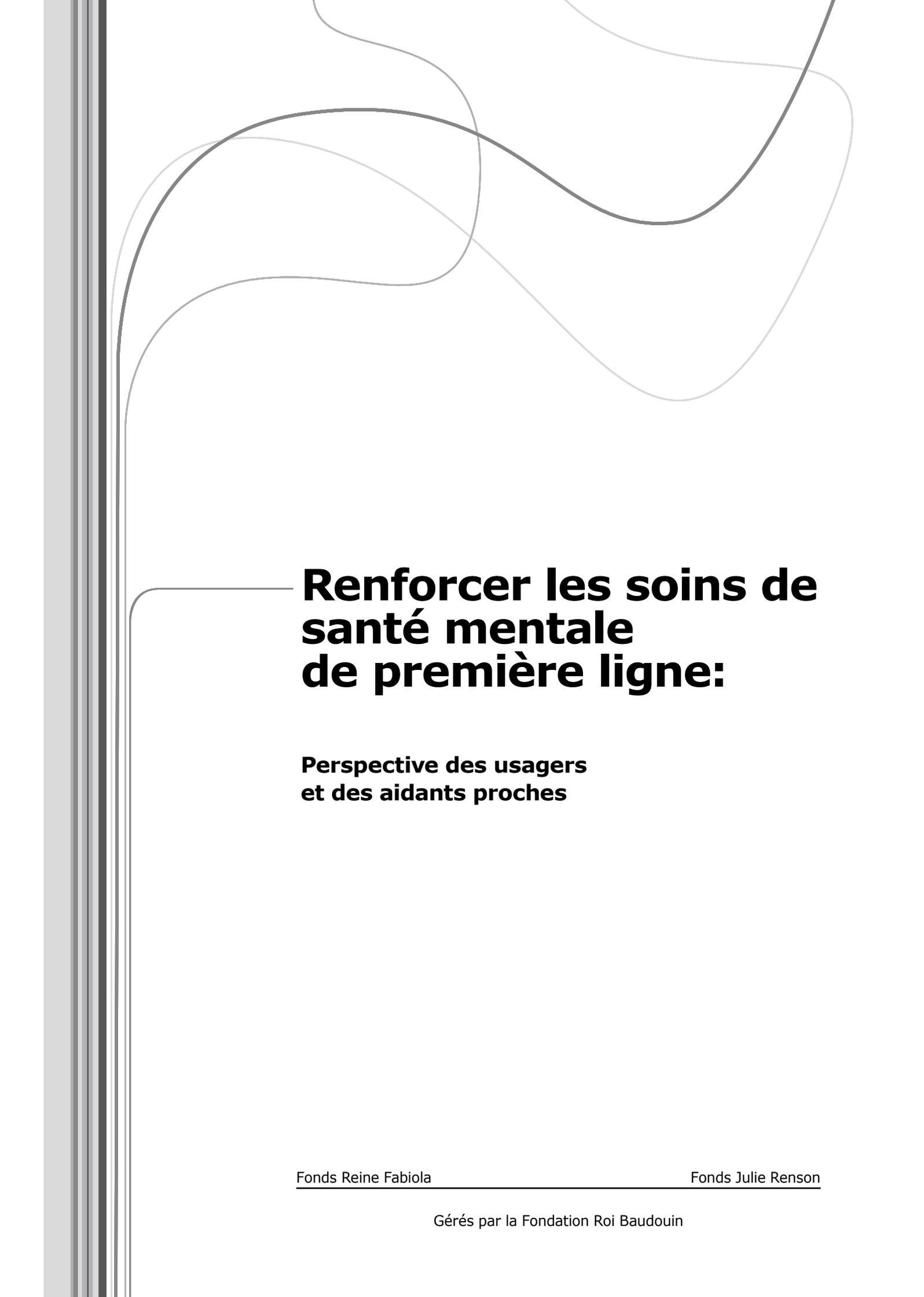




Renforcer les soins de santé mentale de première ligne:

**Perspective des usagers
et des aidants proches**



Renforcer les soins de santé mentale de première ligne:

**Perspective des usagers
et des aidants proches**

COLOPHON

Renforcer les soins de santé mentale de première ligne: Perspective des usagers et des aidants proches

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:
**Versterken van de eerstelijns geestelijke gezondheidszorg:
Het perspectief van gebruikers en mantelzorgers**

Une publication de la Fondation Roi Baudouin,
rue Brederodestraat 21 à 1000 Bruxelles

AUTEURS

Kim Becher
Rachel Dechenne
Philippe Vandenbroeck

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOIN

Ann d'Alcantara, Présidente du Fonds Reine Fabiola
Emmanuel Nelis, Président du Fonds Julie Renson
Tinne Vandensande, Conseiller
Hervé Lisoir, Responsable de projet
Prabhu Rajagopal, Collaborateur de projet
Pascale Prête, Assistante

TRADUCTION

Marielle Goffard
Silvia Brügelmann
Elisabeth Hayes

CONCEPTION GRAPHIQUE

PuPiL

MISE EN PAGE

Tilt Factory

PRINT ON DEMAND

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site
www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être
commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be,
par e-mail à l'adresse publi@kbs-frb.be ou auprès de notre centre
de contact, tél. + 32-70-233 728, fax + 32-70-233-727

Dépôt légal:

D/2848/2012/08

ISBN-13:

978-2-87212-673-6

EAN:

9782872126736

N° DE COMMANDE:

3060

Avril 2012

AVANT-PROPOS

Le Fonds Reine Fabiola, le Fonds Julie Renson et la Fondation Roi Baudouin unissent leurs forces pour œuvrer ensemble à partir de 2012 autour des soins de santé mentale. Le partenariat plaide pour une autre vision de la santé et des soins de santé et veut investir dans la réhabilitation en partant des soins de base, en collaboration avec le patient et son entourage, avec l'objectif de mettre sur pied un système de soins de santé mentale axé sur le patient et en concertation avec la famille.

Les fondements de ce partenariat ont déjà été posés en 2011, avec une série de séminaires sur le renforcement des soins de santé mentale de première ligne. Les trois séminaires ont été alimentés par des expériences d'usagers et d'aidants proches, collectées au moyen d'interviews et de focus groupes. Cette enquête, qui a mis au jour les besoins et les attentes de personnes psychologiquement vulnérables et de leurs proches, enrichit le débat avec les parties prenantes.

Les principaux messages issus de l'enquête ont été présentés lors des séminaires et ont permis de réfléchir, avec les acteurs concernés, aux moyens d'améliorer les soins de santé mentale de première ligne. Les séminaires – les 10 juin, 15 septembre et 17 novembre 2011 – se penchent respectivement sur la promotion de l'expertise (l'extension des compétences) dans les soins de santé mentale de première ligne, sur le rôle du généraliste dans un paysage en évolution et sur les soins psychiatriques à domicile.

La présente étude consiste en une analyse des résultats des débats. Nous souhaitons ainsi renforcer la voix des patients et des aidants proches. Pour évoluer sur de bonnes bases, une première ligne doit savoir comment ces personnes expérimentent les structures existantes et dans quelle mesure elles sont adaptées à leurs divers besoins. Nous souhaitons ici remercier de tout cœur les patients qui ont accepté d'être interviewés ainsi que les aidants proches qui ont partagé leurs expériences personnelles dans les focus groupes.

Cette mission a été confiée au bureau ShiftN qui a déjà réalisé pour la Fondation Roi Baudouin une analyse macroscopique des problèmes rencontrés dans l'ensemble du paysage des soins de santé mentale en Belgique. Dans le courant de 2010, ShiftN a également accompagné deux focus groupes, à la demande des Fonds, afin de sonder le vécu des généralistes à propos des soins de santé mentale.

Ann d'Alcantara, Présidente du Fonds Reine Fabiola
Emmanuel Nelis, Président du Fonds Julie Renson

SOMMAIRE

1. MÉTHODE	9
1.1. Enquête	9
1.2. Sélection des candidats	10
1.3. Structure du rapport	11
2. ANALYSE DES INTERVIEWS	13
2.1. Messages clés	13
2.1.1. Liberté de choix	14
2.1.2. Accessibilité des services	18
2.1.3. Approche axée sur la personne/individualisée	21
2.1.4. Déstigmatisation	23
2.1.5. Coordination et collaboration	25
2.1.6. Formation/Compétences des professionnels	26
2.2. Le rôle des médecins généralistes en première ligne des soins de santé mentale	27
2.3. Soins (psychiatriques) à domicile	32
2.4. Recommandations de patients	36
3. ANALYSE DES FOCUS GROUPES	39
3.1. Composition des focus groupes	39
3.2. Méthodologie	39
3.3. Résultats des focus groupes	40
3.3.1. Accessibilité	40
3.3.2. Compétences & tâches des professionnels	43
3.3.3. Coordination et collaboration	45
3.3.4. Mesures de soutien pour aidants proches (et usagers)	46
3.3.5. Déstigmatisation	47
3.4. Recommandations d'aidants proches	48
3.4.1. Le rôle des généralistes en première ligne des soins de santé mentale. . .	48
3.4.2. Soins psychiatriques à domicile	49
4. LA PERSPECTIVE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES: POINTS COMMUNS	51
4.1. Focus groupes de généralistes: obstacles	51
4.2. Focus groupes de généralistes: recommandations	52
4.2.1. Une meilleure coordination entre les première, deuxième et troisième lignes et les secteurs apparentés	52
4.2.2. Renforcement de la première ligne	53
4.2.3. Mesures à l'égard des psychiatres	53
4.2.4. Contrer la médicalisation	53
4.2.5. Services spéciaux pour personnes/groupes vulnérables	54
4.2.6. Recherche	54
5. CONCLUSIONS	55
RÉSUMÉ	59
EXECUTIVE SUMMARY	61
ZUSAMMENFASSUNG	63

1. MÉTHODE

1.1. Enquête

- L'enquête n'avait pas pour but de réaliser une étude exhaustive et représentative des expériences des usagers et de leur entourage social direct concernant les soins de santé mentale en première ligne. L'objectif était d'identifier les principales préoccupations par le biais d'une **intervention relativement limitée**.
- Patients et membres de la famille/aidants proches ont été considérés comme deux groupes exigeant chacun une approche différente. L'enquête s'est donc déroulée en deux trajets parallèles. Des membres de la famille et des aidants proches ont été interviewés via deux **focus groupes**, un néerlandophone et un francophone. Des **interviews individuelles** ont été prévues pour les patients/usagers.
- **Une première phase** (en mai 2011) a consisté en six **interviews individuelles**. Elles ont constitué la base d'une **présentation audiovisuelle** qui a été présentée lors du premier séminaire du 10 juin. Six **interviews complémentaires** ont eu lieu en juillet et en août. Du côté néerlandophone, sept patients ont été interviewés au total, car une patiente souhaitait être assistée de son partenaire, lui aussi usager des services de soins de santé mentale. Du côté francophone, cinq patients ont été interrogés, une patiente schizophrène ayant dû se désister au dernier moment pour cause d'hospitalisation. Sa mère et sa sœur ont finalement été interviewées à sa place.
- Les deux **focus groupes** se sont déroulés le 27 août. La synthèse de ces focus groupes a été intégrée dans ce rapport.
- Les interviews et les focus groupes avaient un caractère semi-ouvert, autrement dit ils ont porté sur les thèmes en rapport avec l'agenda des trois séminaires, mais le déroulement et le contenu de l'entretien étaient en grande partie déterminés par la personne interviewée elle-même.

1.2. Sélection des candidats

- Les **candidats** pour les focus groupes et les interviews ont été sélectionnés par la Fondation Roi Baudouin et les Fonds Reine Fabiola et Julie Renson. ShiftN a également sélectionné quelques candidats du côté francophone.
- Les candidats pour les focus groupes et les interviews ont été sélectionnés de manière à offrir la plus grande **diversité** possible en termes de pathologie, d'âge, de répartition et de contexte géographique (rural/urbain), de genre et de langue.
- Le **recrutement des candidats** s'est déroulé plus difficilement que prévu, tant pour les interviews que pour les focus groupes. Il n'était pas simple en effet de trouver des candidats dont on était sûr qu'ils apporteraient des informations intéressantes pour les différents thèmes des séminaires.

Il faut en outre tenir compte du fait qu'il n'est pas évident pour des patients de dévoiler à des inconnus leurs expériences, assorties souvent de souvenirs douloureux et de détails de leur vie privée. À cela s'ajoutent des différences considérables entre les patients: certains 'experts du vécu' ont pris la distance nécessaire pour réfléchir à leurs expériences en matière de soins de santé mentale, d'autres se trouvant encore dans leur pathologie, sont très impliqués émotionnellement et, de façon compréhensible, n'ont pas de réponse toute prête à toutes les questions de l'enquête.

Pour les intervieweurs, ce fut en tout cas une expérience particulièrement enrichissante. Ces dernières années, nous avons interviewé des dizaines d'experts, dont des experts du vécu et des représentants d'associations de patients. Mais entendre des patients évoquer leurs expériences intimes dans une conversation en tête-à-tête est une toute autre expérience. Le fait que chaque usager est différent et a des besoins différents ne peut qu'être confirmé par cette série d'interviews. Il est particulièrement difficile, mais néanmoins nécessaire, de tenir compte de ces différences et de la complexité de chaque situation individuelle. Il paraît évident que le dialogue et l'écoute jouent à cet égard un rôle essentiel.

Bien que ce rapport n'ait pas pour objectif de formuler des recommandations, nous souhaitons toutefois encourager la multiplication de contacts substantiels entre, d'une part, les usagers et ex-usagers des services de soins de santé mentale (sans oublier les aidants proches) et, d'autre part, tous les acteurs qui dispensent des soins de santé mentale aux différents niveaux en Belgique.

1.3. Structure du rapport

Dans le chapitre suivant, nous commentons les résultats des interviews de patients. S'ensuit une analyse des messages clés, suivie des recommandations spécifiques de patients concernant le rôle des médecins généralistes et les soins psychiatriques à domicile. Le quatrième chapitre aborde les résultats des focus groupes d'aidants proches. Viennent d'abord leurs points de vue sur les soins de santé mentale en général, puis leurs recommandations concernant les généralistes et les soins psychiatriques à domicile. Dans le cinquième chapitre, les résultats des focus groupes de médecins généralistes (organisés par les Fonds en 2010) sont comparés à la perspective des patients et des aidants proches. Le rapport s'achève par quelques conclusions générales.

2. ANALYSE DES INTERVIEWS

2.1. Messages clés

L'analyse des interviews s'est déroulée en deux phases: une première analyse a été effectuée en prévision du premier séminaire du 10 juin 2011, où la perspective des patients sur les soins de santé mentale belges en général a été présentée sous forme d'une présentation audiovisuelle. Une deuxième analyse définitive a eu lieu dans le cadre de la préparation des deuxième et troisième séminaires.

Six points essentiels ont émergé de la première analyse. Il ne s'agissait pas tant de thèmes ou de 'clusters' que de six messages fondamentaux qui sautent directement aux yeux à la lecture des transcriptions:

- Les patients réclament une meilleure **accessibilité** des services
- Les patients veulent bénéficier de la plus grande **liberté de choix** possible en matière de soins
- Par rapport au modèle actuel, fragmenté et lié à une pathologie précise, les patients plaident pour une approche plus holistique et **axée sur la personne**
- Une prise en charge de qualité exige une **déstigmatisation** des problèmes psychiques, tant au sein des services d'aide qu'au niveau de l'ensemble de la société
- Une meilleure **formation** des professionnels s'impose, tant au sein des soins de santé mentale que dans les secteurs voisins
- Le système soins de santé mentale actuel est trop fragmenté et peu clair. Une meilleure **coordination** entre les différents acteurs et secteurs au sein des soins de santé mentale s'impose.

La première analyse reposait certes sur un nombre limité d'interviews (six), mais les points cités ressortaient avec tant d'insistance qu'ils ne laissaient planer aucun doute sur leur statut de 'message clé'. Cela a également été confirmé en grande partie par les interviews complémentaires réalisées après la première analyse, du moins en ce qui concerne cinq des six points. Le seul message clé qui demande quelques observations à la lumière des interviews complémentaires, c'est celui relatif à la 'liberté de choix'.

Dans la section suivante, ces différents points seront traités à tour de rôle, mais pas dans l'ordre ci-dessus, qui a été utilisé lors de la présentation audiovisuelle. Nous commencerons par commenter le thème (controversé) de la 'liberté de choix' et aborderons ensuite l'accessibilité, l'approche axée sur la personne, la déstigmatisation et la coordination. Nous traiterons la 'formation' en dernier lieu, car ce point constitue en fait un résumé de tous les autres: il s'agit autrement dit des compétences dont doivent disposer les professionnels pour répondre à ce que les patients considèrent comme des conditions de base pour de bons soins de santé mentaux.

Dans la dernière section, nous nous pencherons sur le rôle du médecin généraliste en première ligne des soins de santé mentale et sur les soins psychiatriques à domicile. Concernant ce dernier thème, nous n'avons malheureusement pas pu rassembler beaucoup d'informations. La plupart des patients interviewés avaient peu d'expérience des soins à domicile, encore moins des soins psychiatriques à domicile. Les deux seuls témoignages qui avaient expressément trait aux soins à domicile ont essentiellement fourni des informations sur le soutien pratique à domicile et s'accompagnaient d'ailleurs d'une évaluation très positive par les personnes concernées.

2.1.1 Liberté de choix

La 'liberté de choix' s'est manifestée dès le départ comme une exigence très fondamentale des patients, ainsi que le montrent les extraits suivants.

J'ai trouvé ce service psychiatrique (PAAZ) très mauvais. Il y régnait beaucoup d'effervescence, c'était manifestement une période de pointe. Il était vraiment surpeuplé. Je ne pense pas que beaucoup d'informations aient transité de ce service vers Kortenberg. J'ai simplement dit: je veux partir d'ici, et le soir même je suis allé à Kortenberg. La liberté de choix est très importante.

Certaines personnes font 100 km en voiture pour consulter un psychiatre en qui ils ont confiance. Alors qu'il y a un centre de santé mentale et un psychiatre pas loin. Je parcours aussi pas mal de kilomètres en train, d'Ostende à Izegem, pour l'auticoach. Et mon psychiatre est à Courtrai, c'est encore plus loin. Ce train, je dois le payer, comme le psychiatre d'ailleurs. Je choisis la qualité, l'évolution.

La liberté de choix ne s'avère cependant pas un principe intouchable dans le témoignage des patients. Car, bien qu'aucune des personnes interviewées ne se soit explicitement exprimée contre le droit à la liberté de choix, certaines remarques laissent entendre que tout le monde ne considère pas cet élément a priori comme un point de départ pour de bons soins.

Un exemple: une femme qui, selon ses dires, souffre de fatigue chronique raconte qu'elle a énormément été aidée par une assistante sociale qui l'a plus ou moins obligée à quitter l'hôpital psychiatrique pour entrer dans une habitation protégée, avec le soutien des services de soins à domicile. Bien qu'elle se soit rebellée au départ, elle reconnaît maintenant le bien-fondé de l'intervention cordiale de la travailleuse sociale:

'...à l'hôpital, je ne savais pas que je vivais encore. Je dormais dans une chambre à un lit. Ils venaient régulièrement voir ce que je faisais, mais j'étais toujours couchée dans mon lit. Jusqu'à

ce que cette assistante sociale m'invite dans son bureau. Normalement, nous devons convenir d'un rendez-vous pour mettre certains papiers en ordre. Mais elle m'a invitée personnellement et m'a proposé d'aller vivre en Habitation protégée. J'ai directement secoué la tête pour faire comprendre qu'il n'en était pas question. Mais elle m'a obligée et je ne l'ai pas regretté.'

Un autre patient exprime sa préoccupation pour les patients 'peu ou pas capables de s'exprimer', surtout dans un système de soins de santé mentale qui miserait à l'avenir trop expressément sur l'autonomie. Il donne l'exemple d'initiatives dans des Habitations protégées où les accompagnants choisissent de laisser la dynamique de groupe évoluer spontanément à partir du collectif de résidents, alors que selon lui, les professionnels devraient intervenir de manière plus contraignante et imposer un cadre au sein duquel chaque individu peut fonctionner correctement, y compris le patient moins apte à donner son avis.

J'en parle parfois avec mon amie. Elle parle beaucoup moins facilement que moi. Mais elle a besoin de cette prise en charge. Le temps joue là aussi un rôle important. Pouvoir être là, même si vous ne vous exprimez pas. Quand je regarde les Habitations protégées, c'est aussi un peu ma critique. Il faut protéger les personnes 'peu capables de s'exprimer/autonomes'.

Ces exemples n'ôtent cependant rien au constat que les patients veulent être impliqués dans les décisions qui les concernent, mais ils indiquent aussi que la mesure dans laquelle quelqu'un peut faire usage de sa liberté de choix est conditionnée par plusieurs facteurs contextuels et individuels, comme la connaissance de l'offre de soins, la capacité financière, la compréhension de sa maladie, la connaissance de la médication, la capacité de rebondir, le degré d'autonomie...

D'après un des interviewés, une personne autiste, la liberté de choix doit justement être considérée comme le pilier principal d'un bon système de soins de santé mentale. Ce n'est pas par hasard que ce patient est actif dans des associations de patients, qu'il a une relation ouverte, horizontale avec ses médecins, qu'il est particulièrement bien informé sur l'offre de soins et définit en grande partie lui-même le traitement médicamenteux qu'il prend. En tant qu'expert du vécu, ce patient initie ses semblables aux arcanes des services de soins de santé mentale et s'efforce de contribuer à améliorer l'image des personnes handicapées.

La base pour moi, c'est que la personne puisse décider elle-même de la qualité du soutien dont elle bénéficie. Et qu'elle puisse choisir elle-même par qui elle veut être traitée.

Je fais beaucoup en tant qu'expert du vécu. Pour l'association flamande d'autisme, je témoigne dans les écoles, lors d'activités régionales (des parents organisent des activités pour les parents d'autistes), de moments 'de mise en situation' (en deux heures, vous faites découvrir toutes les expériences physiques et psychiques d'autistes à des non-autistes). Je vais aussi dans les ministères pour des campagnes de sensibilisation. Je travaille en outre pour l'asbl Grip, où je siège au conseil d'administration et dans quelques groupes, sur l'élaboration d'une vision et l'image des personnes handicapées.

Ce témoignage montre également que la liberté de choix n'est pas uniquement un plaidoyer pour l'offre la plus grande et la plus variée possible de services et la liberté de choisir parmi toutes ces possibilités,

mais qu'elle peut également être conçue comme un instrument permettant aux patients de faire face de manière lucide aux lacunes et faiblesses du système.

Mon accompagnant à domicile me disait par exemple: tu dois avoir une table de telle dimension pour pouvoir recevoir des gens et mener une vie normale. Mais je préfère investir dans un plus grand ordinateur que dans une table. De même, la recherche de travail n'est pas une priorité pour moi. Ma qualité de vie en pâtirait. Je deviendrais anxieux.

La demande de liberté de choix est en grande partie liée au plaidoyer en faveur d'une **approche humaine et axée sur la personne** ainsi qu'au développement et au soutien de l'**expertise du vécu**.

Il ressort de différentes interviews que les patients ne découvrent l'intérêt de l'entraide et des contacts entre personnes vivant la même situation qu'après avoir été confrontés aux côtés rigides, 'dépersonnalisants' du modèle médical. Des objectifs tels que 'des soins sur mesure' et une meilleure qualité de vie ne sont souvent pas réalisables sans l'implication active du patient lui-même.

Ça, c'est le modèle médical: la guérison de la maladie et le fonctionnement dans la société priment sur tout. La qualité de vie de la personne ne compte pas... Nous partons de la Convention des Nations Unies pour les personnes handicapées. Sur base de l'expertise du vécu, nous essayons d'évoluer vers plus de droits et plus de qualité de vie.

L'expertise du vécu est toujours vue par de nombreux professionnels comme une dénégation de la maladie. D'après cette approche psychanalytique, je ne pouvais pas faire de l'expertise du vécu, car cela me ferait encore davantage croire dans mon autisme (...) Je pense qu'en en parlant, j'arrive justement à prendre plus distance. Quand vous vous complaisez dans votre problème, cela signifie justement que vous n'avez pas d'expertise du vécu.

Tous les patients interviewés n'ont pas une vision aussi clairement articulée sur l'expertise du vécu, mais de nombreux témoignages mettent en lumière la même frustration concernant le **manque d'empathie** des professionnels et la **contrainte** dont s'accompagnent certaines interventions dans les soins de santé mentale, à plus forte raison au vu de la situation extrêmement vulnérable et désespérée dans laquelle les patients se trouvent à ces moments-là.

Il y a une équipe qui s'est mise autour de moi, m'a de plus en plus contenue et m'a transportée sur une civière. Ils m'ont attachée sur un lit avec des sangles, aux mains, aux pieds, au ventre. Et puis, même si je disais 'non, non, non', ils m'ont fait une piqûre pour m'endormir. Je l'ai vécu comme une agression, quelque chose de traumatisant, parce qu'on ne m'a pas du tout posé de questions, demandé mon avis. J'ai été un objet de soins, enfin de soins plutôt de violence en ce qui me concerne. J'ai d'ailleurs écrit ce moment vécu sur papier et je l'ai volontairement transposé comme si je vivais un viol.

Là je ne suis restée que quatre jours parce qu'ils ont insisté, insisté, insisté, insisté. Donc ça m'a fait peur. Parce qu'il y a quelqu'un qui m'a dit que par un juge on pourrait m'obliger à prendre mes médicaments. Là ça m'a quand même... Est-ce qu'on m'aide ou est-ce qu'on m'enfoncé ? Moi je ne voulais pas de médicaments et je pensais que mon droit c'était de dire

non aux médicaments si je n'en voulais pas. Aujourd'hui j'ai décidé d'en prendre. Ce n'est pas la même chose.

Souvent, les professionnels s'avèrent ne pas être en mesure d'évaluer les conséquences négatives de leur intervention. Les conséquences d'une **mauvaise première prise en charge** surtout peuvent parfois subsister fort longtemps.

Je prenais des antidépresseurs depuis fort longtemps. Mon médecin m'en prescrivait depuis le début de mon mariage. Quand je prends conscience de cela maintenant, je regrette qu'il ne m'ait pas envoyée chez un spécialiste et que tant d'années aient passé avant que je n'aille chez un psychiatre.

J'ai de mauvaises expériences avec les psychiatres. Je n'ose pas entreprendre une nouvelle thérapie. Maintenant, cela va plus ou moins et j'ai peur de remettre cela en jeu, comprenez-vous? Je ne veux plus vivre cela.

Cela a commencé au tout départ de la psychiatrie. C'est ma mère qui m'a demandé d'aller voir un médecin généraliste parce qu'elle s'inquiétait parce que je prenais des drogues et que je risquais de devenir dépendant et donc qu'il me fallait un traitement pour compenser à la place. Donc j'ai été chez le médecin qui m'a donné des médicaments: neuroleptiques, antidépresseurs et un calmant. S'il n'avait pas donné de neuroleptiques ça aurait marché. Je n'aurais jamais eu toute cette connerie de vie de chien de psychiatrie. J'aurais fait des études, je serais en train de travailler. Rien qu'à cause de ce neuroleptique qui ne servait à rien.

On peut déduire de ce qui précède que tous les patients interviewés nourrissent une certaine méfiance à l'égard du système des soins de santé mentale. La **relation asymétrique** entre le professionnel et le patient en est dans une large mesure responsable. Bien que la plupart des patients interviewés aient aussi de bonnes et même très bonnes expériences avec des psychiatres et d'autres professionnels, les mauvaises expériences, surtout lors de premiers contacts avec les soins de santé mentale, ont généralement laissé de profondes séquelles. Ils se réservent donc le droit de mettre fin à une thérapie ou autre intervention s'ils ont le sentiment qu'elle ne leur sert à rien. Dans cette optique, on pourrait donc dire que la 'liberté de choix' est une issue de secours au sein du système. Mais elle peut aussi représenter l'accès à un 'bon port', autrement dit à une relation de confiance axée sur les besoins spécifiques du patient, avec prise en compte de son expertise du vécu. Beaucoup dépend alors du degré d'autonomie du patient et de sa connaissance des possibilités que le système a à lui offrir.

Dans l'analyse des focus groupes, nous verrons que les métaphores 'issue de secours' et 'bon port' ont une toute autre portée pour les aidants proches. Ces derniers expérimentent en effet souvent la liberté de choix du patient comme un obstacle à de bons soins, surtout lorsqu'il s'agit de patients atteints de troubles psychiques graves qui refusent toute prise en charge.

2.1.2. Accessibilité des services

Un des problèmes les plus fréquemment cités dans les interviews est l'accès aux soins. L'**accès aux services ambulatoires** et à l'**accueil de crise** surtout laisse à désirer, aux dires de nombreux patients. Outre la problématique des **listes d'attente**, l'accueil en dehors des heures de bureau constitue un problème important. Et quand ces services sont disponibles, ils ne disposent pas toujours des compétences nécessaires pour accueillir des patients psychiatriques. À cela s'ajoute un problème de **proximité** et de **répartition territoriale** des services. Certains patients doivent parcourir de grandes distances pour trouver une prise en charge adéquate.

Si seulement il y avait un médecin qui pouvait examiner rapidement si ce n'est pas trop grave, ce serait vraiment rassurant. Pour que je sache: vous devez désinfecter ce pied avec tel et tel produit, jusqu'à ce que nous ayons un rendez-vous. Mais si je ne sais absolument pas... D'autres ont un réseau pour pallier cela. Mes parents habitent loin d'ici. Heureusement, mon amie a suivi les cours de secourisme, peut-être parce qu'elle tient compte de ma situation.

Il faudrait au moins quelqu'un au bout du fil qui puisse donner quelques conseils. Ça peut apaiser et par cet apaisement la personne peut trouver des ressources après.

Une fois dans le système ça roule et c'est bien. La difficulté est au niveau d'accès.

Sans vouloir idéaliser l'ancien temps, mais dans le temps, vous aviez des consultations libres. Ce n'est manifestement plus le cas. Chez mon généraliste aussi cela a été supprimé. Partout, il faut attendre. Avec ma notion du temps, attendre est très difficile.

Qu'on puisse construire des unités d'accueil d'urgence où on garderait les gens pendant 24 heures ou 48 heures et qu'on les réintroduirait dans une structure, soit d'habitation protégée, soit en maison communautaire, soit chez eux.

Où aller quand on est victime d'une crise? On peut aller aux urgences, mais alors vous êtes hospitalisé. Et alors, il n'y a encore personne à qui parler.

Il y a six mois j'ai changé de psychiatre, parce que l'ancien a arrêté ses consultations. Imaginons que j'aie une crise, ou bien je devrais attendre une semaine, ou bien je devrais aller à Diest. Ou aller aux urgences.

Il existe aussi d'importants **obstacles financiers**. Divers patients se plaignent du fait que les services en psychiatrie deviennent de plus en plus chers. De plus, les personnes souffrant de troubles psychiques n'ont souvent pas les moyens de recevoir des soins en dehors des circuits subsidiés.

Tout est devenu plus cher. Dans le temps, on disait parfois que les gens allaient hiberner en psychiatrie tellement c'était bon marché. Mais ce temps-là est révolu. Et ce qu'on reçoit de la mutualité, ce n'est pas grand-chose.

Mon psychiatre est remboursé par l'INAMI, mais pas mon auticoach, alors qu'elle fait des choses très importantes pour moi. Quand je vais à l'hôpital, elle m'accompagne et fait office d'interprète. Parfois j'essaie de me débrouiller seul, mais ces médecins vont très vite et utilisent un jargon spécial. En un rien de temps, vous vous retrouvez dans la salle d'opération et on vous fait subir de mauvaises choses. La seule chose que vous puissiez encore faire, c'est crier: Stop!! Cette interprète veille à ce que l'entretien soit axé sur moi en priorité. Ou nous préparons l'entretien ensemble.

Les services professionnels sont souvent commercialisés. Après la première rencontre, vous devez immédiatement signer pour une série de six ou douze entretiens à 50 euros l'heure. Tout le monde ne peut pas se permettre cela.

L'accessibilité se manifeste aussi au niveau de la **relation entre professionnel et patient**. Beaucoup de patients se plaignent du fait que les professionnels ne prennent pas le temps d'apprendre à connaître leur patient, qu'ils sont braqués sur la pathologie ou tiennent trop peu compte de la personne qui se cache derrière le diagnostic.

Caractéristiques d'un bon thérapeute? Voir l'être humain derrière le diagnostic. Authenticité, humanité et compréhension. Rayonner suffisamment de confiance et donner suffisamment confiance. Quelque part, le courant doit passer aussi.

On part vite dans les pathologies et tout ça, c'est comme si on ne comprenait pas vraiment la souffrance et la douleur du patient. Pas tous mais pour moi j'associe ça à une sorte de préhistoire de ce que ça pourrait être. D'un accompagnement qui vraiment aide à traverser quelque chose de difficile.

Quand tu sens une compassion chez la personne que tu as en face de toi, plutôt que quelqu'un pressé, vite au suivant etc., tu pleures facilement, tu fais sortir toutes tes angoisses.

À ce propos, la formation professionnelle du thérapeute n'offre aucune garantie de qualité. Certains patients semblent même indiquer que plus les professionnels sont formés à réfléchir en fonction d'une **pathologie**, moins ils sont aptes à faire preuve d'**empathie**. Raison pour laquelle certains patients et aidants proches cherchent du réconfort chez des personnes vivant la même situation.

Chez ce thérapeute, j'ai enfin pu raconter mon histoire. Je ne sais pas quelle formation cette personne a. Ce n'est certainement pas un psychiatre. Le courant est passé. Il écoutait et donnait des réponses qui me permettaient de poursuivre.

C'est du soulagement, de se dire enfin, on trouve des personnes qui ont vécu plus au moins la même chose et qui vont peut-être pouvoir comprendre ce que nous avons ressenti, qui ont ressenti la même chose, et qui peut-être vont pouvoir nous aider à trouver des solutions.

Par contre le psychiatre où j'allais... Ce n'est pas toujours ceux qui sont en haut de l'échelle qui font mieux les choses. Ce sont plus les éducateurs et tout ça qui sont plus là avec les jeunes avec qui ça faisait du bien.

Le **langage** utilisé par les professionnels s'avère aussi une barrière importante. Les patients plaident pour une communication axée sur le client, où le jargon technique est évité dans la mesure du possible. La plupart des patients estiment aussi important que le médecin communique d'une manière ouverte et compréhensible à propos du contenu du dossier médical.

Le langage aussi est important. J'ai eu un infirmier qui utilisait un langage très difficile. Je lui ai demandé s'il ne pouvait pas expliquer cela plus simplement. Il l'a fait et cela m'a énormément boosté. Cela m'a fait du bien qu'il puisse le faire. Car ce n'est pas évident.

Je trouve important aussi que mon médecin soit ouvert concernant ce qui se trouve dans mon dossier. Qu'il ne pose pas de diagnostic derrière mon dos. Et qu'il reconnaisse et stimule mon expertise du vécu.

Mon nouveau médecin traitant ne porte pas de jugement sur les médicaments que je prends. Quand je dis que ma qualité de vie en est améliorée, c'est bon pour elle. Elle explique toutefois dans un langage compréhensible quels peuvent être les effets de cette médication. Elle travaille aussi avec des gens du tiers et du quart-monde. Elle connaît donc beaucoup de mondes différents.

Les patients sont dans certains cas sensibles à l'**environnement** dans lequel les consultations ont lieu. Les personnes autistes par exemple sont gênées par certains stimuli dans les salles d'attente ou cabinets médicaux. Certains sont mal à l'aise à proximité d'autres ou ont du mal à attendre.

J'évite les endroits avec beaucoup de stimuli, car cela a beaucoup d'impact sur ma fatigue. Chez mon médecin traitant, l'environnement est très calme, il n'y a pas grand-chose au mur. Peu d'appareils qui fonctionnent en sourdine. Dans les centres de soins de santé mentale, l'aménagement est généralement très moderne, avec toutes sortes de choses criantes au mur, un ordinateur qui bourdonne... Cela me fait perdre ma concentration.

Dès qu'il y a la peur, on sent l'odeur de la peur et quand je sens où elle est, je sais que je dois partir. Ou alors je peux regarder la personne et essayer de lui dire...

Divers patients se plaignent du manque de services se situant au milieu/facilitant la transition entre prise en charge psychiatrique, résidentielle et la réinsertion dans la société. **Des formes d'habitat adaptées**, avec ou sans supervision, où les patients peuvent s'apaiser ou se préparer à une **réinsertion sociale**, sont parfois très difficiles à trouver. Ainsi, une jeune femme qui, à seize ans, a quitté le domicile parental en raison de problèmes avec son père après une tentative de suicide, se plaint de l'absence de prise en charge adaptée pour les jeunes qui ont quitté l'école et qui n'ont plus aucun point d'ancrage dans la société.

'Et ils m'ont dit: C'est le problème, il n'existe rien pour cette catégorie-là. Pour les jeunes. Les jeunes qui peuvent encore un peu compter sur leurs parents, ça va, ils s'en sortent. Mais ceux qui sont en difficulté et qui ne peuvent pas, c'est difficile.'

Pour les patients chroniques aussi, on manque de services appropriés:

L'idéal serait de trouver pour les patients avec ce type de psychopathologie chronique, un

logement où il y aurait sur place des équipes spécialisées avec des activités qui soient adaptées. Et ce avec une écoute et une collaboration avec les familles des patients.

2.1.3. Approche axée sur la personne/individualisée

À l'opposé de l'**approche fragmentée et axée sur la pathologie** du modèle médical, les patients plaident pour une approche plus individuelle, davantage axée sur la personne, où tous les aspects qui ont un impact sur le bien-être de l'individu sont pris en considération comme un seul ensemble.

Ce que je trouve une très bonne tendance, c'est qu'on se met à examiner les patients de manière de plus en plus individuelle. Je ne dis pas toujours et partout, mais j'ai quand même l'impression que les soins de santé mentale évoluent vers une vision plus axée sur la demande. Tout le monde a un caractère différent. Ce qui marche chez l'un ne marche pas nécessairement chez l'autre.

Cela se trouve d'ailleurs dans la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées. Vous devez pouvoir choisir le service d'aide que vous trouvez le meilleur. Il en va de même pour l'habitat. Moi-même, je ne peux pas habiter où je veux. Je suis ici dans l'appartement de mes parents. Je suis jeté dehors partout. Je n'ai pas droit à un logement social.

Le modèle médical est encore très fortement ancré en Belgique. Habiter, travailler, loisirs, relations... je ne peux pas non plus cohabiter avec mon amie. Que ce soit à l'INAMI ou au SPF Affaires sociales, on est puni pour cela. On perd son revenu. À l'ONEM, c'est la même chose. Eux savent ce qui est bon pour les personnes avec un handicap ou une limite psychique ! Alors qu'ils sont très mal placés pour juger de cela...

(Mon médecin précédent) ne s'intéressait qu'aux causes physiques. Pour lui, l'autisme, c'était de la foutaise. Je suis très content de mon médecin actuel. À la différence du précédent, elle tient compte de l'aspect social, physique et psychique, le tout formant un seul ensemble.

Je pense que beaucoup d'infirmiers dans les hôpitaux psychiatriques négligent leurs patients. Il est connu que les patients psychiatriques meurent plus souvent dans les hôpitaux, beaucoup plus que d'autres patients. Quand on a des maux physiques, ils ne sont pas pris au sérieux. Ils disent alors: 'C'est psychique, c'est dans la tête'.

Au lieu d'associer des buts objectifs à la lutte contre des symptômes, comme habituellement dans le modèle médical actuel, l'accent doit être mis, d'après la plupart des patients interviewés, sur la **qualité de vie** et l'**épanouissement individuel**.

Généralement, c'est le professionnel qui pense trop rapidement: 'Dans autant de séances, je dois avoir réalisé des progrès. Sinon, c'est un échec'. Il est possible qu'il n'y ait pas de progrès, mais cela signifie alors qu'il faut aborder la demande de soins d'une autre manière.

On doit pouvoir faire les deux: reconnaître les limites et se focaliser sur les solutions. Les gens tombent souvent d'un extrême à l'autre. Certains se concentrent uniquement sur vos talents, sans reconnaître les limites. Ce n'est pas bon non plus.

À l'Agence flamande, on clarifie maintenant la demande. Je trouve cela positif. Une clarification de la demande, indépendamment de l'offre. Cela devrait être possible aussi pour les personnes qui ont un handicap psychique. Un service qui demande à la personne: où voudriez-vous aller en fin de compte. Quels sont vos rêves? Mais cela peut parfois être très difficile, quand on est en dépression, et qu'on ne sait absolument pas où on veut aller.

Quand à l'**insertion sur le marché du travail**, les patients critiquent la dichotomie entre travail rémunéré et non rémunéré. Beaucoup de patients aimeraient beaucoup travailler mais ne trouvent pas de structures de travail adaptées. Le circuit de travail normal est trop exigeant pour eux. Aider les personnes souffrant de problèmes psychiques à trouver du travail, c'est un bon objectif, pour autant que l'on tienne compte des possibilités et des limites de chaque individu.

Le problème n'est pas dans la capacité ou l'incapacité de travailler mais dans le contenu du travail, l'acceptation de formes de travail inhabituelles (...) Je pense que cela vaut non seulement pour les personnes avec un handicap psychique mais aussi pour les femmes au foyer. Elever ses enfants, c'est un travail aussi, hein.

J'ai repris deux fois un travail rémunéré et j'ai rechuté deux fois. Je ne suis pas redevenu psychotique, mais j'ai quand même eu deux fois une crise. Maintenant je me demande: cela vaut-il la peine? Ne vaut-il pas mieux faire du bénévolat tranquillement et rester stable. Il y a cinq ans, donc peut-être qu'entretemps, je suis devenu un peu plus fort.

Je comprends bien qu'ils veulent nous mettre au travail. Le travail est important et un grand pas vers la réinsertion dans la société. L'impression d'avoir une occupation intéressante. Mais je trouve cela dans le bénévolat. Il faut considérer cela au cas par cas. Il y a des gens qui ont une psychose une fois dans leur vie et qui peuvent retourner au travail, sans jamais plus de problèmes, tandis que d'autres restent toute leur vie dans une institution.

L'idée que tout le monde doit avoir un travail rémunéré, je la trouve un peu absurde, car en temps de crise, même des gens bien diplômés ont des difficultés à trouver du boulot. Comment aider alors des personnes handicapées à trouver du travail? S'il y a des taches sur une pomme et que les dix pommes à côté n'ont pas de taches, vous prenez une pomme sans tache, non?

Pour soutenir des approches individualisées, l'expertise **du vécu** peut jouer un rôle important. Les personnes dans la même situation ont souvent des connaissances précieuses sur le système et peuvent diffuser ces informations via les associations de patients ou d'autres forums (internet entre autres).

Grâce à l'Association flamande d'autisme, j'ai atterri chez Dynamiek. Ils échangent leurs expériences en matière de bons services d'aide, car trouver de bons thérapeutes individuels ou un bon psychiatre est très difficile, surtout des psychiatres qui savent quelque chose de l'autisme et tiennent en outre compte de la personne, du caractère, du tempérament.

2.1.4. Déstigmatisation

Les problèmes de santé mentale font encore l'objet d'une très grande **stigmatisation**. Tous les patients interviewés en ont souffert dans une plus ou moins grande mesure. Honte, peur d'être étiqueté ou d'être exclu expliquent les réticences à faire appel aux services d'aide ou même à en parler avec l'entourage proche.

Quand on a été en psychiatrie, certaines personnes vous regardent comme si vous aviez une maladie honteuse. Les gens ont peur de ce qu'ils ne connaissent pas.

Mes copains, ils ne sont pas au courant. Je crains les moqueries s'ils venaient à se disputer, du genre: 'hahaha tu vas chez un psychiatre, pas moi, ça veut dire que tu es mongole'.

Je trouve le nom Centre de Santé Mentale horrible. Je comprends qu'il y ait des gens qui ne franchissent pas le pas. Ça donne l'impression d'être un lépreux.

Les interviews révèlent également que la stigmatisation ne résulte pas uniquement de préjugés sociétaux mais qu'elle est provoquée aussi par le **modèle clinique** en vigueur, qui donne la priorité à la pose de **diagnostics** et à la distinction entre personnes 'en bonne santé' et 'en mauvaise santé'.

Il y a vite le penchant de pathologiser l'individu en lui collant telle ou telle étiquette. Moi ça m'a fait quand même peur car on m'a quand même dit qu'il fallait faire attention parce que j'étais une personne, avec mon type de vécu je pouvais devenir schizophrène ou schizoïde. Enfin, ça a vraiment été lourd pour moi. Parce que moi je ne fais pas d'hallucinations, je n'entends pas des voix. Je fais en sorte de bien évoluer positivement.

En ce qui concerne la stigmatisation et l'étiquetage, toutes les maladies sont-elles de véritables maladies? Je pense au TDA/H, à l'ADD, aux troubles de l'apprentissage... Et déjà prescrire de la Rilatine à un très jeune âge. N'est-ce pas aussi la conséquence de la pensée 'fragmentée' typique dont nous sommes la proie ces derniers temps? Je ne sais pas, ce n'est qu'une réflexion. Cela m'ennuyait aussi dans le temps de rester tranquille. Mais à l'époque, on n'était pas considéré comme malade, vous étiez juste difficile. J'ai résolu cela en faisant des dessins dans les marges. Mais si vous n'avez pas envie de dessiner et que vous commencez à semer la pagaille: alors vous avez le TDA/H!

Et quelles sont les conséquences que cette médication n'a pas? De plus, ces enfants sont catalogués dès leur plus jeune âge. Ce n'est vraiment pas marrant d'avoir une telle étiquette, vous savez.

Pendant longtemps, je ne voulais pas parce que j'avais peur qu'on me colle une étiquette de quelque chose. Je n'ai vraiment pas envie d'être dans une case où on me dit vous êtes ça. Ça va me contraindre, ça va devenir une prison dans laquelle je ne vais jamais évoluer, je ne vais jamais sortir. Je n'aime vraiment pas le rapport où on donne une étiquette, un nom, pour moi, on est tous susceptibles d'avoir des pathologies mentales. C'est juste le vécu et parfois il y a l'idée qu'on ne s'en sort jamais de ça. Et je pense que le fait de penser ça, ça peut conditionner les personnes à ne pas s'en sortir.

La plupart des patients applaudissent à la **sociétalisation** des soins de santé mentale, bien que certains attirent l'attention sur les obstacles qui entravent l'intégration de patients psychiques. Outre la méfiance à l'égard des patients psychiques et la tendance à normaliser le comportement, la société se caractérise de plus en plus par la **pression de la performance, l'individualisation** et la quête de **sécurité et d'efficacité**. Ces évolutions sont en contradiction avec l'objectif de socialisation et de tolérance.

Allons-nous évoluer vers l'homme façonnable? Une société qui va si vite que 25% tombera psychiquement malade, tôt ou tard. Ne devrions-nous pas tous simplement un peu ralentir le rythme? Et penser un peu moins à la croissance économique?

Je suis devenu un peu philosophe. Je ne sais pas si la politique peut y faire quelque chose. La société devient de plus en plus individualiste. Dans le temps, on pouvait jouer dehors. Maintenant, ce n'est presque plus possible. Beaucoup d'ordinateurs, beaucoup de télévision, beaucoup à l'intérieur, beaucoup de réglementation.

L'interdiction de fumer dans les cafés? Je trouve cela très grave, car c'est une manière de détruire toutes sortes de liens sociaux. C'est pour beaucoup de gens un lieu de rencontre... Lorsque cela sera supprimé, les gens seront encore plus isolés. Nous sommes devenus un pays plein de petites lois. C'est une chasse aux sorcières. Et bientôt, ils vont imaginer autre chose. Comme l'obésité. Ils n'arrêteront pas. Il y a septante ans, on a aussi connu cela, hé. Les gens comme nous, qui prennent des médicaments, souffrent de ce fait souvent de surpoids. Maintenant, on nous cible aussi pour cela.

La maladie, la souffrance et la mort sont toutes institutionnalisées. On va dans un service de soins palliatifs, on va à la maison de retraite, on va dans un service psychiatrique. Tout le monde doit rentrer dans son petit groupe quelque part. Qui voit-on encore? L'homme actif en bonne santé. C'est pour cela que je me demande aussi si nous sommes prêts pour l'article 107. Je ne vais quand même pas dire à mes voisins qu'il m'est déjà arrivé de perdre les pédales? À des congrès oui, mais mes voisins, j'attendrai encore un peu.

Le choix entre l'asile et la société doit venir de la personne elle-même. Je ne me plains pas: mieux vaut ici qu'à Kortenbergh. Mais je trouve que tout le monde doit pouvoir refaire ce pas vers la société. Je trouve dommage que certaines choses inhérentes à la vie sont éliminées dans un asile. Vous avez alors une image tronquée de ce qu'est la vie. Si vous ne voyez jamais quelqu'un souffrir. C'est cet idéal de santé. Ce qui déroge à la norme n'est pas accepté. J'appelle cela la droitisation de la santé.

2.1.5. Coordination et collaboration

Les patients ont souvent du mal à s’y retrouver dans le système, surtout lorsqu’ils sont confrontés à des problèmes psychiques pour la première fois. Il manque de **points d’information** où se renseigner sur les services disponibles dans sa région.

Personne ne sait comment cela marche exactement. Cela donne un sentiment d’insécurité. On ne sait pas où s’adresser. Il faudrait plus de clarté. Pas que l’un dise cela et l’autre autre chose.

Lorsque des patients s’adressent à un service, ils doivent chaque fois recommencer leur histoire. Il y a trop peu d’échange d’**informations** entre les différents échelons au sein des soins de santé mentale. Via le **dossier médical global**, il est pourtant possible de centraliser un maximum d’informations relatives à un patient.

À chaque fois que tu changes, c’est redémarrer à zéro, quoi. C’est très pénible. Il faut tout reprendre.

Via le dossier médical global, je peux discuter des résultats de l’UZ Leuven avec mon médecin. Ces gens à Leuven n’ont souvent pas le temps ou parlent un langage incompréhensible.

Ma généraliste sait qui m’accompagne, quels sont les objectifs, quelles évolutions sont en cours, à quoi elle doit faire attention. Elle n’en fait d’ailleurs pas mystère. Elle me laisse lire les rapports sur l’ordinateur.

Non seulement entre les professionnels de santé mentale entre eux, mais aussi avec les acteurs des secteurs voisins, une meilleure **collaboration** s’impose, entre autres au niveau de la **prévention**. Les **experts du vécu** peuvent aussi remplir un rôle important dans l’élaboration de **réseaux** autour des personnes.

Il faut une vraie coordination, qui soit globale. Il faudrait presque un organisme qui fédère toutes les organisations qui offrent la santé mentale et qui donnerait toutes les passerelles pour qu’il y ait une interactivité entre toutes les associations. De sorte qu’il y ait toujours un bras, une main qui puisse soutenir.

En ce moment, je suis expert du vécu. Du fait que j’ai visité tous ces services et sais ce qui leur manque ou non, on me demande souvent de donner des conseils à ce propos.

Je m’occupe aussi du téléphone ‘autisme’. Il y a énormément de gens qui ne savent absolument pas où aller. Ou qui démarrent des procédures dont je sais que c’est peine perdue. En tant que thérapeute, vous devez surtout réfléchir à des solutions, mais peu de gens font cela ou ne donnent pas les bonnes informations.

Une bonne prévention, c’est aussi créer des réseaux suffisants autour des gens. Pas seulement pour les personnes qui ont déjà eu affaire aux soins de santé mentale, mais pour tout le monde. C’est aussi quelque chose qu’on a tendance à oublier. Nous les lâchons, mais s’il n’y a pas de

réseau, ce sont des oiseaux pour le chat. Et je ne pense pas seulement à un réseau de professionnels, mais de la famille et des amis. De manière à se retrouver dans un véritable tissu relationnel.

2.1.6. Formation/Compétences des professionnels

De nombreuses compétences clés ont déjà été abordées dans les chapitres précédents. Il s'est avéré dans la discussion sur les aspects qui contribuent à l'**accessibilité** que les patients attachent beaucoup d'importance à l'empathie, la compréhension, l'écoute et l'implication des professionnels. Ils sont agacés par les comportements infantilisants et souhaitent être traités avec respect. À l'opposé de la relation 'paternaliste' traditionnelle avec les médecins, ils plaident pour une relation plus ouverte et horizontale entre patient et professionnel, dans laquelle les aptitudes communicatives et sociales jouent un rôle essentiel. Plusieurs patientes indiquent qu'elles préfèrent être soignées par des femmes.

J'en ai marre des thérapeutes masculins. J'ai connu une fille qui était à l'hôpital. Un infirmier a essayé de la ..., toujours en train de minauder. Elle lui a dit: tu ne préférerais pas dire cela à ta femme? Mais quand on raconte cela à un médecin ou à la direction, personne ne vous croit.

La femme psychiatre m'a donné du courage. Elle a parlé avec moi et a fait preuve de compassion. Et elle était gentille.

Avant nous avions une femme psychiatre. Elle a pris sa pension. Je pouvais beaucoup mieux parler avec elle qu'avec ce nouveau psychiatre. On est sorti après cinq minutes avec lui. Je préfère une femme médecin. Je peux bavarder plus longtemps.

J'ai maintenant une très bonne psychiatre. C'est par hasard une amie de mon médecin. Le contact avec elle est beaucoup plus facile. Quand il y a quelque chose, nous nous envoyons un mail, par exemple quand je ne m'en sors pas avec mes médicaments.

Quant à l'objectif d'une **approche plus individualisée**, les patients attendent que les professionnels dépassent leur propre cadre de référence et s'intéressent à tous les aspects qui contribuent à la qualité de vie du patient.

Quand quelqu'un contribue d'une manière pratique à ma qualité de vie, ma confiance en cette personne grandit et je peux discuter de certaines choses à propos de problèmes psychiques sous-jacents.

Mon coach s'efforce aussi de travailler à des solutions. C'est aussi cette thérapie de système. J'ai un livre là-dessus: 'Solution based thinking'. Cela marche bien pour l'autisme: vous pouvez chercher vous-même des solutions. Tandis que d'autres formes de thérapie, comme celles qui sont proposées dans le centre de santé mentale sont essentiellement axées sur le problème. On reste coincés dans ses problèmes et on attrape une dépression par dessus le marché.

Dans le cadre de la socialisation des soins de santé mentale et la lutte contre la **stigmatisation**, les patients attendent que les professionnels osent quitter leur tour d'ivoire et veillent à ce que les patients ne soient pas victimes d'un étiquetage, de diagnostics prématurés ou de thérapies qui compromettent

leur qualité de vie et leur réinsertion sociale. En même temps, il faut reconnaître que les professionnels opèrent au sein d'un cadre sociétal et médico-réglementaire qui ne donne pas toujours la possibilité de réaliser les objectifs de socialisation. La réalisation de ces objectifs ne dépendra donc pas seulement des professionnels mais d'une réforme plus large, portée par toute la société.

Il faut prendre conscience des évolutions sociétales. On peut donc faire de la prévention, mais si la société évolue dans une autre direction, cette prévention a-t-elle vraiment du sens? Si les gens n'ont pas de réseau où s'adresser. S'ils se retrouvent isolés, parce qu'ils ne font que travailler.

Il faut rentrer la maladie mentale dans la société, dans le quotidien. Ça touche 20% de la population, pas tout le temps, mais potentiellement. Donc, ça fait quand même bien partie de la vie.

À côté de cela, les professionnels doivent pouvoir s'intégrer autant que possible dans des réseaux et veiller à la meilleure **coordination** possible avec d'autres professionnels et acteurs de soins. On a donc besoin de plus de connaissances sur les soins de santé mentale, notamment en première ligne.

Il faut prêter davantage d'attention aux soins de santé mentale pendant la formation, non seulement pour les médecins généralistes, mais pour tous ceux qui travaillent en première ligne, donc aussi pour les soignants à domicile, car ces derniers entrent souvent en contact avec des patients psychiatriques.

Les professionnels doivent oser se demander si des problèmes psychologiques se dissimulent derrière d'autres problèmes, et oser y donner suite.

Enfin, divers patients plaident pour l'apport d'**expertise du vécu** dans le programme d'études des psychiatres, des généralistes et autres professionnels.

Je trouve que les experts du vécu peuvent remplir un rôle utile en première ligne, surtout dans le domaine préventif. Comme nous apportons parfois des témoignages avec Denk, nous devrions faire cela pour les médecins généralistes. Ou pendant leur formation.

2.2. Le rôle des médecins généralistes en première ligne des soins de santé mentale

Les patients interviewés se sont en général prononcés en termes génériques à propos des compétences dont les professionnels doivent disposer, selon eux. Dans de nombreux entretiens, il a été fait référence au 'médecin' ou aux 'médecins' sans qu'il soit toujours clair s'il s'agissait du psychiatre ou du médecin généraliste. Dans ces cas-là, il est généralement fait mention de compétences générales telles que la compréhension, l'écoute, etc.

On constate des différences remarquables entre les patients interviewés en ce qui concerne leurs expériences et leur relation avec les médecins généralistes. Pour certains, c'est une personne de confiance, à qui ils osent davantage se confier qu'à leur psychiatre. D'autres ne consultent leur généraliste que pour obtenir des prescriptions de médicaments. Certains ont de très bonnes expériences, tandis que d'autres parlent de graves lacunes. Dans quelques cas, les patients tiennent même leur médecin généraliste pour partiellement responsable de leurs problèmes psychiatriques. Il

est question alors de généralistes qui prescrivent une médication trop rapidement ou trop lourde, qui attendent trop longtemps avant d'orienter leur patient vers un spécialiste.

Nous avons regroupé les différentes recommandations des patients à propos du rôle des médecins généralistes en cinq points importants.

Accessibilité

Les qualités susmentionnées auxquelles un bon thérapeute doit répondre, selon les patients, s'appliquent tout autant au médecin généraliste: ne pas juger, prendre le temps, écouter, faire preuve d'ouverture, communiquer clairement, ne pas prendre de haut...

Ma nouvelle généraliste ne pose pas de jugement sur les médicaments que je prends. Si je lui dis que ma qualité de vie en est améliorée, c'est bon pour elle. Mais elle explique en langage compréhensible quels peuvent être les effets de cette médication.

Un bon psychiatre, thérapeute ou généraliste, quelqu'un qui prend le temps de vous écouter, c'est le plus important. Mais actuellement, tout est limité, pour ces gens-là aussi. Cela doit aller vite et sur rendez-vous. Il n'y a plus de consultations libres.

Un généraliste qui ne prend pas les plaintes psychiques au sérieux ou qui vous remballé avec des placebos, cela me met en rage. Je pense que les choses s'améliorent mais même chez les jeunes généralistes, il y en a encore qui pensent ainsi.

L'accessibilité du généraliste joue aussi un rôle important. Comparativement à l'approche 'top-down' spécialisée du modèle clinique, le médecin généraliste peut construire une relation de confiance avec le patient à partir d'une **approche plus pratique** et évoluer 'bottom-up' vers la problématique plus complexe.

Aussi quand je vais chez le généraliste. Si ce dernier m'aide bien pour une petite grippe, j'aurai davantage tendance à parler de mes problèmes plus sérieux. J'acquiesce alors confiance dans sa méthode de travail. Je trouve important que le professionnel me prenne au sérieux, ne me traite pas comme un idiot ou un loser. Ce genre de personne peut aussi m'accompagner vers des formes de soins plus lourdes. (...) C'est le contraire de ce que fait la psychanalyse. D'abord mettre toute votre vie à nu et puis viennent les choses pratiques.

À côté de cela, le généraliste remplit un **rôle de confiance**. Il doit respecter la vie privée des patients. Dans un seul cas, une patiente s'est sentie trompée lorsqu'elle a découvert que son médecin a tu le problème de boisson de son mari.

La plupart des médicaments, je les obtiens de mon généraliste, je vais chez le psychiatre uniquement pour les antidépresseurs. Il y a des choses que l'on dit plus facilement à un généraliste qu'au psychiatre. Le psychiatre ne connaît ma famille que par oui-dire. Ce qui m'a beaucoup aidé, c'est d'écrire des lettres. C'est vrai. Cela m'a apporté beaucoup. En

tant que patient, il est important que vous puissiez vous exprimer. J'ai écrit beaucoup de lettres à ma généraliste. Elle m'a même remerciée à l'époque parce que je lui ai donné toutes sortes d'informations sur la dépendance à l'alcool dans ces lettres.

Le respect de la vie privée est important aussi, selon moi. Mon amie s'est rendue compte que le vieux médecin du village racontait tout à ses parents.

Ce mauvais généraliste ne m'avait même pas dit que mon mari était alcoolique. Secret professionnel, disait-il.

Les deux fois où j'ai encore eu besoin de mon généraliste, je n'ai absolument rien eu comme soutien. Et en ce moment, je suis toujours en recherche. Ici à Zonhoven, je ne vois personne en qui je peux avoir confiance.

Approche individualisée

Pour certains patients, le médecin généraliste est un maillon important entre soins somatiques et psychiques. Ils estiment important que le généraliste prenne en considération **tous les aspects** qui peuvent influencer sur le **bien-être** de la personne et traite le patient dans un esprit d'ouverture et de respect.

Je suis très content de mon médecin actuel. La différence avec mon précédent, c'est qu'elle tient compte des aspects social, physique et psychique comme d'un seul ensemble. Elle me demande d'abord mon opinion. 'Avez-vous vécu beaucoup de stress ces derniers temps'. Après une petite conversation, elle m'examine et dit: 'Je pense que c'est cela. Est-ce que cela correspond à ce que vous vivez?' Si c'est juste le contraire, je le dis simplement. Je cherche toujours sur internet d'abord. Elle aborde cela dans la conversation. Elle ne dit pas: 'J'ai étudié autant d'années, je sais précisément ce que vous avez. Vous prenez tel médicament maintenant'.

Maintenant j'ai un médecin généraliste en qui j'ai vraiment confiance. Je l'ai choisie en fonction de sa manière de professer et d'être en connexion avec ma manière d'avoir envie d'être accompagnée pour ma santé, physique ou mentale. Elle n'est pas psychiatre bien sûr mais elle m'accompagne. Par exemple, moi, j'ai des convictions plus orientées vers les produits naturels, vivre sainement, etc. Je suis plus convaincue par cela que d'apporter une réponse chimique qui met des couvercles plutôt qu'autre chose.

Déstigmatisation

Certains patients préfèrent ne pas s'adresser à un centre de santé mentale ou un PMS, en raison de la stigmatisation. Le cabinet d'un médecin est pour beaucoup le premier point de contact.

Adjoindre un psychologue au cabinet médical? Cela me paraît une bonne idée. Le pas à franchir pour aller dans un centre de santé mentale est trop grand. Imaginez que je vois une connaissance y entrer. C'est un peu la même chose qu'un CPAS. Tandis que tout le monde va chez le médecin.

Les patients psychiatriques ont déjà été confrontés à tant de mauvaise foi. À cette période, je suis allé à plusieurs reprises chez mon médecin traitant. Je ne trouvais pas grave de payer ces frais supplémentaires, mais tout le monde ne peut pas le faire, hein.

Je savais bien à quel service m'adresser: le CLB (Centrum voor Leerlingenbegeleiding). À l'époque, c'était encore le PMS, mais le pas à franchir était trop grand. C'est le cas de beaucoup de gens.

Donc le premier thérapeute professionnel avec qui je suis entré en contact, c'était le médecin traitant.

Coordination et collaboration

Idéalement, les médecins généralistes fonctionnent dans un **réseau** de soignants autour du patient. Ils sont au courant de qui traite leur patient, quels médicaments il reçoit, etc. La **technologie** joue un rôle important à cet égard. Il est important aussi que les médecins généralistes **orientent** leur patient à temps, et les envoient de préférence vers des professionnels dont ils connaissent les compétences.

Ce que mon médecin fait de bien aussi, c'est qu'elle réclame de temps à autre un rapport des différents professionnels avec qui je collabore, comme mon auticoach, même si celui-ci n'est pas médecin, mais assistant scientifique avec une formation thérapeutique. Mon médecin sait donc qui m'accompagne, quels sont les objectifs, les évolutions, à quoi elle doit faire attention. Elle n'en fait pas mystère. Elle me laisse lire ces rapports sur l'ordinateur.

Alors vous avez besoin d'un dossier médical global. Un dossier électronique qui est centralisé. Je vais aussi de temps à autre à l'UZ Leuven pour mon handicap physique. Ils transmettent tous les résultats, de sorte que je peux en parler avec le généraliste. Ces gens à Leuven n'ont bien souvent pas le temps de parler ou alors le font dans un langage incompréhensible.

Je suis allé chez cette généraliste lorsqu'elle a repris la patientèle de mon ancien médecin. Les premières années, elle n'avait pas encore tant de clients et disposait donc de plus de temps pour moi. Elle m'a alors conseillé d'aller chez un autre psychiatre, une amie à elle. J'ai trouvé cela bien. C'est aussi leur rôle d'orienter le patient. Cette généraliste est encore assez jeune, 38 ans.

Formation/Compétences

Comme déjà signalé, les patients sont d'avis que les médecins généralistes doivent avoir une meilleure connaissance des soins de santé mentale. Tant au niveau de l'**accueil de crise**, de la **prescription de médicaments**, de l'**orientation** vers des spécialistes que du dépistage de problèmes psychiques, les généralistes devraient acquérir davantage de compétences.

Il ne serait pas mauvais de former les généralistes à la prise en charge de la première crise. Parce que même les généralistes n'ont pas de formation suffisante en maladie mentale.

Les généralistes doivent en savoir plus sur les soins de santé mentale que ce n'est le cas maintenant. Orienter davantage vers des spécialistes et prescrire moins de médicaments, surtout des antidépresseurs. Nous atteignons des chiffres bien trop élevés en Belgique.

La psychiatrie en Flandre est beaucoup plus médicamenteuse qu'en Wallonie. Ils ont une autre approche là-bas. Ils ont Lacan, nous avons Janssen Pharmaceutica.

Beaucoup de gens attendent trop du généraliste. Vous en avez qui prescrivent des médicaments toute leur vie. La mienne ne veut pas cela. Si cette médication n'est pas contrôlée par le psychiatre, elle ne veut pas continuer à prescrire. Elle veut que le patient consulte un psychiatre tous les X mois. Je trouve ça positif.

Et oser, en tant que professionnel, se demander s'il y a des problèmes psychologiques derrière d'autres problèmes, et oser y donner suite. Car de nombreuses plaintes somatiques sont en fait psychosomatiques. Cela devrait aussi faire partie de cette formation.

Il est important pour les généralistes de bien connaître les médicaments que vous prenez et leurs éventuels effets secondaires. Comprendre les maladies que vous avez, on fait cela chez le psychiatre, mais comprendre la médication, c'est souvent chez le généraliste. Le pharmacien remplit aussi une fonction importante à cet égard. J'ai aussi une bonne relation avec mon pharmacien.

L'adjonction d'un **psychologue de première ligne** constituerait une étape importante pour étendre les compétences de santé mentale dans la première ligne, bien que tous les patients n'en soient pas convaincus et que certains soulignent que les qualités humaines sont plus importantes que les compétences techniques.

À un moment donné, ma mère a connu un épisode dépressif mais elle n'avait pas envie d'aller voir un psychothérapeute. Mon médecin traitant lui a pourtant dit: 'Madame, pour moi, la limite est atteinte. Je pense que vous avez besoin d'une autre aide. Je vous ai apporté une première aide, je dois maintenant vous orienter vers un psychologue.' Dans notre cabinet médical, il y a aussi un psychologue.

Je vais maintenant chez un psychiatre qui fait partie d'un cabinet médical. Et ils ont des psychologues aussi. Je ne vais pas à ce cabinet mais je trouve bien qu'ils aient un psychiatre. Je conseillerais cela aussi dans les Maisons médicales. Pour les généralistes indépendants, c'est difficile évidemment.

Un psychologue en première ligne? C'est une question difficile, parce que nous avons déjà un certain âge et que pour nous il est trop tard. Ce serait peut-être bien pour les jeunes. Je m'informerais quand même d'abord au sujet de la compétence de cette personne. Demander l'avis de gens qui ont déjà eu affaire à elle. Ne pas aller comme ça à l'aveuglette chez un psychologue ou un psychiatre. Je le ferais peut-être pour obtenir une prescription mais pas pour vraiment être aidé.

Dans les écoles, on remarque cela aussi. Beaucoup de directeurs ou de coordinateurs ont étudié un peu de psychologie, mais ils ne m'ont pas donné l'impression de pouvoir dire: je peux avoir confiance en cette personne. J'ai toujours eu des doutes à ce propos. (...) Il est plus important de pouvoir montrer de la compréhension, une véritable humanité...

2.3. Soins (psychiatriques) à domicile

Comme déjà signalé dans l'introduction, la plupart des patients interviewés avaient peu ou pas d'expérience des soins à domicile, a fortiori des soins psychiatriques à domicile. À l'issue de la série d'interviews, nous avons discuté avec deux patientes qui reçoivent des soins à domicile et ont un avis très positif à ce sujet. Il s'agit cependant essentiellement d'aide pratique dans le ménage. À côté de cela, nous avons interviewé une personne autiste qui avait une expérience plutôt négative d'un accompagnement à domicile. Nous allons commenter ces trois expériences cas par cas. Nous terminerons cette section par quelques conclusions générales concernant les soins à domicile.

Madame X

Madame X souffre, selon les informations que nous avons reçues de Familiezorg (service d'aide familiale), d'un trouble de la personnalité et d'une 'névrose intéressée/sinistrose' et doit être 'stimulée pour arriver à quelque chose'. Après un séjour d'environ dix ans dans divers hôpitaux psychiatriques, elle est contrainte par l'assistante sociale (selon ses propres dires) d'aller vivre dans une habitation protégée, avec le soutien d'un service de soins à domicile. Elle réagit d'abord par un rejet mais après une période de six mois, elle juge cette décision très positive.

J'ai séjourné 8 ans au centre psychiatrique de Menen. J'étais tout le temps fatiguée. Je ne sortais pas de mon lit. Jusqu'au jour où le médecin a fermé ma chambre et j'ai été obligée de sortir. Je restais en bas dans un fauteuil. Cela a duré des années, jusqu'à ce que l'assistante sociale m'oblige à quitter la clinique. C'est comme ça que j'ai atterri à 'Eigen Woonst' (Habitation protégée).

L'assistante sociale m'a proposé de faire appel au service d'aide familiale. Je ne connaissais pas. Cela se passe très bien. Chaque semaine, une femme vient m'aider au ménage pendant quatre heures l'après-midi. Elle est encore passée aujourd'hui. Nous commençons par la lessive. Puis, nous allons au Delhaize pour acheter ce qu'il faut pour manger. Puis, nous nettoyons – chaque résident doit nettoyer une partie de la maison. Toutes les pièces sont communes, à l'exception de notre chambre. Puis, elle me prépare à manger.

Madame X ne reçoit pas de soins psychiatriques à domicile. La supervision est assurée par 'EigenWoonst'. Chaque semaine ont lieu deux réunions de groupe et un entretien individuel, au cours desquels on aborde ce qui se passe dans la maison, les éventuels problèmes, ce qu'il faudrait changer... L'équipe se compose d'un psychologue, d'éducateurs et d'infirmiers.

Nous sommes continuellement encadrés. Cela se passe bien (...) Eigen Woonst nous oblige à consulter un psychiatre tous les six mois. J'ai aussi un généraliste attaché à la clinique, mais depuis que je suis ici, je n'ai plus consulté ce généraliste.

Madame X suit également une thérapie à la clinique.

Deux jours et demi. Ce n'est pas chez le psychiatre. Cela s'appelle 'De Pendel'. Nous faisons des exercices de fitness, de la relaxation et du sport en salle. J'aime faire cela. Le mercredi nous cuisinons. Une semaine, nous faisons un menu et l'autre semaine seulement de la soupe. Tout le monde doit participer pour tout nettoyer et faire la vaisselle. Tout cela se fait sous la houlette d'un thérapeute. Le jeudi, nous avons 'l'atelier industriel'. C'est du travail qui consiste à coller des étiquettes, plier des feuilles... Et l'après-midi, nous jouons à des jeux de société.

Depuis son départ de l'hôpital, Madame X est devenue beaucoup plus active. On dirait qu'elle a subi un changement de mentalité.

Lorsqu'étais à l'hôpital, il y avait aussi des activités, mais je n'y participais pas. Et une thérapie aussi, mais le docteur m'obligeait à y aller et je n'aimais pas tellement. Le courant ne passait pas bien avec ce psychiatre. J'avais des contacts avec les gens de ma section. C'était toujours le même groupe. Ils avaient d'autres problèmes que moi, des problèmes psychiatriques, mais pas très graves.

Mon ambition pour l'avenir, c'est de devenir encore plus active. De profiter plus de la vie. Maintenant, je ne vais nulle part sans accompagnement.

Madame X reçoit des soins qu'elle peut financièrement se permettre.

Je paie cinq euros par heure pour mon aide familiale. C'est donc vingt euros par semaine. Avec ma petite pension, je peux me le permettre. J'ai à peu près mille euros par mois. Lorsque j'étais à l'hôpital, je devais aussi payer mille euros par mois. Il ne me restait donc presque rien.

Madame Y

Madame Y souffre de dépressions récurrentes et d'une maladie auto-immune, ce qui l'a obligée à abandonner son travail d'aide aux sans-abri. Son mari a été gravement alcoolique et a toujours des problèmes de boisson. La famille compte cinq enfants dont deux vivent toujours à la maison. Il y a cinq ans, elle a été hospitalisée pour la première fois dans un hôpital psychiatrique, où elle a séjourné six semaines. À cette époque, ses deux plus jeunes enfants ont été accueillis, sa fille E. chez une maman d'accueil, et son bébé nouveau-né L. chez une collègue. Lorsqu'elle rentrée chez elle, elle a reçu de l'aide à domicile de l'organisation 'T'. Il y a deux ans, sur recommandation de son généraliste, elle est passée au service 'Familiezorg'.

Il y a trois personnes qui passent. Lorsque l'une est malade, je peux toujours compter sur les deux autres. Toutes les trois font très bien leur travail (...) Nous sommes même partis en vacances en famille. Sans elles, cela n'aurait pas été possible. C'est vraiment ce qui m'aide le plus.

J'aime parler et elles aussi, mais cela ne les empêche pas de bien travailler. Chez 'T', c'était beaucoup moins le cas. J'en ai eu une fois qui comptait ses papiers à quatre heures moins le quart.

Outre le fait que les soignants accomplissent bien leurs tâches pratiques, madame Y apprécie qu'on puisse leur parler et qu'elles sont attentives à sa problématique et à celle de sa famille.

Avec les aides familiales du service, je ne parle pas seulement de la pluie et du beau temps, mais aussi de comment je me sens et des choses comme cela. C'est possible avec toutes les trois. Elles sont ouvertes à cela. Il y en a une qui a le même âge que moi. C'est drôle. Nous avons un peu la même histoire, en matière de musique et tout ça. Ma famille en est très contente aussi.

Une erreur chez 'T', c'est qu'ils ne font pas attention à l'âge. Ils m'ont envoyé une jeune qui venait de terminer ses études. Cela convient peut-être pour un très jeune foyer et un peu d'aide postnatale, par ex. Mais pour des familles plus complexes, vous avez quand même besoin d'un peu plus d'expérience.

Les aides à domicile doivent aussi respecter les gens qu'ils viennent aider. Et comme je l'ai déjà dit, j'ai plus confiance dans des femmes, qu'il s'agisse de psychiatres, de psychologues, d'assistantes sociales ou d'aides à domicile.

D'après Madame Y, l'aide à domicile est le soutien le plus important qu'elle peut recevoir. Elle ne suit pas de thérapie et ne reçoit pas d'autres professionnels à domicile.

Je ne m'en sortirais vraiment pas sans aide à domicile. Je n'ai pas appris à mes enfants à aider dans le ménage. Je voulais qu'ils passent leur temps à l'école et à leurs loisirs, comme les autres enfants.

L'ergothérapie, c'est bien quand on est dépressif et qu'on veut se sentir un peu utile. Mais trop d'ergothérapie, ce n'est pas drôle, vous savez. Et cela vaut pour les autres thérapies aussi. Je suis contente de pouvoir parler avec les gens de Familiezorg, de temps en temps avec mon généraliste, et toutes les cinq à six semaines avec le psychiatre. Mais pour le reste, la thérapie, ce n'est plus pour moi.

J'ai horreur des activités en groupe. De plus, les gens ne respectent pas souvent les rendez-vous. L'objectif est que vous ne divulguiez pas ce qui est dit dans le groupe. Mais il est arrivé qu'on raconte partout qu'une personne était transsexuelle. Je trouve cela grave.

Dans le cas de Madame Y, l'aspect financier ne constitue pas non plus un obstacle.

Concernant l'aspect financier: je ne sais pas comment ils font, mais comme j'ai besoin de beaucoup d'aide, je bénéficie d'une réduction. Je paie maintenant 5,60 euros l'heure. Je reçois parfois 8 heures d'aide, parfois 12 heures. Je ne pourrais pas m'en passer. Alors que j'ai fait cela moi-même pendant des années.

Monsieur Z

Monsieur Z est autiste et souffre d'un trouble grave du métabolisme. Il a fait l'objet de différents diagnostics au fil des ans et parcouru tout un chemin pour obtenir l'aide qui, selon lui, lui convient le mieux. Il est très attaché à son autonomie et vit beaucoup de formes d'aide comme inutilement

intrusives et normatives. L'accompagnement à domicile dont il a bénéficié jusqu'à présent ne répond pas non plus à sa vision d'une aide axée sur le client, se focalisant sur la qualité de vie.

J'ai essayé l'aide à domicile, mais c'est jugeant. Mon amie travaille par exemple dans l'aide à domicile. Elle remarque que ses collègues portent continuellement des jugements, mais elle ne le fait pas. C'est quelque chose de positif à son autisme: elle peut s'entendre avec des gens avec qui les autres ne s'entendent pas. Son principe est: on fait appel à moi pour nettoyer et donner à manger à cette personne. Si celle-ci passe son temps à fumer et à regarder la télévision et qu'elle est contente comme cela, ok. Certaines se mettent à prendre des mesures pour que cette personne sorte plus de chez elle.

Chez moi, cela a été comme cela aussi. J'ai dit à cet accompagnant à domicile qu'il devait débarrasser le plancher, qu'il pouvait choisir entre l'escalier ou la fenêtre. Il a compris le message.

C'est le modèle médical: guérir de la maladie et fonctionner dans la société passent avant tout. Alors que la qualité de vie de cette personne ne compte pas. C'est parfois aussi l'entourage du patient qui insiste dans ce sens. Mais en tant qu'aidant, vous devez pouvoir prendre vos distances par rapport à cela.

Dans d'autres commentaires, Monsieur Z indique qu'il a surtout besoin de soutien pratique. Il donne l'exemple d'une maison d'accueil qui a été lancée par 'Autiwoonzorg':

Des choses très concrètes, comme trouver un bon plombier, cela a des effets énormes sur votre santé psychique. Savoir qu'on n'est pas trompé. Autiwoonzorg répond à ces demandes et possède un réseau de personnes fiables, dont ils savent qu'elles pourront côtoyer des autistes.

Les soins psychiatriques à domicile essaient de faire cela aussi un peu, mais alors vous devez vous faire reconnaître comme cas psychiatrique. J'ai du mal avec les aides qui viennent chez moi. C'est le problème aussi avec l'accompagnement à domicile. Cela ne gêne pas mon amie, donc ce n'est pas le cas de tous les autistes.

Quand quelqu'un contribue concrètement à ma qualité de vie, ma confiance en cette personne croît et je peux discuter de certaines choses à propos de problèmes psychiques sous-jacents.

Pour autant qu'il soit possible de tirer des conclusions de ces trois témoignages, il s'avère en tout cas que chacune des personnes interviewées attache beaucoup d'importance au **soutien pratique**. Deux patients attachent aussi de l'importance au contact humain avec les soignants, à la possibilité de parler de tout, pas seulement de la pluie et du beau temps. Ce n'est pas un hasard si ces personnes ont un réseau social limité. Il est important en outre que les professionnels fassent preuve de compréhension et de respect et appréhendent bien la situation. Renseignement pris chez 'Familiezorg West-Vlaanderen', il s'est avéré que cette organisation consacre beaucoup d'attention à la formation interne et à la formation continuée en soins de santé mentale pour leur personnel. Une fois qu'une **relation de confiance** s'est instaurée, il est possible dans certains cas de franchir le pas suivant vers une approche 'curative' plus personnalisée. Les **mots clés** 'accessibilité', 'déstigmatisation', 'formation' et 'coordination' jouent également un rôle important.

2.4. Recommandations de patients

- **Accessibilité:** les patients veulent des soins plus accessibles, tant au niveau des horaires (en dehors des heures de bureau), de la proximité et de la disponibilité qu'au niveau financier. Il faudrait améliorer les services pour l'accueil de crise, les listes d'attente posent problème, surtout dans les soins ambulatoires; il manque aussi cruellement de structures alternatives de travail et de logement, et de prise en charge adéquate pour les patients chroniques. Les patients attendent des professionnels davantage de compréhension et d'empathie, ainsi que de plus d'ouverture concernant leur dossier médical et de meilleures aptitudes communicatives.
- **Coordination et collaboration:** il faudrait un meilleur échange d'informations entre les première, deuxième et troisième lignes, ainsi qu'entre les soins de santé mentale et les secteurs voisins. Il faut aussi plus de continuité dans la prise en charge, au niveau du suivi et de la sortie d'hôpital, mais aussi sur le plan de la prévention. Des points d'informations s'imposent en outre pour augmenter la visibilité/clarté du système. Les professionnels doivent aussi se montrer plus ouverts à l'apport d'experts du vécu dans le système des soins de santé mentale.
- **Compétences:** les professionnels en première ligne doivent être mieux au courant de la problématique des soins de santé mentale et recevoir une formation à la prise en charge de crise. Ils doivent être capables de dépasser leur propre cadre de référence, mieux collaborer avec d'autres secteurs et davantage tenir compte des besoins individuels des patients. Les psychiatres doivent se préoccuper non seulement des aspects neurologiques, médicaux mais aussi de tous les aspects qui ont un impact sur le bien-être du patient.
- **Déstigmatisation:** il faut des mesures pour lutter contre la stigmatisation qui pèse aujourd'hui sur les soins de santé mentale. Il convient de lutter contre les préjugés sociétaux mais de tenir compte aussi du fait que le modèle médical, qui met l'accent sur le diagnostic et une réflexion en termes de normal/anormal, peut avoir un effet stigmatisant. Il faut autant que possible travailler à la réinsertion des patients psychiques dans la société, sans pour autant occulter leurs handicaps.
- Pour faire face à la vision et à l'organisation fragmentée des soins de santé mentale, les usagers plaident pour une **approche plus personnalisée**, où tous les aspects favorisant le bien-être du patient (physique, psychique, social) sont pris en considération et où la qualité de vie du patient est la principale préoccupation. Les professionnels et les services de soins doivent collaborer à cet effet dans des réseaux développés autour du patient individuel. L'expertise du vécu peut jouer un rôle important, tant dans le coaching de personnes vivant la même situation que dans la formation des professionnels et la concertation relative à l'organisation et à la politique des soins.

- En ce qui concerne le rôle des **médecins généralistes comme première ligne des soins de santé mentale**, ceux-ci doivent disposer d'une meilleure connaissance des soins de santé mentale que ce n'est le cas actuellement, non seulement pour pouvoir mieux intervenir dans des situations de crise, mais aussi pour pouvoir détecter d'éventuels problèmes psychiques et orienter à temps vers des soins spécialisés. Ils doivent être mieux informés sur les médicaments et moins prescrire. Ils doivent aussi pouvoir s'intégrer dans les réseaux de soins autour du patient et éventuellement y jouer un rôle de coordination. Les généralistes doivent également pouvoir fournir des informations pertinentes sur les services de soins de santé mentale, les groupes d'entraide et les réseaux d'aidants proches dans la région.
- Les patients psychiques ont besoin d'une **aide à domicile**. Pouvoir gérer une problématique psychique et des situations familiales complexes constitue une aptitude importante. Si une relation de confiance peut s'établir avec le patient via l'aide et le soutien pratique, il sera beaucoup plus facile pour l'intervenant de l'accompagner vers une prise en charge plus spécialisée.

3. ANALYSE DES FOCUS GROUPES

3.1. Composition des focus groupes

Douze personnes ont pris part au groupe francophone, dix au groupe néerlandophone. La plupart des participants étaient 'aidant proche' pour leur enfant, à l'exception d'une participante francophone qui prenait soin de sa sœur et, du côté néerlandophone, d'un participant qui s'occupait de sa sœur et d'un homme qui avait assisté son épouse (décédée entretemps).

Durant les focus groupes, l'âge et la situation socioéconomique n'ont pas été abordés de manière spécifique, même s'il est ressorti des remarques des participants que la plupart des catégories de revenus étaient représentées, à l'exception peut-être des plus pauvres. La plupart des participants appartenaient à la tranche d'âge de 45 à 65 ans. Il y avait également quelques seniors de plus de 70 ans qui assument encore un rôle porteur dans des associations de familles. La répartition géographique était assez équilibrée dans les deux groupes, avec dans le groupe francophone, une forte représentation de la Région de Bruxelles-Capitale.

En ce qui concerne les diagnostics des usagers pris en charge, il y avait dans le groupe francophone cinq personnes souffrant de schizophrénie, deux d'un trouble bipolaire, une d'un trouble de la personnalité schizoïde/paranoïde et un enfant présentant des troubles de l'apprentissage et une phobie de l'école. Dans le groupe néerlandophone, il s'agissait de cinq personnes atteintes de schizophrénie, d'une personne présentant un trouble bipolaire, d'une personne maniacodépressive et d'une femme souffrant de dépression postnatale. Chaque groupe comportait un aidant proche qui avait aussi vécu l'expérience de patient (dans les deux cas un trouble bipolaire).

3.2. Méthodologie

Trois séries d'entretiens ont eu lieu dans chaque focus groupe:

- Un premier tour de table pour se présenter
- Les participants ont ensuite été invités à réfléchir à leurs expériences à partir de deux questions: Qu'est-ce qui m'aide? Quelles difficultés est-ce que je rencontre?

Quelques thèmes avaient été inscrits sur un flip-chart pour les aider:

Accessibilité (proximité, disponibilité, obstacles financiers, information...)

- Compétences des professionnels de l'aide/thérapeutes
- Coordination et collaboration
- Contacts avec des personnes dans la même situation/Expertise du vécu

Le groupe francophone a été divisé en trois sous-groupes. Les résultats de la discussion ont été présentés par sous-groupe par un rapporteur. Dans le groupe néerlandophone, les résultats ont été présentés individuellement. À chaque fois, une discussion en groupe a suivi.

- Un dernier tour de table a permis aux participants de formuler des recommandations à l'aide de trois commandes:
 - Stop: à quels problèmes/règlementations/situations faut-il mettre fin?
 - Start: quelles initiatives/mesures/modifications doivent être mises en route?
 - Continue: quels aspects du système actuel doivent être maintenus?

On leur a en outre demandé de réfléchir plus spécifiquement au rôle du généraliste dans la première ligne des soins de santé mentale et des soins psychiatriques à domicile.

3.3. Résultats des focus groupes

Étant donné que ces trois séries d'entretiens ont mis en lumière tant des problèmes et des outils que des recommandations et que les résultats se chevauchent en partie, nous avons choisi de regrouper dans ce rapport les résultats des focus groupes en cinq thèmes importants:

- accessibilité
- compétences et tâches des professionnels
- coordination et collaboration
- soutien des aidants proches
- déstigmatisation

Nous avons également consacré deux chapitres séparés aux recommandations des aidants proches concernant le rôle du généraliste dans la première ligne des soins de santé mentale et les soins psychiatriques à domicile.

3.3.1. Accessibilité

Informier et impliquer les aidants proches

Tous les participants s'accordaient à dire que les aidants proches doivent être mieux informés et plus étroitement impliqués dans les décisions qui concernent leurs proches, non seulement sur le volet médical, mais sur tous les aspects de la prise en charge, y compris logement, sortie de l'hôpital, questions juridiques...

Les **problèmes** suivants ont été abordés, entre autres:

- Les soignants se retranchent souvent derrière le **secret médical** et les **droits du patient** pour ne pas impliquer/informer les aidants proches.
- En vertu de la loi sur les droits du patient, les thérapeutes doivent écouter le patient, mais ce dernier se trouve dans un état de **confusion** qui fait qu'il/elle n'est pas toujours en état de prendre la bonne décision.
- **La méfiance** vis-à-vis du monde extérieur fait partie des symptômes d'affections psychiques, dont la schizophrénie. C'est souvent la raison pour laquelle les usagers ne font plus confiance à leur propre famille. Les thérapeutes et autres tiers devraient davantage en tenir compte.
- **Les aidants proches** connaissent généralement mieux l'utilisateur que quiconque et fournissent le plus gros effort pour leur prise en charge. Cette réalité est trop peu reconnue, tant au niveau de la relation de soins individuelle que dans l'organisation des soins de santé et la politique en général.
- Les personnes souffrant d'une maladie psychique sont particulièrement **vulnérables aux abus**, tant physiquement, psychologiquement qu'économiquement.
- Une possibilité de lutter contre l'**exploitation économique** par des tiers est l'administration provisoire, mais ce système est trop rigide et trop peu axé sur les besoins individuels des malades psychiques et de leur environnement.
- **Les services de médiation** sont trop attachés à une institution. Ils sont souvent utilisés pour faire en sorte que les plaintes soient classées sans suite. On n'intervient que lorsqu'un service fait l'objet de nombreuses plaintes, mais on ne donne généralement pas suite à des plaintes individuelles. Un aidant proche se plaignait aussi du fait qu'un patient peut empêcher le service de médiation de se concerter avec la famille.
- Les personnes atteintes d'une psychopathologie ne peuvent souvent **pas** fonctionner de manière **autonome**, ce qui représente une charge supplémentaire pour les aidants proches, entre autres sur le plan administratif. Par exemple: les parents d'un fils qui avait été hospitalisé à l'étranger ont dû surmonter toutes sortes d'obstacles juridiques pour le rapatrier. Comme personne ne voulait prendre la responsabilité, ils ont dû eux-mêmes s'occuper de son transport, avec tous les risques qui en découlent (entre autres qu'il saute subitement de la voiture).
- La **liberté de choix** des usagers, garantie par la loi, suppose qu'ils peuvent choisir eux-mêmes d'être traités ou non, de changer de thérapeute ou non, même si ce choix ne correspond pas – du point de vue de l'aidant proche – à ce qui est bon pour eux. Par exemple: une fille change de psychiatre et celui-ci expérimente un nouveau traitement médicamenteux. Son état s'aggrave à vue d'œil, mais la mère est impuissante. Les faits lui donnent même à penser qu'il est question d'abus sexuel.
- Pour imposer à leurs usagers les soins nécessaires, certains aidants proches se voient contraints de recourir aux **hospitalisations forcées**. Il s'agit là, d'une part, d'une décision douloureuse qui peut

gravement perturber la relation entre l'aidant proche et l'utilisateur et, d'autre part, cela représente souvent un soulagement pour l'aidant proche, du fait qu'un tiers prend la décision et décharge de ce fait l'aidant proche de la responsabilité.

- Lors de **l'accueil dans un hôpital**, les aidants proches doivent être mieux informés de ce qui va se passer avec l'utilisateur. 'Un psychiatre nous a consacré 30 minutes, sans donner beaucoup d'explications. Le lendemain, notre fils avait l'air d'un zombie. On lui avait administré 30 médicaments... Nous n'avons pu le retirer de là que sur une décision du juge.'
- Les professionnels devraient informer les aidants proches **dès** le moment où **les premiers symptômes** se manifestent. 'Qu'ils nous disent au moins: voici les éléments dont nous disposons, les questions que nous nous posons. Nous lui donnerons des médicaments qui auront tel ou tel effet, pour telle ou telle raison...'

Accessibilité des services

Globalement, les aidants proches considèrent l'offre actuelle comme trop limitée, inaccessible et peu claire. Outre un manque **d'accueil de crise** dans le secteur ambulatoire et résidentiel, beaucoup d'aidants proches se plaignent du manque de **services** résidentielles adéquates et de **centres de jour**, et en général de mesures **d'accompagnement et de réinsertion** des usagers lorsqu'ils sortent d'un établissement psychiatrique.

- Les aidants proches déplorent le manque criant **d'accueil de crise**. 'Notre fils a été mis à la porte de deux hôpitaux psychiatriques. Un soir, alors que nous venions de le déposer, on nous a téléphoné pour nous dire qu'il ne pouvait pas rester parce qu'il était violent... Ce n'est que suite à l'intervention de la police et du juge de la jeunesse (pour une hospitalisation forcée) que les choses se sont arrangées.'
- **Les listes d'attente** constituent un grave problème. Certains aidants proches expriment leur inquiétude concernant la **suppression progressive de lits**. Ils craignent que cela n'aggrave encore la problématique des listes d'attente.
- Il y a trop peu **d'accueil en dehors des heures de bureau**. Le coût économique d'un accueil 24h/7x7 est évidemment particulièrement élevé. Raison de plus de prévoir des mesures de soutien supplémentaires pour les aidants proches, qui eux ne connaissent pas 'les heures de bureau'!
- Un maillon manquant important dans le système actuel, ce sont des **formes d'habitat adapté** pour des personnes qui ont été stabilisées mais ont encore besoin d'un encadrement. Une étape transitoire entre l'environnement familial et la société. Exemples: 'Habitat et Participation' et 'Autre-lieu' à Bruxelles, une maison communautaire avec des appartements non supervisés où l'accent est mis sur la socialisation, sans personnel soignant. 'Il y règne une ambiance familiale, on s'entraide.' Proposition: 'On devrait permettre aussi aux gens d'habiter seuls, dans une forme d'habitations protégées, s'ils ont un bon coach.'

- Certains aidants proches se plaignaient aussi du fait qu'ils n'ont quasi pas de contact avec les responsables des **habitations protégées** et qu'ils ne sont pas mis au courant lorsqu'il y a des problèmes.
- Soutien à **l'emploi ou aux activités de jour**, pour donner une occupation aux usagers et favoriser le contact social. 'Mon fils fait du bénévolat pour des seniors, mais ne reçoit aucune rémunération pour cela, sinon il perdrait son allocation. S'il pouvait recevoir quelque chose, ne serait-ce que sous forme de bons-cadeaux, cela ferait une énorme différence en termes d'**affirmation de soi**.'
- **Des centres de jour** pour patients psychiatriques, avec des activités artistiques, culinaires ou des excursions.
- Les aidants proches sont également confrontés à des **obstacles financiers considérables**. Souvent, ils sont contraints d'abandonner une partie de leur activité professionnelle et ne reçoivent aucune compensation pour les soins qu'ils prodiguent.
- Il est également ressorti des discussions qu'il existe d'importantes **différences territoriales**. Du côté francophone, l'offre diffère considérablement selon qu'on vit dans une région rurale ou urbaine (Bruxelles en particulier). Mais la Flandre aussi connaît d'importantes différences. Ainsi, Anvers dispose d'une offre bien élaborée d'habitats alternatifs, ce qui n'est pas le cas dans certaines parties du Limbourg ou de Flandre occidentale.

3.3.2. Compétences & tâches des professionnels

En général, les aidants proches comptent sur davantage de **compréhension et d'empathie** de la part des professionnels des soins de santé mentale et sur une plus grande connaissance de la problématique des soins de santé mentale chez les personnes actives dans des secteurs voisins, tels que les soins somatiques, l'enseignement, la justice, l'aide sociale, mais aussi les CPAS et les mutualités. Les professionnels doivent être formés à développer une **vision plus large** sur la problématique des soins de santé mentale (pas uniquement clinique) et à **impliquer les familles** le plus tôt possible. Ils doivent être formés à communiquer avec d'autres partenaires de soins et à apprendre à dépasser la vision actuelle, fragmentée, des soins.

- Les aidants proches se plaignent du **détachement/manque d'empathie** de beaucoup de professionnels, pas uniquement des psychiatres, mais aussi de personnes qui s'occupent d'aspects non-curatifs, comme les employés de mutualités ou de services publics. 'Les personnes qui font ce genre de travail ne peuvent pas être distantes/indifférentes, elles doivent montrer que vous êtes bienvenu, qu'elles ont du temps pour vous, c'est très important.'
- Les professionnels sont souvent trop **peu flexibles**. Idéalement, les différentes parties devraient autant que possible se rencontrer. 'Vous devez toujours être en stand-by au moment où les soignants ont du temps pour vous. Ils devraient davantage tenir compte de nous.'
- Par rapport à la vision fragmentée (compartimentée), les professionnels devraient aspirer à une **approche plus humaine, plus personnalisée**, où on ne pense pas tant en fonction du cadre de

référence du soignant, mais bien à partir des besoins de l'utilisateur et de son entourage.

- Beaucoup d'aidants proches se plaignent du fait que les psychiatres sont trop peu consciencieux dans la quête du **bon traitement médicamenteux pour l'utilisateur individuel**. Ils tiennent aussi souvent trop peu compte des effets secondaires. Certains psychiatres expérimentent, tandis que d'autres sont insuffisamment au courant des nouveaux médicaments.
- Les médecins ne doivent pas prescrire trop de médicaments trop vite. L'**industrie pharmaceutique** joue parfois un rôle ambigu dans la médicalisation des soins de santé mentale.
- Les professionnels de **secteurs voisins** (enseignement, aide sociale, police, justice) doivent être formés à mieux côtoyer les personnes avec des problèmes psychiques.
- Divers aidants proches ont proposé d'intégrer dans la formation des psychiatres et des psychologues la **vision d'aidants proches**. Une participante a donné l'exemple d'une formation qui a été élaborée par des aidants proches (Similes) pour apprendre à gérer la schizophrénie de leur enfant. A la demande d'un psychiatre, cette formation est désormais proposée à des thérapeutes professionnels.
- Dans les hôpitaux psychiatriques, on ne tient pas assez compte du fait que les usagers psychiatriques contractent parfois d'autres **affections physiques**. Plusieurs participants ont parlé de négligence de la part du personnel soignant. Exemple: une femme souffrait de constipation sévère et n'était plus allée à selle depuis quatorze jours, sans que personne ne soit intervenu.
- Lorsqu'un patient psychiatrique consulte un médecin, ce dernier devrait autant que possible examiner aussi les **antécédents de l'entourage** et essayer de comprendre le contexte. Cela peut aussi s'avérer important en rapport avec d'éventuelles causes héréditaires.
- Différents aidants proches ont attiré l'attention sur l'importance de reconnaître les **causes physiques** derrière les affections psychiques. Ainsi, un aidant proche qui avait lui-même souffert d'un trouble bipolaire a raconté qu'il avait éprouvé un énorme soulagement en entendant son médecin lui dire que sa maladie avait une origine biochimique. Une autre participante avait appris qu'elle souffrait d'une carence en lithium et que cela avait contribué à son trouble bipolaire. Des parents ont reproché à certaines écoles psychothérapeutiques de systématiquement attribuer la faute aux parents ('parents schizophrènes', 'parents toxiques' etc.)
- Plusieurs parents ont fait remarquer que le **cannabis** pouvait être à l'origine de psychoses et de schizophrénie et que cela est trop souvent **minimisé**, y compris par des médecins.
- Les professionnels doivent apprendre à **communiquer dans un langage compréhensible** avec les usagers et leur entourage.
- Campagnes d'information dans les écoles, prévention de la **consommation de drogues**. 'De nombreux problèmes psychiques se manifestent à la puberté.'

- De nombreux professionnels dans les soins de santé mentale (psychiatres, psychologues, infirmiers psychiatriques) souffrent de **burn-out**. On doit aussi penser à eux et à des mesures pour leur faciliter la tâche.

3.3.3. Coordination et collaboration

Le paysage actuel des soins de santé mentale est vécu par les aidants proches comme particulièrement **fragmenté**. Il a trop peu de 'connexion' entre soins psychiatriques et somatiques, soins résidentiels et ambulatoires, et trop peu de **continuité** dans la prise en charge de personnes avec des problèmes psychiques. Les aidants proches plaident pour des **soins plus intégrés**, qui soutiennent aussi des aspects non-curatifs qui contribuent à la qualité de vie de l'utilisateur.

- Le brusque passage de la **minorité à la majorité** à 18 ans ne coïncide pas avec le passage réel de la jeunesse à l'âge adulte, qui est un processus plus progressif. Les cadres **législatif et thérapeutique** sont pourtant très **différents**. Ainsi, les parents n'ont plus rien à dire à partir de dix-huit ans.
- Les parents d'**enfants majeurs** avec des problèmes psychiques ne doivent actuellement pas être impliqués dans la décision d'un généraliste d'**orienter** leur enfant vers un hôpital psychiatrique. Ils demandent à être consultés à l'avenir en tant que partenaire dans ce genre de décisions importantes.
- **Gestion de la sortie:** lorsqu'un usager quitte l'hôpital psychiatrique, il n'y a généralement pas d'accueil prévu pour lui et son entourage. Les hôpitaux psychiatriques ne lui donnent en général pas de médicaments (en vertu d'un règlement pharmaceutique) alors que la poursuite du traitement médicamenteux revêt souvent une importance cruciale.
- La **coordination** dans les soins ambulatoires doit actuellement être organisée en grande partie par les **aidants proches eux-mêmes**. Il serait dès lors logique de soutenir l'aidant proche dans ce rôle.
- A côté de cela, plusieurs aidants proches plaident pour la désignation d'un **coach/éducateur/guide** chargé de suivre la personne stabilisée après sa sortie de l'hôpital, à qui la personne ou la famille puisse faire appel. 'Tout ne peut être laissé à la famille. Cela ne contribue pas non plus à une relation sereine.' Le coach représenterait la dimension sociétale et l'aidant proche la sphère privée/familiale.
- '**Alliance thérapeutique précoce**': la mise sur pied précoce d'une collaboration horizontale entre usager, soignants et aidants proches pour la prise en charge de psychoses. Les usagers confrontés pour la première fois à des hallucinations réagissent fréquemment avec anxiété et paranoïa vis-à-vis de leur entourage. Raison pour laquelle il importe à un stade précoce de rétablir la confiance par le biais d'une alliance entre le savoir des spécialistes et l'implication des proches.
- **Equipes multidisciplinaires** (y compris travailleur social, généraliste) qui veillent à bien coordonner les différentes dimensions de la prise en charge.

- Les généralistes qui **orientent** les usagers vers un hôpital psychiatrique devraient en informer la famille.

3.3.4. Mesures de soutien pour aidants proches (et usagers)

Etant donné le rôle clé que les aidants proches remplissent dans les soins aux personnes présentant des problèmes psychiques, il est essentiel de les soutenir du mieux possible, tant en termes de coordination des soins, de formation que d'encadrement financier et structurel.

- Les aidants proches ne savent pas toujours comment **réagir à des situations de crise**. Il serait utile de leur fournir des informations/une formation à ce sujet.
- Les aidants proches de personnes avec des problèmes psychiques plaident pour que les pouvoirs publics et les instances judiciaires adoptent un '**a priori positif**' dans les dossiers d'administration provisoire, d'hospitalisation forcée et de représentation d'usagers.
- Divers **obstacles juridiques** font que les aidants proches ont parfois du mal à défendre les intérêts de patients. Exemple: lorsqu'un patient est hospitalisé à long terme et que son habitation reste inhabitée un certain temps, l'état peut exiger une taxe sur l'inoccupation. S'il ne veut pas vendre, la famille finira par payer l'addition.
- Le retour à la maison d'un patient qui sort de l'hôpital représente souvent une surcharge pour les autres membres de la famille. Il importe d'insérer des **périodes de repos**, lors desquelles le patient sera temporairement pris en charge dans un cadre adapté. '80% des couples qui doivent s'occuper d'un membre de la famille ayant des problèmes psychiques se séparent.'
- **Congé payé pour aidants proches**: les personnes désireuses de s'occuper d'un parent malade du cancer peuvent recourir à un crédit-temps, à une pause-carrière ou à un congé palliatif. Pour les aidants proches en santé mentale, de telles réglementations font défaut. Par exemple: un employeur a autorisé qu'une aidante proche prenne congé, mais n'a engagé personne pour la remplacer. Sa charge de travail a de ce fait dû être supportée par ses collègues, ce qui ne favorise guère l'acceptation de ce type d'aide par la société.
- On pourrait envisager un **statut reconnu** pour les usagers stabilisés qui ont acquis de l'expertise dans l'accompagnement de malades psychiques, comme au Canada, où ils sont rémunérés ('pair aidant'). En tant qu'ex-usager, ils peuvent plus facilement établir une relation horizontale que les aidants proches.
- Il convient que l'entourage fasse preuve d'**empathie** et d'implication. Les personnes ayant des problèmes psychiques sont très sensibles aux émotions. Il convient donc d'impliquer non seulement la famille proche, mais de développer un **réseau social plus vaste** autour de l'usager.
- La situation est particulièrement lourde aussi pour les frères et sœurs. Ils ne bénéficient plus guère **d'attention**, sont confrontés à des expériences émotionnellement pénibles et angoissantes, dont la peur de contracter la même maladie psychique.

- **Acceptation:** divers participants ont souligné le fait que la maladie est plus facile à supporter lorsque tant l'utilisateur que l'aidant proche acceptent que la maladie fait partie de leur vie, au lieu de continuellement comparer la personne à ce qu'elle était auparavant. 'Le jour où nous avons accepté que notre vie serait difficile... le jour où nous lui avons dit que nous accepterions toutes les restrictions que sa maladie nous imposait, ce jour-là il a changé. Il a recommencé à respirer.'
- **Thérapie familiale systémique.** Par exemple à 'La Ramée' à Uccle, où l'accompagnement est assuré par une équipe multidisciplinaire.
- **Contact avec des personnes dans la même situation et associations d'utilisateurs et de familles** telles que Similes, Le funambule, Psytoyens, Uilenspiegel. Beaucoup d'aidants proches attirent l'attention sur l'énorme soutien dont ils ont bénéficié de la part des associations d'entraide. Ils y ont reçu des informations, des conseils et l'empathie qu'ils cherchaient en vain dans les services d'aide professionnels. Ce rôle d'**expertise du vécu** doit continuer à être développé.
- **Psychoéducation** pour les membres de la famille (par exemple 'Pro-famille') qui permet aux familles de recevoir d'abord des explications sur la maladie et d'apprendre ensuite comment y faire face au quotidien.
- Les aidants proches doivent aussi apprendre à **prendre soin d'eux-mêmes**. 'En tant qu'aidant proche, vous devez avoir au moins un hobby, un coin de jardin rien qu'à vous.'

3.3.5. Déstigmatisation

Les aidants proches ont été confrontés à la stigmatisation de différentes manières. Peur ou honte de porter à la connaissance de l'entourage l'état de son enfant, réactions de rejet de l'entourage, attitude paternaliste de certains soignants, image négative dans les médias, réflexes sociaux qui font obstacle à une (ré)insertion dans la société.

- On déplore un manque d'informations adéquates sur les maladies psychiques dans les médias. La **population doit être mieux informée**.
- On devrait organiser des **campagnes d'information dans les écoles**. Confronter les enfants à la question 'Qu'est-ce qu'un fou?'
- **Les journalistes** contribuent souvent à la stigmatisation, alors qu'ils sont les mieux placés pour informer correctement la population. 'Il est temps de mieux former les journalistes.'
- La **réaction des hommes politiques** est souvent très néfaste. Lorsqu'un incident tragique se produit, on fait trop peu pour endiguer la panique de la population. 'Au contraire, on tient toutes sortes de propos stigmatisants, par exemple sur la schizophrénie, sans rien en connaître.'
- Un aidant proche qui a eu un trouble bipolaire a indiqué qu'il est particulièrement **difficile de communiquer** avec ses proches dans cette situation: 'Quand vous sentez que quelque chose

cloche chez vous, vous ne développez plus la confiance nécessaire pour en parler à quelqu'un. Je n'osais même presque plus en parler avec mon mari. Cette peur du monde extérieur a également une influence sur la manière dont vous êtes regardé.'

- La société se focalise énormément sur la **sécurité et les normes**. 'On a peur de ce qui est différent.'
- Les usagers expérimentent certaines qualifications comme très stigmatisantes: des 'cachets' sont parfois nécessaires pour avoir **accès** à certains **services**. 'Pour obtenir une allocation complémentaire, mon fils doit s'inscrire comme handicapé. Mais il n'accepte pas cela. Nous pourvoyons donc nous-mêmes à ce supplément.'
- Certains modèles explicatifs ont aussi un effet stigmatisant sur les parents. (Voir ci-dessus: parents 'schizophrènes', 'toxiques'...)

3.4. Recommandations d'aidants proches

3.4.1. Le rôle des généralistes en première ligne des soins de santé mentale

- Il est important que le médecin traitant soit informé du traitement que reçoit un patient, et ce afin qu'il ne prescrive pas de médication inappropriée. 'Un généraliste ne doit pas tout savoir, mais il doit être suffisamment informé pour ne pas commettre d'erreurs graves.'
- On ne peut pas exiger d'un généraliste qu'il accompagne à long terme une personne atteinte de problèmes psychiques. 'Il manque des compétences exigées ainsi que de la disponibilité nécessaires à cet effet.'
- Les généralistes doivent être prudents en posant un diagnostic. 'Notre médecin traitant nous a assuré à plusieurs reprises que notre fils n'avait pas la maladie dont il souffrait selon nous. Ce qui nous a fait perdre les pédales et... du temps.'
- Une meilleure communication entre psychiatre et médecin traitant s'impose. 'Mais la coordination pratique doit être laissée aux parents.'
- Le généraliste a la tâche de convertir la terminologie médicale en information claire pour l'entourage proche. On pourrait aussi envisager un point d'information où les concepts de spécialistes sont expliqués dans un langage ordinaire.
- Le secret professionnel devrait être assoupli dans certains cas. Exemple: des jeunes entre 16 et 25 ans ont parfois des problèmes qui évoluent progressivement vers une psychopathologie, sans que le médecin traitant en avertisse la famille. Les diagnostics sont de ce fait souvent reportés, avec parfois des conséquences dramatiques.
- Si on évolue vers un nouveau modèle, à l'exemple du Canada, avec un 'pair aidant' ou un coach qui accompagne l'utilisateur, on devrait aussi envisager d'introduire un secret professionnel partagé.

- Les généralistes doivent tenir compte du fait que la famille constitue souvent le seul point de chute pour les usagers 'lâchés' par l'aide professionnelle. Il est dès lors important d'impliquer et d'informer la famille autant que possible dans chaque phase.
- Les consultations chez un généraliste ne sont pas gratuites et représentent un coût supplémentaire pour les patients, qui disposent généralement d'un maigre budget. Si on veut que le médecin traitant joue un rôle dans les soins de santé mentale, cet aspect financier devra être pris en considération.
- On doit tenir compte du fait que pour beaucoup de patients, une visite chez le généraliste n'est pas évidente, pas seulement dans les régions rurales. 'En ville, beaucoup de gens ont peur de se risquer en rue. Les visites à domicile ne sont pas un luxe superflu dans ces cas-là.'
- Beaucoup de patients ayant des problèmes psychiques éprouvent des difficultés face à l'attente. Ils ne se sentent pas à l'aise dans une salle d'attente. 'Un pharmacien à Schaarbeek les fait systématiquement passer avant. C'est une mesure très efficace.'
- Les généralistes peuvent aussi jouer un rôle important dans la prévention et la détection précoce, sans d'emblée vouloir traiter. Ils doivent pouvoir envoyer le patient à temps chez un spécialiste.
- Il serait utile de prévoir des brochures sur les maladies psychiques, des informations sur les possibilités de contact avec des personnes dans la même situation, dans les salles d'attente ou le cabinet d'un médecin traitant.
- Si un aidant proche demande des informations, le médecin traitant devrait pouvoir l'orienter vers une association locale pour aidants proches, pour que cette personne trouve un contact où collecter des infos, avoir un entretien, reprendre courage.

3.4.2. Soins psychiatriques à domicile

- Si le patient ne veut pas de soins psychiatriques à domicile, le médecin traitant devrait pouvoir l'exiger dans certains cas.
- Les soignants à domicile devraient davantage entrer en contact et tenir compte de l'aidant proche. Une bonne coordination entre les deux s'impose.
- On devrait proposer des cours (de psychoéducation) à domicile pour les personnes qui cohabitent avec une personne souffrant de problèmes psychiques, comme 'Pro Famille.' Les aidants proches reçoivent d'abord des informations sur la maladie et apprennent ensuite à la gérer; ils finissent par devenir des experts qui peuvent à leur tour aider d'autres familles.
- Il faudrait des équipes mobiles qui viennent à domicile et s'attaquent sur place aux problèmes les plus graves en faisant tout pour éviter une hospitalisation. Ces équipes existent déjà mais devraient intervenir plus fréquemment.

- Outre le soutien traditionnel dans le cadre de soins psychiatriques à domicile, on devrait aussi proposer des services qui augmentent le bien-être individuel et répondent aux besoins réels des clients:
 - Services 'hygiéniques', tels que pédicure, manucure, coiffeur à domicile.
 - Les malades psychiques ont souvent besoin de contacts physiques, de massages par exemple.
 - Ils ont aussi des besoins sexuels. Pour les parents, c'est un sujet difficile, mais c'est un aspect important de leur bien-être. En Suisse, ce service est proposé par des prostituées qui bénéficient d'un statut officiel d'assistantes sexuelles'.
- Les soins à domicile doivent être proposés à différents endroits, pas seulement au domicile officiel mais aussi dans les habitations protégées. On pourrait aussi penser à des lieux où des experts du vécu accueillent les enfants d'autres aidants proches. 'Il est parfois plus facile de s'occuper d'enfants avec des problèmes psychiques d'autres personnes que de ses propres enfants.'
- Il faut une personne de référence, un coordinateur qui vienne aussi à domicile, surtout au début de la maladie. Cette personne devrait aussi être payée pour remplir cette fonction.
- Différences territoriales: les soins psychiatriques à domicile devraient être proposés sur tout le territoire. Dans certaines régions, ce n'est actuellement pas le cas.

4. LA PERSPECTIVE DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES: POINTS COMMUNS

4.1. Focus groupes de généralistes: obstacles

Les 6 et 15 mai 2010, le Fonds Reine Fabiola et le Fonds Julie Renson ont organisé deux focus groupes composés respectivement de médecins généralistes francophones et néerlandophones. Le rapport de synthèse de ces focus groupes (disponible sur le site de la Fondation: www.kbs-frb.be) montre qu'il existe de nombreux points communs entre la manière dont les généralistes voient le système belge des soins de santé mentale et la perspective des patients et des aidants proches.

Les images et métaphores utilisées par les médecins généralistes lors de la première rencontre des focus groupes témoignent d'un sentiment d'impuissance, de solitude et de frustration qui les accablent tout autant que leurs patients: 'désolant', 'désert', 'labyrinthe', 'solitude', 'aliénation', etc.

Les patients atteints de problèmes psychiques se retrouvent vite dans une situation d'**isolement social**, alors qu'ils ont justement besoin du soutien de la société et de leur entourage direct. Mais cette situation est compliquée par le tabou qui pèse sur les maladies mentales.

Le médecin généraliste est souvent confronté à un vaste éventail de problèmes psychiques, sans être soutenu dans ce rôle. Actuellement, les généralistes définissent plus ou moins eux-mêmes l'éventail **de leurs tâches**. Ils décident eux-mêmes s'ils traitent un patient ou s'ils l'envoient chez un spécialiste. '*Si demain, je m'occupe d'un patient psychotique, personne n'y trouvera à redire*'. En revanche, si le médecin généraliste refuse de traiter un patient, ce dernier ne sait souvent plus où s'adresser. Les soins de santé mentale font face à d'énormes listes d'attente et la psychiatrie classique n'est pas adaptée aux 'affections psychiques plus légères', qui s'enracinent souvent dans des problèmes sociaux.

Les problèmes évoqués par les généralistes correspondent en grande partie avec les points qui ont déjà été discutés dans ce rapport:

- Il y a un grand problème d'**accessibilité, y compris financière**, surtout pour les groupes vulnérables.
- Il y a un grave problème de **disponibilité** en deuxième et troisième ligne.
- L'offre de services est **peu claire**.

- La **formation des psychiatres** est trop axée sur les neurosciences et tient trop peu compte de la réalité sur le terrain. Les patients ont souvent de multiples problèmes, qu'il n'est pas simple de cadrer dans des modèles théoriques.
- Il y a trop peu de **continuité** dans la prise en charge, trop peu de concertation entre médecins généralistes et institutions psychiatriques. Concernant la sortie d'hôpital et le suivi, on déplore le peu de **coordination** entre les première, deuxième et troisième lignes, ainsi qu'avec les secteurs connexes tels que le logement, l'emploi et l'aide sociale.
- Les généralistes ont besoin de communication et de soutien. Ils plaident pour qu'on introduise une **formation de base** sur la prise en charge de patients angoissés ou dépressifs, qui font de l'hyperventilation...
- La presse spécialisée met beaucoup trop l'accent sur une **approche médicalisante**.

À côté de cela, les médecins généralistes décrivent le rôle difficile qu'ils remplissent comme personne de confiance, surtout lorsqu'ils sont contraints de prendre des mesures qui entravent la liberté du patient. Ils se plaignent aussi de l'application, à leurs yeux parfois injustifiée, du **secret professionnel** par les psychiatres et les psychologues et plaident pour une communication plus ouverte entre la première, la deuxième et la troisième ligne.

4.2. Focus groupes de généralistes: recommandations

Outre des recommandations générales à l'égard de la politique de soins de santé mentale, telles que la nécessité d'une réforme structurelle approfondie, les médecins généralistes ont formulé plusieurs recommandations concrètes relatives aux six points suivants:

4.2.1. Une meilleure coordination entre les première, deuxième et troisième lignes et les secteurs apparentés

- **Échange d'informations:** les psychiatres et les psychologues doivent donner davantage de feedback lorsqu'un patient leur a été envoyé et tenir le généraliste au courant du parcours de ce patient; introduction d'un numéro d'appel où les généralistes peuvent obtenir l'avis d'un psychiatre; mieux répertorier les services existants, y compris un profil des psychologues.
- **Une meilleure accessibilité de la deuxième et troisième ligne,** y compris des soins extra-muraux; les centres de santé mentale doivent être plus facilement accessibles aux groupes vulnérables (personnes d'origine étrangère, pauvres, patients chroniques et groupes avec une pathologie lourde); des équipes d'urgence psychiatrique qui se rendent à domicile; extension des soins psychiatriques à domicile.
- **Une meilleure collaboration, concertation, coordination entre les différents secteurs:** équipes multidisciplinaires mobiles; une meilleure coordination du suivi et de la sortie d'hôpital; développement d'une concertation autour du patient individuel sur le modèle des soins intégrés pour la prise en charge à domicile de patients somatiques.

- **Collaboration avec les secteurs liés au bien-être:** formation des aidants proches; renforcement de la solidarité au sein des communautés locales, entre autres afin de signaler les situations à risque; accueil à l'échelle locale (Habitations protégées, centres de santé mentale, psychiatre de liaison, réinsertion de détenus, maisons de quartier, soutien administratif); stimuler la collaboration avec les travailleurs sociaux.
- **Une meilleure prévention/détection précoce:** 'Arrêtons de scinder soins préventifs et curatifs'; une politique de prévention plus structurelle et moins liée à des projets; détection précoce de jeunes présentant une première psychose; soutien éducatif aux parents.

4.2.2. Renforcement de la première ligne

- **Aspects financiers:** remboursement de la psychothérapie en première ligne (doit s'accompagner d'une reconnaissance/agrération); meilleur remboursement des consultations de longue durée chez le médecin généraliste (en formation continuée); remboursement après orientation vers un psychologue de première ligne.
- **Meilleure formation et meilleur soutien des médecins généralistes:** sessions en groupe pour généralistes, par des psychiatres individuels ou des centres de santé mentale; cartographie des bonnes formations; les cours universitaires de psychologie et de psychothérapie doivent être ouverts aux médecins généralistes; financement de l'intervision et du coaching pour les médecins généralistes.

4.2.3. Mesures à l'égard des psychiatres

- Meilleure reconnaissance du métier de psychiatre; 'stop aux quotas pour les psychiatres dans les universités'.
- Dans leur formation, les psychiatres doivent davantage être initiés à des approches non-médicalisantes; ils devraient s'ouvrir davantage aux autres acteurs au sein des soins de santé mentale.
- Au lieu de penser de manière compartimentée, il faudrait consacrer davantage d'attention à la complexité des affections psychiques. Les jeunes assistants-psychiatres doivent être sensibilisés à la situation des médecins généralistes et au contexte social et multiculturel au sein duquel ceux-ci fonctionnent.

4.2.4. Contre la médicalisation

- 'Stop au surpaiement de diagnostic, surtout en pédopsychiatrie, de sorte qu'il n'y a plus de temps ni d'argent pour la thérapie'; plus d'attention aux méthodes axées sur les solutions, se focaliser sur les atouts des patients.

- 'Stop à la surconsommation d'antidépresseurs'; 'stop à la création de patients'; n'envoyez pas tout le monde chez le psychiatre, mais créez une discipline qui se situe entre le coaching et l'aide psychiatrique.
- 'Stop à la stigmatisation de patients psychiatriques en les plaçant dans des cases qui ne correspondent pas à la réalité'.

4.2.5. Services spéciaux pour personnes/groupes vulnérables

- Créez des espaces d'accueil pour les personnes seules ('café social')
- Centres de crise pour patients psychiatriques très pauvres ou très vulnérables: une prise en charge quotidienne de quelques heures ou un logement temporaire pour une période de deux semaines, en collaboration avec un infirmier psychiatre ou un psychologue.
- Possibilités d'accueil pour des groupes cibles vulnérables, comme les toxicomanes.

4.2.6. Recherche

- Favoriser l'échange de bonnes initiatives et expériences entre les différentes communautés en Belgique.
- Un groupe de travail qui collecte des informations sur des initiatives intéressantes, par exemple en sondant les expériences positives de patients.

5. CONCLUSIONS

- Concernant la perception des problèmes dans les soins de santé mentale en Belgique, patients et aidants proches s'accordent sur de nombreux points.
 - **Accessibilité:** il est très difficile de trouver le bon accueil au bon moment. On déplore le manque d'accueil de crise, le gros problème des listes d'attente, surtout dans les soins ambulatoires, ainsi que le manque de formes d'habitat et de travail alternatives. Les services deviennent en général plus chers et ne sont pas répartis de manière uniforme sur le territoire. A côté de cela, tant les patients que les aidants proches se plaignent de l'absence d'empathie chez les thérapeutes et attendent de leur part davantage d'ouverture et de meilleures aptitudes en matière de communication.
 - **Coordination et collaboration:** on regrette le manque d'échange d'information entre la première, la deuxième et la troisième ligne ainsi qu'entre les services de soins de santé mentale et les secteurs connexes. Le système est vécu comme trop fragmenté, il y a trop peu de continuité dans la prise en charge et des points d'information offrant une vue d'ensemble du système font défaut. Une meilleure collaboration s'impose, non seulement entre thérapeutes, mais aussi entre thérapeutes et experts du vécu/aidants proches.
 - **Compétences:** en première ligne, tant les médecins généralistes que les professionnels dans les secteurs connexes manquent de compétences en santé mentale. Beaucoup de prestataires de soins sont trop attachés à leurs cadres de référence, essentiellement axés sur la pathologie, et devraient davantage tenir compte des besoins individuels du patient.
 - **Déstigmatisation:** tant les patients que les aidants proches souffrent de la stigmatisation qui pèse sur les problèmes de santé mentale. A côté des préjugés ancrés dans la société, le modèle médical prédominant favorise aussi la pensée en termes de normal/anormal. Les deux groupes reconnaissent l'importance de la prise en compte par toute la société (socialisation), mais indiquent qu'il faut tenir compte de plusieurs évolutions sociétales contradictoires qui compliquent la réalisation de soins de santé mentale plus sociaux, davantage axés sur la collectivité.

- Pour faire face à la vision et à l'organisation fragmentée des soins de santé mentale, les usagers plaident pour une **approche** davantage **axée sur la personne**, prenant en compte tous les aspects qui favorisent le bien-être (physique, psychique, social). Pour cela, les professionnels doivent non seulement dépasser leur propre cadre de référence et développer leur connaissance des secteurs connexes, mais aussi apprendre à collaborer dans des réseaux développés autour des patients. La qualité de vie du patient doit avoir la priorité. L'expertise du vécu peut à cet égard jouer un rôle important, tant dans l'accompagnement de personnes vivant la même situation que dans la formation des thérapeutes et la concertation relative à l'organisation et à la politique des soins.
- **Les aidants proches** veulent être impliqués comme partenaire à part entière. Ils souhaitent être mieux informés, non seulement sur la situation médicale du patient, mais sur tous les aspects des soins: sortie de l'hôpital, logement, offre de services, questions juridiques. À leurs yeux, les thérapeutes abusent souvent de leur secret professionnel et des droits des patients pour ne pas informer les aidants proches. Selon ces derniers, l'expertise du vécu doit jouer un rôle important dans l'élaboration des soins de santé mentale, tant au niveau micro, méso que macro. Ils plaident en outre pour des **mesures de soutien** telles que congés payés, psychoéducation et possibilités d'accueil alternatives afin de décharger la famille.
- La notion de **liberté de choix** fait l'objet d'un débat plus controversé. Pour certains patients, elle est une pierre angulaire indispensable à de bons soins de santé, où autonomie, qualité de vie et soins sur mesure sont prioritaires. Pour d'autres, cela signifie avant tout qu'ils se réservent le droit de changer de médecin ou de mettre fin à un traitement. La liberté de choix peut donc à la fois représenter une sortie de secours au sein du système et la clé permettant de trouver un 'bon port'. Ce dernier aspect exige toutefois une implication active et une autonomie suffisante chez le patient individuel. Il est important par ailleurs que les patients plus fragiles et moins autonomes ne restent pas sur la touche dans le système des soins de santé mentale. Ils ne peuvent pas devenir victimes d'une tendance à privilégier exagérément l'autonomie.
- Les aidants proches sont plus critiques à l'égard de la liberté de choix des patients qui, selon eux, ne disposent pas toujours de l'autonomie suffisante et de la clarté d'esprit nécessaire pour exercer ce droit dans leur propre intérêt. Pour le patient qui souffre d'une grave psychopathologie surtout, la liberté de choix représente souvent un moyen de fuir le système, avec pour conséquence que ce patient va sombrer d'un mal dans un pire. Il ne reste alors aux aidants proches qu'une hospitalisation forcée, ce qui perturbe encore davantage la relation avec le patient. Ils plaident dès lors pour plus de compréhension chez les thérapeutes et les instances administratives et pour des soins de santé mentale plus assertifs à l'égard des patients atteints de troubles psychiques graves.
- En ce qui concerne le rôle en première ligne de santé mentale des **généralistes**, tant les patients que les aidants proches insistent pour qu'ils améliorent leur connaissance des soins de santé mentale afin de pouvoir intervenir dans des situations de crise, diagnostiquer des problèmes psychiques et orienter les patients à temps vers des soins spécialisés. Ils doivent également être mieux au courant de la médication et prescrire moins de médicaments. Idéalement, ils peuvent s'insérer dans un réseau autour du patient et bien collaborer avec les autres professionnels. Les généralistes doivent également être en mesure de fournir des informations sur les services de santé mentale existants, les groupes d'entraide et les réseaux d'aidants proches dans la région.

En ce qui concerne la communication d'informations sur le patient individuel, le généraliste se trouve dans une position difficile. Les aidants proches estiment que les médecins doivent davantage les impliquer et les informer, tandis que les patients ont souvent besoin d'une personne de confiance en dehors de la famille et attachent de l'importance au respect de leur vie privée.

- Les interviews n'ont hélas pas permis de rassembler beaucoup d'informations concernant **les soins psychiatriques à domicile**. Les discussions avec deux patients ont cependant montré qu'ils retirent beaucoup de bienfaits des soins à domicile; selon eux, la capacité de gérer une problématique psychique et des situations familiales complexes constitue une aptitude importante pour dispenser des soins à domicile à des personnes présentant des troubles psychiques. Il en ressort également qu'une relation de confiance peut se nouer via un soutien pratique, à la suite duquel il est plus facile de faire le pas vers un accompagnement psychiatrique.
- Les aidants proches veulent être impliqués plus étroitement dans la coordination des soins psychiatriques à domicile. D'après eux, les soins psychiatriques à domicile devraient dans certains cas pouvoir être imposés par le médecin traitant et être proposés à d'autres endroits, comme dans les habitations protégées. Les aidants proches plaident pour l'extension de l'éventail des services de soins à domicile, avec des massages et des soins corporels, par exemple. Les malades psychiques ont en effet un énorme besoin de contact physique. Le module d'équipes mobiles qui se rendent à domicile doit être étendu. Outre des soins professionnels à domicile, on peut également songer à une prise en charge par des aidants proches experts du vécu.
- Il est à noter enfin qu'il existe des **points communs** entre la perspective des patients et des aidants proches d'une part et les **médecins généralistes** d'autre part, tant en ce qui concerne les soins de santé mentale en général qu'en ce qui concerne le rôle spécifique du généraliste en première ligne. Les généralistes évoquent bon nombre des mêmes problèmes en matière d'accessibilité, de coordination et de collaboration, de stigmatisation, de formation et de compétences des psychiatres et des généralistes. Ils plaident aussi pour une meilleure collaboration entre les différentes 'lignes' au sein des soins de santé mentale et avec les secteurs connexes, plus d'échange d'information, un renforcement des compétences en première ligne, une vision plus large chez les psychiatres sur la problématique des soins de santé mentale, moins de médicalisation et de services spéciaux pour des personnes et des groupes vulnérables. À côté de cela, ils voient également des possibilités d'exploiter l'expertise du vécu, entre autres via un groupe de travail qui collecte des informations parmi les patients sur des initiatives positives de terrain.

RÉSUMÉ

Dans le cadre de leur objectif, qui consiste à renforcer les soins de santé mentale de première ligne en Belgique, le Fonds Reine Fabiola et le Fonds Julie Renson ont organisé en 2011 une enquête parallèle auprès de patients/usagers et d'aidants proches afin de sonder leurs expériences en matière de structures de soins de santé mentale. Des focus groupes ont été organisés pour les aidants proches; les patients ont quant à eux été interviewés individuellement. Les résultats de cette enquête ont alimenté la série de séminaires organisés par les Fonds sur le renforcement des soins de santé mentale de première ligne. Ils ont été présentés lors des trois rencontres qui se sont déroulées respectivement les 10 juin, 15 septembre et 17 novembre 2011. La mission a été confiée au bureau ShiftN, qui a déjà collaboré avec la Fondation Roi Baudouin à une analyse macroscopique du paysage des soins de santé mentale en Belgique.

Une première série d'interviews individuelles de patients a mis en lumière six messages fondamentaux:

- Il convient d'améliorer l'**accessibilité** des structures
- Les patients veulent bénéficier de la plus grande **liberté de choix** possible dans les soins
- Par rapport au modèle actuel, fragmenté et axé sur la pathologie, les patients plaident pour une approche plus holistique et davantage axée sur la **personne**
- Un accueil de qualité exige une **déstigmatisation** des problèmes psychiques, tant au sein des services d'aide qu'au niveau de la société toute entière
- Une meilleure **formation** des intervenants s'impose, tant au sein des soins de santé mentale que dans les secteurs connexes
- Le système des soins de santé mentale actuel est vécu comme trop fragmenté et une vue d'ensemble fait défaut. Une meilleure collaboration/**coordination** s'impose entre les différents acteurs et secteurs au sein des soins de santé mentale.

Cette analyse a été confirmée en grande partie par les interviews complémentaires, même si la notion de 'liberté de choix' fait l'objet d'un débat plus controversé. Pour certains patients, la liberté de choix signifie qu'ils se réservent le droit de changer de médecin ou de refuser un traitement. D'autres patients vont plus loin et soulignent l'importance de l'autonomie et de l'implication active du patient dans le processus thérapeutique.

Il ressort des focus groupes que les aidants proches ont en général les mêmes préoccupations que les patients, même s'ils se montrent plus

critiques encore une fois à l'égard de la liberté de choix. Les aidants proches sont d'avis que les patients ne disposent pas toujours de l'autonomie suffisante et de la capacité d'action nécessaire pour exercer ce droit dans leur propre intérêt. D'après eux, la liberté de choix et le secret professionnel sont souvent utilisés pour ne pas informer ou impliquer les aidants proches. Ils plaident pour un meilleur soutien et une meilleure coordination entre professionnels et aidants proches ainsi que pour des soins de santé mentale plus assertifs à l'égard des patients atteints de troubles psychiques graves.

En ce qui concerne le rôle des généralistes en première ligne, tant les patients que les aidants proches trouvent que les possibilités et les compétences des généralistes dans le domaine des soins de santé mentale doivent être renforcées, afin qu'ils puissent mieux intervenir dans des situations de crise, diagnostiquer plus rapidement des problèmes psychiques et orienter les patients à temps vers des soins spécialisés. Les généralistes doivent être mieux au courant de la médication et prescrire moins de médicaments. Idéalement, les généralistes peuvent s'insérer facilement dans un réseau autour du patient et bien collaborer avec les autres intervenants. En ce qui concerne la communication d'informations personnelles, le généraliste se trouve dans une position difficile. Les aidants proches estiment que le généraliste doit mieux informer, tandis que les patients attachent de l'importance au respect de leur vie privée.

Les interviews n'ont livré que des informations limitées à propos des soins psychiatriques à domicile. Les discussions avec deux patients révèlent qu'ils retirent beaucoup de bienfaits des soins à domicile. Les aidants proches veulent être impliqués plus étroitement dans la coordination des soins psychiatriques à domicile et estiment que ces soins doivent pouvoir être imposés par le médecin traitant. Ils plaident en outre pour l'extension de l'éventail de services de soins à domicile.

Les résultats des focus groupes de généralistes organisés par les Fonds en 2010 font apparaître des points communs étonnants entre la perspective des patients/aidants proches d'une part et les généralistes d'autre part. Les généralistes évoquent bon nombre des mêmes problèmes en matière d'accessibilité, de coordination et de collaboration, de stigmatisation, de formation et de compétences des psychiatres et des généralistes. Ils plaident pour une meilleure collaboration et plus d'échanges d'informations et de bonnes pratiques entre les différentes 'lignes' et les secteurs connexes, pour une vision plus large chez les psychiatres de la problématique des soins de santé mentale, pour moins de médicalisation et des structures spéciales pour les personnes et les groupes les plus vulnérables. Enfin, les généralistes voient aussi des possibilités d'exploiter l'expertise du vécu des patients et des aidants proches.

EXECUTIVE SUMMARY

As part of their aim to strengthen primary mental healthcare in Belgium, the Queen Fabiola Fund and the Julie Renson Fund in 2011 organised a parallel study of patients/users and carers in order to sound out their experiences of mental health services. Focus groups were organised for the carers while patients were interviewed individually. The results of this study were used in a series of seminars organised by the Funds on strengthening primary mental healthcare. The results were presented at three events which took place on June 10th, September 15th and November 17th 2011 respectively. The mission was entrusted to ShiftN, a research company that has previously collaborated with the King Baudouin Foundation on a macroscopic analysis of the situation of mental healthcare in Belgium.

A first series of individual interviews with patients brought to light six fundamental messages:

- The **accessibility** of services infrastructure needs to be improved
- Patients would like to benefit from greater **freedom of choice** in healthcare
- In contrast to the current model which is fragmented and focused on pathology, patients are calling for a more holistic approach that is more focused on the **individual**
- Quality care requires that psychological problems become **destigmatised**, both within healthcare services and the wider society
- Better **training** of personnel is needed in mental healthcare as well as in related areas
- The current mental healthcare system is seen as being too fragmented and there is no overview of the patient. Better collaboration/**coordination** is needed among the various stakeholders and sectors involved in mental healthcare.

This analysis has been backed up by the complementary interviews although the idea of 'freedom of choice' is the subject of much debate. For some patients, freedom of choice means that they have the right to change doctors or to refuse treatment. Others go further by pointing to the importance of autonomy and of the active involvement of the patient in the treatment process.

It emerged from the focus groups that the carers in general have the same concerns as the patients although they have a more critical approach to the idea of freedom of choice. Carers are of the opinion

that the patients do not always have a sufficient sense of autonomy or the necessary capacity to act in their own best interest. According to the carers, freedom of choice and professional confidentiality are often used to avoid informing or involving carers. They call for better support and better coordination between professionals and carers and for more pro-active mental healthcare for patients with serious psychological illnesses.

With regard to the role of primary care GPs, both patients and carers feel that the competency and potential of GPs in the area of mental healthcare should be improved. In this way, GPs would be better able to deal with crisis situations, diagnose psychological problems more quickly and direct patients towards specialised care without delay. GPs should be more aware of available medication but prescribe less of it. Ideally, GPs should be able to easily integrate into the patient's network of caregivers and to work with the other caregivers involved. Regarding the communication of personal data, GPs are in a difficult position. Carers feel that GPs should better inform them, whereas patients consider respect for their private data to be hugely important.

The interviews provided limited information on psychiatric care in the home. Discussions with two patients revealed that they benefitted greatly from care in the home. Carers want to be more closely involved in the coordination of psychiatric care in the home and believe that this type of treatment should be set by the doctor. They are also calling for the range of services available for care in the home to be extended.

The results of GP focus groups organised by the Funds in 2010 show a striking commonality between the perspectives of the patients/carers on the one hand and the GPs on the other hand. The GPs mentioned a number of the same problems regarding accessibility, coordination and collaboration, stigmatisation as well as the training and competency of psychiatrists and GPs. They are calling for better collaboration as well as exchange of information and best practice between the different fields and related areas. This would lead to a broader view of mental healthcare issues among psychiatrists, less medicalization and special structures for vulnerable people and groups. Lastly, GPs feel there is potential for using the experiences and expertise of patients and carers.

ZUSAMMENFASSUNG

Der Königin-Fabiola-Fonds und der Julie-Renson-Fonds setzen sich in Belgien für eine Verbesserung der Behandlung psychischer Störungen im Vorfeld der klinischen Betreuung ein. Im Rahmen dieser Tätigkeit führten sie 2011 parallel Umfragen bei Patienten und pflegenden Angehörigen durch, um deren Erfahrungen mit den Strukturen der Dienste für geistige Gesundheitspflege zu erfragen. Für die pflegenden Angehörigen wurden Fokusgruppen eingerichtet, die Patienten hingegen einzeln befragt. Die Ergebnisse dieser Untersuchung wurden in einer Reihe von Seminaren vorgestellt und ausgearbeitet, welche die beiden Fonds zum Thema Verbesserung der Grundversorgung von psychisch erkrankten Menschen organisierten. Diese Seminare fanden am 10. Juni, 15. September und 17. November statt. Mit der Durchführung war das Forschungsinstitut shiftN beauftragt, das im Rahmen einer makroskopischen Analyse des Behandlungsangebots für Menschen mit psychischen Erkrankungen in Belgien bereits mit der König-Baudouin-Stiftung zusammengearbeitet hat.

Eine erste Serie von Einzelinterviews mit Patienten erbrachte sechs Kernpunkte bzw. grundsätzliche Anliegen:

- Der **Zugang** zu den Strukturen muss verbessert werden.
- Die Patienten wünschen größtmögliche **Wahlfreiheit** bei den Behandlungsmöglichkeiten.
- Die Patienten wünschen einen ganzheitlicheren Ansatz, der mehr auf den **individuellen Menschen** ausgerichtet ist – im Gegensatz zum derzeitigen Modell, das stark spezialisiert ist und von der Erkrankung ausgehend arbeitet.
- Eine qualitativ hochwertige Behandlung erfordert die **Entstigmatisierung** der psychischen Erkrankungen sowohl bei den Fachdiensten als auch in der Gesellschaft als Ganzes.
- Dringend notwendig ist eine bessere **Ausbildung** der Fachkräfte, sowohl in der Behandlung psychischer Erkrankungen als auch auf den Nachbargebieten.
- Das heutige System der Behandlung psychischer Erkrankungen wird als zu stark spezialisiert empfunden; es fehlt der Blick für die großen Zusammenhänge. Auf dem Gebiet der geistigen Gesundheitsversorgung sind eine bessere Zusammenarbeit und **Koordination** zwischen den verschiedenen Akteuren und Sektoren erforderlich.

Diese Analyse wurde durch die ergänzenden Interviews weitgehend bestätigt, auch wenn der Begriff 'Wahlfreiheit' dabei eher kontrovers diskutiert wurde. Für manche Patienten bedeutet diese Wahlfreiheit das

Recht, den Arzt zu wechseln oder eine Behandlung zu verweigern. Andere Patienten gehen noch weiter und betonen die Bedeutung des Selbstbestimmungsrechts sowie die aktive Beteiligung des Patienten am therapeutischen Prozess.

Aus den Fokusgruppen ergab sich, dass die pflegenden Angehörigen im allgemeinen dieselben Anliegen haben wie die Patienten; beim Thema Wahlfreiheit zeigen sie sich allerdings kritischer. Die pflegenden Angehörigen sind der Meinung, dass die Patienten nicht immer in ausreichendem Maß zur Selbstbestimmung fähig sind und auch nicht die notwendige Handlungsfähigkeit besitzen, um dieses Recht im Interesse ihres Wohlergehens ausüben zu können. Nach ihren Aussagen werden Wahlfreiheit und Schweigepflicht oft dazu benutzt, die pflegenden Angehörigen nicht zu informieren und mit einzubeziehen. Sie plädieren für eine bessere Unterstützung und eine verstärkte Koordinierung zwischen medizinischen Fachkräften und pflegenden Angehörigen sowie für mehr Entschiedenheit bei den Therapieangeboten für Patienten mit schweren psychischen Krankheiten.

Was die Rolle der Allgemeinmediziner im direkten Kontakt mit den Patienten betrifft, so sind Patienten und pflegende Angehörige der Meinung, deren Möglichkeiten und Kompetenzen auf dem Gebiet der Behandlung psychischer Erkrankungen müssten erweitert werden, so dass sie in Krisensituationen besser eingreifen, psychische Probleme schneller diagnostizieren und die Patienten rechtzeitig auf spezielle Therapieangebote hinweisen können. Die Allgemeinmediziner müssen besser über Medikationsmöglichkeiten informiert sein und sollten weniger Medikamente verschreiben. Im Idealfall können sich die Allgemeinmediziner leicht in ein Netzwerk, in dessen Zentrum der Patient steht, einfügen und mit den anderen Beteiligten gut zusammenarbeiten. Hinsichtlich der Weitergabe persönlicher Informationen befindet sich der Allgemeinmediziner in einer heiklen Lage. Die pflegenden Angehörigen meinen, der Allgemeinmediziner müsse sie besser informieren, während die Patienten großen Wert auf die Wahrung ihrer Privatsphäre legen.

Den Interviews sind nur beschränkt Angaben zur psychiatrischen Pflege zu Hause zu entnehmen. Aus den Antworten von zwei Patienten geht hervor, dass ihnen die häusliche Pflege überaus wohltut. Die pflegenden Angehörigen wollen bei der Koordinierung der psychiatrischen Pflege zu Hause stärker beteiligt werden und sind der Ansicht, diese Pflegemaßnahmen müssten vom Hausarzt angeordnet werden können. Sie sprechen sich auch für die Erweiterung des Angebots an häuslicher Pflege aus.

Die Ergebnisse aus den Fokusgruppen der Allgemeinmediziner, die 2010 von den Fonds eingerichtet wurden, lassen erkennen, dass die Perspektiven der Patienten und der pflegenden Angehörigen auf der einen sowie die der Allgemeinmediziner auf der anderen Seite erstaunliche Gemeinsamkeiten aufweisen. Die Allgemeinmediziner nennen zahlreiche ähnliche Probleme hinsichtlich Zugänglichkeit, Koordination und Zusammenarbeit, Stigmatisierung sowie Ausbildung und Kompetenzen der Psychiater und Allgemeinmediziner. Sie drängen auf eine bessere Zusammenarbeit und mehr Austausch sowohl von Informationen als auch von best practices zwischen den verschiedenen beteiligten Gruppen, für eine umfassendere Kenntnis der Problematik der psychiatrischen häuslichen Pflege auf Seiten der Psychiater, eine geringere Medikation sowie spezielle Strukturen für die schutzbedürftigsten Menschen und Gruppen. Schließlich sehen die Allgemeinmediziner auch Möglichkeiten, die Lebenserfahrung der Patienten und ihrer pflegenden Angehörigen zu nutzen.

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique vous tient au courant.

Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 070-233 728

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles
tél. 02-511 18 40, fax 02-511 52 21

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte
IBAN: BE10 0000 0000 0404 –
BIC: BPOTBEB1 sont
fiscalement déductibles.

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 1.400 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Les thèmes sur lesquels nous travaillons sont : la pauvreté & justice sociale, la démocratie en Belgique, la démocratie dans les Balkans, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration et le développement. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous avons travaillé en 2011 avec un budget de départ de 30 millions d'euros. Grâce à l'importante dotation annuelle de la Loterie Nationale, aux Fonds ouverts par des individus, des associations et des entreprises ainsi qu'aux nombreux dons et legs, ce montant augmente en cours d'année. La Fondation a ainsi clôturé ses comptes en 2010 sur un montant de 69.500.000 €.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une soixantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

