité d'autrui

Deux types de procédure sont prévus, mises en route par la demande de « toute personne intéressée », qui doit introduire un rapport médical circonstancié établi suite à un examen datant de 15 jours au plus:

- la procédure normale prévoit une visite du juge de paix territorialement compétent à la personne dont la mise en observation est sollicitée. Il fixe la date d'une audience devant lui, réunissant le demandeur, la personne souffrante, son défenseur (souvent un avocat), et toute autre personne dont la présence est jugée souhaitable par le juge ou par la personne souffrante. Le jugement motivé et circonstancié doit être rendu dans les 10 jours du dépôt de la requête
- la procédure d'urgence, décidée par le procureur du Roi du lieu où le malade se trouve, saisi comme indiqué ci-dessus par toute personne intéressée, ou qui se saisit d'office. Il peut décider que le malade sera mis en observation dans le service psychiatrique qu'il désigne. Le

procureur du Roi avise le juge de paix alors territorialement compétent, c'est à dire celui dans le ressort duquel se trouve le service psychiatrique désigné, qui se prononce de manière similaire à la procédure normale

La mise en observation ne peut dépasser 40 jours. L'autorité judiciaire qui a décidé la mise en observation ou le médecin chef de service peuvent y mettre fin à tout moment.

Si l'état du malade le justifie, le juge peut décider, avant l'expiration de la période d'observation, un maintien dont il fixe la durée, qui ne peut dépasser 2 ans, renouvelables. Il le fait sur base d'un rapport qui lui est transmis par le directeur de l'établissement au moins 15 jours avant l'expiration du délai d'observation, soit 25 jours au plus après l'hospitalisation.

Par « maintien » on entend maintien de la protection, pas nécessairement de l'hospitalisation. Sorties et même activité professionnelle sont autorisées sur décision médicale. Le patient peut même résider en dehors de l'hôpital (et cette situation est dénommée « postcure ») à condition d'observer des règles qui lui ont été précisées. Mais le maintien de la protection entraîne que la ré-hospitalisation est alors une décision purement médicale. Après une postcure d'un an sans ré-hospitalisation, il est automatiquement mis fin au maintien. Il peut y être mis fin antérieurement si le médecin-chef de service estime que l'état du malade le permet.

### **Problèmes d'application de la loi** **Quels autres traitements appropriés?**

Que faut-il entendre par « autre traitement approprié »?

Ce dont a le plus besoin une personne subitement frappée de décompensation psychotique et des troubles du jugement qui l'accompagnent, c'est que vienne à son secours une aide médicale spécialisée qui comprend ce que vit la personne et ce qu'elle peut accepter à ce moment là. L'aide dialogue avec la personne en lui donnant avec empathie acte de sa souffrance, sans se prononcer sur sa nature et sans porter de jugement sur la réalité ou non des éléments constitutifs de son récit. Et lui propose une aide susceptible de la soulager, qui est souvent acceptée avec reconnaissance. De telles équipes mobiles de crise existent depuis longtemps à l'étranger, par exemple en France (Equipes Rapides d'Intervention de Crise – ERIC) et en Grande Bretagne (Assertive Outreach Teams), et elles sont très efficaces. Un rapport portant sur 5 mois d'activité d'ERIC (en 1994!) montre que sur 119 interventions il n'y a eu qu'un seul rejet de cette première équipe mobile. 68% des patients ont pu être soignés à domicile et, en fin de prise en charge (en moyenne 11,7 jours) on n'a constaté que 6% de rupture de suivi. Sur de telles bases, une alliance thérapeutique, fondamentale pour l'efficacité du traitement, peut prendre place entre les soignants, le patient et les proches. Voilà un « autre traitement approprié » qui a tout son sens. Mais rien de tel n'existe actuellement en Belgique.

Les compétences médicales nécessaires existent bien sûr en Belgique comme à l'étranger, mais elles sont confinées dans les institutions psychiatriques et n'en sortent pas, ou très peu. La personne frappée de psychose ne ressent aucun besoin de s'y rendre, et ses proches, ignorant dans l'immense majorité des cas ce qu'est une psychose et ce que cela implique, auront un discours maladroit en l'espèce qui renforcera la personne souffrante dans son refus. En recherche d'une aide dans leur détresse, ils entendront les professionnels leur conseiller le recours à la loi de protection. Quel beau nom, mais quelle terrible chose! S'ils empruntent ce chemin, en particulier par la voie dite « normale », et qu'ils parviennent à remplir les conditions de recevabilité (rapport médical circonstancié, relatif à une personne qui s'y oppose), ils se retrouveront opposés à leur proche défendu par un avocat, en audience devant un juge qui aura à décider si le proche sera traité contre son gré dans un hôpital psychiatrique fermé, ou bien s'il sera « librement » abandonné à sa psychose. En tout état de cause, la personne souffrante opposée par la procédure à ses proches, les considérera désormais comme ennemis, les rejettera et s'arc-boutera dans son refus de soins.

Dans la situation belge actuelle, la condition « autre traitement approprié » est une pure clause de style, et est automatiquement remplie dès qu'il y a refus de soins par le malade.

Cette situation est d'autant plus étonnante qu'une « Conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie » organisée conjointement par les services de psychiatrie de toutes les universités belges, toutes les plate-formes de concertation pour la santé mentale, les ligues pour la santé mentale, deux associations de médecins généralistes, les deux associations de psychiatres, les associations de familles de patients et l'association de patients existante alors (Uilenspiegel), se sont réunies en 1998 pour définir les bonnes pratiques dans le traitement de la plus grave des psychoses, la schizophrénie. En 1999, son jury a publié des recommandations relatives à 13 questions. Voici les réponses aux questions qui nous occupent ici (les soulignements sont de nous):

- Il est démontré qu'il existe une relation entre la durée d'une psychose non traitée et le pronostic à long terme. En d'autres termes, plus tardive sera la prise en charge, plus défavorable sera l'évolution.
- La tâche des thérapeutes est d'impliquer, dans la mesure du possible, la famille au plus tôt dans le processus thérapeutique.
- Il faut élaborer pour chaque région un réseau étendu de dispositifs d'accueil intra- et extra-hospitaliers, pour assurer la prise en charge des patients présentant un premier épisode psychotique et de leur famille.
- Ces services doivent proposer une aide compétente, spécialisée, de haut niveau et attentive à l'impact financier, tant pour le patient que pour la société.
- En cas d'hospitalisation, le service psychiatrique doit disposer d'une unité multidisciplinaire spécialisée dans la prise en charge des patients présentant un premier épisode psychotique. Cette hospitalisation se réalisera, dans la mesure du possible, dans l'environnement le moins stigmatisant et le moins traumatisant possible pour le patient.
- Il est recommandé de mettre en place un réseau de soins intégré, comprenant une offre de services diversifiée. Cette offre doit s'étendre de la première ligne (possibilité d'intervenir au domicile du patient) jusqu'à la possibilité d'hospitaliser le patient dans un service spécialisé.
- L'offre de soins doit répondre aux besoins spécifiques du patient et de son entourage.
- On ne peut laisser sans se questionner le patient psychotique chronique et non compliant seul face à son sort et à sa souffrance, même en absence de tout état de dangerosité, qui permettrait alors une hospitalisation sous contrainte.
- Le phénomène de non-adhésion thérapeutique est interpellant pour les équipes de soins. Celui-ci peut amener, dans certains cas, une remise en question du système, de l'offre de soins et du fonctionnement de l'équipe soignante.
- Il est important que les soignants essayent dans ce cas de maintenir un contact avec le patient psychotique, en établissant avec lui une relation authentique et respectueuse et en lui signifiant leur volonté de dialogue.
- Afin d'établir ce contact, une équipe multidisciplinaire et spécialisée est nécessaire, susceptible de se déplacer sur le terrain et d'intervenir dans le milieu de vie du patient (« assertive outreach »). A partir de là, la liberté d'accepter ou non l'offre de soin appartient au patient.

Il faut malheureusement constater que ces recommandations très claires, émises par un jury de haute compétence et connues de toutes les organisations professionnelles, sont restées lettre morte depuis 1998.

Les principales difficultés d'application de la loi découlent du fait que, en l'absence d'équipes médicales mobiles d'intervention de crise, on veut utiliser la loi pour condamner la personne en détresse à se faire soigner. Mais, en même temps, on met à sa disposition les meilleurs moyens de « défense » pour lui permettre d'éviter ces soins. La loi est sage, mais elle est appliquée dans un contexte rendu paradoxal par l'absence de tout « autre traitement approprié ». Et, qu'ils en soient conscients ou non, ce paradoxe affecte autant les magistrats décideurs que les usagers.

**La procédure normale: souvent un cul de sac**

La compétence pour l'application de la loi est territoriale. Elle revient au juge de paix dans le ressort duquel se trouve la personne touchée. Si la requête est acceptée par le juge de paix de son lieu de résidence, la personne touchée dépendra ensuite du juge de paix dans le ressort duquel se trouve l'institution où il est hospitalisé. Le premier juge n'aura donc habituellement aucun suivi des conséquences de sa décision, au contraire du deuxième en contact fréquent avec l'institution psychiatrique spécialisée et ses patients. Il est donc normal que l'expérience pratique de ces deux magistrats en matière de psychose soit profondément différente, d'autant plus que même dans le monde médical, l'expertise clinique en matière de psychose est loin d'être répandue, et que cela peut affecter la compétence des experts auxquels le juge pourrait se référer (cfr Conférence de Consensus - Pr De Clercq: « la prise en charge des patients schizophrènes reste encore en Belgique liée à l'institution dans laquelle, par le fruit du hasard, ... le patient a la chance ou le malheur d'être envoyé »). Or, la formation des magistrats porte beaucoup plus sur la défense de la liberté des citoyens que sur la clinique psychiatrique. Il n'est donc pas étonnant que, dans ces circonstances, les requêtes soient souvent rejetées. Ceci est une constatation dont nous tirerons plus loin les conséquences, pas un plaidoyer pour une mise sous contrainte plus fréquente des personnes souffrantes.

Une fois sa décision prise, le juge de paix aura rempli la totalité de la mission que lui confie la loi, et le dossier sera fermé. Même s'il y a eu des violences et des délits avant la décision, et quoi qu'il arrive par après.

### **Une procédure urgente d'utilisation habituelle**

La procédure urgente de mise en observation n'est qu'une des nombreuses compétences du procureur du Roi. Ses compétences sont aussi territoriales, mais sur un territoire beaucoup plus peuplé que celui d'un juge de paix, particulièrement en ville. Il aura donc à connaître d'un beaucoup plus grand nombre de cas et, quelle que soit celle de ses compétences par laquelle les affaires lui sont soumises et lui reviennent éventuellement, il connaîtra souvent les conséquences des décisions qu'il a prises, en particulier si elles sont négatives. Le substitut spécialisé aura donc souvent une importante expérience pratique de la psychose et de ses manifestations. De plus, le procureur a la responsabilité du maintien de l'ordre public et du respect de la liberté (en ce compris la dignité) de toutes les personnes. L'étendue de ses responsabilités et la variété des mesures auxquelles il peut recourir correspondent mieux à la complexité des situations autour des personnes souffrant de psychose.

S'il choisit l'hospitalisation, sa décision sera très rapidement revue par le juge de paix compétent pour le service psychiatrique où se trouve le malade. Comme expliqué auparavant, ce magistrat a eu également l'occasion d'acquérir une large expérience pratique.

Dans ces conditions, deux mécanismes contribuent à privilégier le recours de fait à la procédure d'urgence. D'abord, la plus grande expérience des magistrats qui interviennent dans cette procédure leur évite de se réfugier dans un attentisme néfaste. Ensuite, les situations où il y a maladie non traitée s'aggravent spontanément et évoluent vers des situations indiscutablement urgente « ... ce qui permet leur hospitalisation ». C'est cette évolution que, malheureusement, certains professionnels attendent pour agir. Il serait donc logique que dans toutes les situations où il y a délit, en particulier violence, les victimes déposent plainte, quitte à y indiquer qu'elles soupçonnent une cause psychiatrique. Ce serait alors au procureur du Roi, mieux équipé pour ce faire, d'ordonner les expertises nécessaires pour trancher la question et agir en conséquence. Mais, agir en tout cas. Pour le bien de toutes les parties en cause. Toutefois le paradoxe, causé par l'absence « d'autre traitement approprié », de devoir déposer plainte au pénal pour pouvoir aider un proche, touche à la perversion. Et beaucoup de proches s'y refusent tant qu'ils le peuvent.

On cite, en s'en indignant, des chiffres de l'ordre de 90% pour l'utilisation de la procédure d'urgence. Notons qu'on ne prend en compte pour les procédures normales que celles qui ont abouti positivement, pas celles qui ont été introduites. Ce qui change le ratio. Mais la principale raison est l'absence pratique d'assistance efficace en amont de cette mesure devenue urgente.

## Résumé et conclusions

Les problèmes d'application relevés ci-avant ne résultent pas de la loi elle-même, mais du contexte où ne figure pas d' « autre traitement approprié », dont elle suppose pourtant l'existence.

De tels traitements ont été recommandés il y a 10 ans par la Conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie, et sont appliqués avec succès dans des pays voisins. Leur mise en oeuvre en Belgique améliorerait beaucoup le pronostic d'un grand nombre de patients, alors rapidement inclus dans une alliance thérapeutique et rendus acteurs de leur propre destinée. N'étant plus appliquée qu'en deuxième intention, la loi actuelle poserait beaucoup moins de problèmes.

Depuis un an, Similes a entrepris une action pour sensibiliser le monde professionnel et les décideurs politiques à la grave anomalie existante, et obtenir qu'il y soit porté remède.

### Mise en place de l'alliance thérapeutique



L'alliance patient, professionnels, proches est généralement appelée « alliance thérapeutique ». Je vais traiter ici de l'échec quasiment général de sa mise en place, ce que les spécialistes appellent « le problème majeur de la non-compliance ».

La raison en est simple. Quand survient la psychose, les psychiatres attendent qu'on amène devant eux le « patient » pour lui « prodiguer les soins que nécessite son état ». Cette responsabilité est implicitement ou explicitement rejetée vers les proches, qui n'ont aucune expérience de la psychose, s'efforcent maladroitement de réaliser ce que le corps médical attend d'eux et, bien sûr, échouent. Car ils essaient, dans leur ignorance des caractéristiques de la psychose, de « raisonner » une personne en souffrance, totalement imperméable à des raisonnements en opposition frontale avec ce qu'ils vivent.

Ce qui serait prioritaire à ce moment là, ce serait l'établissement ou le rétablissement d'un lien de confiance affecté par le trouble. Etablissement qui passe par l'acceptation inconditionnelle du vécu du patient et de sa souffrance, et par la promesse de le soigner, c'est à dire d'en prendre soin avec compétence. Mais prendre d'abord un soin compassionnel de ce qui le fait souffrir, pas « traiter » une maladie qui, à ce moment là, n'existe pas pour le patient.

Il existe à l'étranger des équipes spécialisées dans l'établissement de ce lien de confiance, et nous allons maintenant vous montrer l'intervention, au domicile du patient, d'une équipe du SAMU psychiatrique de Paris. Elle est composée d'un psychiatre et d'un duo infirmier/ infirmière psychiatriques. Remarquez que dès le début, c'est l'infirmier qui parle, sans jamais contredire le patient, et dans une attitude d'écoute active et de solidarité. Ce n'est que quand la confiance est ainsi établie que le psychiatre prend la direction des opérations, avec le plein accord du patient. L'alliance thérapeutique est démarrée.

Cliquez sur le lien ci-dessous pour voir la vidéo « Intervention du Samu Psychiatrique à Paris » :  
<http://www.similesbruxelles.be/actualite.php#video>

Chacun a tendance à ne parler de et à n'entendre que ce qui le préoccupe, surtout s'il est en souffrance. C'est un des fondements de la communication non-violente. Pourquoi le patient est-il en souffrance? Parce que

subitement et à son insu, il devient la victime d'hallucinations et de délires très souvent paranoïdes, effrayants en eux-mêmes comme on le voit dans la projection, et qui de plus le coupent de ses proches qui nient la partie fantasmagorique de sa réalité. Leur souffrance, à eux, c'est qu'il rejette leurs efforts pour l'amener à se faire soigner. C'est ce dont ils parlent, lui ne comprend pas pourquoi et il enrage que sa réalité (la réalité pour lui) ne soit pas prise en compte. Sur ces bases, une opposition de plus en plus hostile s'installe et va croissant jusqu'au rejet et la violence au moins verbale si pas physique.

L'équipe d'intervention, elle, n'est pas en souffrance. Elle est disponible, écoutante, spécialisée dans l'aide et se présente comme telle, avec des compétences médicales, mais sans aucune insistance sur la psychiatrie. Elle répond tout à fait aux besoins de la personne en souffrance. Un rapport portant sur 5 mois d'activité d'une telle équipe montre que sur 119 interventions il n'y a eu qu'un seul rejet. 68% des patients ont pu être soignés à domicile et, en fin de prise en charge (en moyenne 11,7 jours) on n'a constaté que 6% de ruptures de suivi.

Dans la pratique actuelle en Belgique, quand les proches viennent rendre compte de leur échec au psychiatre contacté par eux, il leur conseille souvent de demander l'application de la loi de mise en observation, en ajoutant que tout retard aux soins entraîne une dégradation souvent irréversible du pronostic. Cette loi, et les conséquences de son application, sont décrites en détail dans le dossier qui vous a été remis. Par sa violence symbolique, le recours à cette loi va en sens inverse de l'alliance thérapeutique, détruit la relation entre le patient et ses proches qu'elle met en opposition, ainsi qu'avec le système psychiatrique, ses pompes et ses oeuvres. Ce n'est que lorsque sa situation est assez dégradée, entraînant souvent de très grandes souffrances et de la violence, que soit le patient accepte de se laisser soigner (mais le moins possible), soit la magistrature accepte de la faire hospitaliser sous contrainte. Mais la dégradation survenue entretemps est largement irréversible, et les décideurs le savent, chaque corporation en jeu (médicale, judiciaire, législative) en rejetant la responsabilité sur une autre. De plus, la résignation aux soins n'est en rien comparable à l'alliance thérapeutique. Si la deuxième conduit souvent à une stabilisation réelle redonnant de l'espoir et de la vie aux années, la première aboutit le plus souvent au « syndrome de la porte tambour », avec ses hospitalisations répétées et sa dégénérescence progressive.

Le bénéfice humain de l'alliance thérapeutique est évident. Qu'en est-il du coût financier? La présence du psychiatre dans l'équipe d'intervention française est nécessitée par la législation française sur l'hospitalisation sous contrainte, là bas décision médicale. En Belgique, l'équipe pourrait être purement infirmière. Une étude établirait sans doute que les économies apportées par l'efficacité des traitements dans le mode de l'alliance thérapeutique dépasseraient largement le coût des équipes légères d'intervention. Et une expérience à petite échelle pourrait le confirmer.

La création d'une telle équipe d'intervention était déjà vivement recommandée en 1998 par la conférence de consensus belge sur le traitement de la schizophrénie. Pourquoi est-elle restée lettre morte? Peut-être parce que les décisions en la matière doivent résulter du consensus actif de plusieurs corporations dont ne font partie ni les usagers, ni leurs proches. Et que, comme rappelé ci-dessus, chacun a tendance à n'entendre que ce qui le préoccupe.

En écho au passage de la présentation du Dr Stillemans relatif au rejet par le patient, je veux commencer par dire qu'il n'y a alliance que de l'accord de tous ses membres, sinon il faut parler d'intrusion. C'est vrai pour tous, y compris le thérapeute. La subjectivité de l'usager, qui est central, est une donnée incontournable. Mais tout ce qui a été dit ici reste valable pour une alliance patient-thérapeute, qui est l'axe thérapeutique de l'alliance plus large évoquée plus haut, préférable quand elle est possible. S'il existe des proches intrusifs, la plupart seraient très rassurés de pouvoir devenir les simples observateurs confiants d'une prise en charge attentive et cohérente de « leur » patient par le système de soins. La pratique montre qu'on en est loin, dans la majorité des cas.

En cas de rejet, l'équipe intervenant sur les lieux peut faire des observations objectives précieuses pour la suite du traitement. L'intervention en duo infirmier peut faciliter un apaisement en assistant non seulement la

personne en crise psychotique, mais aussi les proches éventuellement victimes d'autres souffrances. Ce vécu de crise commun à tous les acteurs est une richesse qui peut rendre souhaitable la participation, pendant un certain temps, de l'équipe d'intervention à l'activité thérapeutique subséquente propre au cas.

## SIMILES BRUXELLES AUJOURD'HUI

Paul Vander Borgh

Administrateur et Responsable du Service de Documentation de Similes Bruxelles asbl



En écoutant l'exposé de Pierre Thoreau, il ne vous a certainement pas échappé que la mission des fondateurs de SIMILES BRUXELLES, a été plus qu'honorablement accomplie. Mais, depuis la création de l'association il y a 40 ans, le monde a bien changé, c'est sans doute une lapalissade, mais ce qui ne l'est pas, et ça n'a pas changé, c'est la mission de SIMILES BRUXELLES : **Aider les personnes présentant des troubles mentaux ainsi que leur famille.**

Si nos conditions de vie ont changé, que dire de celles des patients psychiatriques, la situation actuelle n'a plus rien en commun avec celle qui prévalait lors de la création de SIMILES. C'est essentiellement grâce aux avancées pharmacologiques qu'on n'incarcère plus guère les patients dans des asiles d'aliénés, mais pour autant, on ne peut pas encore parler de véritables guérisons des maladies psychiques. Les traitements actuels, à condition d'être suivis, oserai-je dire à la lettre, peuvent procurer une grande autonomie aux patients. Il en résulte que la politique mise en œuvre par nos gouvernants, vise à éviter et à **raccourcir au minimum les hospitalisations.**

Pourtant les personnes malades psychiques, comme **les schizophrènes, n'atteignent pas un degré d'autonomie suffisant pour fonctionner seules** ou sans un soutien adéquat. En fonction d'un degré d'autonomie, estimé et fixé par des médecins-conseil, ces personnes sont soit maintenues à leur domicile, qui est souvent le domicile familial, soit sont hébergées dans l'une ou l'autre structure plus ou moins médicalisée.

Ce contexte **amplifie l'interdépendance entre patients, familles, proches, équipes médicales** et même avec le pouvoir judiciaire. Vous le voyez, le thème du colloque d'aujourd'hui n'est pas le fruit du hasard.

Lorsque la maladie psychique survient, c'est un ennemi redoutable, sournois, imprévisible qui, comme un séisme, débarque dans la famille. Et c'est bien la famille qui est en première ligne. Elle n'est pas préparée, et après l'effet de surprise, c'est le choc et la désorientation, et puis l'angoisse, parfois la panique, et gravement perturbée la famille s'affaiblit, ce qui la conduit parfois à l'éclatement. Alors, tant les patients que les familles doivent faire face à de nouvelles situations et de nouveaux défis.

SIMILES BRUXELLES, qui vit ces situations au quotidien, a perçu avant les autres, que des nouvelles missions s'imposaient aux familles, et qu'elles n'y étaient pas préparées, ni aidées. Consciente que **le bien être des patients est lié au bien être de son entourage** autant qu'à la bonne coopération entre tous les intervenants, notre association s'efforce de faciliter l'établissement de véritables « **alliances thérapeutiques** » entre les divers intervenants concernés.

Pour poursuivre sa mission SIMILES BRUXELLES s'est donc adapté.

Et c'est en innovant que nous l'avons fait. Je ne compte pas faire de bilan complet de toutes nos activités, je vous renvoie pour cela au dernier et excellent rapport moral de notre président Monsieur Funck. Je vais simplement épingler quelques activités qui illustrent particulièrement les spécificités actuelles de notre travail.

Il faut savoir que le parcours type d'un appel à l'aide commence presque toujours par un recours à notre **service d'écoute téléphonique**. Grâce à la présence de nos affiches et de nos dépliants dans des lieux comme, les hôpitaux, centres de guidance, institutions extrahospitalières, salles d'attente de médecins, etc les patients, mais surtout leurs proches connaissent le **02/511 99 99**. Vous le savez, le trouble mental est encore pour bon nombre de personnes un sujet tabou et donc difficile à aborder. Pouvoir parler, questionner, sans se dévoiler, pouvoir se faire aider sans forcément consulter, faire état d'une situation de trouble de santé mentale d'un membre de sa famille sans forcément devoir s'identifier, c'est pour beaucoup de personnes une nécessité qui facilite l'expression d'une souffrance, ou le témoignage de difficultés subies au quotidien. Notre permanence téléphonique a pour vocation, l'accueil, le conseil, l'information et l'écoute. En soi, l'entretien téléphonique est déjà une assistance immédiate qui se traduit par des conseils, un soutien ponctuel, ou une réorientation, éventuellement vers l'un ou l'autre de nos services.

Notre permanence téléphonique fonctionne avec un maximum de trois répondants simultanément 8h par jour et 5 jours sur 7.

Mais bien évidemment l'entretien téléphonique n'est pas le miracle qui solutionne tous les problèmes. Le parcours des combattants se poursuit souvent par une consultation auprès de notre **assistante sociale**. Son rôle principal est d'informer et de conseiller les consultants, e.a. et notamment, sur leurs obligations et leurs droits. Elle peut par exemple les orienter pour entamer des procédures administratives ou juridiques, ou les informer au sujet des modalités d'obtention d'allocations pour handicapés. Mais, si nécessaire elle réorientera le consultant vers notre **juriste** ou notre **psychologue**.

Notre **psychologue** assure un accueil des personnes sans entreprendre de thérapie. Elle aide les personnes à accepter la maladie et à affronter les effets de celle-ci sur la vie familiale, sociale et professionnelle. C'est donc une aide centrée sur le réel et les difficultés concrètes des personnes. En procurant un soutien psychologique, combiné si nécessaire à un soutien social, on contribue entre autres à diminuer le stress auquel les personnes sont soumises. Et les capacités des consultants à faire face aux différentes situations qu'ils rencontrent en sont améliorées.

Une autre manière d'améliorer la qualité de vie des patients et des proches, est de participer à un **groupe de parole**. Ce fut l'une de nos premières activités innovantes, et probablement la première en Belgique francophone dans ce domaine, nous devons sa création à l'initiative de Monique Lefèbvre. Les groupes de parole aident l'entourage des malades à comprendre et à accepter la maladie de leur proche et favorisent leur déculpabilisation. C'est en échangeant leur vécu que les participants brisent le silence, le tabou, l'isolement. Ces réunions stimulent l'entraide et permettent aussi aux participants d'acquérir des informations d'ordre médical, juridique, social, financier etc.

Deux groupes, l'un à l'espace Malibrans à Ixelles et l'autre à Woluwé-Saint-Lambert, accueillent les proches de personnes atteintes de troubles psychiques qui souhaitent participer et partager leur vécu.

« Savoir c'est pouvoir ! » ce pourrait être la devise de **Simil' Aide**. Ce cycle d'informations en 10 séances est destiné à l'entourage des patients schizophrènes. Il est organisé par notre psychologue Chantal Gordon Beresford en collaboration avec Jean-Marc Priels (psychologue SSM Le Nouveau Centre Primavera). Cette initiative propose aux familles d'acquérir un rôle de partenaire dans la réadaptation de leur proche schizophrène. Cela se fait en impliquant autant que faire se peut l'entourage médical du patient. Le cycle se fonde sur l'explication et le traitement bio-psycho-social de cette pathologie. Bien informer, pour connaître et comprendre la maladie, ses troubles, les traitements et son évolution, c'est acquérir les meilleurs moyens d'y faire face et d'accompagner les patients. C'est aussi apprendre à préserver ses propres capacités physiques et psychiques.

Marie-Gabrielle Gobert, notre assistante sociale assure aussi un service d'**Aides de proximité** ouvert à tous. Il s'agit d'établir le lien entre le patient et un service extérieur à l'entourage, de favoriser le contact entre certaines institutions et le consultant, car ce contact n'est pas toujours aisé, dans certaines administrations, le sens humain n'est pas forcément une priorité. D'ailleurs, il arrive fréquemment que Marie-Gabrielle agisse elle même pour représenter les intérêts du consultant.

Les 3 années d'existence de ce service, nous permettent de dire que ce sont souvent des patients dits « stabilisés », ne bénéficiant ni de l'aide sociale d'une structure médicalisée, ni de l'assistance de proches, qui font appel à nous. Ils éprouvent de grandes difficultés voire des blocages à effectuer des démarches administratives. Ils sont rassurés par l'aide que Marie-Gabrielle leur apporte, car au besoin elle les accompagne pour certains déplacements indispensables. La présence de notre professionnelle crédibilise et débloque des situations trop complexes pour ces personnes. Cette aide de proximité s'inscrit dans le cadre d'un service d'accompagnement qui a pour objectif de tendre vers l'autonomie au niveau logement, finances et vie quotidienne.

Pour que vous ayez une vision plus complète de ce qu'est SIMILES BRUXELLES aujourd'hui, je vous parlerai tout à l'heure de notre **Service de Documentation** et de l'édition de livres spécialisés. Ces livres ont permis l'organisation d'une toute nouvelle initiative en faveur des enfants dont les parents sont atteints de troubles mentaux. Martine Vermeylen vous en parlera.

Je rappelle aussi que nous participons aux travaux de la **Plate-forme bruxelloise de la Santé mentale**, Monsieur Grassart vous en déjà parlé.

Et, si vous ajoutez à cela, que nous organisons des **Conférences**, et que nous publions une **Info-lettre**, vous devez vous demander, comment nous faisons pour assurer et maintenir toutes ces actions...., avec des moyens aussi réduits que les nôtres ?

La réponse est que, malgré l'aide de la Cocof, c'est un véritable tour de force ! Et, sans le concours de nos 3 professionnelles, Karima, qui assure le secrétariat, Marie-Gabrielle et Chantal ainsi que de l'aide de nos fidèles volontaires bénévoles, ce ne serait pas possible.

En tant que parent concerné, je me permets, au nom des patients, de leurs proches, de leurs amis et des familles de dire :

MERCI A TOUTE L'EQUIPE DE SIMILES BRUXELLES.

Paul Vander Borght

## De la prise en compte des usagers et de leur famille dans l'offre des services financés par la Commission communautaire française

Benoît Cerexhe, Ministre du Gouvernement de la Région de Bruxelles-Capitale, Président du Collège de la Commission Communautaire Française et Membre du Collège de la Commission Communautaire Commune en charge de la Santé

Mesdames, Messieurs,

C'est avec énormément de sympathie et de convictions que j'ai accepté de participer à cette rencontre qui met en lien les 40 ans d'existence de l'asbl Similes et la journée mondiale de la santé mentale.

En 40 ans, il s'est certainement passé énormément de choses dans le cadre de votre association. Ces événements ont sans doute suivi l'évolution importante du secteur de la santé mentale. En effet, à l'époque de la création de votre association, le secteur existait par le « quasi » monopole du secteur hospitalier. Les éléments non hospitaliers du système de santé mentale étaient clairsemés et isolés. L'image de la psychiatrie dans la population était encore dominée par la peur.

En 1975, une réforme a marqué la volonté des responsables de la santé et du législateur, d'humaniser, d'ouvrir et de réformer l'hôpital en soutenant un réseau ambulatoire.

La psychiatrie n'était plus centrée sur les symptômes et l'exclusion mais sur la compréhension de la nature des phénomènes, sur la réponse pluridisciplinaire et la nécessité de maintenir et de rechercher l'intégration dans la communauté.

Les services de santé mentale ont remplacé les anciens dispensaires d'hygiène mentale. Depuis 1975, les services ont évolué et le paysage de la santé mentale peut se caractériser notamment par l'existence d'un réseau de soins ambulatoires autonome de l'hôpital et ayant sa logique propre.

Le secteur ambulatoire se fonde sur un idéal qui reconnaît la globalité de la personne, le statut du sujet, la complexité des problèmes, la nécessité des interactions entre disciplines et des services, le nécessaire ancrage dans la communauté locale.

En 1995, un nouveau décret organisant les services de santé mentale vient confirmer cette évolution en leur donnant une mission de service public basée sur l'accès au soin, le travail en équipe pluri-disciplinaire. Aujourd'hui, je souhaite encore faire évoluer le secteur puisqu'avec mon collègue Emir Kir, nous avons déposé un projet de décret au parlement francophone bruxellois concernant l'ensemble du secteur ambulatoire bruxellois francophone.

Si j'évoque devant vous ce décret c'est notamment pour embrayer sur la place des usagers dans les services. En effet, j'estime que les services agréés et financés par les pouvoirs publics doivent être en prise directe avec la réalité de la population, c'est-à-dire en adéquation avec ses besoins. Comme le besoin du public évolue, les services doivent également évoluer.

C'est évidemment déjà le cas! : le secteur associatif a bien évolué depuis 40 ans : de la prise en charge, il est passé à l'accompagnement et ce dans l'esprit du respect des droits de l'Homme et du Citoyen. Cela induit une reconnaissance et la considération des usagers non plus comme des objets de prise en charge mais comme des sujets, des citoyens. Cette évolution est d'ailleurs à mettre en lien avec la professionnalisation du secteur



non-marchand et c'est une bonne chose.

Dans le domaine de la santé, le patient est acteur de son traitement, c'est évident.

Il faut dès lors le prendre en compte dans sa globalité c'est-à-dire en tenant compte de son potentiel et de son environnement.

Le stade ultime de l'évolution des services sera la participation de l'utilisateur.

En effet, celle-ci constitue un levier efficace pour optimiser et améliorer la qualité des services.

Des mécanismes en la matière sont déjà prévus pour le secteur des maisons médicales.

A ce stade, nous n'en sommes pas encore là et certainement pas dans le secteur de la santé mentale.

Cependant, pour faire avancer cette question, le projet de décret prévoit que les services agréés mettent en œuvre une démarche de qualité. Il s'agit pour eux de choisir un thème tous les 3 ans et de proposer des pistes pour évoluer sous la forme d'un tableau de bord.

Quatre partenaires sont clairement identifiés comme acteurs de la démarche de qualité.

- 1) les membres du personnel dont la participation est attendue;
- 2) les membres du Conseil d'administration qui sont impliqués;
- 3) les partenaires du service ambulatoire étant associés;
- 4) enfin, les bénéficiaires devant être consultés directement ou indirectement.

Il s'agira donc, sur un thème choisi, de consulter les bénéficiaires.

Bien sûr, ce n'est sans doute qu'un tout petit pas de votre point de vue mais je considère cela comme une amorce de la prise en compte des usagers dans les services.

Aujourd'hui l'offre de service public pour être adéquate doit se construire non seulement pour le citoyen mais également avec lui.

L'humain doit être au centre des dispositifs.

En conclusion, je souhaite un très heureux anniversaire à Similes. 40 ans, quel bel âge !!!

Je pense réellement que votre action a tout son sens en matière d'accompagnement des familles et qu'il vous faudra renforcer votre rôle de transmission d'informations vers les pouvoirs publics quant à votre regard, le regard des familles, sur l'offre de service en matière de santé mentale.

Je vous remercie pour votre attention.



## Le Service de Documentation et la production d'outils didactiques de sensibilisation (EPPP)

Paul Vander Borgh, Administrateur et Responsable du Service de Documentation de Similes Bruxelles asbl

Créé il y a une dizaine d'années, l'objectif de notre Service de Documentation est de mettre à la disposition des personnes concernées par les troubles de santé mentale, un éventail de publications se rapportant à tous les aspects de la problématique qui les touche. Les livres et les brochures que nous éditons, comme ceux que nous recommandons concernent les pathologies, les sujets médicaux, et les informations juridiques et sociales. Ils sont destinés aux usagers (patients) et à leur entourage.

*(Nous les avons apportés pour que vous puissiez en prendre connaissance et éventuellement commander l'un ou l'autre ouvrage.)*

Mais par ailleurs, nous nous sommes aussi attelés à produire des livres nous-mêmes, des livres qui sont e.a. des outils didactiques de sensibilisation dans le cadre d'un **programme** baptisé **EPPP**. 'E', pour 'Enfants de', 'P', pour 'Parents', et les 2 autres P, pour **Problèmes Psychiques**.

Nous avons estimé qu'il était capital de faire quelque chose pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes, qui sont souvent oubliés dans leurs difficultés face aux troubles psychotiques de leurs parents et de leur fratrie. Vous le savez, les traitements actuels visent à favoriser le maintien des patients à domicile. Un nombre croissant d'enfants est donc confronté, à la maison, à des manifestations psychiatriques d'un parent. Tirillés entre l'amour et la loyauté pour le parent malade, ces enfants et ces adolescents se trouvent face à des situations, parfois dramatiques, qu'ils ne comprennent pas et que personne ne leur explique. Ils se créent leurs propres mini-théories au sujet des événements, et souvent ils se laissent envahir par la culpabilité qui n'a aucune raison d'être, car évidemment ils ne sont pas les responsables des malheurs qui surviennent. Une inversion des rôles en résulte parfois et l'enfant croit devoir devenir le protecteur de sa maman ou de son papa.

Les préoccupations concernant les enfants qui grandissent dans une famille où l'un des parents, parfois les deux, souffre de troubles psychiques a suscité la rédaction de nombreux articles et pose la question : « Quel est l'impact des difficultés parentales sur le présent et l'avenir de l'enfant et cela indépendamment d'une possible prédisposition génétique ? ». Nous avons souhaité sensibiliser les professionnels et l'ensemble de la société à l'existence et à la gravité de ce problème et voulons contribuer à la prévention qui s'impose face aux possibles conséquences à long terme pour ces enfants, adolescents et jeunes adultes.

En communauté Wallonie-Bruxelles, on commence seulement à se préoccuper du sort de ces jeunes. Similes Bruxelles a fait sien ce problème et tente d'y répondre, notamment en éditant plusieurs livres abordant les différentes pathologies psychiatriques dans les styles et les formes propres aux différentes tranches d'âge depuis la petite enfance jusqu'à la fin de l'adolescence. Ils abordent des situations familiales où surviennent des troubles psychiatriques dont les symptômes sont décrits dans un vocabulaire accessible à tous. Et, si ces ouvrages sont didactiques et donc d'excellents outils pédagogiques, ils conviennent aussi à toute personne désireuse de comprendre ce qu'est la pathologie psychiatrique.

Au fond, ce n'est pas tant la guérison du parent malade qui va soulager l'enfant ou l'adolescent, que surtout le simple fait de savoir. Savoir qu'il n'est pas seul, découvrir que le parent malade n'y peut rien, apprendre que c'est une maladie et qu'il n'y a pas de place pour la culpabilité.

Notre quarantième anniversaire est l'occasion d'enrichir de trois nouveaux ouvrages, ce que nous avons dès lors la satisfaction de pouvoir appeler « Une collection de 6 livres pour enfants, adolescents et familles en difficulté ».

Préfacé par le Dr Frédérique Van Leuven, le premier livre s'intitule « **Papa n'est jamais fatigué** ». C'est un magnifique livre d'images qui décrit l'histoire d'un papa lapin qui travaille jour et nuit, il ne sait plus s'arrêter. Tibouton la petite lapine ne trouve pas ça normal. Et elle a bien raison, il est vraiment arrivé quelque chose à son papa. Elle ne sait pas quoi, personne ne le lui explique. C'est l'histoire d'un parent qui a des problèmes

psychiques, racontée comme le ressent et selon la vision d'un enfant, il est **destiné aux enfants de 3 à 6 ans**.

Le second que nous venons de rééditer est **destiné aux enfants entre 6 et 12 ans**, son titre est explicite « **Quant papa boit, petit Toine trinque** ». C'est un petit livre concret et émouvant, axé sur « il est important d'en parler ». Une place toute aussi importante est donnée à la vie onirique et à la cohésion familiale dans ses différentes vagues. Il aborde le secret, la loyauté, l'entraide dans la fratrie. C'est le Dr Frédérique Van Leuven qui l'a préfacé.

Préfacé, par le Professeur Paul Lievens, le livre suivant « **Un papa qui a des ailes** », est un très beau livre avec des illustrations en couleurs **pour les enfants à partir de 6 ans**. Le papa de Tom a un secret et une cabane dans un arbre. On dirait un papa qui fait le fou, mais ce n'est pas tout à fait vrai. Car dans la tête du papa de Tom il y a quelque chose de sauvage, d'incompréhensible, quelque chose qui bat des ailes. Tom ne comprend pas toujours. C'est difficile à vivre, un papa comme ça !

**Pour les jeunes à partir de 12 ans**, « **Un regard insondable** » est un livre émouvant, une adolescente apprend à vivre avec sa maman maniaco dépressive. La maman d'Anna est parfois exubérante et euphorique, et puis, humiliante et blessante. Anna et son frère subissent alors la dureté et la froideur glaciale de leur maman. En plus, leur maman a de très étranges habitudes. Anna n'ose en parler à personne et elle n'y comprend rien jusqu'au jour où sa maman fait une chute dans l'escalier. Nous devons la préface de cet ouvrage au Docteur Daniel Souery et au Professeur Julien Mendlewicz.

« **Un torrent de larmes** » est **destiné aux jeunes à partir de 14 ans**, c'est l'un des nouveaux livres qui paraissent aujourd'hui. La maman de Caroline entend des voix, croit des choses qui n'existent pas et est méfiante. Au début on a pensé à du surmenage. Mais petit à petit la maman de Caroline n'arrive plus à contrôler ses pensées et ses sentiments. Il faut finalement l'hospitaliser en psychiatrie. Le diagnostic du psychiatre : schizophrénie. À la manière d'un roman, ce livre relate ce que vit une famille dont la maman devient schizophrène. Il décrit ce que la fille adolescente de la patiente ressent, son désarroi, et ses tentatives pour faire face. Les symptômes psychiatriques y sont décrits dans un vocabulaire accessible à tous, d'où son intérêt, non seulement pour les jeunes et les proches, mais aussi pour les soignants qui rencontrent les familles et finalement pour tous ceux qui veulent comprendre ce qu'est la pathologie psychiatrique. Ce livre est préfacé par le Professeur Paul Lievens.

Et enfin, pour faire connaître et faciliter l'utilisation pertinente de ces ouvrages. Martine Vermeylen, administrateur à Similes Bruxelles vient de réaliser un petit **"Guide d'utilisation"** à l'usage des professionnels, des enfants et des proches. (*Vous en trouverez un dans la pochette avec les documents que vous avez reçus.*)

Dans la foulée je voulais encore ajouter que ces livres, qui dans ce domaine particulier sont des outils pédagogiques essentiels, n'existaient pas en français. Ils ont déjà été appréciés par des professionnels, notamment par ceux qui ont eu l'occasion de les utiliser, e.a. lors de la création de groupes, et pour le fonctionnement de modules d'aide pour des enfants en difficulté. Martine Vermeylen vous en dira plus dans quelques instants puisqu'elle est l'initiatrice d'un de ces modules.

Nous voulions profiter de l'occasion pour vous informer de l'existence de ces outils et vous dire que, maintenant en Communauté française, ils sont accessibles à tous, et donc évidemment aux professionnels de l'aide à la jeunesse et du secteur de la santé, du secteur hospitalier, de la petite enfance, de l'enseignement etc.

Je remercie chaleureusement la Cocof, la Communauté française, Electrabel et Janssen-Cilag, car sans leur aide rien de tout ceci n'aurait pu être réalisé.

Paul Vander Borght

# Héritage et transmission entre parents et enfants souffrant de troubles psychiques

Martine Vermeylen, Administratrice de Similes Bruxelles asbl,  
Psychologue et Coordinatrice Le Sas asbl, Bruxelles



Hériter dans une famille n'est pas seulement une affaire d'argent ou de biens. Différentes valeurs et qualités font de **l'héritage** une fonction essentielle sur le plan humain. De quoi peut-on hériter dans une famille ? du nom du père, d'une reconnaissance, d'un droit, de valeurs éducatives, de la santé.

Un héritier est une personne qui recueille et continue une tradition. On peut dire que c'est une démarche consciente et volontaire. On a le droit de refuser un héritage même si c'est difficile.

L'autre notion dont je veux vous parler concerne également les familles : Il s'agit de **transmission**. La définition de transmettre est de faire parvenir ou de communiquer ce qu'on a reçu, c'est aussi de permettre le passage, d'agir comme intermédiaire comme une courroie de transmission en mécanique. Au niveau d'une maladie, transmettre d'un organisme à un autre c'est aussi contaminer. Cela peut être dangereux entre les membres d'une famille. Les maladies organiques peuvent se transmettre en famille et cela fait peur.

On parle actuellement d'un trouble mental, ou d'une souffrance psychique, mais le monde de la psychiatrie continue de parler d'une maladie mentale, d'une pathologie avec une notion de transmission familiale implicite. C'est cela qui effraie les familles. Les professionnels sont ressentis comme porteurs d'un savoir sous la forme d'un diagnostic associé à un traitement qu'ils essayent ou qu'ils hésitent à transmettre. La peur est contagieuse et non thérapeutique.

La transmission s'alourdit donc souvent dans nos sociétés du poids d'un secret, du poids d'un tabou, d'autant plus quand on parle parfois de transmission inconsciente.

A partir des témoignages et des confidences, Similes s'est intéressé aux enfants et aux différentes générations qui ont vécu ces souffrances liées aux troubles psychotiques.

Depuis 4 ans, Similes Bruxelles s'est ouvert et a collaboré avec un réseau de plusieurs partenaires des secteurs différents : le social, la santé, l'Aide à la Jeunesse, la justice et la psychiatrie infanto-juvénile.

A partir du travail du Centre de documentation et de la première traduction du livre « Un papa qui a des ailes », ce réseau d'abord intitulé EPPP s'est progressivement intéressé aux réactions des lecteurs enfants, adolescents, parents et professionnels et a poursuivi une recherche-action et la publication d'autres ouvrages. Des modules pour professionnels se sont organisés sur « Comment parler de psychiatrie aux enfants ou aux adolescents ? » à Bruxelles et à Mons.

La découverte du livre de l'UNAFAM, l'équivalent de Similes en France « Frères et sœurs face aux troubles psychotiques » nous a fait réfléchir aux différentes situations que vivent les enfants de ... , qu'ils soient petits, plus âgés ou devenus adultes. Nous parlons actuellement de **fratries et de familles de patients en souffrance psychique** car le trouble psychiatrique reste un terme stigmatisant dont le diagnostic est délicat à transmettre. Il reste souvent dans la bouche et dans la tête sans que les mots ne viennent accompagner pour l'expliquer. La peur et l'ignorance accompagnent l'émotion des familles et peuvent freiner la transmission d'information par un professionnel.

La brochure que vous allez trouver aujourd'hui « **Pas de famille sans histoire - Souffrance en famille** » est le fruit d'un long travail de recueil de questionnaires pour lecteurs, de témoignages de professionnels et de réactions de parents.

C'est un **guide d'utilisation** de notre collection de livres pour enfants, adolescents et adultes touchés dans leur être par la maladie et la souffrance d'un proche.

Nous n'avons pas diffusé ces livres dans le grand public jusqu'à présent car ils nous servent à sensibiliser les professionnels, à aider les parents et les enfants à parler de ce qu'ils vivent.

Selon l'utilisation qui en est faite, le public qu'il atteint et les accompagnants des livres auprès des enfants, certains messages nous semblent importants à transmettre.

C'est pourquoi certaines pages de couleur différente s'adressent :

Aux parents pour les aider à aborder ces sujets délicats ;

Aux jeunes de tous les âges qu'ils vivent dans leur famille ou qu'ils soient séparés de celle-ci pour des raisons de protection et d'événements insupportables

Aux professionnels de la santé (secteur hospitalier, centres PMS, plannings familiaux, SSM, Maisons Médicales, services sociaux....) qui hésitent à aborder ces questions avec des jeunes ou des parents

Aux professionnels de la jeunesse (milieu scolaire, de l'Aide à la Jeunesse, de la Justice, de la prévention, de milieu extra-scolaire ...) qui sont concernés par ces problèmes dans le but de les sensibiliser à l'intérêt de lire les livres avec les enfants et de les accompagner dans cette démarche d'ouverture et de compréhension.

Si l'on peut refuser **certaines héritages** qui nous causent trop de soucis, il reste possible d'hériter de l'amour filial, d'une joie de vivre, d'une certaine authenticité ou originalité dans les relations entre parents et enfants où les enfants peuvent tirer de la fierté de vivre avec des parents « pas comme les autres » jusqu'à un certain âge. Lorsque les difficultés surviennent, il est parfois nécessaire de se séparer mais la séparation des familles ne détruit pas les relations. Vivre dans la distance permet souvent de sauver une qualité de vie, certaines formes d'amour survivent à la peur de perdre.

**Alors quelle transmission possible ?** Les professionnels et les bénévoles qui travaillent à Similes depuis longtemps souhaitent transmettre des messages positifs et permettent de supporter et de comprendre ce qui arrive dans les familles lorsqu'un membre se met à aller mal.

Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir et profiter des bons moments permet de ressentir que celle-ci est fragile et précieuse. Nous avons voulu nous adresser aux enfants et aux adolescents, ces jeunes qui commencent à découvrir les choses de la vie.

Nous avons commencé en 2007 des groupes d'enfants petits (de 3 à 7 ans) et grands (de 8 à 12 ans) qui se font le samedi matin dans les locaux de la Ville de Bruxelles, rue Notre Dame du Sommeil qui est un espace Commune Famille. C'est un partenariat entre l'asbl Similes et le SSM Le Sas qui a rencontré un soutien de la Cocof pour l'animation par des artistes en peinture, théâtre, lecture et écriture dans le but d'accompagner les enfants dans la lecture des livres de notre collection.

L'objectif est de permettre et de susciter l'expression des enfants avec différents supports et en présence d'un psychologue qui connaît l'histoire des enfants et qui reste en contact avec les parents.

Je vais maintenant donner l'occasion au service suisse de Genève « Le biceps » de présenter son travail. Ils ont réalisé une vidéo très intéressante et nous les avons rencontrés lors de cette passionnante journée d'étude organisée en janvier par la ligue bruxelloise de santé mentale « Au-delà du miroir » qui s'est penchée sur les enjeux narcissiques et les souffrances des familles souffrant de pathologies psychiques.

Martine Vermeylen

## A l'écoute des enfants et des jeunes de familles en difficultés

Silvia Parraga, Psychologue,  
Animatrice et Responsable du Biceps\*  
\*(Lieu d'écoute et d'informations – Service social de Genève)



Le projet du BICEPS est né à la fin des années 90. Cette décennie a été marquée, à Genève, par une grande préoccupation pour tout ce qui touchait à l'enfance (notamment campagne contre les abus sexuels). Les professionnels se sont en particulier penchés sur les situations d'enfants qui vivaient dans certains milieux difficiles comme celui de la toxicomanie. Les hôpitaux se sont questionnés sur le vécu des enfants dont un parent était hospitalisé. Paradoxalement, il a été constaté qu'aucune prise en charge ni réflexion n'avait été faite concernant les enfants dont un parent était hospitalisé en milieu psychiatrique. Il y avait un no mans land concernant ces enfants alors qu'on avait recensé un nombre croissant de troubles psychiques dans la population ainsi que d'hospitalisations. Dans un contexte psychologique préoccupant ces enfants étaient oubliés. Les psychiatres qui pourtant qualifient cette population d'enfants comme une «catégorie à haut risque de troubles psychiques» dans l'enfance et à l'âge adulte ne proposaient rien à ces derniers.

C'est dans ce contexte que l'idée de pouvoir faire quelque chose pour cette population, de faire de la prévention afin de démystifier la maladie et rompre l'isolement et la précarité dans laquelle ces enfants vivent, est apparue.

Le BICEPS a été fondé par Loraine et Danièle Dominicé en 2001. L'idée était de pouvoir proposer un lieu neutre et confidentiel d'aide et d'information pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes confrontés aux troubles psychiques dans leur famille. Car vivre avec une personne souffrant de troubles psychiques est une situation difficile et déstabilisante pour tout l'entourage familial.

Le BICEPS est un service social créé dans un but préventif afin d'informer et de rassurer les jeunes confrontés à ce type de situation. Ils doivent savoir qu'ils sont nombreux dans cette problématique, ils doivent pouvoir la partager afin d'éviter de s'isoler et être aidés à exprimer des sentiments flous et difficiles à identifier. Chacun de ces enfants a l'impression de vivre une situation extraordinaire et ils sont très souvent étonnés de savoir qu'ils sont nombreux dans un tel contexte.

Nous recevons des enfants dont les parents sont pris en soin et d'autres pas. Ils arrivent souvent dans un moment de crise après avoir vécu de nombreuses années dans une situation très difficile. Ils attendent d'avoir atteint leurs limites pour faire appel à nous. En effet, la démarche n'est pas facile. Parler de la maladie d'un parent, maladie qui n'a peut être jamais été nommée en famille, est délicat. Culpabilité, honte et loyauté sont souvent des freins dans une telle démarche. De plus, les tabous entourant les maladies psychiques sont encore malheureusement trop présents.

Notre service offre un appui ponctuel axé sur la transmission d'outils et d'informations, nous visons à ce que l'équilibre familial de l'enfant soit optimisé. C'est un espace en dehors des lieux de soins des parents où nous ne faisons pas de la thérapie mais un accompagnement psycho-éducatif le temps qu'il faut. Nous évaluons la situation dans laquelle l'enfant se trouve, évaluons les différents facteurs de stress et cherchons des solutions ensemble afin de leur permettre de vivre cette situation dans les meilleures conditions possibles.

Notre encadrement est flexible, nous pouvons proposer des rencontres hebdomadaires si la situation le nécessite ou plus espacées dans le temps. Nous proposons des entretiens individuels ou collectifs, les enfants peuvent être accompagnés d'un parent, d'un ami, d'un autre membre de la famille ou d'un professionnel. Nous avons également un groupe enfant où nous travaillons sur les émotions, et la consolidation de sa propre identité. De plus, nous sommes en train d'élaborer un groupe de parole pour les jeunes adultes.

Lors de nos interventions il est tout d'abord important de pouvoir identifier la présence de la maladie psychique en mettant des mots dessus et en reconnaissant les situations douloureuses. Ensuite, il faut évaluer la situation de l'enfant, son cadre de vie, ses relations intrafamiliales. Il est essentiel de l'aider à exprimer ses ressentis, de le déculpabiliser, le rassurer et valoriser ses qualités et ressources. Nous donnons également des informations sur la gestion du quotidien, les outils de communication, la recherche de solutions. Nous travaillons beaucoup avec le réseau et coordonnons nos forces avec d'autres professionnels.

Toutefois, compte tenu de la difficulté d'admettre que l'on est concerné, d'intégrer cette douloureuse réalité et d'entreprendre des démarches de prise en soin appropriées, un important travail d'information reste à faire en amont de toute entreprise de prévention.

**Cette sensibilisation est le principal objectif du film « Un secret trop lourd à porter ».** Film conçu par le Biceps en 2005.

Ce film documentaire dure 20 minutes, il est divisé en deux parties : la première partie est une fiction. L'on y voit deux jeunes garçons, Sébastien et Marc sortant de l'école et arrivant dans l'appartement de Sébastien. Les garçons découvrent un logement sans dessus-dessous avec des papiers dispersés où des mots incompréhensibles sont écrits. La cuisine est en désordre, la chambre à coucher est pleine de vêtements sortis du placard. L'enfant est très gêné et tente de donner une vague explication à son copain. Il s'enferme dans la salle de bain afin de téléphoner à son grand frère pour lui dire que leur mère a disparu et qu'il est inquiet. Les enfants sortent ensuite jouer dehors. Sébastien malgré son inquiétude essaye de donner le change mais il ne se livre pas à son ami. En rentrant chez lui Sébastien se pose beaucoup de questions. Où est passé sa mère ? Est-ce sa faute ? Va-t-il lui arriver la même chose ? Il a parfois envie qu'elle disparaisse. La fin de cette fiction montre Sébastien et son frère en train de manger, le grand frère doit rendre un travail pour l'école mais n'a pas la tête à cela et ne veut pas expliquer au professeur ce qui se passe à la maison car il a honte et ne sait comment l'exprimer.

La deuxième partie du film concerne des témoignages de professionnels, de patients qui ont des enfants et d'enfants qui ont vécu avec un parent souffrant de troubles psychiques.

Pour conclure ma présentation, je voulais illustrer le travail que nous faisons au Biceps par deux exemples de prise en charge :

La première situation est celle d'une petite fille, Ana, que nous recevons pour la première fois quand elle a 8 ans. Son père vient d'être hospitalisé pour la première fois et le diagnostic de schizophrénie a été posé. Avant que son père ne soit hospitalisé elle avait assisté à la dégradation de l'état de son père, qui devenait incohérent et très agressif. Cette hospitalisation a été un très gros choc pour Ana, voir son père à l'hôpital était très douloureux et traumatisant. Nous avons reçu Ana pour trois entretiens en individuel afin d'évaluer la situation, parler de la maladie, de ses craintes et de l'hospitalisation puis nous lui avons proposé de participer au groupe. Au début très mutique, elle a su trouver une place, parler plus aisément des émotions qui l'habitent et de son père. Elle a pu partager tout cela avec d'autres enfants qui vivent également une situation similaire et se sentir moins seule.

La deuxième situation est celle de Sybille, 22 ans. Elle arrive, en urgence, suite à une grosse crise avec sa mère durant un week-end. Sa mère est dépressive depuis de très nombreuses années. Sybille croit que sa mère est prise en soin mais n'en est pas sûre, il y a beaucoup de flous autour de sa maladie. Elles sont dans une relation de grande dépendance, elles s'appellent 4 à 5 fois par jour. Sybille vit avec son ami mais à

quelques pas de chez sa mère, sa relation si proche avec sa mère met en péril sa vie de couple. Elle ressent une grande culpabilité vis-à-vis de l'état de sa mère, elle pense que son état empire à cause d'elle, elle pense être une mauvaise fille. Nous avons travaillé avec elle autour de son image, de sa culpabilité. Elle a réussi à prendre de la distance avec sa mère, à moins se laisser envahir par ses émotions et prendre soin d'elle-même. Elle a entamé une démarche pour avoir un suivi psychothérapeutique.

# Psychiatrie en unité fermée et en unité mère-enfant, une réflexion sur des prises en charges plurielles

Docteur Marie-Emmanuelle Klopfert, Psychiatre CHJ Titeca Bruxelles



Texte en attente

## Témoignage d'un « travailler ensemble » en psychiatrie : exposé d'une expérience Intra-hospitalière

Docteur Serge Mertens de Wilmars, Psychiatre, Psychothérapeute familial formé à l'intervention systémique, Clinique Sanatia Bruxelles

Texte en attente



## Le rôle sociétal de l'industrie pharmaceutique

Docteur Christian De La Porte, MD, Ph.D.  
Medical Director & Public Affairs Director  
Janssen-Cilag n.v.



Cliquez sur le lien ci-dessous pour visualiser le PDF:  
[http://www.similesbruxelles.be/dwl/Intervention\\_Janssen\\_Cilag.pdf](http://www.similesbruxelles.be/dwl/Intervention_Janssen_Cilag.pdf)

## Perspectives et projets

Professeur Docteur Paul Lievens, Psychiatre, Président de la Fédération Similes francophone asbl



Nous fêtons aujourd'hui le 40ème anniversaire non pas tant d'une institution mais d'un mouvement et d'une communauté d'idées, de projets et de réalisations qui a nom SIMILES.

C'est à propos de ce mouvement que je voudrais communiquer quelques réflexions.

1. Les patients ont actuellement une vie sociale plus importante que jadis; les patients psychiatriques sont plus nombreux dans la société parce qu'ils restent nettement moins longtemps dans les hôpitaux. Comment notre société gère-t-elle cette situation ?

Elle le fait essentiellement par l'organisation de traitements extra hospitaliers qui constituent un progrès évident, mais peuvent entraîner, dans certains cas, des dérives. Il arrive qu'un malade qui était vu comme un exclu dans le système hospitalier, soit pris en charge comme tel, par des institutions non hospitalières au sein desquelles il est toujours un exclu à traiter. Tout ce qui est entrepris pour lui sera donc toujours étiqueté de thérapeutique. Des efforts considérables sont fournis pour créer et faire fonctionner des réseaux d'aide mais ils seront cependant toujours considérés comme un outil thérapeutique. On justifie d'ailleurs la mise en place d'expériences substitutives par leur rôle thérapeutique. Il ne reste alors à certains patients que l'alternative ou d'errer dans le monde ou d'accepter d'être pris dans un projet thérapeutique.

Qu'en est-il de la demande du patient ?

Certaines institutions thérapeutiques posent comme conditions que le patient demande leur aide. Cela suppose qu'il admet être malade, ce que certains patients n'acceptent pas. S'il l'admet, il sera inscrit dans un programme thérapeutique. Mais ne peut-on imaginer que la demande d'un patient soit de type social aussi ou même uniquement de type social, comme exercer tel métier par exemple ou de vivre seul ? Que devient cette demande ? Elle sera évidemment prise en considération au regard des difficultés qu'il rencontre et on organisera un programme pour lui. Nous pensons que, dans ce qu'on va organiser pour lui, il faudrait distinguer la demande du patient de l'acte thérapeutique. Une aide sociale qui ne se concevrait pas comme thérapeutique peut laisser au sujet la possibilité d'ouvrir un autre champ qu'il est seul à pouvoir évoquer par sa question. Cela n'est pas facile, mais il faut passer par là pour les patients qui en sont capables. Certaines institutions font déjà cela.

Si on réduit les malades psychiques à un statut de handicapé, de malade chronique, d'invalidé, aucun progrès n'est possible. D'autre part, des moyens financiers sont liés à ces qualificatifs. Mais il arrive que les patients refusent ces statuts, précisément parce qu'ils les enferment dans un système qui leur paraît sans issue ; ne faudrait-il pas organiser des formations et créer les conditions financières permettant des tentatives d'insertion dans le monde du travail ?

2 Je voudrais insister sur le fait que le diagnostic n'est qu'un aspect de la problématique du patient et qu'il suffit donc de laisser s'organiser le traitement médical en fonction de lui. Il faudra évidemment lui

adjoindre une psychothérapie, par psychiatre ou par psychologue, parce qu'en plus de son effet possible sur l'évolution de la pathologie, elle est fondamentalement une activité dans laquelle la personne du patient est reconnue.

Sont également très importants le cadre de vie et la participation à la vie communautaire et sociale par le biais d'activités utiles et significatives et non seulement occupationnelles. Cela demande beaucoup d'imagination de trouver pour un patient un milieu de travail qui l'accepte et où il peut fonctionner selon ses capacités. Ceci est important parce que les pathologies mentales entraînent souvent un déclassement social et une réduction de revenus. Parmi les S.D.F. il y a plus de malades qu'on ne pense.

Les pathologies mentales existent de mémoire d'homme. Point n'est besoin d'invoquer comme cause notre système social et économique, mais on ne peut pas perdre de vue qu'il joue, dans beaucoup de cas, un rôle dans la manifestation des troubles. En outre, il est démontré, que les défavorisés sont soignés plus tardivement et sans doute moins bien. La société de surconsommation ne l'est pas pour tout le monde. Les gènes n'expliquent pas tout, même s'ils expliquent beaucoup. Sur eux on n'a pas encore de prise, mais sur les facteurs sociaux on peut agir, si on veut bien. Par là j'entends qu'il ne suffit pas de développer les psychothérapies dont on sait les limites ou faire de l'occupationnel, dont on ne nie évidemment pas l'utilité. Il faut un accompagnement social et des lieux où développer des habiletés sociales et un recyclage professionnel ; et évidemment des moyens financiers appropriés

3 On dit souvent que les concitoyens ne connaissant pas les maladies mentales. Mais il ne s'agit pas tant d'ignorance que d'idées reçues, d'idées préconçues et de préjugés. Celui de la dangerosité des patients psychiatriques, par exemple ; ou que le trouble psychique est une affaire de volonté ignorant que le patient en est victime ; ou encore que le patient veut se faire remarquer ; certains voient dans la maladie un problème d'éducation ; d'autres estiment que cela n'arrive qu'aux autres. Il est grand temps de remettre en question ces idées reçues qui blessent et font que le patient qui a repris une place dans la société court toujours le risque d'être considéré comme un invalide relevant de la réinsertion thérapeutique.

Ce que je viens de dire n'est pas nouveau et a été dit souvent dans le passé mais est toujours d'actualité. Cela nous oblige à continuellement informer les nouvelles générations.

4 Un des grands mérites de Similes a été d'avoir attiré l'attention sur le malheur, la peine et les difficultés que vivent les proches d'un malade psychique, parents, conjoints, fratrie et enfants. Cet aspect du trouble mental était rarement pris en considération. La démarche de Similes a été d'informer, de créer des occasions de rencontre des proches et des familles et de les inviter à participer à des groupes de parole.

On pense souvent qu'il suffit d'informer le public pour qu'il comprenne. C'est vrai dans des domaines concrets, pratiques ou techniques, et encore. Mais dans le domaine de l'humain, de la vie psychique et affective, ça ne va pas de soi. C'est pour cela qu'ont été créés les groupes de rencontre. L'importance de Simil'Aide et des cycles de psychoéducation est évidente. Les proches et les parents sont heureux d'acquérir des connaissances à propos de la maladie, des traitements, et de la façon d'aider le malade et aussi d'acquérir quelques habiletés de communication et de gestion du stress. Mais l'efficacité de cette prise en charge éducative résulte aussi du fait que cela se passe en groupe.

Les échanges dans un groupe, et à fortiori dans un groupe de parole entraînent, quasi à l'insu des membres, une modification des croyances, du vécu affectif et de la subjectivité. Dans le groupe de parole les participants découvrent qu'ils ne sont pas seuls (alors qu'ils le savent évidemment) et petit à petit leur confiance en eux se développe. Ils découvrent les autres dans leur peine et ils découvrent à travers les autres qui ils sont.

Les conférences, les séances d'information et les apprentissages informent. C'est l'échange d'expérience et du vécu dans un groupe qui transforme. Yüsof Muräd a dit cela de manière lapidaire : « Il y loin de la vérité apprise à la vérité vécue. »

5 Les familles se plaignent souvent du peu de temps que peuvent leur consacrer les soignants, alors qu'ils sont dans la peine, que c'est souvent eux qui assurent la régularité du traitement et qu'ils sont les mieux informés de l'évolution du patient. Ce n'est pas qu'en psychiatrie qu'on entend cette plainte ; on parle d'ailleurs d'une certaine déshumanisation d'une médecine devenue très technique. On attribue cela au fait que la médecine est devenue plus scientifique.

L'attitude scientifique tend à ne pas considérer le patient comme un sujet mais comme objet, pour éviter l'intrusion d'éléments subjectifs difficiles à contrôler. Mais on ne peut pas faire de reproches à la recherche scientifique, grâce à laquelle de très importants progrès ont été réalisés pour les patients. Il est vrai que le médecin pourrait, dans un souci scientifique ne tenir compte que des symptômes sans se préoccuper du sens humain et symbolique de ces symptômes ou du discours du patient. Le bon thérapeute sera celui qui combine les données de la science avec la singularité de son patient. C'est pourquoi on dit depuis toujours, et cela montre que le problème n'est pas nouveau, que la médecine est l'art de guérir : l'application de données générales à la demande d'un sujet particulier. La science, disait Renan, préserve de l'erreur plutôt qu'elle ne donne la vérité, mais c'est déjà quelque chose d'être sûr de ne pas se tromper. A signaler qu'il n'y a pas qu'en médecine qu'on constate une certaine déshumanisation. Dès qu'on parle « d'ayant droit » on crée des exclusions.

Mesdames, Messieurs,

Avant de faire une dernière réflexion je voudrais rapporter une anecdote qui illustre ce que je voudrais vous communiquer. Un patient est convoqué pour un examen psychiatrique par le service des handicapés. Il demande à l'assistante sociale qu'il connaît de l'accompagner. Le médecin lui demande comment il est venu. En tram. Donc vous savez vous déplacer ? Oui, répond-il, fièrement. Il n'a donc aucun point pour la cotation de son handicap, dans la rubrique possibilité de se déplacer. Heureusement que l'assistante sociale a pu faire remarquer que ce patient était un grand agoraphobe et qu'il ne sortait jamais seul.

Je pense qu'il vaut mieux distinguer les traitements psychologiques et psychiatriques de l'aide sociale et ne plus qualifier celle-ci de thérapeutique alors qu'elle peut l'être mais ce ne doit pas être son objectif. S'il est vrai que le psychiatre est sans doute la clef de voûte du système des soins il ne l'est pas sur le plan de la réinsertion sociale. Il est et doit rester un collaborateur à ce niveau. Nous souhaitons plus d'aide sociale et de meilleurs encadrements. Nous souhaitons évidemment que les familles et les proches soient mieux entendus par ceux qui traitent et organisent les soins et qu'ils aient leur place dans le réseau de soins.

Nous vivons dans un monde qui offre de multiples possibilités de soins et où le travail en équipe et en concertation se développe, mais où, il me semble, plus grand-chose de très original ne survient au point de vue traitement. On donne d'autres noms aux pathologies, on en sait un peu plus sur les causes et certains décrivent de nouvelles pathologies ou des nouvelles façons de comprendre les pathologies. Mais il y a toujours les mêmes souffrances et toujours les mêmes problèmes. Les patients n'ont pas changé mais il est vrai que le monde social et le monde du travail ont accru leurs attentes. La psychiatrie n'est pas la réponse à cela. Il faut une réponse sociale.

Similes est arrivé dans une phase cruciale de son existence. Similes a rendu service à plusieurs générations de parents et de patients et a contracté des obligations envers les familles, les patients, les instances de soin et les autorités. Similes participe d'ailleurs aux travaux sur la concertation transversale dans le cadre de Projets Thérapeutiques élaborés par le ministère fédéral de la santé publique. Nous continuerons parce que de nouvelles générations sont confrontées aux mêmes problèmes que les aînés. La question qui se pose est celle de savoir si nous aurons des moyens suffisants.

Prof. Dr Paul Lievens  
Président de la Fédération Similes francophone

2008/10/09

## Le conseil d'administration



De gauche à droite : Marie-Béatrice Hernould, Jacques Grassart, Marie-Thérèse Laiouni, Prof. Dr Paul Lievens, Françoise Petitbon, Paul Vander Borgh, Arlette de Ridder, Janine Crijns, Pierre Thoreau, Marie-Thérèse Dereumaux, Simone Nizet, Maître Régine Lefebvre, Martine Vermeulen, Monique Lefebvre et Charles Funck.

## L'équipe permanente



De gauche à droite : Caroline Heuninckx, Chantal Gordon-Beresford et Karima Yassin.