



Fédération Wallonne des Services de Santé Mentale – FéWaSSM ASBL
Siège social : rue des Fusillés 20 – 1340 Ottignies
Courriel : fewassm@gmail.com

PROCES VERBAL PROVISOIRE DE LA COMMISSION Ethique & Clinique 12-11-19

Présents : Dominique DAMS, Nicolas DAUBY, Catherine DEDRICHE, Coralie FRERE, Marie LAMBERT, Hélène LECLEF, Gwenaëlle LEFEBVRE, Anne-Françoise LISON, Anouk MEURRENS, Xavier MULKENS, Lara NILS, Murielle NORRO, Pascale PICARD, Alain ROZENBERG, Vanessa TOMASSETTI, Frédéric TORNABENE, Alexis VANDERLINDEN, Benoit VAN TICHELEN, Véronique VINCART

Excusés : Anick BODSON, Bénédicte HERBIET, Anne LECLERCQ, Marc MALEMPRE, Anne SOREL

Rédaction du PV : Murielle Norro

1. Approbation du PV de la réunion du 14-10-19

Le PV est approuvé.

2. Rencontre avec Psytoyens

Le CRéSaM développe un projet sur la participation. Courant du mois de mars 2020, il diffusera un appel à participation auprès des SSM et des usagers dans le cadre duquel ils pourront soumettre des projets participatifs. Le CRéSaM soutiendra les projets qui seront sélectionnés (accompagnement).

L'évaluation participative est une des manières de faire participer les usagers.

2.1 Présentation de Psytoyens par Frédéric

PSYTOYENS est une ASBL qui est une fédération d'associations d'usagers en santé mentale. L'ASBL existe depuis 2003. Elle est subventionnée depuis 2010. Elle a un subside fédéral et un subside régional. PSYTOYENS regroupe 1200 membres. Ses membres sont des personnes physique et morales, des individus et des institutions (service hospitalier, SSM, usager, ...).

L'ASBL est subsidiée par le Fédéral pour promouvoir la participation des usagers des soins en santé mentale. PSYTOYENS est un interlocuteur politique. Ses missions :

- Représenter les usagers. Porter la parole des usagers dans différents lieux.

- Activer la participation des usagers dans les différents réseaux.
- Promouvoir et implémenter les bonnes pratiques.

Il y a trois niveaux de participation : le niveau micro, le niveau méso et le niveau macro. L'ASBL poursuit l'objectif d'implémenter la participation à ces 3 niveaux.

- Le niveau micro renvoie à la relation soignant-soigné. La place de l'utilisateur est au cœur du projet de réforme. Le projet de réforme confère à l'utilisateur un rôle de partenaire dans les soins. L'utilisateur est l'acteur de ses soins. L'expérience et le savoir de l'utilisateur sont au centre.
- Le niveau méso concerne le collectif, le niveau groupal. Ce niveau renvoie à l'implémentation de comités d'utilisateurs au sein des institutions et la réalisation d'état des lieux sur les prises en charge. L'objectif poursuivi est l'amélioration des prises en charge, l'évolution des pratiques et l'émergence de nouvelles pratiques.
- Le niveau macro concerne l'ensemble des comités, institutions et pouvoirs politiques.

L'ASBL propose une formation à l'attention des usagers pour les soutenir à devenir des représentants d'utilisateurs afin qu'ils portent la parole des usagers dans ces lieux-là.

La Belgique est divisée en réseaux du côté flamand et du côté francophone. Ces réseaux sont pilotés par des comités de réseaux. Au sein de chaque comité de réseau, il y a cinq comités de fonctions :

1. Première ligne
2. Equipes mobiles
3. Réhabilitation psycho-sociale
4. Soins hospitaliers
5. Habitat/Logement

Au sein de chaque réseau, il y a un conseil d'utilisateurs¹. Ce sont des groupes au sein desquels les usagers échangent et témoignent de leurs expériences. Ces conseils formulent des recommandations. PSYTOYENS fait remonter ces recommandations vers les autorités. Tous les deux ans, un carnet de recommandations est rédigé et diffusé au sein des réseaux. Ces recommandations portent sur l'amélioration de l'accueil des usagers et des prises en charge, la continuité des soins, la déstigmatisation, etc.

¹ Un conseil d'utilisateurs est différent d'un comité d'utilisateurs qui, lui, est au sein d'une institution.

Il y a aussi des interventions de réseaux (trans-régions) : les représentants se réunissent pour échanger sur les bonnes pratiques afin de favoriser leur diffusion dans les différentes Régions.

Le subside de la RW permet de publier le journal PSYTOYENS (trimestriel). Ce journal est rédigé par les usagers.

Les groupes de parole, qui existent toujours à Bruxelles, rassemblent des usagers autour d'une thématique. Dans ces groupes, les usagers développent des pistes de réflexion.

PSYTOYENS soutient aussi des pratiques participatives développées par diverses associations (Mosaïque, Maison des Usagers de Namur, etc.). Ex. : des activités organisées hors des jours ou des heures ouvrables, des activités organisées par les usagers et pour les usagers, des pratiques de pair-aidance, etc.

Le CA de PSYTOYENS est composé de 8 personnes (2/3 d'usagers libres et 1/3 de représentants d'association). Il a 2 co-présidents. Le nombre de personnes dans l'équipe dépend des subsides. Les subsides actuels couvrent 2TP ½ et l'ASBL recherche de nouveaux membres pour l'équipe. L'année passée, PSYTOYENS fonctionnait avec une équipe de 3-4 personnes. L'ASBL peut aussi compter sur des aides ponctuelles. Les professionnels sont engagés par les usagers.

PSYTOYENS délègue de plus en plus de responsabilités et de tâches aux usagers motivés. Le SPF délègue un grand nombre de missions à PSYTOYENS. Vu que l'équipe salariée n'est pas grande, l'ASBL souhaite que le rôle de ses employés évolue vers du coaching, qu'ils deviennent des coachs qui encadrent les usagers en soutenant la mise en place de pratiques participatives. Cette évolution coïncide avec la philosophie de l'asbl : « Pour les usagers, par les usagers ». L'objectif de « vivre en autonomie » passe par les usagers. On ne parle d'ailleurs pas de guérison mais de processus de rétablissement.

Questions de la Commission :

- PSYTOYENS est un interlocuteur politique qui représente un public adulte. Qu'en est-il du côté des adolescents et des enfants ? Comment les enfants et adolescents sont-ils représentés au sein des réseaux ?
- De nouveaux membres ont-ils rejoint PSYTOYENS ? Oui, par le bouche-à-oreille, la mise en place des comités d'usagers (la réforme est encore nouvelle), des affiches dans les services.
- Collaborations ? Collaboration avec la LUSS (CA), le CRéSaM (CA), la FéWaSSM.

2.2 Représentation du « suivi idéal » selon PSYTOYENS

Il n'y a pas de parcours idéal. Du point de vue de PSYTOYENS, l'idéal, c'est que l'utilisateur puisse trouver son autonomie, ses propres trucs et astuces, qu'il puisse se baser sur son expérience et ses propres savoirs. L'idéal, c'est qu'il puisse mettre en place une ligne conductrice qui lui permette de trouver son autonomie. L'idéal, c'est que les patients s'auto-régulent, que les patients s'auto-régulent entre eux, c'est la pair aidance. Le rétablissement, c'est de trouver un mieux-être, un mieux vivre. Dans ce cadre, le professionnel est partenaire du patient.

Réactions :

- C'est une philosophie que les SSM partagent.
- Du point de vue de PSYTOYENS, « les professionnels sont du côté théorique et les patients du côté de l'expérience ». Certains professionnels se sont questionnés sur ce qu'ils apportent aux patients car ils se rendaient compte que ce qu'ils apportaient ne correspondait pas toujours aux attentes des usagers. Cf. le SocleCare qui peut se définir comme un ensemble d'attentions, de micro-actes, de micro-interventions, que le soignant pratique pour favoriser les dispositions du patient à l'égard des soins. C'est un mouvement qui porte une attention à un ensemble de moments plus informels, toutes ces petites choses du quotidien qui font soins, à côté de l'entretien psychologique et psychiatrique.

Questions :

- Y-a-t-il des usagers stabilisés chez PSYTOYENS qui pourraient réfléchir sur ce dont ils ont eu besoin lorsqu'ils ont vécu des situations de crise afin d'identifier des éléments de soutien ?
- Quel est le nombre de membres de PSYTOYENS qui consultent en SSM, en psychologie ? Avez-vous une idée de la proportion de membres qui sont suivis en SSM par rapport à ceux qui sont suivis en psychiatrie, en hôpital, en résidentiel ?
- Quel sont les SSM qui ont mis en place un comité d'usagers ? Ils sont peu nombreux (ISoSL, André Baillon, AIGS).

2.3 Les attentes de Psytoyens face aux SSM dans le cadre de ce « suivi idéal » ? La place des SSM dans ce suivi idéal ?

Les recommandations de PSYTOYENS portent sur l'accueil, la continuité des soins, la déstigmatisation, le rétablissement... PSYTOYENS a-t-il des recommandations spécifiques à l'égard des SSM ?

PSYTOYENS pose le constat des files d'attente en SSM.

Discussions / Débats :

- Les files d'attente en SSM renvoient à la question de la ré-orientation et du manque de moyens des SSM. Le financement du secteur des SSM correspond au financement d'un hôpital moyen. L'ambulatoire a trop peu de moyens financiers.
- La caractéristique de proximité du SSM est quelque chose d'important pour l'utilisateur. Le fait d'être en première ligne permet une déstigmatisation ; l'utilisateur peut pousser la porte sans qu'on lui assigne une étiquette.
- Au minimum faudrait-il mettre en place un accueil par un AS afin de garantir cet « accueil humain » ?
- Ce qui renvoie aux moyens alloués aux soins de l'accueil, au temps à accorder à cet accueil, aux situations d'urgence par rapport à l'accueil généraliste. Il faut donner du soin à toutes ces demandes.
- Selon PSYTOYENS, c'est lorsqu'il y a des coupures de liens que le danger guette. PSYTOYENS demande qu'au minimum, l'utilisateur soit réorienté vers un Psy de première ligne mais se pose le problème du nombre de séances (4 à 8) lorsque la pathologie est chronique. Quatre séances, non seulement, c'est restrictif au niveau du diagnostic mais le fait qu'on demande aux Psys de première ligne de poser un diagnostic, cela pose en soi le problème de la stigmatisation.
- La réorientation des usagers se fait selon les spécialités des SSM. Ne pourrait-on pas recenser les ressources spécifiques ?
- Il y a le manque de moyens et les missions plurielles des SSM. Il y a également le fait que les suivis sont d'une durée déterminée dans les autres services (sauf IHP), ce qui implique aussi, qu'à un moment donné, les SSM deviennent la dernière ligne.
- Constat : En Flandre, il y a 20 SSM, qui sont de grosses structures de deuxième ligne, et les usagers sont adressés par un autre soignant. En RW, il y a 65 SSM, qui sont de petites structures, qui sont peut-être mieux intégrées dans le réseau social, mais qui sont prises en étau entre leurs missions plurielles et le manque de moyens.
- Lorsqu'on a réalisé le Plaidoyer pour la SM, on a constaté qu'il y avait les mêmes problèmes en Flandre qu'en Wallonie.
- Question : Est-ce que l'accueil doit toujours être du côté de la consultation ? Il y a d'autres expériences qui existent². Est-ce que la réflexion que l'on développe par rapport à l'accueil et le soin autour des usagers est trop cloisonnée à notre secteur ? Au lieu de penser le soin/l'accueil uniquement du côté thérapeutique, ne faudrait-il pas réfléchir plus globalement à la place des usagers dans la Société et à l'importance de développer des collaborations avec d'autres partenaires de la Société, d'autres acteurs sociaux ?
- L'accessibilité des SSM doit-elle être liée au territoire ou à ses publics spécifiques ? Si l'accessibilité est liée au territoire, il faudrait travailler en priorité avec l'associatif du territoire et la population de ce territoire (bien qu'« il restera toujours des trous »).
- Le problème renvoie au Lien Social. C'est un débat de Société.

² Ex. : Club thérapeutique, accueil bas seuil, pousser la porte et venir boire un café, etc.

Lors de la précédente réunion, concernant l'article sur le bilan de l'APD, la Commission avait demandé à PSYTOYENS de lui soumettre une proposition. Qu'en est-il de la position de PSYTOYENS ?

1. Sur la question de l'évaluation, l'avis de PSYTOYENS avait été sollicité par I. Demmaret et ensuite par la Commission. Lors du dernier CA de PSYTOYENS, la position du CA a été de dire que PSYTOYENS n'a pas à se prononcer sur cet article. L'objectif de PSYTOYENS, c'est de libérer la parole de l'utilisateur. Et dans ce cadre, lui permettre d'évaluer le fonctionnement du service.

Pour rappel, la Commission avait été inquiétée par l'instrumentalisation de l'article sur le bilan de l'APD. C'est pourquoi elle avait proposé cette **modification de l'article** de l'APD : « Chaque travailleur évalue régulièrement avec l'utilisateur l'avancement du processus thérapeutique en phase avec la temporalité et les préoccupations de celui-ci. Les modalités d'évaluation sont définies dans les PSSM ». L'évaluation de la relation thérapeutique est au cœur de la thérapie.

Questions :

Du point de vue de PSYTOYENS, s'agit-il d'aborder quelque chose de l'ordre de l'insatisfaction ou de la frustration de l'utilisateur ?

S'agirait-il d'organiser un conseil de médiation ou un conseil d'éthique dans le SSM auquel participerait l'utilisateur ? Le risque, c'est de cliver le lieu (« pouvoir/oser dire » à un seul moment/lieu).

N'y aurait-il pas trois logiques différentes (politique, usagers, cliniciens) qu'on cherche à inclure dans une seule phrase ? La proposition, c'est de rappeler aux patients que cela fait partie du travail mais d'informer hors d'un cadre légal. Pourquoi doit-on en arriver à une formalisation ? Soutenir le « pouvoir dire » est au cœur du travail.

2. « S'arrêter à un moment donné pour faire le point sur le processus en cours, que l'utilisateur soit informé qu'il peut le faire »

Question : Est-ce que les membres de PSYTOYENS considèrent qu'il n'y a pas assez d'informations qui sont données en SSM sur les droits des patients ?

Lors de la dernière réunion de la Commission, PSYTOYENS avait exprimé son souhait d'ajouter cette phrase : « A sa demande, chaque usager a la possibilité de solliciter un moment de rencontre avec son thérapeute, ou les intervenants concernés, afin de réaliser une évaluation de l'évolution de son suivi. Lors de la première rencontre, le SSM a l'obligation de l'informer sur ce droit ». PSYTOYENS proposait également d'inclure ce droit des patients d'être informés dans la fiche d'information. La Commission avait alors rappelé que ce point avait déjà été abordé lors d'une précédente réunion. Il avait été dit que : « Les usagers doivent être informés qu'ils ont le droit de faire part à leur thérapeute de leur envie de suspendre, de clôturer, de mettre fin à la prise en charge ou de faire le point et d'évaluer l'évolution du suivi à tous moments. Comment informer ? Soit par un document

d'information, soit à un moment opportun. Lors de ce moment que prend le thérapeute, il informe oralement ses patients de leurs droits à ce sujet » (lors des premières séances).

3. En outre, dans le cas où un usager rompe la prise en charge, PSYTOYENS souhaitait que le SSM rappelle à l'usager par courrier qu'une évaluation restait possible.

Face à quoi, la Commission soulignait trois obstacles : les SSM sont débordés, la question de la liberté et celle de l'autonomie.

Qu'en est-il de la position de PSYTOYENS ?

La position de PSYTOYENS est formulée dans ses recommandations.

La Commission propose à Frédéric de lui envoyer le carnet des recommandations afin d'en prendre connaissance et de poursuivre le travail autour de ces questions lors de la prochaine réunion.

3. Poursuite des travaux de la Commission

Pour la prochaine réunion, la Commission travaillera sur les recommandations de PSYTOYENS et poursuivra son travail autour de la question de l'évaluation sur base du document du CSS sur le DSM(5).

Prochaines rencontres : 12/12, 20/01, 18/02, 12/03, 20/04, 19/05, 11/06.