



Parcours.Bruxelles

**Évaluation qualitative
du système de la santé mentale
et des parcours des usagers
dans le cadre de la réforme Psy 107
en Région de Bruxelles-Capitale**

Carole Walker, Pablo Nicaise, Sophie Thunus

Février 2019

Étude commanditée par l'Observatoire de la Santé et du Social



**COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**



Parcours.Bruxelles

Évaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale

Carole Walker, Pablo Nicaise, Sophie Thunus

Février 2019

Étude commanditée par l'Observatoire de la Santé et du Social



**COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

COLOPHON

Auteurs

Carole WALKER
Pablo NICAISE
Sophie THUNUS

Lay-out

Nathalie DA COSTA MAYA

Traduction

Nathalie VAN DE WALLE pour la version en néerlandais

Numéro de Dépôt Légal

D/2019/9334/41

Pour plus d'informations

Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale
Commission communautaire commune - 183 avenue Louise – 1050 Bruxelles
Tél. : 02/552 01 89
observat@ccc.brussels
<http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>

Olivier GILLIS - Tél. : 02/552 01 45 - ogillis@ccc.brussels
Peter VERDUYCKT - Tél.: 02/552 01 53 - pverduyckt@ggc.brussels

Vous pouvez **télécharger ce dossier** sur le site internet de l'Observatoire de la Santé et du Social
<http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>

Veillez citer cette publication de la façon suivante:

WALKER C., NICAISE P., THUNUS S. 2019.
Parcours.Bruxelles : Evaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale. Observatoire de la Santé et du Social.

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	5
INTRODUCTION.....	6

MÉTHODES.....	18
I. RÉCOLTE DES DONNÉES.....	18
II. RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS.....	19
III. ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES	21

PARTIE I : SANTÉ MENTALE ET SOCIÉTÉ	22
1. LOGEMENT	22
1.1 Logement et santé mentale	22
1.2 Différentes catégories de logement	23
1.3 Pratiques informelles associées.....	24
2. EMPLOI ET OCCUPATION.....	25
2.1 Emploi et santé mentale	25
2.2 Controverses	26
2.3 Le travail comme sens.....	28
3. RÉSEAU SOCIAL ET STIGMATISATION.....	29
3.1 Réseau social	29
3.2 Stigmatisation	30

PARTIE II : LE SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE.....	32
1. A L'ENDROIT/A L'ENVERS : ACTEURS-CLÉS DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE	32
1.1 A l'endroit : les Initiatives d'Habitation Protégées et les Equipes Mobiles	32
1.2 A l'envers : les lieux du lien	35
1.3 Les figures de l'utilisateur : patience et impatience ?.....	36
2. ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ MENTALE : DIFFICILE, ALÉATOIRE ET NÉGOCIÉ	38
2.1 Des ressources manquantes face à une demande croissante.....	38
2.2 Des publics exclus	39
2.3 Aléatoire et négocié.....	42
3. LA COLLABORATION	44
3.1 Méconnaissance des possibles et des interdépendances	45
3.2 Santé mentale, cultures professionnelles et représentations	47
3.3 Les mécanismes de collaboration.....	48
4. COORDINATION DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN RÉGION BRUXELLOISE	53
4.1 Le modèle des cinq fonctions : un principe directeur controversé.....	54
4.2 Coordination externe et « effets pervers » internes	56
4.3 Les coordinateurs des réseaux 107 ou « antennes ».....	58
4.4 La coordination au niveau régional	60

CONCLUSION 64

RECOMMANDATIONS 68

RÉFÉRENCES 72

ANNEXES74

 Annexe I : Guide d’entretien – Coordinateurs de réseau 74

 Annexe II : Guide d’entretien – Professionnels 75

 Annexe III : Guide d’entretien – Focus groups avec les usagers 76

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CNEH	Conseil National des Établissements Hospitaliers
EM	Équipe mobile
HP	Hôpital psychiatrique
IHP	Initiative d’habitations protégées
MM	Maison médicale
MSP	Maison de soins psychiatriques
PFCSM	Plate-forme de concertation en santé mentale
SHNA	Structure d’hébergement non-agrée
SPAD	Soins psychiatriques à domicile
SPHG	Service psychiatrique en hôpital général

INTRODUCTION

Le projet Parcours.Bruxelles analyse l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale à partir des parcours des usagers ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale dans cette région. Il se distingue par une volonté de donner la priorité aux expériences des usagers inclus et exclus des soins et par l'attention portée aux parcours pris dans leur dimension sociale et du soin. Le projet s'inscrit dans le contexte de la mise en œuvre d'une réforme de l'organisation des soins de santé mentale en Belgique, lancée en 2010, et dont la généralisation à l'ensemble du territoire a été entamée en 2016.

L'introduction pose d'abord le contexte dans lequel la recherche s'inscrit. Elle retrace les étapes principales du développement du système de la santé mentale en Belgique, avant d'explicitier les caractéristiques de la réforme, dénommée « réforme 107 ». Les aspects idéologiques et stratégiques des mutations du système de la santé mentale sont également identifiés. Leur influence sur l'organisation des soins de santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale transparaît effectivement au travers de ce rapport. Les aspects idéologiques concernent des conceptions de la santé mentale et de la façon dont les soins devraient être organisés ; alors que les aspects stratégiques se réfèrent à des intérêts, relatifs à la position de structures de soins et de groupes professionnels dans le système.

Dans un second temps, cette introduction aborde les résultats saillants des premières évaluations de l'implémentation de la réforme, avant d'exposer les questions qui ont guidé cette étude, les méthodes utilisées, et la conception de « la santé mentale comme action collective » sous-tendant l'analyse et la restitution des données empiriques collectées. Ces aspects sont davantage développés dans la partie méthodologique de ce rapport.

La troisième et dernière partie de cette introduction est consacrée à l'organisation du présent rapport. Elle en décrit les différentes sections et précise le sens des catégories conceptuelles selon lesquelles ces sections ont été définies.

LE CONTEXTE : LES MUTATIONS ORGANISATIONNELLES ET IDÉOLOGIQUES DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN BELGIQUE

Le système de la santé mentale constitue un champ social dynamique dans l'évolution duquel trois temps peuvent être distingués : le temps de la professionnalisation et de la spécialisation ; le temps des réseaux, et le temps de l'approche globale.

LE TEMPS DE LA PROFESSIONNALISATION ET DE LA SPÉCIALISATION

L'intégration des hôpitaux psychiatriques (Sabatier) dans le système des soins de santé, au cours des années 1960, a constitué le point de départ de la professionnalisation et de la spécialisation du système (De Munck, Genard, Olgierd, Vrancken, & Delgoffe, 2003).

Deux réformes principales ont ensuite permis la création de Services de Santé Mentale (SSM) ambulatoires dès 1975, ainsi que des Initiatives d'Habitation Protégées (IHP) et des Maisons de Soins Psychiatriques (MSP), à partir de 1989. Ces structures résidentielles communautaires étaient axées sur la réhabilitation et avaient pour but de faciliter la réinsertion sociale suite à une hospitalisation. Elles s'inscrivaient dans une logique de désinstitutionnalisation. En vertu de cette logique, les soins de santé mentale modernes viseraient prioritairement la réhabilitation des patients, c'est-à-dire leur stabilisation dans leur tissu social et leur inclusion à la vie en société. La création des IHP et des MSP s'est immédiatement suivie de la mise en place des plates-formes de concertation en santé mentale (PFCSM), dont la mission principale était d'organiser une concertation entre tous les acteurs du système, résidentiels, communautaires et ambulatoires. L'objectif poursuivi par la création des PFCSM était de stimuler les collaborations entre ces acteurs et de veiller à la cohérence de l'offre au niveau provincial.

En dépit de cette mesure, les HP, SSM, IHP et MSP se sont développés selon une logique de spécialisation professionnelle et locale, donnant lieu à une forte différenciation fonctionnelle et structurelle du système, qui sera définie et développée dans ce rapport. Dès la fin des années 1980, le constat a donc été formulé que les groupes professionnels et les structures de soins faisant partie du système y remplissaient des fonctions

spécifiques indépendamment les uns des autres, ou en entretenant des liens partiels et très locaux. Cette différenciation a supporté une extension du système au-delà de ses frontières initiales, ainsi qu'une augmentation et une diversification des publics pris en charge (Verhaegen, 1987). Les réformes de la seconde moitié du vingtième siècle ont donc essentiellement contribué à diversifier l'offre de soins, sans participer suffisamment à la désinstitutionalisation.

LE TEMPS DES RÉSEAUX

C'est dans cette situation que le concept de réseau est apparu, au tournant des années 2000, comme une solution politique et organisationnelle. Introduit par le Conseil National des Établissements Hospitaliers (CNEH) en 1997, le réseau de santé mentale visait, dans sa dimension organisationnelle, à favoriser les collaborations fonctionnelles entre des services autonomes sur le plan structurel. L'objectif associé au « réseau inter-organisationnel » était d'améliorer la qualité et la continuité des soins pour des publics cibles définis (CNEH, 1997). Nourri d'une analyse des expériences étrangères dans la mise en place de réseaux de soins, la définition du réseau proposée par le CNEH se présentait comme une « traduction », ou assemblage spécifique tenant compte de la complexité du système belge (Vrancken, Schoenaers, Cerfontaine, & Thunus, 2010).

Dans sa dimension politique, le concept de réseau s'inscrivait au cœur d'une stratégie de changement-phasé. Cette stratégie reflétait un glissement observé dans les politiques sociales et de santé au niveau européen ; de politiques publiques substantielles et centralisées vers une « action publique » procédurale et décentralisée. Cette forme d'action publique prenait acte de l'implication de réseaux d'acteurs hétérogènes dans la formulation et l'implémentation de la politique (Lascombes & Simard, 2011; Muller, 2000). Dans le système belge de la santé mentale, elle a résulté dans la production de notes politiques définissant des orientations générales et des critères relatifs à la procédure d'implémentation, par exemple le nombre et le type de partenaires, ou encore la nécessité de définir un public cible. Mais le contenu de la politique devait être précisé en faisant appel à la créativité locale, et en fonction des ressources et des besoins locaux (Vrancken et al., 2010). Pratiquement, cette action publique a résulté dans le développement de projets-pilotes destinés à tester, dans un cadre souple et expérimental, des mécanismes de collaboration et des modalités de soins

destinées à des publics spécifiques. Les projets « Soins Psychiatriques A Domicile » (SPAD) en 2002, et les Projets Thérapeutiques, à partir de 2005, sont de bons exemples de cette stratégie de changement phasé.

Ces projets ont apporté une réponse adaptée à des besoins locaux et ont été stabilisés. Ils ont favorisé les rencontres entre les acteurs des sous-systèmes formés par les soins résidentiels, ambulatoires et communautaires, et stimulé le développement d'une logique de soins basés sur les besoins de publics cibles, et pas uniquement sur l'offre existante. Cependant, étant donné leurs limites temporelles, géographiques et en termes de public, ces projets n'étaient pas par nature, voués à soutenir une réorganisation globale du système de soins de santé mentale. De plus, le cadre flexible sous-tendant les projets a permis de nouvelles traductions locales, articulant de manière à chaque fois spécifique l'idée du travail en réseaux et les stratégies organisationnelles et projets professionnels locaux (Thunus & Schoenaers, 2012). Dans ces conditions, ces projets-pilotes n'ont pas directement contribué aux objectifs de désinstitutionalisation énoncés dès les années 1990.

C'est ainsi que l'OMS pouvait relever, en 2008, que la Belgique possédait le nombre de lits psychiatriques le plus élevé parmi les pays occidentaux (après Malte), soit 158 lits/100 000 habitants (WHO-Europe, 2008). La même année, le centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) établissait que 13 000 patients séjournaient en hôpital psychiatrique depuis plus d'un an, et un tiers d'entre eux depuis plus de 6 ans (Verniest et al., 2008).

LE TEMPS DE L'APPROCHE GLOBALE

Le contexte national et international, normatif et pratique, se prêtait au démarrage d'une réforme plus ambitieuse. C'est ainsi que la réforme 107¹ a été présentée comme une réforme globale, représentant l'aboutissement « logique » d'un processus de changement progressif initié au travers des projets menés au cours de la précédente décennie (Thunus & Schoenaers, 2017). Les objectifs de la réforme s'inscrivaient donc pleinement dans la logique de désinstitutionalisation « en marche » au niveau international, et soutenue par l'Organisation Mondiale de la Santé.

1 Décrite dans le « Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins », 2010.

ENCADRÉ 1 : LES OBJECTIFS DE LA RÉFORME 107

Les objectifs de la réforme 107 sont, premièrement, la désinstitutionalisation – impliquant de renforcer l’offre de soins de santé mentale communautaire ; deuxièmement, l’inclusion – visant la réhabilitation sociale des usagers des soins de santé mentale ; troisièmement, la décatégorisation – ou la réduction des problèmes de fragmentation de l’offre de soins ; quatrièmement, l’intensification – définie comme la réduction du recours aux séjours hospitaliers de longue durée ; cinquièmement, la consolidation, ou « la régularisation des différents projets pilotes, tant aux niveaux fédéral, que communautaire et régional, dans le concept de globalisation des soins en santé mentale ».

Dès le lancement de la réforme au printemps 2010, la philosophie globale sous-jacente à la réforme a été explicitement revendiquée par les autorités publiques compétentes aux niveaux fédéral, régional, et communautaire. Elle trouvait son expression concrète dans un modèle de soins comprenant cinq fonctions. La réalisation de ces fonctions impliquait le développement de collaborations réelles – souligné dans le discours des autorités publiques lors de la présentation de la réforme, entre les structures relevant du système de la santé mentale, identifiées comme acteurs « du premier cercle », et les structures « du second cercle » relevant d’autres secteurs, notamment les soins de santé primaires mais aussi le social, l’emploi ou le judiciaire. Le caractère global de la réforme tenait donc à la volonté de réaliser des fonctions de soins de santé mentale allant de la prévention au curatif, et destinées à la population générale, ce qui supposait d’y enrôler les acteurs des premiers et deuxième cercles.

Au niveau politique, la coordination de l’implémentation de cette réforme globale supposait d’impliquer toutes les autorités compétentes, réunies au sein de la Conférence Interministérielle « Santé Publique ».

En termes d’organisation du système de soins de santé mentale, l’enjeu associé à cette conception globale était explicite : il s’agissait de remplacer un modèle d’organisation des soins basé sur l’offre, c’est-à-dire les structures de soins, par un modèle centré sur la demande, c’est-à-dire les usagers et leurs besoins. Le déploiement de collaborations concrètes entre les structures, afin de réaliser les cinq fonctions de soins, était le moyen préconisé pour rencontrer ces besoins. Contrairement au « temps du réseau », l’enjeu du « temps de l’approche globale » est donc bien **le remplacement d’une organisation basée sur l’offre, ou modèle structurel, par une organisation orientée par la demande, représentée par le modèle des cinq fonctions, ou modèle fonctionnel.**

En 2010, la réforme 107 est donc venue secouer une conception de la santé mentale axée sur le soin et le traitement, en introduisant l’idée de la « santé mentale pour tous ». Par la même, en remettant les usagers au centre et en réservant une place à la première ligne non spécialisée, la réforme a explicitement questionné les règles d’un jeu organisationnel dans lequel les hôpitaux psychiatriques et les structures spécialisées occupaient une place dominante (Thunus, 2015).

La mise en œuvre de la réforme était prévue par le biais de projets d’exploration qui, contrairement aux projets pilotes précédents, étaient voués à se généraliser et se pérenniser. Ces projets visaient, lors d’une première phase (2010-2015), à développer des réseaux de soins de nature à permettre la réalisation des cinq fonctions. Des organes de réseau, respectivement les comités de réseau et les comités de fonction, avaient pour mission de développer des mécanismes de collaboration, de nouveaux outils de communication et des procédures de travail permettant d’opérationnaliser les fonctions. L’extension de ces réseaux et de modalités de travail correspondantes était prévue lors d’une seconde phase de la réforme, qui a débuté en 2016 ². Étant donné le mécanisme de financement sur lequel reposait la réforme, les hôpitaux psychiatriques endossaient le rôle de promoteur des projets 107.

2 Innopsy107.be, 2016)

ENCADRÉ 2 : LES CINQ FONCTIONS DE SOINS

LES CINQ FONCTIONS DU « NOUVEAU MODÈLE DE SOINS DE SANTÉ MENTALE »¹ CONCERNENT :

Premièrement, « les activités en matière de prévention, de promotion des soins en santé mentale, détection précoce, dépistage et pose d'un diagnostic ». La fonction 1 « sous-entend un accueil de la demande accessible, l'organisation d'une réponse de proximité, basée sur un diagnostic qui permettra de donner une réponse adaptée aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire concerné en assurant, si nécessaire, la continuité thérapeutique sur le long terme. Dans ce cadre, il faudra aussi associer la première ligne généraliste dans la prise en charge des soins en santé mentale. »

Deuxièmement, « les équipes ambulatoires de traitement intensif, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques. La nouveauté de cette fonction sera d'explorer une nouvelle forme de soins en santé mentale plus rapidement accessibles aux personnes et de leur offrir des soins adaptés là où elles vivent [...] Cette nouvelle forme de ressources organise son action en complémentarité avec la première en y ajoutant une mobilité et une expertise. Le partenariat est structuré et s'inscrit dans une approche globale. Dans un souci de continuité, les ressources des autres fonctions seront utilisées de manière individuelle.

Troisièmement, « les équipes de réhabilitation travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale. La troisième fonction s'inscrit dans le secteur de la réhabilitation psychosociale. Il s'agit d'offrir des programmes particuliers à des personnes qui présentent des problématiques psychiatriques à un stade spécifique de leur maladie. [...] Ces programmes particuliers peuvent s'inscrire à la suite ou complémentarément aux missions de base remplies par les ressources de la première fonction ou dans la continuité des interventions réalisées dans le milieu de vie par les équipes mobiles.

Quatrièmement, « les unités intensives de traitement résidentiel, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques, lorsqu'une hospitalisation s'avère indispensable. [...] Ces petites unités sont caractérisées par des séjours de courte durée, d'une grande intensité et fréquence, d'un encadrement spécialisé. Les aspects relatifs à la coordination des soins sont pris en compte lors de la prise en charge. La gestion des hospitalisations est importante. Celles-ci sont réalisées avec une attention à la durée (brève) de l'hospitalisation, des filtres pour l'admission (au moins une procédure d'admission coordonnée), un suivi après la phase aigüe (autant que possible par le professionnel de l'équipe qui est le plus près du patient). Une communication permanente avec les autres fonctions assure le maintien du lien avec le réseau social des personnes tout en optimisant leur possibilité de retour au domicile et aux chances d'insertion.

Cinquièmement, « les formules résidentielles spécifiques permettant l'offre de soins lorsque l'organisation des soins nécessaires à domicile ou en milieu substitutif du domicile est impossible. [...] Ces habitats ont pour but d'apporter un soutien à l'organisation de la vie quotidienne [afin] de faciliter l'insertion sociale par des programmes individualisés, qui prennent en compte les besoins d'autonomie exprimés par les personnes. Intégrés dans le tissu social, ils sont organisés sous forme d'hébergements protégés, d'appartements supervisés ou toute autre forme de logements adaptés.

1 La description des fonctions de soins est extraite de *ibid.*

Le mécanisme de financement reposait en effet sur l'Article 107 de la loi sur les hôpitaux ³, d'où provient le nom de la réforme. Cet article permettait de « geler » des lits psychiatriques, c'est-à-dire d'utiliser une partie des moyens dédiés au financement des « lits T » de longue durée pour financer le déploiement des fonctions, et notamment la création des équipes mobiles – un pourcentage donné de lits gelés correspondant à un nombre d'équivalent temps-plein engagés dans les nouvelles équipes mobiles. Ce mécanisme de financement est important car il signifie que les hôpitaux psychiatriques détiennent des ressources indispensables à la mise en œuvre de la réforme d'une part ; et d'autre part, que le poids respectif des hôpitaux dépend du pourcentage de lits qu'ils sont en mesure de « geler ».

ENCADRÉ 3 : STRUCTURE ORGANISATIONNELLE DES PROJETS 107

LES RÉSEAUX 107 : STRUCTURES ET RÔLES ORGANISATIONNELS

La structure organisationnelle des « réseaux 107 » implique la désignation, dans chaque projet, d'un « promoteur » et d'un « coordinateur », ainsi que la création d'un « comité de réseau » et cinq « comités de fonctions ».

Le **promoteur** est l'hôpital psychiatrique qui gèle un pourcentage de lits psychiatriques afin de développer des équipes mobiles s'insérant dans la fonction 2A (soins aigus) et 2B (soins chroniques). Un budget complémentaire est accordé à l'hôpital promoteur pour financer la « fonction de coordination » et la « fonction médicale » ; cette dernière correspondant au travail presté par un psychiatre travaillant au sein d'une équipe mobile.

Le **coordinateur de réseau** dépend contractuellement de l'hôpital psychiatrique promoteur. Son mandat est celui de porte-parole de la réforme, telle que conçue par les autorités publiques. Le coordinateur est chargé de cartographier l'offre de service locale et de tisser des liens avec les acteurs afin de développer un réseau. Il organise les comités de réseau et de fonction, où sont créés les accords de réseau et de nouvelles procédures de travail.

Les **comités de fonction**, au nombre de cinq, rassemblent des professionnels représentant les services de soins pertinents pour chaque fonction, appelés « garants de service ». Ils élaborent des modalités de collaboration et de procédures de travail de nature à permettre l'opérationnalisation de la fonction dont ils sont responsables, avant de les rapporter dans leurs services. Le résultat de leur travail est par ailleurs soumis au comité de réseau, composé des garants de fonction, élus parmi les garants de service.

Le **comité de réseau** rassemble les garants de fonctions, dont la mission est de veiller à la cohérence des modalités de collaboration et procédures de travail créées par les cinq comités de fonction.

³ Loi coordonnée sur les hôpitaux et autres établissements de soin, MB : 07/11/2008, available at : <http://www.ejustice.just.fgov.be>.

Étant donné l'objectif de changer le principe même de l'organisation des soins, le respect des acteurs de terrain concernant la structure organisationnelle élaborée et la définition donnée des cinq fonctions constitue un enjeu stratégique du point de vue des autorités publiques. Pour cette raison, les hôpitaux-promoteurs d'un projet 107 ont été soumis à une procédure de sélection très stricte, visant à vérifier la cohérence entre le projet soumis et la « philosophie de la réforme ». Le processus de sélection s'est étalé sur deux années pour ces raisons stratégiques, mais également pour des motifs budgétaires. Il a été ponctué de nombreuses controverses portant sur les idées, mais dissimulant à peine les conflits d'intérêt opposant l'approche globale sous-tendant la réforme et les positionnements sectoriels, professionnels ou organisationnels. Au terme de la sélection, dix-neuf projets ont été créés sur le territoire belge. À l'issue de la première phase, entre 2010 et 2015, la volonté politique d'étendre la réforme à l'ensemble du pays a nécessité de créer de nouveaux projets, portant leur nombre à vingt-trois. La création de ces projets et leur intégration dans le processus de réorganisation des soins de santé mentale soulèvent des défis spécifiques en Région Bruxelloise.

APPROCHE GLOBALE ET RÉALITÉ BRUXELLOISE

La VI^{ème} réforme de l'État belge, qui a transféré de très nombreuses compétences de l'État Fédéral vers les entités fédérées, s'est déroulée parallèlement à la réalisation de la première phase de la réforme 107. Le transfert a concerné des compétences en matière de soins de santé et santé mentale, y compris les normes d'agrément des hôpitaux, les PFCSM, la tutelle des MSP, des IHP, des conventions de rééducation fonctionnelle, des services intégrés de soins à domicile et d'autres dispositifs concernant les soins de première ligne et les soins pour personnes âgées. Pour la seconde phase de la réforme, les conséquences de ce transfert sont particulièrement importantes sur le territoire de la Région de Bruxelles-Capitale, où ces nouvelles compétences ont été dévolues à la Commission Communautaire Commune.

La région de Bruxelles-Capitale recouvre en effet des réalités spécifiques. D'une part, sur le plan sociodémographique, la région bruxelloise est une région urbaine qui concentre de nombreuses problématiques en lien avec la santé mentale : taux de chômage élevé, en particulier chez les jeunes, et taux de chômage de longue durée élevé, haute concentration de populations marginalisées et vulnérables, taux de suicide important. D'autre part, la région de Bruxelles-Capitale concentre un

tissu dense de structures médicales et psychosociales sur un petit territoire, qui toutefois dépendent de nombreux pouvoirs organisationnels compétents simultanément sur le territoire de la région, et s'inscrivent dans des traditions d'approche de la santé mentale différenciées. Enfin, le financement et la pérennité de la réforme en région bruxelloise est compliquée par les moyens réduits de l'entité régionale par rapport à la taille de la population et de ses besoins. Le nombre moins important de lits à « geler » dans la capitale par rapport à d'autres régions du pays constituent une difficulté supplémentaire : en 2015, il reste encore plus de 120 lits/100 000 habitants en Belgique, dont 127 en Flandre, 114 en Wallonie, et seulement 93 en région bruxelloise.

De 2010 à aujourd'hui, vingt-trois réseaux ont été établis dans l'optique de couvrir tout le territoire. Toutefois, sur le territoire de la région bruxelloise, seuls deux réseaux avaient été développés avant 2016 (l'un couvrant un secteur sur l'est de Bruxelles, l'autre couvrant le centre-ville et quelques quartiers limitrophes). Dans le contexte du déploiement de la seconde phase de la réforme, une concertation s'est développée entre les autorités fédérales et régionales ainsi que les acteurs du secteur de la santé mentale à Bruxelles, en vue de couvrir l'ensemble du territoire régional. Cette volonté a abouti à la création de deux nouveaux réseaux, dont le développement a été supporté par des entités fédérées, contrairement aux deux réseaux initiaux. Par ailleurs, suite à la volonté exprimée par l'actuelle Ministre de la Santé, Maggie De Block, de fusionner les quatre réseaux, ceux-ci se présentent en tant qu'« antennes », dont l'articulation est en cours au sein d'un « Réseau Régional ». Les enjeux organisationnels et idéologiques associés à la mise en place de ce Réseau Régional seront exposés dans le chapitre « coordination » du présent rapport.

LA RECHERCHE « PARCOURS.BRUXELLES »

« *Parcours* » ? Le parcours désigne la trajectoire de soins et de vie des personnes ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Le nom de ce projet dénote la priorité donnée à l'expérience des usagers, inclus ou exclus du soin, dans l'identification de bifurcations significatives (ou *turning points*), c'est-à-dire des changements de direction après lesquels un retour à la situation antérieure est difficile (Abbott, 1995). Comme nous le verrons, il exprime, par extension et sans que nous ne le soupçonnions au départ, les décisions méthodologiques qui ont résulté du choix initial de mettre en avant les parcours ; de même que la teneur de nos principaux résultats en matière de formation et de collaboration interprofessionnelle et inter-organisationnelle.

L'intitulé de cette étude cristallise donc son originalité ; celle d'étudier des parcours de leurs dimensions de soin et de vie sociale, et d'ancrer cette étude dans *l'expérience d'usagers inclus et exclus des soins*.

OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET DÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES

La présente étude s'ancre dans les résultats d'études précédentes, qui ont analysé l'évolution des soins de santé mentale en Belgique dans le cadre de recherches scientifiques nationales ou internationales, ou d'évaluations commanditées par les autorités publiques. Ces études, mentionnées dans la section dédiée aux méthodes, ont généralement porté sur l'implémentation d'initiatives de réformes, depuis les projets thérapeutiques jusqu'à la réforme 107. Elles ont permis d'analyser qualitativement et quantitativement l'impact de ces réformes sur les pratiques professionnelles et sur les modalités de collaboration entre les services de soins.

Ces études ont notamment mis en avant un décalage, ou découplage (Exworthy, Berney, & Powell, 2002), entre le niveau « politique » et le niveau de la « pratique ». Ce décalage concerne les objectifs généraux et spécifiques de la nouvelle politique de santé mentale, la « philosophie » sous-jacente ainsi que le modèle organisationnel, qui sont soit incompris, soit contestés. Les pratiques locales qui se développent en référence à la réforme sont en l'occurrence variées, et la scène politique ne dispose que d'une connaissance très partielle de cette variété (Thunus, 2015). En outre, le développement de réseaux 107 est

marqué par une forte dépendance au sentier, car il repose sur des collaborations préexistantes entre les services et institutions de soins du champ de la santé mentale. Or, ces collaborations s'inscrivent elles-mêmes dans des réseaux institutionnels marqués par des intérêts sectoriels, professionnels, et éventuellement confessionnels (idem).

Enfin, le travail exploratoire précédent directement cette étude a mis en évidence un « effet pervers de la formalisation ». La spécialisation des services de soins, combinée aux « incantations au réseau » exprimées dès les années 2000, ont en effet résulté dans une formalisation croissante, par exemple par la définition de plus en plus précise de critères et de procédures d'admission. Or, ces critères et procédures formels ont pour conséquences d'exclure les publics les plus complexes et vulnérables, qui ne « rentrent pas dans les cases ». Les dynamiques de spécialisation et de mise en réseau auraient donc pour effet, quoique non recherché, d'exclure un nombre croissant d'usagers des soins.

Etant donné ces observations, cette étude a visé à saisir *les collaborations réelles* se développant en Région Bruxelloise suite à la réforme 107, et leur impact sur le parcours des usagers, notamment en termes d'inclusion, d'exclusion, de continuité et de discontinuité du soin. Les questions soulevées par cette étude sont donc les suivantes : quelle est la nature et quels sont les déterminants de l'organisation des soins et de la collaboration entre les services de santé mentale en Région Bruxelloise ? Et cette organisation se répercute-t-elle sur le parcours des usagers dans et hors soins de santé mentale ?

L'étude de l'organisation des soins de santé mentale en Région Bruxelloise, en lien avec les parcours des usagers inclus et exclus du système, impliquait d'interviewer des professionnels et d'aller à la rencontre des publics exclus des soins. Cette démarche nous a d'abord menés au-delà des frontières du système de soins, et nous a contraints à une flexibilité importante en matière de récolte des données. En d'autres termes, lier organisation et exclusion implique certaines dispositions à la circulation, des hôpitaux psychiatriques aux cabinets des médecins généralistes en passant par les associations culturelles et les centres d'accueil pour les populations migrantes. La circulation d'un lieu à l'autre a impliqué à son tour d'alterner les méthodes de collecte de données, certaines d'entre elles étant plus ou moins appropriées en fonction du contexte. Les principales méthodes utilisées pour cette étude sont les entretiens semi-directifs, les focus groups, et les entretiens et les observations ethnographiques. Ces

méthodes qualitatives sont adéquates pour comprendre les liens complexes entre organisation et parcours et leurs inscriptions dans des parcours de vie et de soins singuliers. La manière dont ces méthodes ont été mise en œuvre est exposée dans la section dédiée.

Enfin, l'objectif de saisir les parcours des usagers rencontrés dans l'un ou l'autre lieu a été déterminant quant à l'adoption d'une conception de la santé mentale comme action collective, qui est transversale à l'analyse et la présentation des résultats. De fait, les parcours des usagers ne s'encombrent pas des frontières que des systèmes professionnels ont édifiés au cours de leur évolution.

LA SANTÉ MENTALE COMME ACTION COLLECTIVE

La santé mentale est *faite en action*. Elle est collectivement produite et reproduite dans les actes et les paroles de ceux qui la font ou la défont, de ceux qui prétendent la définir ou en contestent la définition. La santé mentale, « comme action collective » (Becker, 2008), ne se limite donc ni aux organisations ni aux professions dont le mandat social inclut le pouvoir légitime de la définir, ainsi que la façon dont les soins pourraient ou devraient être organisés en vertu de cette définition. La santé mentale ne se limite pas non plus aux usagers qui, en acceptant les soins que ces professions et ces institutions leur proposent, en cautionnent, provisoirement, activement ou passivement, la définition.

La santé mentale est au contraire constamment débordée. Débordée par les pratiques, les actions et les discours de ceux qui questionnent ou contestent cette définition. Débordée par les parcours de ceux que cette définition exclut de sa juridiction. Débordée par des interactions apparemment anodines, sur le lieu de travail, à l'école ou dans un commerce, au détour desquelles un problème de santé mentale peut trouver sa solution, ou au contraire donner lieu à une situation de crise qui aboutira, ou non, à une inclusion dans le système de soins.

Les résultats de cette étude montrent, en effet, comment des conditions de vie, par exemple l'accès ou le non accès au logement, ou des interactions sur le lieu de travail, contribuent à « faire ou défaire » la santé mentale. Ils illustrent aussi la contingence des situations dans lesquelles ces épisodes de vie donnent lieu, ou non, à une inclusion dans les soins de santé mentale. Ils montrent enfin les conséquences du statut qui en résulte – avoir ou non un diagnostic psychiatrique, sur

les bifurcations suivantes, principalement en termes d'emploi, de logement, et d'inclusion sociale. Une approche compréhensive et longitudinale des parcours d'usagers donne donc à voir les conséquences des interactions entre les systèmes sociaux qu'ils traversent : le fonctionnement « normal » ou considéré comme tel d'un système causant de l'exclusion ou de la discrimination dans un autre système.

Mais quel est le sens de ces débordements de la santé mentale ?

Ils expriment, à un premier niveau de lecture, le caractère global de la santé mentale, qui se construit dans différentes sphères de la société, alors que les réponses que notre société donne aux problèmes de santé mentale sont majoritairement pensées dans les limites d'un système, le système de soins.

Ils expriment, à un second niveau de lecture, un décalage entre les besoins, tels qu'exprimés par les usagers à un moment donné, et les réponses organisationnelles et professionnelles qu'une société a instituées. Ces décalages sont permanents. Le temps nécessaire pour instituer de nouvelles réponses organisationnelles et professionnelles excède en effet largement celui de l'évolution des besoins et des pratiques concrètes que développent les professionnels qui sont en contact direct avec les usagers (Abbott, 2014). Ces professionnels, ou « praticiens réflexifs » (Schon, 1984), « bricolent » quotidiennement de nouvelles solutions, qui sont parfois bien différentes de ce que prévoient les cadres et missions formelles des services dans lesquels ils travaillent.

Enfin, ces débordements paraissent inévitables en l'absence de définition partagée de « ce qu'est la santé mentale ». Nous savons que les professionnels la définissent différemment, les usagers et les citoyens également. Comme nous le verrons, les professionnels rencontrés dans le cadre de cette recherche insistent : « *il y a beaucoup de demandes qui aboutissent à des demandes psychiatriques et qui sont en réalité des demandes plus psycho-sociales, ce qui donne quand même une idée de la difficulté [...] à orienter* » (psychiatre, focus group). Il semble dès lors inévitable que ceux qui, pour les uns, relèvent de la catégorie des personnes présentant des problèmes de santé mentale relèvent, pour les autres, de la catégorie des personnes rencontrant des difficultés d'ordre psycho-social et ne nécessitant pas de soins de santé mentale. L'inverse est vrai également. Ceux qui pour d'aucun nécessiteraient des soins s'en trouvent exclus à plus ou moins long terme, de leur propre volonté ou pas.

Les définitions de la santé mentale ne manquent pas et des organismes internationaux reconnus s'efforcent de les faire évoluer en fonction des changements qu'ils perçoivent dans nos sociétés. Ces définitions seront cependant toujours ouvertes à interprétation, car elles résultent, en pratique, du jugement qu'émet un individu, citoyen ou professionnel, par rapport à ce qu'exprime ou donne à voir un autre individu. Comme nous le verrons, ce jugement est influencé par la situation, y compris le contexte et les interactions, dans laquelle il est émis. A un troisième niveau de lecture, allant au-delà du caractère global de la santé mentale et d'un inévitable décalage entre une offre de soins et les besoins qu'elle entend rencontrer, il se pourrait donc que la santé mentale soit condamnée à vivre avec ses débordements.

La conception de la santé mentale comme action collective qui sous-tend cette étude prend acte de cette situation. Le présent rapport se présente en l'occurrence comme un arrêt sur image, ou la représentation d'un système d'action collective qui reconnaît une différence entre différents systèmes d'action – celui de soins et ceux qui sont hors soins mais prennent soin, tout en s'efforçant d'en figurer les articulations.

Nous insisterons en conclusion sur le potentiel d'innovation qui réside dans les articulations entre des différences qui s'ignorent habituellement, car les systèmes sociaux sont, par définition, exclusifs. Systèmes et groupes existent tant qu'ils parviennent à maintenir une frontière entre eux et leur environnement. La préservation du système de soins implique donc nécessairement l'établissement de critères déterminant les situations qu'il prend en charge, et celles qu'il ne prend pas en charge. Les pratiques qui se développent hors du soin peuvent néanmoins renseigner des adaptations possibles du soin et inversement.

Il s'ensuit que la conception de la santé mentale comme action collective, faite et dé faite dans et en dehors du soin, a des implications concrètes en termes de mesures de santé publique et de politiques de santé mentale. Elle en appelle notamment à stimuler les interactions entre les acteurs du soin et hors soins, ainsi qu'à une approche intégrée, et transversale à différents systèmes sociaux, des mesures de prévention, de soins et de traitement. Ces pistes seront discutées dans la conclusion de ce rapport.

Notons enfin que cette approche et les pistes qu'elle soulève en termes d'articulation nous semblent particulièrement stimulantes au moment où la réforme 107, qui se veut globale, est entrée dans sa deuxième phase, mais rencontre toujours des obstacles structurels et culturels qui la cantonnent à ses aspects spécifiques, ceux du soin.

CE RAPPORT – PARCOURS ET SYSTÈMES

En vertu d'une conception de la santé mentale comme action collective, l'expression « système de la santé mentale », et non « système de soins de santé mentale », sera utilisée tout au long de ce rapport. Nous distinguerons deux parties principales. La première, *santé mentale et société*, comprend trois chapitres – le logement, l'emploi ou l'occupation, et le lien social, qui correspondent aux bifurcations principales observées dans le parcours des usagers dans et hors soins. La seconde, *le système de la santé mentale en région de Bruxelles-Capitale*, comprend quatre chapitres consacrés à la composition du système, à l'accessibilité des soins, à la collaboration, et à la coordination.

SANTÉ MENTALE ET SOCIÉTÉ

Les chapitres de cette première partie, à savoir le logement, l'emploi et l'occupation et le lien social, correspondent donc aux bifurcations et épisodes marquants dans le parcours des usagers rencontrés. Ces chapitres mettent en discussion les expériences des professionnels et des usagers.

Les usagers qui ont participé à cette étude sont des personnes ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale ou psychiatriques. Leurs parcours ont été appréhendés dans toutes leurs dimensions temporelles et systémiques, c'est-à-dire sans se limiter à des épisodes de soins, mais en prenant en compte « ce qu'il y avait avant » et « ce qui venait après ». Les transitions d'une étape à l'autre ont été vues comme des bifurcations, c'est-à-dire, pour rappel, un événement ou une combinaison d'événements qui déterminent de manière significative la suite d'un parcours.

Comme expliqué dans la section méthodologique, des usagers ont été rencontrés jusqu'à « saturation », c'est-à-dire jusqu'au moment où des rencontres additionnelles ne nous renseignaient plus sur de nouveaux types de bifurcations ou d'épisodes entre ces bifurcations. Les bifurcations et les types d'épisodes dominants ont ensuite été extraits d'une analyse transversale des parcours collectés, avant d'être établis comme thématiques-clés mises en discussion dans le présent rapport.

LE SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

Le système de la santé mentale se compose du système de soins de santé mentale et de son environnement, incluant des services et des associations dont la santé mentale ne fait pas partie des missions formelles, ou déplaçant volontairement la focale de la santé mentale vers la vie culturelle ou sociale. Pour nous référer à ces « deux faces » du système, nous utiliserons la métaphore de « l'endroit/l'envers ». Comme nous l'expliquerons, cette métaphore ne vise pas à opposer ces deux phases du système, mais bien à se figurer la nature de leur relation et, en l'occurrence, leur résolue interdépendance.

L'analyse du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale présentée dans ce rapport ne prétend pas à l'exhaustivité. Des professionnels exerçant dans les principaux types de services ont été rencontrés, dans différentes zones de la région bruxelloise. A nouveau, la collecte de données s'est arrêtée lorsque les questions relatives à l'organisation, la collaboration et la coordination du système n'apportaient plus d'informations complémentaires. Comme nous le découvrirons dans le rapport, l'articulation de l'endroit et de l'envers du système a donné lieu à des pistes de réflexion stimulantes pour améliorer l'intégration de l'ensemble.

Système de soins – l'endroit.

Tel qu'établi dans les documents administratifs, légaux et scientifiques, le système de soins de santé mentale belge se compose d'hôpitaux psychiatriques, de SSM, d'IHP, de MSP et d'une série de projets pilotes en cours ou pérennisés, et destinés à des groupes cibles particuliers ou mettant en œuvre des mécanismes de collaboration spécifiques (Verniest et al. 2008) ⁴. Les différents aspects du système de soins discutés dans ce rapport sont sa composition, son accessibilité, sa coordination et la collaboration entre les services et les professionnels.

Le système de soins se caractérise d'abord par l'existence d'une offre riche et diversifiée, mais parfois insuffisamment intégrée et coordonnée, et difficilement accessible. Sa diversité est vue comme un atout, car elle permet de répondre à des situations multiples de manière flexible. Néanmoins, des collaborations insuffisantes et un manque de lisibilité de l'offre empêcheraient de tirer pleinement profit de cette richesse et de cette diversité.

4 Voir aussi : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/soins-en-sante-mentale>

Accessibilité de « l'en-droit ».

En termes d'accessibilité, le système de soins se caractérise par l'existence de critères ou de procédures d'inclusion ou d'admission qui ne semblent pas appropriés à certains publics. La combinaison de ces critères et de la complexité du système, diversifié et insuffisamment coordonné, a pour conséquence d'exclure les publics les plus fragilisés des soins.

L'existence de cette formalisation, dont les critères et les procédures d'admission sont le symptôme le plus visible, résulte du développement social et historique du système de soins de santé mentale. L'intégration de la santé mentale au système de soins, dans les années 1960, a consacré le début de sa professionnalisation et de sa spécialisation. Des lieux spécifiques, avec des équipements particuliers, ont été développés afin de répondre aux problèmes de santé mentale – successivement les HP, SSM, IHP et MSP. Parallèlement, des catégories administratives – dont les nomenclatures de l'INAMI sont le meilleur exemple, ont été établies afin de déterminer quels publics avaient droit à quelles interventions, et quels professionnels étaient habilités à fournir ces interventions. L'établissement de ces catégories est nécessaire à l'organisation et au financement des soins, dont la disponibilité est, *in fine*, limitée par le budget alloué à la santé mentale. Mais leur conséquence est, de circonscrire des catégories d'ayant-droits (De Munck et al., 2003), dans une logique caractéristique du modèle « d'état providence » caractéristique de la seconde moitié du vingtième siècle. Ceux-ci, pour autant qu'ils remplissent certaines caractéristiques, parmi lesquelles le diagnostic psychiatrique est déterminant, peuvent accéder à des services spécifiques. Les professionnels de la santé mentale ont donc, dans ce schéma, un pouvoir et une responsabilité sociale importante : le diagnostic qu'ils posent conditionne le droit de l'utilisateur à accéder aux soins. Par la suite, comme mentionné précédemment, les « incantations au réseau » ont justifié une formalisation accrue, afin de supporter et d'encadrer les pratiques de réseaux entre des services spécialisés. C'est en ce sens qu'il faut comprendre la métaphore de « l'en-droit », qui reconnaît la fonction sociale des critères et des procédures d'admission, tout en soulignant ses conséquences en termes d'exclusion.

Intégration et collaboration.

La collaboration est le principal mécanisme qui soutient l'intégration des réseaux de soins (Axelsson & Axelsson, 2006). Elle dénote une forme de relations inter-organisationnelles reposant sur des relations horizontales, ou ajustement mutuels entre des services autonomes sur le plan structurel. La collaboration se présente comme une réponse à la différenciation fonctionnelle et structurelle qui a résulté de la professionnalisation et de la spécialisation du système de soins. Si la collaboration est souvent présentée comme une solution à la différenciation, ce rapport mettra en évidence qu'elle constitue d'abord un problème. La collaboration dépend en effet de la volonté des acteurs de travailler ensemble, ce qui implique que ces acteurs connaissent ou prennent conscience de leurs interdépendances par rapport à un problème, celui de la santé mentale.

Coordination.

La coordination renvoie au contraire à l'intégration verticale du système. Elle suppose l'existence d'une ligne hiérarchique définissant une orientation et des principes d'organisation. La coordination pose donc la question de la prise de décision pour l'ensemble du système et des acteurs qui sont légitimes pour y exercer du pouvoir. A cet égard, les résultats présentés dans ce rapport mettront en évidence l'existence de deux logiques d'actions, portées par des communautés d'acteurs diffuses, modèle hybrides des *advocacy coalitions* et *epistemic communities* (Haas, 1992; Hall, 1993; Sabatier, 2010), et qui revendiquent un rôle de coordination. Ces logiques d'action s'articulent autour des idéologies des soins de santé mentale qui se sont exprimées au cours du développement du système. Elles résultent dans des préférences différentes en matière d'organisation des soins de santé mentale (Thunus & Schoenaers, 2017).

De l'endroit à l'envers.

Le système de soins de santé mentale – l'endroit, définit donc *a priori* des ayants-droits, ou catégories de personnes qui peuvent prétendre à y recevoir des soins. Cette caractéristique est celle qui le démarque le plus de l'envers – envers et contre tout, où la préoccupation principale est de rencontrer des situations préoccupantes qui ne sont pas prises en charge à l'endroit du système.

Les services et les associations qui composent l'envers ont la caractéristique de déplacer la focale de la santé mentale vers la vie sociale et culturelle, ou l'accès au logement et /ou, dans les situations les plus complexes, la régularisation administrative. Ces services accueillent ou offrent néanmoins un accompagnement à des personnes

vues comme souffrant de problèmes de santé mentale, voire de problèmes psychiatriques lourds. Elles mettent en œuvre des pratiques ou des stratégies alternatives pour répondre à la demande des usagers, directement ou en leur permettant d'accéder aux soins.

En ce sens, l'envers est un peu comparable à ce que d'aucun entendent par la notion de *deep state*. C'est un état dans l'état, qui peut pallier aux dysfonctionnements résultant du fonctionnement « normal » de ce dernier, en mettant en place des actions qui contournent ou enfreignent les règles que l'état doit respecter à défaut de perdre sa légitimité. L'envers met en place des stratégies et offre des services permettant de répondre à des phénomènes d'exclusion résultant de l'application des règles de l'endroit, règles dont la fonction sociale est reconnue par ailleurs. L'endroit et l'envers constituent des systèmes sociaux différents mais co-constitutifs (Luhmann, 2006). Leur coexistence semble dès lors inévitable. Il apparaît dans le même temps, et c'est particulièrement visible dans les résultats de ce rapport, que des interactions accrues entre ces deux faces de la même médaille seraient porteuses d'innovations sociales. A cet égard, le fait de mettre l'endroit et l'envers en discussion permettrait, et c'est le sens d'une partie des résultats de ce rapport, de limiter le décalage établi entre le développement de pratiques professionnelles adaptées à des besoins qui évoluent rapidement, et celui de réponses organisationnelles dont l'institutionnalisation peut prendre plusieurs décennies.

MÉTHODES

Cette recherche se base sur des méthodes qualitatives permettant une analyse contextualisée des expériences concrètes des professionnels et des usagers du système de la santé mentale. Une approche de la santé mentale comme action collective implique une méthodologie adaptée pour chacune des étapes de la recherche, c'est-à-dire en termes de recrutement des participants, de récolte et d'analyse des données.

Afin d'appréhender des questions organisationnelles à partir de l'expérience vécue des usagers, les données récoltées tout au long du processus de recherche s'articulent autour de ces expériences.

Comme expliqué en introduction, le design général de la présente étude s'est inspiré des résultats de précédentes recherches auxquelles ont participé les membres de l'équipe. Ces études sont les suivantes :

2017-2018 : Organisation des services de soins en santé mentale en Belgique, projet «HSR_52» (KCE)

2015-2018 : For-Care: évaluation réaliste des trajectoires de soins et des dispositifs pour les personnes internées en Belgique – (SPF Santé Publique)

2014-2018: Comparing policy framework, structure, effectiveness and cost-effectiveness of functional and integrated systems of mental health care –«COFI»- (EU, FP7-HEALTH).

2011-2015 : Recherche doctorale sur les réformes de l'organisation des soins de santé mentale en Belgique. Financée par le Fonds de la Recherche Scientifique F.R.S.-FNRS.

2011-2015 : Evaluation fédérale de la réforme "Vers de meilleurs soins en santé mentale" («Article 107») (SPF Santé Publique).

2009-2011: Projet de recherche européen – *Knowledge and Policy in Health and Education Sectors*, FP7.

L'objectif de cette étude – de saisir les *collaborations réelles* se développant en Région Bruxelloise suite à la réforme 107, et leur impact sur le parcours des usagers, notamment en termes d'inclusion, d'exclusion, de continuité et de discontinuité des soins, s'ancre dans ces recherches. Pour rappel, les questions soulevées par cette étude sont donc les suivantes : Quelle est la nature et quels sont les déterminants de l'organisation des soins et de la collaboration entre les services de santé mentale en Région Bruxelloise ? Et cette organisation se répercute-t-elle sur le parcours des usagers dans et hors soins de santé mentale ? Ces questions ont été spécifiées dans les guides d'entretiens présentés en annexe.

I. RÉCOLTE DES DONNÉES

La récolte des données a été réalisée par deux chercheuses. Sophie Thunus est Professeure de management des services et établissements de soins de santé. Ses recherches ont porté, depuis 2009, sur les transformations organisationnelles et professionnelles des systèmes et politiques de santé mentale en Belgique et au niveau Européen. Sa thèse de doctorat était spécifiquement consacrée à l'étude, qualitative et sociologique, de l'implémentation de la réforme 107, entre 2010 et 2015 (Thunus, 2015). Ses intérêts de recherche portent sur le développement des réseaux de soins de santé mentale et de soins intégrés pour les personnes souffrant de maladies chroniques. Un intérêt particulier est porté aux espaces et outils de communication inter-organisationnels, et à leur impact sur le changement des cultures professionnelles et des identités des professionnels mais aussi des patients ou usagers. Carole Walker est psychologue clinicienne de formation avec une expérience clinique et psychopédagogique dans les milieux hospitalier et éducatif auprès d'un public d'enfants, d'adolescents, d'adultes et de personnes âgées. Assistante de recherche et d'enseignement, ses domaines de recherche incluent principalement l'organisation du système de la santé mentale ainsi que l'usage des nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la santé. Une étudiante de master en santé publique a également participé aux focus groups en tant qu'observatrice.

En vue d'appréhender une réalité multiple dans une logique de la santé mentale comme action collective, différentes techniques de récolte de données ont été utilisées : (1) des entretiens semi-directifs avec des professionnels impliqués dans la coordination de réseaux de soins et/ou dans la gestion de services de soins de santé mentale ; (2) des focus groups avec des usagers ; et (3) des focus groups avec des professionnels en contact régulier avec des usagers du système de la santé mentale dans leur pratique. En complément à ces techniques de récolte de données, des entretiens ethnographiques – ou discussions ouvertes sans guide d'entretien (4) ont été réalisés tout au long du processus de recherche, avec des professionnels et principalement avec des usagers ayant participé ou non aux focus groups. Comme mentionné en introduction, la collecte des données s'est poursuivie, tant avec les professionnels qu'avec les usagers, jusqu'à « saturation », c'est-à-dire jusqu'au moment où de nouvelles rencontres n'apportaient plus d'informations supplémentaires.

Les entretiens semi-directifs avec les professionnels se sont basés sur un guide d'entretien élaboré par l'équipe de recherche, en vue de cerner le travail des prestataires de soins (pratiques), de définir leur positionnement les uns par rapport aux autres (relations), ainsi que par rapport aux objectifs de la politique de santé mentale (stratégie). Deux versions du guide d'entretien se situent en annexe, l'une adaptée pour les coordinateurs de réseau (annexe 1), et l'autre pour les professionnels (annexe 2).

Les focus groups avec les usagers se sont basés sur un guide d'entretien évolutif (annexe 3) visant à explorer des dimensions spécifiques de leurs parcours de soins. Ce guide d'entretien a été élaboré à partir des entretiens semi-directifs avec les professionnels et des entretiens ethnographiques en tenant compte de la littérature scientifique. Ces groupes se sont déroulés dans un endroit neutre, à l'extérieur des services de soins. Seul un focus group néerlandophone avec des usagers s'est déroulé au sein d'une institution hospitalière pour des raisons logistiques. L'influence potentielle de ce contexte a été prise en compte dans la présentation et dans l'analyse des résultats. En vue de favoriser la participation, l'implication ainsi qu'une vision holistique permettant d'identifier les interactions entre différents éléments de parcours lors de ces groupes, le dessin a été utilisé comme objet intermédiaire.

Les focus groups avec les professionnels se sont déroulés selon les mêmes modalités que pour les usagers. Le guide d'entretien a été élaboré afin de mettre en discussion les configurations dominantes des trajectoires de soins identifiées au terme des focus groups avec les usagers. En vue de favoriser la participation, l'implication ainsi qu'une vision systémique de l'organisation du système de la santé mentale, une carte de Bruxelles a été utilisée comme objet intermédiaire.

Les focus groups comme méthode ont permis le développement de dynamiques collectives entre des participants de profils diversifiés. Du côté des professionnels plus spécifiquement, ils ont permis de pouvoir observer et analyser des rapports de force révélateurs de la nature des relations dans le système de la santé mentale.

Les entretiens ethnographiques ont été réalisés en environnement naturel, tels que des structures associatives non-thérapeutiques de jour, bistrot culturels et autres espaces publics. Ces entretiens ethnographiques ont notamment permis à certains usagers ne souhaitant pas participer aux focus groups pour diverses raisons

d'être inclus dans l'analyse. Les raisons évoquées incluent l'indisponibilité, la réticence à partager son parcours personnel en contexte collectif ou en dehors de son environnement naturel et familial, ou encore une sollicitation importante dans le cadre d'autres recherches en cours. A noter que certains usagers ayant été rencontrés dans le cadre d'entretiens ethnographiques ont été rencontrés à plusieurs reprises ; d'autres ont participé aux focus groups en plus de ces entretiens.

Chaque participant a signé un consentement éclairé à participer à cette recherche et les entretiens semi-directifs ainsi que les focus groups ont été enregistrés et retranscrits. Chaque entretien ethnographique a été retranscrit de mémoire le jour même de l'entretien par les chercheuses. Les participants sont anonymisés dans ce rapport et les données seront détruites à la fin de la recherche.

II. RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

Les participants à cette recherche ont été recrutés en tenant compte de différents critères précis, initialement établis par les chercheuses. Suite à une présentation de la recherche à une réunion du comité d'administration de la PFCSM bruxelloise, certains profils de participants ont été ajoutés en vue de répondre aux préoccupations actuelles. Il s'agit principalement des usagers dits exclus des soins et des professionnels actifs dans des services à bas seuil d'accès, qui ont également été mis en évidence à la suite des recherches précédentes.

Les professionnels et les usagers participants ont également eu la possibilité de proposer des catégories d'acteurs additionnelles par le biais d'une stratégie de recrutement boule-de-neige. En fonction de la pertinence en lien avec les objectifs établis pour cette recherche et du temps imparti, ces acteurs ont également été invités à participer. Pour chacune des étapes de la recherche, les critères de sélection sont précisés.

ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS AVEC LES PROFESSIONNELS

Les professionnels ont été sélectionnés selon les principes de l'échantillonnage raisonné, c'est-à-dire en fonction de la pertinence de leur position, de leur fonction, de leur expérience ainsi que de leur expertise par rapport aux objectifs de la recherche.

Les professionnels rencontrés lors de ces entretiens correspondent à deux grandes catégories de profils: (1) des coordinateurs de réseaux de soins, en ce compris la PFCSM de la Région de Bruxelles-Capitale, les deux réseaux 107 ainsi que les deux réseaux reconnus par la COCOF ; (2) des responsables administratifs et/ou médicaux d'institutions hospitalières ou ambulatoires actifs sur le territoire bruxellois.

FOCUS GROUPS ET ENTRETIENS ETHNOGRAPHIQUES

En complément à la stratégie boule-de-neige réalisée lors des entretiens semi-directifs, les usagers et les professionnels ont été recrutés par l'intermédiaire d'associations d'usagers, des services et institutions de soins de santé mentale bruxellois, ainsi que des services sociaux, alternatifs ou d'accompagnement à bas seuil d'accès.

Étant donné la sensibilité du contexte de la recherche, le recrutement des usagers par simple envoi de mails, par téléphone ou par l'intermédiaire des personnes responsables des services contactés n'était pas suffisant pour constituer les focus groups avec les usagers. Les entretiens ethnographiques réalisés dans différents lieux sélectionnés ont néanmoins permis d'intégrer leurs expériences et leurs parcours de manière significative (voir récolte des données, point 4).

Les professionnels ont été contactés par l'intermédiaire de leurs responsables hiérarchiques. Ceux-ci ont été sélectionnés en vue de permettre une haute diversité en termes de fonctions et de groupes professionnels, de fonctions de soins, d'organisations et de secteurs.

LISTE DES PARTICIPANTS – PROFESSIONNELS

Au total, 27 professionnels ont été rencontrés entre le 27/02 et le 06/06 lors d'entretiens semi-directifs (n=24) et d'entretiens ethnographiques (n=3). Les entretiens avec les professionnels ont été réalisés en français. Cependant, des professionnels bilingues francophones et néerlandophones prestant des soins ou offrant un accompagnement auprès d'usagers néerlandophones ont été inclus. Ces professionnels occupent les fonctions et représentent les services suivants :

- **Fonctions :**
Coordinateur de réseau, coordinateur de service, directeur médical, directeur administratif, médecin généraliste, project manager, psychologue, assistant social, ergothérapeute, psychiatre, et éducateur ;
- **Services :**
Réseau ou antenne, hôpital psychiatrique, unité de crise en hôpital général, service psychiatrique en hôpital général (SPHG), IHP, MSP, fédération des maisons médicales, fédération des acteurs du secteur privé associatif des institutions de soins de la région bruxelloise, cabinet de consultation médicale, service de santé mentale, structure offrant des services somatiques, juridiques et d'accompagnement social, ASBL de réinsertion professionnelle, ASBL d'accompagnement thérapeutique de personnes toxicomanes, bistrot culturel autogéré par des usagers.

LISTE DES PARTICIPANTS – USAGER

Au total, 29 rencontres avec des usagers ont été réalisées entre le 06/04 et le 01/06 lors d'entretiens semi-directifs (n=1), d'entretiens ethnographiques (n=19) et de focus groups (n=9). Ces usagers sont francophones ou bilingues en français et néerlandais. Tous se sont exprimés en français. Certains usagers ont été rencontrés à plusieurs reprises. Ils ont été recrutés par le biais des services suivants :

Association d'usagers, ASBL de soutien et accompagnement non-thérapeutique de jour, ASBL de réinsertion professionnelle, ASBL d'accompagnement thérapeutique de personnes toxicomanes, bistrot culturel autogéré par des usagers.

III. ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

En tant que méthodes visant à saisir les significations et les expériences concrètes des participants, les méthodes qualitatives sont particulièrement pertinentes dans le paysage complexe de la santé mentale où se croisent les vécus subjectifs de souffrances mentales mouvantes et complexes, des approches thérapeutiques et non-thérapeutiques diversifiées dans la prise en charge de ces souffrances, ainsi qu'un changement progressif des représentations aux niveaux organisationnel et sociétal suite à l'implémentation des nouvelles réformes. Afin de pouvoir assurer la prise en compte de ces nombreux facteurs contextuels et expérientiels, une *analyse thématique* a été réalisée.

L'analyse thématique est une technique permettant d'organiser, de décrire et d'interpréter des données qualitatives. Elle implique plusieurs lectures des entretiens, qui ont été effectuées par deux chercheuses. Sur base de ces lectures, les chercheuses ont élaboré des premiers codes, qui ont ensuite été reliés entre eux. Durant ce processus ont été prises en compte les observations in vivo de l'observateur, synthétisées par écrit, ainsi que les observations a posteriori par la visualisation des enregistrements vidéo des deux focus groups avec les professionnels. Enfin, ce processus de mise en lien des codes et des observations a donné lieu à des thématiques présentées dans les résultats de la recherche.

Enfin, et de manière transversale, la récolte et l'analyse des données a été sous-tendue par la conception de la santé mentale comme action collective exposée en introduction. L'adoption de cette conception résulte d'une nécessité empirique avant d'être un choix politique. Il ne s'agit ni d'une critique des professionnels et des services offrant des soins de santé mentale, ni d'un plaidoyer en faveur des groupes qui s'en démarquent. Il s'agit avant tout du choix scientifique d'ancrer la présente étude dans les résultats des précédentes. En effet, ces études ont éveillé notre attention à l'importance des publics exclus des soins de santé mentale et aux liens possibles entre ces situations d'exclusion et l'organisation même des soins de santé mentale.

L'objectif de cette étude – de lier l'analyse de l'organisation des soins aux parcours des usagers inclus et exclus du système, a été défini en conséquence. L'atteinte de cet objectif impliquait, en pratique, d'interviewer des professionnels mais aussi d'aller à la rencontre des publics exclus des soins. Cette démarche nous a d'abord menés bien au-delà des frontières du système de soins, et nous a contraints à une flexibilité importante en matière de récolte des données. En d'autres termes, lier organisation et exclusion implique certaines dispositions à la circulation, des hôpitaux psychiatriques aux cabinets des médecins généralistes en

passant par les associations culturelles et les centres d'accueil pour les populations migrantes. La circulation d'un lieu à l'autre implique à son tour d'alterner les méthodes de collecte de données, certaines d'entre elles étant plus ou moins appropriées en fonction du contexte.

Ensuite, l'objectif de saisir les parcours de ces usagers rencontrés dans l'un ou l'autre lieu a été déterminant quant à l'adoption de cette conception de la santé mentale comme action collective. De fait, les parcours des usagers ne s'encombre pas des frontières que des systèmes professionnels ont pour effet de maintenir. Comme nous le verrons, la santé mentale est *défaite* en dehors du système de soins qui, selon les cas, participe dans un second temps, à des degrés variables et de façon discontinue, à la *refaire* ou à la *défaire davantage*. Aussi, les usagers ne s'en tiennent-ils pas aux catégories dans lesquelles ils ont été placés, parfois à l'insu de leur volonté. Les personnes dont les parcours sont abordés dans ce rapport sont tous des usagers, au sens où ils ont ou ont eu un ou plusieurs contacts avec des services psychiatriques ou de santé mentale. Certains réfutent pourtant cette catégorisation comme « personne ayant des problèmes de santé mentale », d'autres s'en revendiquent, d'autres l'acceptent mais en dénoncent les conséquences au niveau de leur vie sociale ou professionnelle, et d'autres, enfin, la reconnaissent tacitement, tout en refusant explicitement, ou en limitant au maximum, leurs contacts avec les services de soins.

Notre choix de privilégier une conception de la santé mentale comme action collective a donc un fondement méthodologique et empirique établi. Et s'il devait, à un moment donné, être lu comme politique, c'est donc uniquement dans ce sens : celui d'assumer que la santé mentale est faite et défaite au cours d'interactions auxquelles nous prenons quotidiennement part, et par rapport auxquelles les soins de santé mentale ne sont pas la seule alternative possible.

PARTIE I : SANTÉ MENTALE ET SOCIÉTÉ

« Il y a un contexte sociétal qui n'est pas si simple. Des gens qui n'ont quasi plus accès au travail, ils n'ont pas de logements, enfin ils ont un accès de plus en plus difficile au logement. Donc ça rend, quand même, toute cette idée de travail en réseau compliquée par des éléments de réalité. »
(Psychiatre, HP)

Par son ancrage dans les recherches précédentes, la récolte de données issues d'usagers dans et hors soins a été déterminante quant à une conception de la santé mentale comme action collective. Cette conception transversale à l'analyse des résultats permet d'identifier des similitudes ou des bifurcations comparables entre les parcours de l'ensemble des usagers rencontrés. Ces bifurcations, présentées dans cette première partie, correspondent aux liens forts entre les problèmes de santé mentale ou psychiatriques et la société dans laquelle ceux-ci évoluent. Les trois bifurcations suivantes intègrent les points de vue des professionnels et des usagers, et ont fait l'objet de discussions approfondies : (1) le logement, (2) le travail ou l'occupation et (3) le lien social et la stigmatisation. L'extrait d'entretien introduisant cette partie offre un premier regard sur l'influence importante qu'exercent ces interactions – ou « éléments de réalité » – sur l'organisation du système étudié. Les articulations spécifiques entre les éléments de parcours et les aspects organisationnels seront approfondis dans la seconde partie de ce rapport.

1. LOGEMENT

Les difficultés en termes d'accessibilité au logement en Région Bruxelloise contribuent considérablement à la saturation du système de la santé mentale. Ces difficultés concernent des publics diversifiés et influencent de manière importante le travail quotidien de bon nombre de professionnels. Une brève description des interactions entre logement et santé mentale, spécifiant les caractéristiques du public le plus concerné par ces interactions introduira ce chapitre. Les enjeux que ces interactions soulèvent au niveau de différentes catégories de logement seront ensuite exposés. Enfin, la question des pratiques informelles qui émergent des difficultés relatées conclura ce chapitre.

1.1 LOGEMENT ET SANTÉ MENTALE

Les interactions entre logement et santé mentale sont complexes et les données récoltées ne permettent pas d'identifier un lien de causalité dominant. Néanmoins, leur interdépendance est soulignée de manière récurrente, particulièrement par les professionnels quelles que soient leur discipline et leur institution d'origine. En outre, les usagers et particulièrement ceux avec un parcours de rue ont grandement insisté sur la prise en compte insuffisante selon leur perspective de ces interactions dans les recherches et les politiques portant sur la santé mentale.

Compte tenu des difficultés majeures rencontrées avec les publics précarisés, ceux-ci ont fait l'objet d'une attention particulière dans le cadre de cette recherche, notamment par la visite de services à bas seuil d'exigence, par l'inclusion de professionnels spécialisés dans la prise en charge de ces publics, ainsi que par la participation d'un membre de l'équipe de recherche à une table d'échange ciblée. L'extrait suivant illustre la nature des situations rencontrées du point de vue de la directrice d'une maison d'accueil pour personnes précarisées :

« Quasiment toutes les personnes qui viennent dans mon service ont une problématique de santé mentale car c'est juste impossible d'avoir un parcours de rue ou [...] d'avoir un parcours de vie assez chaotique sans à un moment donné ou un autre tomber dans une forme de mal être psychique. [...] Là-dedans, on a une partie [...] assez importante de la population qui a des problématiques psychiatriques. »

Une proportion importante de ce public aurait fait l'expérience, parfois récurrente, d'épisode de crise les ayant amenés à fréquenter des services de soins de santé mentale aigus, sans pour autant parvenir à stabiliser leur situation sociale en parallèle. Tenant compte de ces réalités, les résultats récoltés soulignent l'importance de développer des projets qui permettent de loger les usagers les plus précarisés avant d'introduire la question du soin pour favoriser une prise en charge à effet durable. Les professionnels expliquent que ces usagers ont souvent des longs parcours de rue, et que certains ont déjà des antécédents parfois conflictuels avec les services de soins pour des raisons diverses. En conséquence,

l'accès aux soins pour ces personnes nécessite de réinstaurer un lien de manière progressive, une dimension qui sera développée ultérieurement.

L'accès au logement avant le soin est une initiative notamment développée par les projets « Housing First ». Bien que ces projets soient à bas seuil d'exigence, les personnes admissibles doivent être en situation régulière, ce qui n'est pas le cas d'une proportion importante des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale et psychiatriques à Bruxelles. Parmi ces publics, les migrants sont particulièrement touchés, un aspect qui sera également abordé dans le chapitre consacré à l'accès aux soins.

1.2. DIFFÉRENTES CATÉGORIES DE LOGEMENT

L'attention particulière accordée aux usagers en situation de grande précarité a permis de rendre saillantes les interactions entre santé mentale et logement, et l'importance d'une certaine stabilité au niveau des conditions de vie afin de pouvoir prévenir des problèmes de santé mentale, ou d'agir sur des difficultés existantes. Mais quels types de logements et quels niveaux d'accompagnement sont pointés par les professionnels et les usagers ? Les difficultés évoquées concernent tout type de logement, c'est-à-dire tous degrés d'autonomie confondus, du logement indépendant à la maison de soins psychiatriques.

Les usagers ont plus spécifiquement élaboré sur leurs expériences et difficultés liées aux *logements indépendants* et aux *logements sociaux*. Parmi les usagers souhaitant intégrer un logement indépendant, nombre d'entre eux n'y ont pas accès pour des raisons financières. En ce qui concerne les logements sociaux, les listes d'attente sont de longue durée. À titre illustratif, l'un des usagers hospitalisés en HP explique avoir fait une demande d'admission en IHP suite à ces obstacles :

Usager : « *Un des plus grands problèmes avec l'allocation qu'on touche [...] c'est de trouver un logement. [...] Si je veux trouver un logement dans le privé, je ne vais jamais trouver. Il y a des logements sociaux mais là, il y a 40.000 personnes en attente à Bruxelles.* »

En outre, une discrimination importante au niveau des logements indépendants s'ajoute aux difficultés financières et aux problèmes d'accessibilité aux logements sociaux pour de nombreux usagers, comme le souligne le directeur médical d'un hôpital psychiatrique :

« Les bailleurs n'ont pas le droit de le faire, mais ils demandent les fiches de paie, [...] tous les bailleurs demandent ça. Et si on dit non, ils disent qu'il [le logement] est déjà pris. Et donc, ce sont des fiches de mutuelle qu'ils reçoivent pour prouver qu'ils ont [un revenu]. Je leur dis, 'Ne dites jamais que vous avez un problème psychiatrique. Jamais ! Dites que vous avez un problème de santé.' »

Au-delà des aspects financiers, de listes d'attente et de discrimination, certains usagers sans emploi ou occupation redoutent les possibilités de rechute dans un contexte de solitude que pourrait leur imposer un logement indépendant ou un logement social. De telles craintes ont notamment été exprimées lors d'un focus group :

Usager : « *[Il faudrait] des infirmières à domicile éventuellement, des choses de ce genre [...] Qui puissent voir si on va bien ou pas ! Parce que si on ne va pas bien, si on reste dans son lit toute la journée... Ce qui serait bien aussi c'est d'avoir des relations avec les voisins mais comme [usager] dit, on vit dans une société de plus en plus individualiste donc les liens avec les voisins et tout ça, on n'est plus dans un village maintenant.* »

Bien que ces craintes liées à la solitude ne soient pas partagées par l'ensemble des usagers rencontrés, cet extrait souligne la dimension du lien social que peut susciter le logement. L'interaction entre le lien social et le logement a notamment été abordé au sujet des *habitats collectifs* ayant également fait l'objet de discussions. Une personne à l'initiative d'un habitat groupé solidaire dans le cadre d'un projet pilote bruxellois a partagé lors d'un focus group l'existence de ces habitats en développement. Ceux-ci visent à créer des lieux de colocation dans lesquels des personnes avec un parcours dans le secteur de la santé mentale cohabitent avec des personnes tout-venants.

Du côté des professionnels, ce sont principalement les IHP et les MSP qui ont fait l'objet de préoccupations. En effet, les places y sont peu nombreuses et les listes d'attente pour y accéder sont également de longue durée. Parmi les obstacles principaux, les critères d'admission seraient particulièrement stricts, en particulier pour les usagers qui cumulent plusieurs piliers de fragilité, tels que le handicap physique, la toxicomanie, la grande précarité, ou bien pour les usagers qui entretiennent des rapports conflictuels avec les structures de soin.

1.3 PRATIQUES INFORMELLES ASSOCIÉES

Les interactions fréquentes entre santé mentale et logement, amenant des problématiques spécifiques en fonction des catégories de logement, engendrent des pratiques informelles au sein du système de la santé mentale.

Les professionnels ont grandement évoqué les conséquences de ces interactions au niveau hospitalier. Le rôle de l'hôpital par rapport aux usagers en situation de précarité fait particulièrement l'objet de controverses et les pratiques sont variées. En effet, l'attente pour accéder à un logement quel qu'il soit en région bruxelloise dépasserait souvent la durée maximale prévue pour une hospitalisation. En fonction des situations, ceci entraîne des ruptures importantes dans les parcours de soins et/ou souvent, l'allongement des durées de séjour. Les hospitalisations peuvent ainsi s'étendre de plusieurs semaines, plusieurs mois, jusqu'à une année en fonction de l'institution. Certains professionnels faisant l'expérience de durées particulièrement allongées expliquent que cette stratégie permet à leur institution d'éviter « le syndrome des portes tournantes » avec des allers-retours entre l'hôpital et la rue, ce qui aboutit dans les cas extrêmes à des transferts entre hôpitaux pour limiter les coûts engendrés par de trop longues hospitalisations :

Assistant social, HG : « *Donc après trois mois, on envoie le patient un mois ailleurs dans un autre hôpital, histoire de remettre les compteurs à zéro et il revient chez nous pour refaire les trois mois. Il y a des patients qui ont fait un an chez nous comme ça. [...]* On lui évite le pire, on évite la rue, c'est une dégradation encore plus grave pour sa santé mentale dans sa situation sociale. »

Outre l'allongement fréquent des durées de séjour hospitalier dans les situations de précarité associées aux problèmes de santé mentale, les professionnels évoquent d'autres pratiques extrêmes mais courantes pour contourner les problèmes de logement en région bruxelloise :

Directeur médical, SPHG : « *Il n'y a pas de possibilité d'envoi vers des maisons de soins psychiatriques, des initiatives d'habitations protégées qui elles-mêmes sont saturées. [...]* Et, le déblocage d'une manière ou d'une autre ne peut venir que d'un ordre financier que le pouvoir politique ne veut pas faire. [...] Alors l'obstacle principal [...] que je peux comprendre encore de certaines institutions extérieures [...] c'est-à-dire qu'elles ne veulent pas être submergées elles-mêmes et donc elles mettent des entretiens de préadmission dans la sélection [...] dans des structures justement d'IHP, de MSP. [...] Il y a des patients qui sont moins sympatiques à prendre que d'autres, qui posent un

peu plus de problèmes. Donc les assistants sociaux font parfois du briefing de patient, voire des jeux de rôles pour qu'ils se vendent mieux aux institutions extérieures. Pour trouver des solutions. [...] Je suis désolé d'utiliser ces termes-là, mais enfin c'est quand même comme ça que ça se passe. »

Enfin, les structures d'hébergement non agréées (SHNA) et les squats sont des lieux qui ont suscité des préoccupations importantes parmi les participants. Tandis que leur fermeture inquiète certains usagers étant donné les difficultés d'accès au logement à Bruxelles, les conditions d'hygiène et de harcèlement y seraient tout aussi inquiétantes. Compte tenu de la durée impartie pour cette recherche, ces questions n'ont pas été approfondies.

De manière globale, les résultats permettent d'avancer que le logement constitue, à l'unanimité, un point noir dans le système de la santé mentale. Malgré les pratiques informelles qui en découlent, et particulièrement l'allongement des durées de séjour, les professionnels sont nombreux à insister sur le rôle de l'hôpital comme lieu de soins intensifs et avancent que la « masse de besoins de lits d'hôpitaux [serait] diminuée de façon massive » (directeur médical, SPHG) s'il existait davantage de solutions en termes d'hébergement avec, en parallèle, un meilleur travail en réseau pour assurer une continuité des soins.

EN RÉSUMÉ

Le logement en Région Bruxelloise constitue un point noir dans le système de la santé mentale, entravant la transition entre l'hôpital et les soins communautaires, la continuité des soins et la réinsertion sociale. L'ensemble des usagers et des professionnels rencontrés soulignent de fortes interactions entre les problèmes de santé mentale et le logement, qui sont particulièrement visibles en situation de grande précarité. En effet, les problèmes de santé mentale ou psychiatriques accompagnent fréquemment les parcours de rue, et les difficultés d'accès à tout type de logement ont pour conséquence des allers-retours fréquents entre les services d'urgence et la rue pour le public sans-abri, ou bien à l'allongement des durées de séjours hospitaliers. Afin de pouvoir offrir une prise en charge durable des problèmes de santé mentale pour ces usagers, les professionnels soulignent l'intérêt des initiatives « Housing First » et autres projets à bas seuil d'exigence permettant d'assurer un logement avant d'introduire la question du soin.

Le logement englobe tous les degrés d'autonomie, mais la nature des problèmes d'accès varie en fonction du type de logement envisagé. Les revenus insuffisants et la discrimination de la part des propriétaires limitent grandement l'accès aux logements indépendants. Les logements sociaux, les IHP et les MSP sont quant à eux difficilement accessibles en raison des listes d'attente de longue durée. En outre, l'accès aux IHP et MSP est entravé par l'existence de critères d'admission stricts, que les professionnels contournent par le biais de pratiques informelles, telles que des préparations d'entretien d'admission par jeu de rôle. L'allongement des durées de séjour hospitalier en raison de l'accès difficile au logement constitue la conséquence la plus citée par les professionnels.

Un certain nombre d'usagers résiderait dans des structures d'hébergement non agréées (SHNA), des squats ainsi que des maisons pirates. Les conditions d'hygiène et de harcèlement seraient alarmantes dans certains de ces lieux de vie, mais tenant compte des difficultés pour accéder à un logement en Région Bruxelloise, leur fermeture inquiète également les usagers.

Enfin, le logement est souvent associé au réseau social. Tandis que certains usagers redoutent la vie en communauté homogène avec des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, d'autres supportent difficilement la solitude dans le contexte d'un habitat individuel et craignent des rechutes en conséquence. Le passage d'équipes mobiles au domicile ou encore les habitats groupés solidaires en développement visent à répondre à ces difficultés, ces dernières proposant des colocations entre usagers et personnes tout-venants.

2 EMPLOI ET OCCUPATION

Les recherches antérieures ont révélé une méfiance générale importante, parfois de vives réactions, en abordant la question de l'emploi des usagers du système de la santé mentale en Région Bruxelloise. Une analyse de ce système qui s'ancre cette fois dans le parcours des usagers présente l'emploi comme une bifurcation majeure dans leurs parcours. Agissant sur plusieurs dimensions du quotidien telles que l'occupation, la valorisation sociale ou l'inclusion au sein d'une population tout-venant, les interactions entre l'emploi et la santé mentale sont nombreuses. Les résultats soulignent ainsi l'influence majeure de l'emploi sur le recours au système de la santé mentale. Les expériences collectées incluent des personnes de tous niveaux socio-économiques confondus, insérées ou non sur le marché de l'emploi.

Malgré la grande diversité des situations relatées, les données permettent d'identifier certaines situations particulièrement problématiques et fréquentes qui sont transversales à tous les publics rencontrés et qui seront présentées en introduction à ce chapitre. La diversité de ces situations et des publics rencontrés sont à la source de controverses importantes qui divisent les professionnels du système de la santé mentale, des controverses qui seront examinées dans un second temps. Enfin, une réflexion sur « le travail comme sens » et ses dimensions sous-jacentes permettra d'élargir plus spécifiquement la thématique du travail aux associations alternatives et autres lieux de bénévolat, ainsi qu'aux conditions environnementales qui favorisent ou entravent ces dimensions.

2.1 EMPLOI ET SANTÉ MENTALE

Les usagers avec un parcours long et intensif dans le système de la santé mentale sont nombreux à situer leurs premières difficultés personnelles ou relationnelles dès la scolarité, qui se poursuivent ou s'exacerbent ensuite sur le lieu de travail. D'autres évoquent une transition difficile entre les études secondaires ou supérieures et le marché de l'emploi.

Du point de vue de certains usagers ayant connu la rue ou des situations de grande précarité, la difficulté à intégrer le marché de l'emploi est due à une inégalité des chances. Ceux-ci pointent notamment des différences en termes d'aptitudes physiques ou intellectuelles. Ces usagers soulignent un manque d'initiatives inclusives en matière d'emploi et accordent une part prépondérante aux déterminants sociaux des problèmes de santé mentale qui se cristallisent selon leur perspective au niveau de l'emploi :

Usager : « Aujourd'hui, tu trouves un travail et t'as un burnout, mais si t'en trouves pas, tu deviens psychotique. »

Un autre usager avec un long parcours de rue, ayant travaillé par le passé comme ouvrier, soutient cette perspective ; en plus de problèmes de santé mentale chroniques, celui-ci présente un handicap physique :

Usager : « C'est impossible de se trouver une place dans la société, parce que les emplois sont pas adaptés aux compétences physiques et intellectuelles des gens. Alors les médecins conseils évaluent si t'es apte à l'emploi, mais est-ce que l'emploi est adapté aux compétences des gens ? Je pense pas. On naît pas tous avec les mêmes compétences. »

Les usagers désinsérés du marché de l'emploi et dans des situations de précarité décrivent notamment des parcours de rue rythmés par des va-et-vient entre les services d'urgence lors d'épisodes de crise et leur lieu de résidence. A noter que ces expériences sont issues de personnes n'ayant pas participé aux focus groups et qui ont été rencontrées lors des entretiens ethnographiques.

Les usagers avec une plus longue expérience professionnelle ont quant à eux grandement abordé l'influence de certaines conditions de travail difficiles sur leur santé mentale, ayant parfois abouti à une interruption de leur activité professionnelle suite à un licenciement, à une démission ou bien à un congé maladie de durée plus ou moins longue. Les professionnels rencontreraient fréquemment ce type de situation, particulièrement les médecins généralistes.

Par conséquent, ceux-ci soulignent la nécessité d'agir sur les conditions de travail plutôt que d'agir uniquement sur l'usager en proposant notamment du coaching, un point de vue qui rejoint celui de nombreux usagers rencontrés dans le cadre de cette recherche. L'expérience d'un médecin généraliste, démuni face à l'augmentation de problèmes de santé mentale liés au travail, illustre ce point de vue :

Médecin généraliste, MM : « On a tous les jours des gens qui viennent craquer chez nous parce que 'je ne peux plus aller au boulot' [...] On voit de plus en plus des gens qui sont complètement épuisés, en burnout, des situations familiales complètement explosées, [...] c'est notre quotidien. Les gens viennent parce qu'ils ont mal au dos, parce qu'ils ont mal à la tête et quand on voit ce qu'il y a derrière, c'est toutes des problématiques pour lesquelles on est vraiment démuni. [...] C'est urgent à Bruxelles de mener des politiques de bien-être. [...] J'ai encore vu la semaine passée une institutrice en complet burnout qui est seule avec une classe de 27 élèves dont la moitié ne parle pas un mot de français. On met les gens dans des conditions incroyables. »

Les focus groups avec les usagers ont permis d'approfondir la question des conditions de travail ayant contribué à la fréquentation du système de la santé mentale. Parmi les éléments évoqués, ils citent des épisodes de harcèlement de la part d'employeurs ou de collègues de travail ; des transitions difficiles entre différents niveaux hiérarchiques ; de hautes exigences en termes de charge de travail combinées à des contraintes temporelles importantes ; une sensibilisation insuffisante aux problématiques de santé mentale entraînant une détection tardive des premiers signes ; ou encore des relations interpersonnelles difficiles. Ces difficultés concernent non seulement les usagers, mais aussi des professionnels du système de la santé mentale. Bien que certains aient pu retrouver un emploi suite à une interruption de leur activité professionnelle, d'autres ont longuement insisté sur les difficultés ou sur leur échec à se réinsérer professionnellement par la suite.

Les interactions évoquées entre santé mentale et emploi sont transversales à l'ensemble des usagers ayant participé à cette recherche. Les usagers ayant particulièrement élaboré sur les difficultés de santé mentale associées à l'emploi ont spontanément partagé leur diagnostic, et une grande diversité de diagnostics exprimés a pu être identifiée, parmi lesquels le « trouble bipolaire », le « burnout avec ou sans dépression », le « trouble schizo-affectif », l'épisode dépressif majeur », le « trouble de l'adaptation » et la « crise psychotique ». La diversité de ces diagnostics suggère que les interactions entre santé mentale et emploi ne concernent pas des diagnostics en particulier, mais se manifestent avant tout dans des contextes spécifiques, parmi lesquels la grande précarité et les autres interactions susmentionnées.

2.2 CONTROVERSES

Le thème de l'emploi suscite des débats animés parmi les professionnels du système de la santé mentale. La question de la réinsertion professionnelle constitue un aspect particulièrement sensible. D'une part, certains professionnels expriment des réserves quant aux capacités des usagers à réintégrer le marché du travail, de même qu'une suspicion relative aux intentions des politiques supportant la réinsertion socio-professionnelle des usagers du système de la santé mentale, comme le souligne un extrait de focus group entre trois professionnels :

Directrice médicale, SSM : « C'est vrai qu'on a envie de dire, 'c'est chouette il va retravailler', mais peut-être que cette option-là est un peu complexe et dépasse un peu les capacités. [...] Parfois il y a des gens, le chemin est suffisant pour trouver une place dans la société et [peut-être] qu'ils ne travailleront jamais ! Et la question n'est pas là, c'est pas un objectif en soi. J'insiste

vraiment fort, parce que sinon on réduit les choses à se donner des échelons à gravir, et on sait bien que la vie c'est des allers-retours... »

Coordinateur : *« C'est ça que je voulais dire, avec la notion de 'projet', à un moment, il y a une sorte de bricolage dans le bon sens du terme qui a été mis en place, [...] il y a une sorte de volonté qui vient finalement du politique : logement, travail... Cette direction-là doit être donnée [...] Mais c'est ce forçage vers quelque chose qui me semble questionnant. » [...]*

Médecin généraliste, association pour la réinsertion des personnes en rue : *« Moi j'ai aucun patient qui pour le moment peut travailler. Même si j'ai des patients qui consultent depuis des années, on en a un qui peut-être dans deux ans, peut-être qu'il retravaillera et [...] ce serait génial si un de nos patients pouvait retravailler, donc j'ai un peu du mal à voir ça comme une contrainte absolument atroce. »*

D'autre part, certains professionnels dénoncent les suspicions de leurs collègues, avançant que celles-ci ne feraient que favoriser des inégalités importantes, limitant les opportunités de réinsertion socio-professionnelle de ces usagers :

Coordinateur de réseau : *« On fait un gros amalgame entre le soutien, l'emploi dans la psychiatrie et les pratiques d'activation dans le domaine social ou dans le domaine de la recherche d'emploi [...] on a peur de forcer les patients à aller chercher un emploi alors qu'ils ne le souhaiteraient pas [...] Et puis de toute façon il n'y a pas d'emploi pour tout le monde, alors pourquoi chercher à faire en sorte que les patients psychiatriques aient un emploi !' [répétition de propos entendus] Je ne suis vraiment pas d'accord avec ça ! D'abord parce qu'on sait que les patients psychiatriques ont envie de retrouver un emploi. En tout cas, ils ont envie de la reconnaissance sociale qui va avec, comme tout le monde. [Ensuite], il ne s'agit pas de les forcer à retrouver un emploi pour faire du chiffre, [...] dans le domaine de psychiatrie, on est très loin d'être face à ce genre de contraintes de l'État [...] Les gens ont le droit à accéder à un emploi s'ils le souhaitent en psychiatrie, comme ailleurs. Et à l'heure actuelle, je trouve qu'on leur dénie ce droit. »*

Les divergences parmi les professionnels en ce qui concerne la réinsertion professionnelle des usagers semblent intimement liées à une anticipation négative concernant les possibilités de flexibilisation du milieu du travail. Plus particulièrement, les professionnels se disent impuissants face à la discrimination à l'emploi qui serait comparable à celle qui existe en matière de logement. Par conséquent, certains encouragent les usagers à dissimuler leurs problèmes de santé mentale lorsqu'ils postulent pour un emploi:

Directeur médical, HP : *« Nous on leur dit quand ils postulent pour un emploi, on leur dit de ne pas dire qu'ils sont en psychiatrie, que s'ils disent ça, c'est foutu. »*

Ce problème de discrimination est également appuyé par les usagers, mais des expériences positives ont également émergé. Lors d'un focus group, un usager a partagé son expérience permettant de nuancer ce problème de discrimination ainsi que de stigmatisation en contexte social :

Usager : *« C'est vrai que quand on veut se réintégrer, aussi bien dans le réseau des amis que dans le réseau du travail, la psychiatrie, il ne faut plus en parler. C'est quelque chose, si on veut trouver un travail, il ne faut surtout pas parler de psychiatrie. [...] Enfin ça dépend. Moi j'ai trouvé un travail à [ONG], j'ai mis cartes sur table et le responsable de la logistique a été touché [...] Donc ça, ça peut arriver aussi. Mais il ne faut pas perdre de vue que la plupart du temps si on parle psychiatrie, l'employeur, il va penser jours de congé maladie et il va vouloir éviter. [...] Travail et psychiatrie, ce sont deux choses antinomiques, une fois qu'on est au travail, on ne peut plus parler de psychiatrie, on ne peut plus parler de ses problèmes psychologiques. Il y a une fois, j'ai été à une recherche d'emploi, l'employeur potentiel, il m'a dit – 'Vous savez les problèmes psychiatriques, ça donne des boutons aux employeurs, il ne faut surtout pas parler de ça'. »*

Afin d'agir sur ces problèmes de discrimination à l'emploi des usagers, certains professionnels avancent que des incitants auprès des employeurs visant à réinsérer les usagers exclus du marché du travail sont nécessaires :

Infirmière, SPHG : *« Je pense que si on ne donne pas à des entreprises ou à des employeurs des avantages à prendre quelqu'un comme ça [usager], souvent, ils vont pas le faire. »*

Néanmoins, les professionnels rencontrés sont sceptiques par rapport à la mise en place d'incitants auprès des employeurs. Les professionnels qui se montrent prudents travaillent majoritairement auprès d'un public d'usagers avec de lourds problèmes de santé mentale en situation de grande précarité, ou bien évoquent des exemples de personnes qui n'ont pas de diplôme du secondaire. Les interactions animées dans l'extrait de focus group suivant abordent d'autres enjeux que soulève cette proposition :

Psychiatre, SSM-EM : *[...] « Le problème c'est qu'ils ne supportent pas le stress, ils ne supportent pas les disputes, ils ne supportent pas ceci... Effectivement, pour un chef, c'est très difficile parce qu'on ne peut pas toujours écouter le stress, etc... Ce n'est pas facile de les réintégrer [...] »*

Infirmière, SPHG : « [...] Alors les collègues l'écoutent parce que la personne [l'usager] a besoin de parler. Mais alors on est dans autre chose, ce n'est pas le but [...] c'est très compliqué ! »

Directrice de maison d'accueil pour personnes précarisées : « Je pense que d'une façon générale, [...] c'est quelque chose de plus large à penser, de se dire qu'est-ce qui permet à la personne d'avoir de l'envie dans sa vie ? »

Psychologue, SSM : « C'est ce que j'appelle la question du sens ! »

[Approbation générale]

les questionnements que ces fortes interactions suscitent parmi les professionnels :

Médecin généraliste, MM : « Alors quand on est sur le sens, le sens pour le patient mais aussi le sens du travail. Moi, je vois quand même aussi beaucoup de personnes dans le secteur social ou les soins qui craquent. Des infirmières à domicile qui sont chronométrées, c'est 5 minutes par patient, elles doivent en faire 50 pour des motifs de rentabilité. [...] Quel est le sens du travail aujourd'hui ? C'est ça aussi que ça interroge. »

Psychologue, SSM : « Le secteur de la santé mentale a le malheur de concrétiser toute une série de problématiques qui n'ont rien à voir avec elle. »

[Approbation générale]

2.3 LE TRAVAIL COMME SENS

L'importance accordée au travail dans le discours des usagers et les controverses associées au niveau des professionnels ont permis de mettre en évidence la dimension du sens du travail. Le travail comme sens élargit la réflexion du travail classique à toutes les initiatives stimulant la mise en activité quotidienne des citoyens, favorisant simultanément les dimensions fréquemment citées que sont l'occupation, le lien social, la valorisation sociale et l'inclusion au sein d'une population tout-venant – des dimensions qui « font soin » selon les termes de certains professionnels et usagers. Les initiatives les plus discutées, au-delà du l'emploi classique, comprennent les associations spécialisées dans l'accompagnement vers la réinsertion professionnelle des usagers, mais aussi des lieux de bénévolat, qui seraient trop peu accessibles aux usagers et particulièrement pour les usagers défavorisés en Région bruxelloise :

Médecin généraliste, association pour la réinsertion des personnes en rue : « On voit bien que la question de l'occupation est quelque chose de principal, et donc à côté des soins, il y a des choses banales, qui n'existent pas assez, qui sont disponibles, on a des patients qui veulent aller comme bénévoles dans la ferme urbaine, il y a une liste d'attente, alors qu'on sait que c'est ça qu'il leur faut, et qu'en attendant ils vont à la gare du midi se soûler. Donc voilà... Là il y a quelque chose de l'ordre du soin, qui se passe ailleurs que dans une structure de soins et qui est génial. »

Le travail comme sens renvoie à certaines dimensions sous-jacentes ayant été soulevées, à savoir l'occupation, le lien social, la valorisation sociale et l'inclusion sociale, qui constitueraient des dimensions essentielles pour la santé mentale. Ainsi, les participants soulignent l'influence puissante des conditions de travail ou de l'accès au travail sur le recours au système de la santé mentale, par l'intermédiaire de ces différentes dimensions que l'emploi favorise ou entrave. L'extrait de focus group suivant illustre

EN RÉSUMÉ

L'emploi constitue une bifurcation majeure dans le parcours des usagers, indépendamment de leur statut socio-économique. Les interactions entre santé mentale et emploi sont en effet nombreuses, et influencent grandement le recours au système de la santé mentale. Ces interactions et leur influence sont souvent attribuées à des dimensions sous-jacentes à l'emploi, telles que l'occupation, le réseau social, la valorisation sociale et l'inclusion sociale.

Les usagers sans emploi ayant connu la rue ou la grande précarité accordent une part prépondérante de leurs problèmes de santé mentale à leurs difficultés d'intégration sur le marché de l'emploi. Les activités bénévoles, comparativement à l'emploi, auraient des influences positives sur la santé mentale, mais le bénévolat serait encore peu accessible en Région Bruxelloise. Les usagers avec une plus longue expérience professionnelle élaborent quant à eux sur des conditions de travail difficiles et citent principalement un environnement de travail sous haute pression, des épisodes de harcèlement et des relations interpersonnelles difficiles.

La réinsertion professionnelle suite à une interruption causée par des difficultés de santé mentale constitue une difficulté majeure pour les usagers rencontrés, ainsi qu'une source de controverse importante parmi les professionnels de la santé mentale. Tandis que certains doutent des capacités des usagers ou expriment une suspicion relative aux intentions politiques, d'autres dénoncent ces attitudes et soulignent les inégalités qu'elles engendrent. Les controverses que suscite la réinsertion professionnelle semblent intimement liées aux problèmes de discrimination à l'emploi et de manière plus générale, à une anticipation négative de la part des professionnels concernant les possibilités de flexibilisation de l'environnement du travail. La solution des incitants auprès des employeurs a été abordée, mais ne suffit pas pour convaincre tous les professionnels. Les médecins généralistes, démunis face à la croissance de problèmes de santé liés au travail, sont nombreux à souligner la nécessité d'adopter des mesures préventives agissant sur les conditions de travail pour toute la population.

3. RÉSEAU SOCIAL ET STIGMATISATION

Le réseau social est une dimension transversale qui s'intègre dans plusieurs thématiques évoquées dans ce rapport. Par réseau social, nous entendons le réseau de connaissances et les proches qui entourent l'utilisateur, ainsi que la qualité des relations interpersonnelles. Ainsi défini, le réseau social influence de manière importante le parcours des usagers, en particulier en matière de prévention, et son absence serait dès lors une source importante de rechute. Le réseau social englobe également les problèmes de stigmatisation des usagers qui ont été abordés dans les sections précédentes. Le réseau social est ainsi une thématique très vaste, qui recouvre des significations multiples. Cette partie y consacre une attention particulière par l'approfondissement de dimensions ayant été mises en discussion.

3.1 RÉSEAU SOCIAL

En premier lieu, le réseau social est souvent évoqué en termes de solitude perçue par les usagers ou bien en termes de relations conflictuelles avec l'entourage, qui se cristallisent principalement sur le lieu de travail ainsi que sur le lieu de vie. D'après les entretiens et focus groups réalisés auprès des usagers, cet isolement perçu concerne autant les personnes sans famille ou réseau social que les personnes ayant rompu tout contact avec leurs proches.

Au niveau du logement, le réseau social a été évoqué, tant par les professionnels que par les usagers. Tandis que la solitude représente un facteur de rechute au niveau de la santé mentale pour certains usagers, le regroupement d'usagers au sein d'habitations collectives, qui ne favoriserait donc pas les interactions avec un public tout-venant, soulève des expériences divergentes. En l'occurrence, des professionnels avancent que les habitations collectives de type IHP ou MSP peuvent générer des difficultés sociales délétères pour certains usagers, notamment liées au fait de ne pas avoir choisi les co-résidents, ou au fait de cohabiter avec des personnes souffrant également de problèmes de santé mentale comme le souligne l'extrait suivant :

Directeur administratif, IHP : « Ici, on a des patients [...] qui sont sur une liste noire des hôpitaux. Certaines personnes avec un diagnostic ne savent pas vivre ensemble. Ils vivent seuls. Il n'y a aucune raison de vivre avec un autre qui est malade ou qui ne se sent pas bien. Il n'y a rien de thérapeutique à ça. [...] et de plus en plus, on utilise des appartements dans des foyers parce qu'on a deux conventions avec des foyers qui nous permettent de mettre des gens tout de suite dans un appartement social. »

Compte tenu des difficultés majeures en termes d'accès au logement à Bruxelles, ces préoccupations en termes de mixité ne sont pas prioritaires selon d'autres professionnels, particulièrement selon ceux travaillant auprès d'usagers défavorisés. Du côté des usagers, les expériences varient mais les préoccupations financières et d'isolement semblent coexister.

Les usagers rencontrés ont longuement abordé les initiatives stimulant l'inclusion sociale et leur forte influence sur la santé mentale. Plusieurs associations dont la philosophie est de favoriser le développement du réseau social des usagers et leur inclusion dans la communauté ont été visitées. Ces lieux sont délibérément conçus pour favoriser le lien social, et organisent notamment des activités culturelles, souvent en collaboration avec le secteur de la culture. D'après les usagers rencontrés qui fréquentent ces lieux, le lien social qui y est développé est fortement apprécié, soutenant et préviendrait la survenue d'épisodes de crise. Ces derniers expliquent apprécier la liberté de fréquentation de ces lieux, l'absence de pression sociale ainsi que le discours démedicalisé comme le soulignent les interactions suivantes, issues d'entretiens ethnographiques (usager 1) et de focus groups (usagers 2 et 3) :

Usager 1 : *« Ici [bistrot culturel], je suis pas obligé de boire autant que quand je vais au [bar] avec mes potes, où on me dit que j'ai pas le choix, c'est l'heure de l'apéro ! »*

Usager 2 : *« La psychiatrie n'a été qu'un service social qui m'a permis d'avoir un revenu toutes ces années, que j'ai pu étudier à ma propre initiative. Ils n'ont jamais pu m'aider, ils refusent toujours de m'aider quand je leur dis : 'quel est mon problème ?'. Ils se moquent de moi ! Mais ça ne va pas durer longtemps parce que je pense avoir trouvé la réponse ou la solution chez [association 1]. [...] J'ai des bons amis là, je suis le bienvenu, je me sens vraiment à l'aise. C'est ça qu'il me faut ! [...] Il faut avoir un réseau social sur lequel on peut retomber quand on a quelque chose qui va moins bien. Mais quand on a ça, ça n'arrive pas ! »*

Usager 3 : *[Sur la différence entre le centre de jour et une association de soutien vers l'emploi] « Je me pose de plus en plus la question : est-ce que c'est vraiment différent ? Sauf, qu'il n'y a pas tout ce discours médical mais dans le fond est-ce que c'est si différent finalement ? C'est aussi une occupation, c'est aussi devoir se lever, s'habiller pour y aller, rencontrer les autres et discuter avec les autres... Je me demande si c'est si différent finalement, tout dépend de comment on le vit j'imagine. [...] Il n'y a pas tout ce discours médical autour, ça, c'est déjà une chose en moins. Si je devais dire la différence, c'est que oui, on a des activités mais ce n'est pas médicalisé. On ne nous voit pas comme un patient ! [On me voit] comme un homme. »*

Ces usagers apprécient le fait de pouvoir fréquenter des lieux qui leur permettent de développer un réseau social au-delà des usagers et des professionnels du système de la santé mentale dans des lieux qui démedicalisent leur situation. Cependant, ce même système apaise certains conflits interpersonnels préexistants, par le biais du diagnostic médical servant ainsi de médiateur :

Infirmière, SPHG : *« Ce que nous, on a souvent aussi, c'est par exemple pour quelqu'un qui a un problème psychotique, parfois la famille dit – 'Oh, c'est quelqu'un qui ne veut pas travailler, qui est instable, etc.' Et quand on explique à la famille qu'il y a une maladie, parfois tout change en fait parce que tout d'un coup il y a du soutien, de la compréhension et pour la personne, c'est aussi très très important. »*

Les usagers qui souffrent d'isolement ou de relations interpersonnelles difficiles sont nombreux à avoir évoqué la religion et la fréquentation active des lieux de culte belges et bruxellois (synagogue, mosquée, église...) pour trouver du soutien et développer un réseau social. Certains usagers, et plus spécifiquement semble-t-il, les représentants d'usagers, évoquent le soutien considérable apporté par les pairs-aidants pour renouer le contact social et sortir de la solitude.

3.2 STIGMATISATION

Le réseau social englobe les problèmes de stigmatisation et de discrimination évoqués dans les parties précédentes. Ce rapport fait la distinction entre ces deux mécanismes sociaux. La stigmatisation renvoie à la mise à l'écart d'une personne pour cause d'une différence considérée comme étant contraire aux normes de la société. La discrimination se distingue par le traitement différencié et systématisé d'un groupe par rapport au reste de la collectivité sur base de critères distinctifs donnés.

En termes de stigmatisation, la fréquentation du système de la santé mentale est plus ou moins stigmatisée en fonction des personnes interrogées et du contexte social dans lequel la personne se trouve au moment de l'interaction. Les données ne permettent donc pas de tirer des généralités quant aux conséquences sur la santé mentale des personnes concernées. En termes de discrimination, un traitement différencié au niveau de l'emploi, du logement et dans l'accès aux soins, a été évoqué de manière récurrente par les usagers et les professionnels rencontrés.

En ce qui concerne le contexte des soins de santé somatiques plus spécifiquement, peu de données ont été récoltées. Cependant, une usagère présentant des difficultés d'élocution est parvenue à exprimer lors d'un entretien ethnographique des problèmes récurrents

pour obtenir des soins de santé dans sa maison d'accueil psychiatrique pour personnes adultes. En effet, elle explique que des aides médicales au niveau somatique lui seraient refusées en raison de douleurs évaluées comme étant imaginaires. Cette expérience est appuyée par un médecin généraliste travaillant en MSP, qui insiste sur l'importance de la présence du médecin généraliste dans les structures spécialisées :

Médecin généraliste, MSP : « *Je fais les prises de sang, je fais les suivis physiques donc somatiques. Ces gens [usagers] ont beaucoup de problèmes en général cardio-vasculaires, donc il y a du boulot à ce niveau-là aussi. [...] Les gens qui ont un problème psychiatrique sont moins bien traités d'une façon somatique que les gens qui n'ont pas de problème psychiatrique. Donc on doit quand même toujours faire très attention à ça. Je dois dire que je remarque de temps en temps quand j'envoie quelqu'un chez un spécialiste qui me téléphone : 'Est-ce que c'est vraiment nécessaire de faire ceci chez cette personne-là ou... ?' Oui, oui, oui ! Donc je pense que c'est bien qu'il y ait un généraliste dans les maisons comme ça, pour un petit peu veiller à ça.* »

EN RÉSUMÉ

La discrimination des usagers en matière de logement et d'emploi, fréquemment soulevée, contribue aux problèmes de santé mentale, notamment par l'exclusion sociale qu'elle engendre. En revanche, la présence d'un réseau social autour de l'utilisateur est associée à des expériences positives et jouerait un rôle important en matière de prévention. Globalement, les résultats soulignent de manière récurrente les fortes interactions entre le réseau social et la santé mentale.

Les usagers rencontrés ont longuement abordé les initiatives stimulant l'inclusion sociale et leur forte influence sur la santé mentale. Les représentants d'usagers rencontrés soulignent le soutien apporté par la pair-aidance, qui consiste en l'accompagnement par une personne dite « experte d'expérience » ou ayant eu un parcours préalable dans le système de la santé mentale. Le soutien apporté par les lieux de culte est également soulevé par de nombreux usagers qui apprécient l'attitude inclusive des fidèles et le déplacement de l'attention des problèmes de santé mentale individuels vers la réalisation de valeurs collectives. De manière prépondérante, les usagers évoquent le soutien considérable apporté par les secteurs associatifs et culturels, des propos appuyés par les professionnels familiarisés avec leurs activités. Les usagers apprécient la démedicalisation du discours et la valorisation d'autres aspects de leur identité qui en découle, mais aussi la libre fréquentation de ces lieux et la possibilité de s'inclure au sein d'un public hétérogène.

PARTIE II : LE SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

Cette partie discute de l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Il comprend quatre chapitres respectivement dédiés à la composition du système (I) ; à l'accessibilité des soins (II) ; à la collaboration entre les services et les professionnels (III) ; et à la coordination du système dans son ensemble (IV).

Les quatre chapitres suivants s'ancrent dans les bifurcations principales de parcours d'usagers. Ils mettent particulièrement en avant les services et les pratiques de collaboration et de coordination qui interviennent, plus ou moins directement, dans ces bifurcations. Ils s'articulent autour des expériences concrètes des usagers et des professionnels rencontrés en Région de Bruxelles-Capitale. La réalité que ces chapitres donnent à voir est donc, si pas spécifique, au moins caractéristique de la région étudiée.

Le premier chapitre met en lumière les *services et le groupes d'acteurs* qui interviennent ou se (re-)configurent autour de ces bifurcations. Le second chapitre analyse les conditions dans lesquelles ces bifurcations, lorsqu'elles aboutissent à une demande de soins, se traduisent, ou non, par un *accès aux soins*. Le troisième chapitre étudie les *modalités de collaboration* qui orientent les transitions des usagers à l'intérieur ou vers l'extérieur des soins. Il met en discussion deux types de liens inter-organisationnels, les liens forts et les liens faibles, et questionne l'influence de ces liens sur les parcours d'usager. Le quatrième chapitre soulève enfin la question de la *coordination*. Au travers d'une analyse des controverses se développant autour de la vision et des acteurs qui pourraient ou devraient s'imposer dans la coordination, elle met en évidence l'existence de deux logiques d'action contrastées, et leurs significations possibles en termes d'organisation du système.

L'image du système qui se dessine dans cette partie se veut inclusive. Elle s'ancre dans une conception de la santé mentale comme action collective, qui nous a conduits à considérer non seulement le système de soins, mais également les services et les pratiques qui se développent « à l'envers » du système. Par contre, cette image du système ne prétend pas à l'exhaustivité. Elle ne vise pas à identifier et à décrire chaque acteur du système dans ses spécificités, mais attire plutôt l'attention sur les aspects de l'organisation, de la collaboration et de la coordination du système qui ont une influence sur les parcours d'usagers.

1. A L'ENDROIT/A L'ENVERS : ACTEURS-CLÉS DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE

Les bifurcations principales identifiées dans la partie santé mentale et société concernent le logement, l'emploi ou l'occupation, et le réseau social. Des services et des groupes d'acteurs se (re-)configurent ou adaptent leurs pratiques en intervenant dans ces bifurcations.

A l'endroit, les services dont les usagers et les professionnels mentionnent l'intervention sont, principalement, les IHP et les Equipes Mobiles (EM). A l'envers, les professionnels et les usagers s'entendent pour souligner l'importance de structures dont les missions formelles n'incluent pas forcément la santé mentale, mais qui remplissent un rôle social et/ou de soins envers des personnes ayant ou ayant eu des contacts avec des services de santé mentale. Ces structures se revendiquent ou non de la santé mentale, mais déplacent volontairement la focale de la santé mentale au social et au culturel.

De plus, l'analyse des parcours des usagers en Région de Bruxelles-Capitale laisse entrevoir deux figures de l'usager en santé mentale, que nous esquisserons brièvement. Ces figures de l'usager questionnent effectivement la notion de représentation des usagers, au cœur de la réforme 107.

1.1 A L'ENDROIT : LES INITIATIVES D'HABITATION PROTÉGÉES ET LES EQUIPES MOBILES

Les bifurcations identifiées en termes de réseau social et de logement ont un poids déterminant dans les formes et l'évolution du travail réalisé par les IHP et les EM en Région de Bruxelles-Capitale.

LES INITIATIVES D'HABITATIONS PROTÉGÉES

Les IHP ont développé, depuis leur reconnaissance en 1989, des pratiques spécifiques afin de s'adapter aux besoins des usagers, mais également au contexte, et particulièrement au problème du logement.

Le constat du manque de places disponibles dans les IHP est partagé par les usagers et les professionnels rencontrés dans le cadre de cette étude : « *on a une longue liste d'attente [...] C'est partout... C'est aussi, à Bruxelles, les*

autres habitations protégées » (psychologue, coordinateur IHP).

En ce qui concerne le fonctionnement réel des IHP, les professionnels soulignent des particularités, principalement en ce qui concerne le type de logement et la durée. D'abord, le type de logement varie selon les IHP bruxelloises, mais les professionnels insistent sur la nécessité de préserver des logements séparés :

Psychologue, responsable d'IHP : « Normalement ça doit être organisé dans des petites institutions entre 4 et 10. On a toujours fait ça en studio [...] il y a quelques studios qui sont dans le même bâtiment mais tout le monde sait vivre seul. Il n'y a aucune raison de vivre avec un autre qui est malade ou qui ne se sent pas bien. Il n'y a rien de thérapeutique à ça. »

Ce souci de maintenir des possibilités de vivre de façon indépendante, même au sein d'une IHP, est également présent dans le discours des usagers rencontrés.

Ensuite, en ce qui concerne la durée, les IHP bruxelloises ne mettent, généralement, pas de « date limite » : « ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas de gens qui partent, mais ils partent parce que c'est eux qui veulent changer » (psychologue, responsable d'IHP).

Psychologue, responsable d'IHP : « Il y a un moment où les gens se trouvent mieux, se sentent mieux. Et tu dois constater que des soins plutôt fréquents ou intensifs sont moins nécessaires, et donc ça devient difficile [...] de continuer de dire qu'il faut continuer de les voir deux fois par semaine. Donc on va arrêter le soin mais [...] si les gens veulent rester, tant mieux... c'est plus facile pour nous de trouver un autre lieu pour eux. Donc, [...] les IHP sont quelque chose où il n'y a pas de date limite. »

Plus précisément, certains professionnels font la distinction entre deux groupes d'usagers, non seulement en fonction du niveau d'autonomie qu'ils perçoivent, mais aussi de la possibilité, pour ces usagers, de trouver un autre logement.

Psychologue, coordinateur d'IHP : « Il y a des gens qui sont au maximum de leurs capacités et qui ont besoin de rester là pour l'accompagnement, ou [...] qui ne sont pas capables de vivre seuls car ils ne savent pas le payer. [Et d'autres] qui restent un peu, pour essayer de ressortir de l'hôpital, et puis après ils ont un projet pour habiter seul ou avec quelqu'un, ou retourner à

la maison. Mais ce groupe est petit... trop petit, et c'est pour ça qu'on a une liste d'attente... Parce qu'il manque des alternatives. »

Les problèmes du système, dans ce cas, le problème du logement, influence donc directement et fortement la durée pendant laquelle les usagers restent dans un IHP :

Psychologue, coordinateur d'IHP : « Il y a des gens qui restent parce qu'ils n'ont pas d'autres possibilités. Il y a des gens qui sont là déjà depuis 6-8 ans sur la liste d'attente pour un appartement social. »

Dans une situation où « le manque d'alternative » devient déterminant, les IHP tentent d'en créer en allant à la rencontre de responsables de logement sociaux :

Psychologue, responsable d'IHP : « Le but c'est de se mettre ensemble pour trouver des logements, des solutions. D'aller ensemble, par exemple, vers un service d'appartements sociaux pour essayer d'avoir un agrément... » (Psychologue, coordinateur IHP). Ces agréments, ou convention « permettent de mettre des gens tout de suite dans un appartement social [...] C'est ce qui est important... parce que ça fait qu'ils savent mieux vivre avec le peu de ressources qu'ils ont. »

Les efforts consacrés par les IHP à la recherche de logement, une mission qui ne relève pas de leurs attributions formelles, semblent indiquer le caractère déterminant du manque d'alternatives sur les durées de séjour en IHP. Ils reflètent également la grande difficulté des usagers à accéder aux logements sociaux. A ce titre, cette démarche que réalisent les IHP, parce que « c'est plus facile pour nous de trouver un autre lieu pour eux » (psychologue, responsable IHP), fait encore ressortir l'importance du problème de la discrimination dans l'accès au logement.

Finalement, concernant les personnes qui expriment le souhait de quitter les IHP, les professionnels soulignent la possibilité de combiner le logement indépendant ou social et les équipes mobiles, le temps de la transition afin d'éviter l'isolement :

Psychologue, responsable d'IHP : « Ils ont peut-être encore besoin d'un encadrement, mais pas forcément en habitations protégées. Donc équipes mobiles, le SPAD et tout ça... Et il y a des possibilités de louer un appartement et de trouver un accompagnement. »

Cette pratique rejoint la préoccupation des usagers qui, s'ils souhaitent accéder à un logement indépendant, redoutent la solitude.

LES ÉQUIPES MOBILES

Le travail réalisé par les équipes mobiles en Région de Bruxelles-Capitale a pour objet de maintenir l'utilisateur dans son milieu de vie, en favorisant la mise en place, la mise en lien ou la réactivation de ressources ambulatoires existantes.

Les EM bruxelloises interviennent la plus rapidement possible et, selon les professionnels rencontrés, le plus souvent dans les deux jours. Dans la plupart des cas, « *ce ne sont pas des difficultés qui doivent être résolues maintenant, ce n'est pas des crises aiguës* » (coordinateur de réseau). Le travail consisterait plutôt à reconstruire le réseau autour de la situation. Dans certains cas, l'intervention des équipes mobiles mène cependant à une hospitalisation : « *parfois on hospitalise [...] il n'y a pas d'autres solutions que de les hospitaliser. Pas de problème, on le fait* » (coordinateur de réseau). Cependant, selon certains professionnels, la proportion d'hospitalisation serait plus faible lorsque les équipes mobiles ne sont pas adossées à un hôpital psychiatrique.

Les EM remplissent en outre une fonction importante en répondant aux demandes d'utilisateurs et de leurs familles. Selon les professionnels rencontrés, ces demandes restaient « hors soins » avant la création des EM :

Coordinateur de réseau : « *Ce sont surtout les patients et les familles eux-mêmes qui téléphonent. Donc ce sont des gens qui prennent leur téléphone dans des situations de crise [...] ce ne sont pas des gens qui vont à l'hôpital, dans des situations de crise [...] Il y a vraiment une distinction, [...], ce sont des personnes qui sont connues, où 80% ont un médecin traitant ou un psychiatre, ou les deux... et où la famille, ou le patient, ou des intervenants se sentent en difficulté.* »

Les personnes qui contactent les équipes mobiles « *ne sont pas des gens qui vont à l'hôpital* » (coordinateur de réseau). Dans certains cas, il s'agit d'utilisateurs qui ont été hospitalisés préalablement, parfois de façon répétée et pour de longues durées. Suite à ces hospitalisations, certains usagers préféreraient « se mettre hors soins » (coordinateur de réseau) ou seraient mis hors soins, à partir du moment où ils figurent sur la « liste noire » des hôpitaux. Dans d'autres cas, les usagers qui bénéficient de l'intervention des équipes mobiles étaient jusque-là pris en charge par un réseau informel :

Coordinateur de réseau : « *Alors on s'attendait à en voir quand même un peu arriver, mais là quand même... on ne s'attendait pas à ça... vraiment des gens qui étaient maintenus... c'est pas des scénarios*

neufs... mais c'est la fréquence avec laquelle on les rencontrait qui du coup a beaucoup changé... Donc des gens qui ne vont pas bien, qui sont « maintenus » dans la maison familiale, plus ou moins séquestrés, plus ou moins médiqués avec le médicament de la grand-mère. Mais qui n'ont jamais consulté... que ce soit un médecin généraliste ou un service spécialisé. À un moment donné... le système est en crise... soit la personne qui assure le quotidien ... tombe malade, est hospitalisée, décède... Et donc ça on avait déjà un peu avant, mais alors là... du fait qu'on [équipes mobiles] allait vers, et qu'on recevait les demandes aussi des proches et des familles... on a vraiment été fort exposés à ça. »

Les équipes mobiles rempliraient donc une fonction essentielle pour favoriser l'accès aux soins de santé mentale pour les publics qui en sont exclus. À cet égard, les professionnels rencontrés ont également évoqué le rôle des équipes mobiles pour prendre connaissance et tenter de répondre à des situations de refus de soins : « *Tu vas à la porte, tu sonnes, ils ouvrent la porte, et ils disent 'merci bien !' [...] 'moi tout va bien, les autres, ils vont mal' !* » (Coordinateur de réseau). Par rapport à ces situations, les équipes mobiles ont besoin de relais, pour plusieurs raisons :

Coordinateur de réseau : « *C'est un travail... rentrer en contact avec des gens qui se mettent hors des soins, ce n'est pas tous les jours que tu dois aller sonner à la porte [...] il y a eu une situation où ça nous a pris six ans pour que la personne arrive au centre de santé mentale [...] tu as surtout besoin du réseau, des gens qui savent bien rentrer... L'assistant social du foyer peut rentrer parce qu'il y a un problème avec l'eau ou je ne sais pas quoi... donc ça c'est ta porte d'entrée.* »

À côté de ces situations de refus et de « hors du soin », les EM entraîneraient, selon certains professionnels, un « effet d'aubaine ». Celui-ci provoquerait un glissement de l'offre mobile vers « des patients qui en ont le moins besoin ». Nous reviendrons sur cette observation dans le chapitre suivant, dédié à l'accessibilité des soins.

Notons cependant qu'il faut distinguer clairement deux observations. La première, qui est dominante, est que les EM jouent un rôle essentiel pour favoriser l'accès aux soins, y compris pour un public en refus de soins. La seconde, moins régulièrement exprimée, concerne l'effet d'aubaine. En termes de demandes de soins, la combinaison de ces deux situations mène à une augmentation. Étant donné la saturation des services bruxellois en général, cette augmentation est parfois vue comme un problème résultant de la création des EM. Mais ce problème doit bien être entendu, à l'exception des situations d'effet d'aubaine, en lien avec la saturation du système et les possibilités d'orientation au sein du système.

1.2 A L'ENVERS : LES LIEUX DU LIEN

Les « lieux du lien » sont « des espaces qui ne sont pas formellement associés au système de soins de santé mentale. Ils sont souvent créés à l'initiative ou en collaboration avec des usagers ou leurs proches. Ces lieux sont inclusifs et dissolvent volontairement, ou tout du moins relativisent-ils les catégories sociales et/ou diagnostiques que « portent » les personnes. Ils sont ouverts au public et explicitement orientés vers l'intégration des personnes ayant un historique de contacts avec les services de soins de santé mentale. Ils ont une position centrale et sont facilement accessibles à quiconque souhaiterait s'y arrêter. Ces espaces n'offrent pas de soins mais des opportunités de tisser des liens avec la société, au travers d'activités culturelles et sociales » (Walker & Thunus, 2018).

Coordinateur de réseau : « Elles [ces associations] ne sont pas reconnues à Bruxelles, ou pas assez... ce sont des clubs thérapeutiques, c'est le Pianocktail, qui est une sorte de bar, c'est... des lieux de ce genre-là où des gens peuvent se poser... donc c'est quelque chose qui fait soin, mais qui est plutôt [de l'ordre de] l'ouverture à la culture... des espaces de convivialité, de déploiement... qui sont autant des moments où l'on peut commencer à tisser un... quelque chose de l'ordre d'une accroche avec un professionnel du soins. »

L'intégration de ces lieux dans la réflexion relative à de santé mentale semble essentielle. De nombreuses personnes souffrant de problèmes de santé mentale, parfois de problèmes lourds, fréquentent effectivement ces lieux. Aussi, comme nous l'avons mentionné dans le chapitre dédié au lien social, ces personnes soulignent-elles l'importance de ces lieux pour reconstruire un réseau social et trouver une place dans la société. De plus, dans la mesure où ces services sont davantage accessibles, ils accueillent régulièrement les publics dits exclus des soins de santé mentale. Cette accessibilité accrue est liée à l'absence de critères et de procédures d'admission.

Les professionnels rencontrés partagent le même discours au sujet de ces lieux, et leur discours rejoint celui des usagers. Ce discours associe trois avantages principaux aux lieux du lien.

Premièrement, l'importance de ces lieux tiendrait au fait qu'ils donnent une place aux usagers, tout en minimisant, voire en évacuant, le discours professionnel et médical : « C'est géré par des patients mais en collaboration avec quelques... avec des bénévoles » (coordinateur de réseau).

Psychiatre, médecin chef (s'exprime en tant que fondateur d'un de ces lieux) : « On essaye le moins possible d'aborder les patients à partir de la pathologie et de ce qui fait problème pour eux, et du point... Enfin, des défauts, de la défaillance, de ce qui ne marche pas.

Si on met d'autres lunettes, on découvre des bijoux, des patients qui ont des talents, qui sont capables de faire des choses. Et c'est ça qu'on veut leur offrir, la chance de faire quelque chose avec ça. Et ils nous surprennent... »

Deuxièmement, ces lieux occuperaient une fonction importante en proposant des activités, des occupations qui peuvent être associées au « travail comme sens », sans pour autant charrier toute la pression du marché du travail. Ces activités sont le plus souvent organisées à l'initiative ou en fonction des souhaits des usagers : « C'est un discours que tu entends chez les patients [...] c'est que surtout la pression, c'est encore difficile de rentrer dans le travail. Donc là, ils participent au travail [et] l'idée, c'est pas de pression ! » (Coordinateur de réseau).

Troisièmement, ces lieux auraient le potentiel de diminuer les effets de la stigmatisation, au niveau de chaque individu, mais également au niveau social. D'abord, « on va te donner une carte de membre parce que ça fonctionne comme ça » (coordinateur de réseau) [...] « Ici, tout le monde est membre » (coordinateur d'un lieu du lien). Notons cependant que certains acteurs impliqués dans ces lieux regrettent que le simple fait de les fréquenter continue d'être une source de stigmatisation. Face à ce constat, ils consacrent beaucoup d'énergie à « les ouvrir », non seulement aux professionnels de la santé mentale, mais également au grand public :

Coordinateur de réseau : « On essaye que ce soit aussi une place de rencontre avec les intervenants qui travaillent ici. Donc on veut faire un peu le mix. » [Et] « c'est une possibilité de mettre en vie la psychiatrie ou de créer des liens avec des organisations qui sont liées avec de la psychiatrie mais pas seulement. C'est comme ça qu'on [...] essaye de créer des articulations et des synchronisations. »

Les observations ethnographiques que nous avons réalisées au cours de cette recherche rejoignent ces discours. Nous avons effectivement relevé les invitations répétées des acteurs à venir à des activités, à « amener des gens », afin d'attirer un public plus hétérogène.

Quatrièmement, ces lieux tentent de diminuer les effets de la discrimination, particulièrement en ce qui concerne le logement, en se posant comme intermédiaire entre un propriétaire et l'utilisateur.

Les lieux du lien semblent donc apporter des réponses aux trois principales bifurcations identifiées dans la partie *santé mentale et société*. Ils constituent en outre une véritable « charnière », dans la mesure où ils mettent d'accord les usagers, y compris les usagers exclus du soin, et les professionnels, en ce compris les coordinateurs des quatre antennes bruxelloises. Dans l'extrait suivant, un coordinateur résume les avantages associés à ces lieux, ainsi qu'un appel à soutenir leur développement :

Coordinateur de réseau : « C'est autogéré par les patients, [c'est] un endroit sans condition, donc un lieu d'accueil bas seuil. Cogéré patients, professionnels, etc. Donc un lieu d'accueil et d'écoute dans l'informel, avec la possibilité, sur cette base-là, de créer des activités en fonction de ce que les personnes ont envie de faire. Et, en fonction de ce qui est possible, de créer des partenariats avec des services hors santé mentale pour faire le pont vers le hors santé mentale, pour des personnes qui ont plus de difficulté à faire la démarche eux-mêmes pour aller dans un centre culturel, ou ce genre de chose-là. Et donc, ça c'est un type de services qui se développe à Bruxelles, mais qui est encore trop peu développé, ça c'est le constat des partenaires. »

1.3 LES FIGURES DE L'USAGER : PATIENCE ET IMPATIENCE ?

Professionnels et représentants des usagers sont unanimes : à Bruxelles, les usagers sont mobilisés. Ces derniers mentionnent effectivement « être sollicités de toutes parts », voire même – et sans le déplorer : « pressés comme des citrons » (conversation informelle avec un représentant des usagers). Du côté des professionnels, les coordinateurs se réjouissent particulièrement de la mobilisation des usagers, qui est parfois vue comme une des plus belles évolutions depuis le début de la réforme 107 :

Coordinateur de réseau : « Ce qui a aidé, c'est l'implication des usagers et des proches [...] ça a été déterminant ! C'est sans doute la chose qui a le plus évolué depuis le début, ne serait-ce que l'attitude des professionnels par rapport aux usagers et aux proches [...] il y a 7 ans, en réunion, des acteurs pouvaient dire 'il est hors de question que je m'assois avec un représentant de patient !' [...] puis deux ans après c'était par téléphone : 'qu'est-ce qu'il vient faire là celui-là ? [rire] ... ce n'était plus en réunion... Et aujourd'hui, les acteurs disent 'ouais il faut demander aux usagers et aux proches !' [...] Et puis, les proches et les usagers viennent d'avoir un droit de veto au sein du comité de réseau régional. »

Dans le même temps, les représentants des usagers et des proches reconnaissent une différence entre « deux casquettes », l'une concernant le mandat de représentant, et l'autre « l'expérience vécue ». En outre, alors que les représentants sont fortement mobilisés, les autres usagers seraient, au contraire, difficilement mobilisables, soit parce qu'ils sont hospitalisés, soit parce qu'ils ne souhaitent pas être identifiés comme usager, soit parce qu'il est difficile de les contacter et de s'assurer de leur présence et de leur participation. Ces difficultés pressenties nous ont menées, entre autres considérations mentionnées en introduction, à aller à la rencontre de ces

usagers dont certains fréquentent les lieux de lien, afin de les inviter à participer aux focus groups. Ceux qui ne souhaitaient pas y participer ont néanmoins accepté de partager des éléments de parcours dans le contexte des lieux dans lesquels les chercheurs les ont rencontrés.

Ces focus groups ont finalement rassemblé à la fois des usagers et des représentants des usagers. A cet égard, il nous semble important de mentionner la différence importante que nous avons observée entre le discours des usagers et celui des représentants, mais également les évolutions que suscitait, dans certains cas, leur rencontre. Notons cependant qu'il s'agit d'une observation réalisée dans le cadre de deux focus groups seulement, et qui est formulée ici à titre d'hypothèse – une hypothèse relative à une certaine professionnalisation des usagers mobilisés dans la représentation, et à un écart entre le discours de représentants et celui d'autres usagers « dans et hors soins » (Walker & Thunus, 2018).

La différence principale que nous avons observée concerne les registres qu'emploient les usagers pour « faire sens » de leur situation, ainsi que leur position par rapport aux services de soins et à la psychiatrie en général. D'une part, les représentants d'usagers rencontrés dans le cadre de cette recherche décrivent et font sens de leur parcours de soins selon le registre de la santé mentale. Dans ce registre, le diagnostic est présenté comme un tournant important, un tournant menant progressivement vers la formation d'une identité d'usager ou de patient, à la base du rôle de représentant :

Représentant d'usager : « Au départ, moi je ne savais pas ce que j'avais. Je savais que dans mon travail, je ne m'y retrouvais plus mais je ne savais pas où j'en étais, ni ce que j'avais. Quand le médecin m'a dit que j'étais en burnout, au moins on peut mettre un nom sur ce qu'on a. [...] Si on m'avait dit, il y a six ans : «tu en as pour quelques années à la maison» je ne l'aurais jamais cru. Je me suis reconstruite de différentes manières. J'ai été accueillie à la clinique [Y] à SPHG [...] Puis après, j'ai été suivie à titre individuel par une thérapeute. Au bout d'environ deux ans, deux ans et demi, ma maison était devenue ma prison donc ma thérapeute m'a proposé un centre de jour. Puis, là, c'est l'acceptation de se dire, être hospitalisée, le mot 'hospitalisation'. J'ai énormément appris pendant les deux ans où j'ai été en centre de jour. Puis, dans les derniers temps où j'étais au centre de jour, j'ai voulu faire du volontariat pour me retester au travail. [...] Depuis lors, je suis dans les projets, ici à [asbl], il y a un petit peu tous les domaines [...] Je fais partie de [groupe], je suis arrivée en tant qu'usagère. [...] Par moments, je fais très bien avec mes deux journées de volontariat mais par moment, c'est un problème parce que c'est du volontariat et pas du travail ! Enfin, si, pour moi, quand je suis à mon volontariat, je travaille mais légalement parlant

ce n'est pas un travail. Je pense que ça pourrait être rétribué d'une manière ou d'une autre. »

D'autre part, un nombre important d'usagers plus difficilement mobilisables adoptent un discours très différent. Ceux-ci font sens des bifurcations susmentionnées de manière alternative et portent dès lors un discours plus nuancé et parfois critique par rapport au système de soins. En outre, ils ne se revendiquent pas nécessairement comme étant usager ou patient, mais plutôt comme non-patient ou im-patient, malgré parfois un long parcours dans le système de la santé mentale. Le parcours suivant est l'exemple d'un parcours qui ne serait pas représenté dans une association d'usagers :

Usager : *« Cette année-ci, ça fait quarante ans que j'ai reçu mon diplôme d'ingénieur civil et j'ai eu l'expérience que ce diplôme ne m'a mené nulle part. Le stress est devenu tellement grand que j'ai vu une discontinuité alors, je suis devenu patient mental, dans la psychiatrie [...] J'ai aussi constaté que dans mon parcours, on a essayé de me rendre fou (mais) pour moi, la psychiatrie n'a été qu'un service social qui m'a permis d'avoir un revenu toutes ces années. Ils n'ont jamais pu m'aider, ils refusent toujours de m'aider quand je leur dis : 'quel est mon problème ?'. Ils se moquent de moi ! Mais [...] je pense avoir trouvé la réponse ou la solution chez [lieu de lien]. Je connais les gens-là, je reçois des compliments pour ma sagesse. »*

Malgré les similitudes des parcours des usagers – patients et impatients – représentants et non représentants – telles que les fortes interactions entre santé mentale et emploi soulignées dans les deux extraits précédents, les discours de ces groupes d'usagers sont différents de même que leurs positionnements par rapport au système de la santé mentale. Le discours de représentants d'usagers ne tiendrait pas compte du positionnement impatient – pourtant essentiel pour comprendre le système dans son ensemble, le décor et son envers.

EN RÉSUMÉ

Ce chapitre consacré à la composition du système a volontairement mis l'accent sur trois types de services de soins de santé mentale et hors soins de santé mentale. Ces services ont en commun de développer des pratiques leur permettant d'intervenir dans les bifurcations identifiées par les usagers. Ces pratiques consistent, notamment, à tenter d'apporter des solutions à des problèmes qui trouvent leur origine dans le fonctionnement normal ou problématique de plusieurs systèmes sociaux, principalement la psychiatrie et le logement, mais également l'emploi et l'intégration.

En ce qui concerne le logement, la démarche des IHP d'aller à la rencontre des logements sociaux, semble leur permettre une certaine flexibilité dans l'utilisation de leurs propres ressources, afin que les usagers en disposent en fonction de leurs besoins, en termes d'autonomie, mais également en fonction de leurs ressources, familiales ou financières. En outre, cette démarche – de se poser en médiateur entre les usagers et les propriétaires et responsables de logements sociaux, pourrait être un moyen de diminuer la discrimination dénoncée par les usagers en termes de logement.

En ce qui concerne les EM, nous avons souligné le fait qu'elles répondent aux demandes directement formulées par les usagers et les proches, particulièrement ceux qui sont « hors soins », ou en refus de soins. A cet égard, les EM se profilent comme un lien flexible entre le système de soins à proprement parler et différents publics, y compris les publics exclus du soin. Aussi, au vu des résultats, il semble qu'une connexion adéquate des EM avec l'ensemble du système de soins, y compris les ressources ambulatoires et les services sociaux, permette de développer un lien sur une base non médicale et d'optimiser leur action ; c'est-à-dire : de favoriser l'accès aux soins sans mener à une hospitalisation lorsqu'une prise en charge en ambulatoire est possible. Dans cette optique, la collaboration entre les EM et les IHP semble porteuse pour favoriser les transitions vers un logement indépendant, en évitant les conséquences négatives associées à l'isolement.

Finalement, ce chapitre a délibérément juxtaposé des services de l'endroit et de l'envers du système, dans une volonté de mettre en évidence leurs complémentarités et interdépendances. Les « lieux de lien » sont effectivement des associations « de l'envers », qui permettent de pallier aux problèmes d'accessibilité « de l'endroit », précisément en se passant de règles, principalement les critères et procédures d'admission, dont l'endroit ne peut faire l'économie, étant donné la disponibilité limitée des services de soins de santé mentale. De plus, ces lieux font l'unanimité dans le discours des professionnels et des usagers, dans et hors soins. A ce titre, ils fournissent l'exemple d'une possible « charnière », permettant de « mixer » différentes façons de voir et de répondre aux problèmes de la santé mentale, et contribuant ainsi à la dé-stigmatisation, aux niveaux individuel et collectif, dans et en dehors du système de soins.

2. ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ MENTALE : DIFFICILE, ALÉATOIRE ET NÉGOCIÉ

Les professionnels et les usagers rencontrés soulignent la grande richesse de l'offre disponible à Bruxelles. Néanmoins, les résultats indiquent une méconnaissance et une confusion entre les rôles réciproques des professionnels, des usagers, et des services qui constituent le système de santé mentale. Cette complexité, combinée à un élargissement de la demande ces dernières années selon les professionnels, constituent des obstacles majeurs à l'accessibilité aux soins de santé mentale. La complexité perçue du système s'exprime à tous ses niveaux, jusqu'aux proches et aux usagers :

Proche, habitat groupé : *« En tant que proche, c'est le chaos complet, on ne trouve jamais ce dont on a besoin, on finit par appeler la police, [...] on nous dit 'oui, allez-là' et on passe notre journée au téléphone. »*

Usager : *« Je me suis retrouvée devant l'immensité de l'internet et ça, c'est toute la problématique des patients. [...] Il faut avoir la force de chercher, la force de concentration, le discernement pour le faire. Ce n'est pas toujours le cas non plus quand on tombe malade en santé mentale. [...] Tout dépend aussi, si dans votre mal-être, vous cherchez un médecin ou des gens à qui parler. »*

2.1 DES RESSOURCES MANQUANTES FACE À UNE DEMANDE CROISSANTE

La difficulté d'accès renvoie ensuite au manque de ressources disponibles, en général et pour certains publics spécifiques. Le manque de place d'hospitalisation est unanimement reconnu, et serait accentué, selon les professionnels et les usagers rencontrés, par les facteurs suivants : la situation Bruxelloise, le déploiement des équipes mobiles, qui *donnent accès aux soins*, y compris résidentiels, et l'inaccessibilité du logement, conduisant à utiliser l'hôpital comme modalité d'hébergement.

MANQUE DE PLACE D'HOSPITALISATION ET SITUATION BRUXELLOISE

Les professionnels et usagers sont unanimes en ce qui concerne les places dans les services hospitaliers : « Il n'y a pas de place en hospitalisation » (Directeur médical, SPHG). Les professionnels évoquent le fait qu'à cette demande adressée aux services résidentiels s'ajoutent les publics qui résident en dehors des frontières bruxelloises ainsi que les publics les plus précarisés :

Directeur médical, SPHG : *« Bruxelles, c'est comme dans toutes les grandes villes, [...] les patients en difficulté psychosociale vont facilement converger vers Bruxelles donc il y a une surreprésentation de difficultés psychosociales. [...] Ça représente une partie du public, mais c'est loin d'être la seule partie donc on peut très bien être de classes moyennes supérieures et avoir un fils ou une fille qui a des problèmes psychotiques. »*

L'attractivité de Bruxelles pour répondre aux besoins des usagers qui résident parfois en périphérie et au-delà est appuyée du côté des usagers. En effet, plusieurs usagers rencontrés dans le cadre de cette recherche répondent à ce cas de figure. Leurs expériences révèlent des motivations multiples. Tandis que certains se déplacent à Bruxelles pour bénéficier de services difficilement accessibles dans leur région de résidence, d'autres quittent leur ville de résidence pour fuir des conditions environnementales ou des situations interpersonnelles perçues comme étant délétères pour leur santé mentale. Parmi les usagers qui se déplacent vers Bruxelles, certains y restent par la suite.

LES ÉQUIPES MOBILES COMME PORTE DU SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ MENTALE

Les équipes mobiles remplissent une fonction importante, comme nous l'avons expliqué dans le chapitre précédent, en facilitant l'accès des usagers « hors soins » ou en refus de soins au système de la santé mentale. Cependant, l'accès aux équipes mobiles elles-mêmes serait difficile, notamment pour les raisons suivantes : manque de clarté de leur zone d'activité, manque de personnel et insuffisance de la fonction psychiatrique.

Le manque de clarté de la zone d'activité renvoie à la question de la visibilité des soins de santé mentale : il soulève la question de la connaissance, par les professionnels et les usagers, des ressources disponibles et des territoires correspondants. Les problématiques du manque de personnel et l'insuffisance de la fonction psychiatrique sont par contre liées à la saturation d'autres services spécialisés, par exemple les SSM. À cet égard, certains professionnels soutiennent une augmentation du personnel des équipes mobiles, alors que d'autres mettent en garde contre la concentration des moyens sur les équipes mobiles. Comme nous l'expliquerons ultérieurement, cette seconde catégorie de professionnels se positionne dès lors en faveur d'un refinancement des autres services, particulièrement les SSM, et d'efforts accrus pour garantir la collaboration entre ces services et les équipes mobiles. Ces efforts permettraient de diminuer le nombre de situations dans lesquelles les interventions des EM aboutissent à une hospitalisation. Par là même, ils permettraient d'éviter que l'amélioration de l'*accessibilité aux soins en général*, supportée par les EM, ne soit trop directement associée à une détérioration de l'*accessibilité aux soins hospitaliers*.

Finalement, comme nous l'avons mentionné, il convient de distinguer l'accès que donnent les EM aux personnes hors soins et en refus de soins, et un certain « effet d'aubaine » suscité par le développement des EM, et qui entraverait non seulement leur propre accessibilité, mais également celles des autres services du système de soins de santé mentale.

2.2 DES PUBLICS EXCLUS

L'accès aux soins de santé mentale est particulièrement difficile pour des publics spécifiques « exclus » ou « complexes », principalement la toxicomanie et l'alcoolodépendance, mais aussi les migrants, les personnes en situation de grande précarité et sans-abris, les personnes à mobilité réduite, les déficiences mentales, les personnes âgées, les familles monoparentales, et les situations complexes, combinant des problèmes de santé mentale et une ou plusieurs des dimensions précédentes.

Les critères d'admission établis par les services de soins contribuent généralement à l'exclusion de ces publics, au niveau des services ambulatoires et résidentiels. La surpopulation des urgences et l'augmentation des mesures de mise en observation sont décrites comme conséquences de ces difficultés d'accès.

PUBLICS COMPLEXES, CONSOMMATION ET DÉPENDANCE

Parmi les publics complexes, et exclus du système de soins, les usagers toxicomanes et alcoolodépendants sont régulièrement pointés par les professionnels :

Psychiatre, HP : « *Les demandes de sevrage, de toutes sortes, débordent largement de nos possibilités de les accueillir.* »

Au-delà de ce public spécifique, les professionnels associent les difficultés d'accès aux soins des publics complexes au fait que ces situations se situent à l'intersection entre plusieurs secteurs.

Directrice administrative, maison d'accueil pour personnes précarisées : « *Toutes des personnes d'une façon ou d'une autre finissent par arriver dans le secteur sans-abri, qui est quand même plus un secteur résiduel qu'autre chose parce qu'on n'est pas un secteur en tant que tel mais on est plutôt à l'intersection de plein de secteurs. On accompagne avec des moyens qui ne sont juste pas adaptés à des personnes qui cumulent justement pleins d'autres problématiques. [...] Quand on cumule santé mentale et assuétude ou quand on cumule santé mentale au sens large et handicap par exemple, ça devient très compliqué de trouver des structures ou ces structures sont d'offices*

submergées de demandes. Après, il y a des zones où il n'existe juste pas de solution. [...] Il faudrait pouvoir penser des projets qui soient strictement à l'intersectorialité. »

De plus, d'après certains professionnels rencontrés, l'accessibilité serait particulièrement difficile pour les publics complexes car les intervenants ne s'estiment pas suffisamment outillés, ou estiment ne pas avoir les ressources humaines ou financières suffisantes pour pouvoir répondre aux besoins multiples de ces publics, tout en assurant le bon fonctionnement de leur institution. Dès lors, les professionnels auraient tendance « à préférer travailler » avec des personnes qui ont davantage de ressources et par rapport auxquelles ils s'estiment outillés :

Directeur médical, HP : « *Je crois qu'il y a un effet pervers lié au fait que nous tous, en tant que professionnels, nous préférons travailler bien sûr avec des gens qui ont des ressources potentielles de guérison.* »

Les usagers qui n'ont pas de logement, d'activité, de réseau social, de réseau ou de référent de soins, et qui permettraient d'augmenter les possibilités de rétablissement et de réintégration, trouvent ainsi plus difficilement une réponse à leurs besoins, que ce soit au niveau des services hospitaliers ou ambulatoires.

Cette section met particulièrement en évidence l'impact de la situation sociale des usagers sur leur prise en charge, ou non, dans le système de soins de santé mentale et, en conséquence, sur la suite de leur parcours. Elle illustre particulièrement comment l'endroit et l'envers du système se rencontrent et se répondent pour apporter une solution, selon leurs logiques propres – de l'ayant droit ou de l'envers-et-contre-tout, à différentes situations.

EXCLUSION SOCIALE = EXCLUSION DES SOINS ?

Psychiatre, SSM et IHP : « *Il y a de plus en plus de demandes mais qui sont probablement mal orientées, dans le sens où je pense qu'il y a beaucoup de demandes qui aboutissent à des demandes psychiatriques et qui sont en réalité des demandes plus psycho-sociales, ce qui donne quand même une idée de la difficulté aujourd'hui d'orienter.* »

Les focus groups avec les professionnels ont permis d'approfondir la question des publics exclus, en particulier les publics qui présentent des situations sociales et administratives particulièrement complexes. En effet, de nombreux professionnels du corps médical (psychiatres et médecins généralistes) ont longuement abordé ces problèmes et les frustrations que soulèvent les aspects psycho-sociaux qui accompagnent souvent les problèmes

de santé mentale sévères ou complexes, en partageant des expériences au cours desquelles ils sont confrontés à des usagers qui amènent des factures et autres « enveloppes » en consultation médicale.

Pour un psychiatre travaillant en équipe mobile, les problèmes administratifs associés aux problèmes de santé mentale ou psychiatriques sont fréquents, et la réorientation perpétuelle vers d'autres intervenants ou d'autres services ne peut répondre de manière satisfaisante aux besoins de ces usagers – ils contribueraient au contraire de manière importante aux problèmes de discontinuité et d'accessibilité à des soins appropriés pour ces personnes :

Psychiatre, EM : « *J'ai un Monsieur que j'ai rencontré ce matin et je suis rentré chez lui, il m'a dit 'ah je suis malade' [...] 'non, malade papier.' Il prend toutes ses enveloppes et il me les donne. [...] Je pense que ce qui fait soin commence un peu de manière intersectorielle et je pense qu'il faut accepter que certaines personnes sont malades-papier.* »

Des professionnels spécialisés auprès de ces publics ajoutent que les structures à bas seuil d'exigence sont insuffisantes à Bruxelles, et qu'une mobilité de la part des professionnels devrait être encouragée pour favoriser l'accessibilité aux soins, ou diminuer l'exclusion, pour ces usagers:

Psychiatre, SSM-EM précarité : « *Ce qui fait la différence pour les plus précarisés, c'est d'avoir un seuil aussi bas que possible. On demande une rémunération, on demande des papiers d'identification et tout ça... Et souvent les plus précarisés ne sont pas en ordre avec leurs papiers. [...] Aller à la rencontre, se déplacer vers les lieux où ils se trouvent, c'est primordial. Quand on attend dans son bureau que les gens viennent, ils ne vont pas venir. C'est aussi quand on donne notre adresse, il faut beaucoup accompagner parce que si on donne une adresse de référence, ils ne vont pas aller non plus ou ils n'arrivent pas ou ils perdent leurs papiers. Ils perdent leur espoir que ça va changer quelque chose. J'ai appris que tout tourne autour de redonner de l'espoir. Si on peut redonner de l'espoir, on peut démarrer quelque chose avec eux.* »

POPULATIONS MIGRANTES

Des observations similaires ont été faites auprès des services qui s'adressent en grande partie, ou spécifiquement, aux migrants présents sur le territoire de Bruxelles. Ces personnes sont nombreuses à présenter des problématiques sévères de santé mentale, principalement des symptômes dépressifs, des syndromes de stress post-traumatiques, ou encore de toxicomanie. Cependant, ce sont souvent des publics pour qui la santé mentale ne

fait pas partie de leurs cultures d'origine. Ils ne seraient ainsi que très peu nombreux à faire appel à des soins de santé mentale de leur propre initiative, à tout le moins dans un premier temps. La régularisation de leur situation administrative prime en effet sur les problèmes de santé mentale. Les migrants n'accèderaient au système de santé mentale que lors de situations de crise extrêmes. L'accès aux soins, somatiques ou psychiatriques, serait de toute façon très difficile, voire presque impossible, pour ces publics en transit à Bruxelles.

En outre, les conditions d'accueil des migrants contribueraient clairement à aggraver leur situation, notamment sur le plan de la santé mentale :

Psychologue auprès de populations migrantes : « *Il y a des symptômes de troubles dépressifs qui sont directement corrélés aux conditions d'accueil : c'est une grande désillusion par rapport à leur attentes... ce qu'ils trouvent ici... ils ne s'imaginaient jamais être dans une situation de non droit dans le pays des droits de l'homme ! ... [Et] il n'y a pas grand-chose à faire dans une gare. Ils ont énormément de temps pour penser. Ils développent des troubles post-traumas. Pourquoi ils ont dû jeter un de leur ami mort par-dessus bord ? ... Ils cherchent des manières d'anesthésier le mal par des toxiques. Et puis c'est l'engrenage. Ils n'ont plus l'esprit clair pour faire des projets de rentrer dans des camions. Chronicisation, clochardisation. C'est la politique d'ignorer ces personnes qui crée le malaise psychologique.* »

Face à cette situation, les associations impliquées cherchent des relais, notamment auprès des services de santé mentale :

Psychologue auprès de populations migrantes : « *Mais il y a la réalité du secteur bruxellois : c'est bouché ! Et tous les centres ne sont pas armés pour travailler avec cette population-là. Il y a de nombreuses barrières institutionnelles, dont la plus importante est l'analyse de la demande ... ça doit passer par leur réunion d'équipe, ils en ont une par semaine, et elle avait eu lieu le matin même. Il fallait donc attendre la semaine suivante – 'mais on ne sait pas où ils seront la semaine suivante.'* »

La temporalité des cadres institutionnels et celle des migrants sont aux antipodes l'une de l'autre. Et les cadres institutionnels sont très difficiles à déplacer. Une autre barrière, c'est la traduction. D'abord, « *très peu de nos psychologues sont informés qu'il existe des services de traduction* ». Ensuite, « *[o]n joue avec leur zone de confort. 'Comment je vais travailler avec un interprète ? Une dyade devient une triade'... J'hallucine ! Un migrant ne va pas venir se coucher trois fois la semaine sur [leur] divan ! [Ils] ne [vont] pas faire de la psychothérapie avec un migrant hein !* » (idem).

Dès lors, la stratégie adoptée par les associations concernées a été de dire : « Venez ici ! » Le but est aussi « d'ouvrir les portes » : « que les personnes qui viennent voient ce qui se passe ici et en parlent, que les psys sortent de leur bureau et voient ce qui se passe ici » (idem).

SORTIR DES CADRES INSTITUTIONNELS POUR SECOUER LES CADRES COGNITIFS, DONC – MIGRATION ET FORMATION.

Il est bien inconfortable de tirer de leçons en matière d'organisation de situations aussi préoccupantes sur le plan humain. La situation « extrême » des migrants, par sa complexité et par l'incertitude qu'elle charrie, méritait néanmoins notre attention, car elle rend particulièrement saillants le peu de flexibilité et de capacité d'adaptation du système de la santé mentale. En outre, elle met en évidence le potentiel de l'immersion, ou des visites de services, pour changer les cultures professionnelles, en dépit de la rigidité des cadres institutionnels.

REFUS DE SOINS

Le problème de l'accès se pose également pour les personnes en refus de soins. Comme expliqué préalablement, les équipes mobiles favorisent l'accès de ce public aux soins, en répondant à l'appel des familles et des proches. En outre, dans les cas où le réseau social des personnes est inexistant, des services communautaires qui vont à la rencontre des personnes et prennent le temps du dialogue permettraient de créer un lien.

L'accessibilité aux soins pour les usagers qui ne sont pas demandeurs est une question qui a longuement été évoquée par les professionnels et qui, selon certains professionnels, constitue un défi majeur pour le secteur de la santé mentale.

A ce sujet, cette recherche permet de distinguer deux situations. Premièrement, « il faut savoir que dans la société, il y a pas mal de gens qui ont été en contact avec la psychiatrie, qui ne sont pas guéris mais qui ne veulent plus avoir des contacts avec la psychiatrie. Ça il faut bien savoir » (Coordinateur de réseau). Les propos de certains usagers appuient ce constat :

Usager : « Je pense que c'est un truc [la psychiatrie] qu'il faudrait enlever du secteur médical. Ce sont tous des malades, des bouchers. Ça lui apporte plutôt des désastres à ma fille, comme à mes parents [...] Au Moyen Âge, on enfermait les fous, et maintenant, c'est la psychiatrie, et la psychiatrie, ce n'est rien du tout. Mais il y a les psychologues, c'est un peu différent. [...] Là aussi, il y a à boire et à manger. Mais on peut dialoguer avec eux, eux ils écoutent. [...] Il faut connaître la personne, la connaître beaucoup, lui faire sortir ce qu'elle a envie. »

La seconde situation concerne des refus de soins, qui ont finalement abouti à des demandes de soin. Ces situations concernent plutôt des usagers dont les situations de vie préoccupent des proches ou des intervenants confrontés à ces publics, qu'il s'agisse d'intervenants du secteur de la santé mentale, du secteur judiciaire ou encore du secteur social. Ces usagers présentent souvent, mais pas tous, des situations administratives ou sociales très précaires. Les données récoltées auprès des équipes mobiles et principalement auprès d'équipes et de professionnels actifs dans le secteur associatif et autres lieux à bas seuil d'exigence, soulignent les difficultés d'accessibilité à un suivi ambulatoire spécialisé ou à une prise en charge hospitalière intensive en situation d'urgence pour ces publics. Des exemples de stratégies adoptées pour entrer en lien avec ces publics, afin de permettre l'accessibilité aux soins, ont été explicités à l'occasion de focus groups avec les professionnels :

Infirmière, EM-SPHG : « Souvent les patients qui disent – 'Je ne suis pas malade, je vois pas pourquoi je viens ici' – le fait qu'ils reçoivent un petit café, c'est différent, ils vont revenir. Parfois, au début, c'est aussi difficile pour venir au rendez-vous alors je pense aussi qu'on ne sait pas prendre une heure pour eux, ça c'est normal. Mais quand même les voir 5 minutes pour dire – 'Tiens je suis déjà content que vous êtes quand même venu, on va reprendre rendez-vous'. Des petites choses comme ça parce que si on dit – 'Ah non vous n'êtes pas venu au rendez-vous, je vous redonne un rendez-vous dans trois semaines' – Ils ne vont jamais revenir. »

Médecin généraliste, MM : « Mais non ! » [Approbation]

Infirmière, SPHG et EM : « Je pense aussi que quand le lien peut se faire, c'est très très important. A partir de ce lien, on peut petit à petit faire un réseau autour d'eux mais vraiment avec des petits pas, à leur rythme et à la carte, vraiment. »

Médecin généraliste, MM : « Ce sont aussi les patients qui sont dans l'auto-exclusion. Parfois, ils sabotent tout pour que ça ne marche pas. Il faut tenir alors ! »

Psychiatre, SSM-EM : « Il faut tenir, il faut réoffrir des contacts parce que sinon dans un centre de santé mentale classique souvent après deux-trois fois qu'ils ne viennent pas, ils disent : 'Ah, il n'est pas motivé' et alors ils coupent les ponts. »

2.3 ALÉATOIRE ET NÉGOCIÉ

L'accès aux soins de santé mentale peut enfin être décrit comme aléatoire et négocié. Ceci signifie que des modalités d'utilisation des ressources existantes peuvent entraver l'accès aux soins ou mener à des problèmes d'orientation au sein du réseau. Cette dernière partie du chapitre dédié à l'accessibilité jette donc une lumière différente sur les sections précédentes. Une remarque préalable doit cependant être formulée. Les constats suivants n'ont rien d'un procès d'intention. L'évacuation de la subjectivité des professionnels, dans leur lecture des demandes qui leur sont adressées, ne nous paraît ni possible ni souhaitable. Notre propos est différent. Il s'ancre dans les résultats empiriques pour mettre en évidence certaines influences sur l'accueil réservé à certaines demandes ; l'influence de cultures professionnelles et peut-être celle d'une part de peur, de méconnaissance de certains publics et de préférence pour d'autres. L'objectif est donc d'ouvrir, à partir des « solutions » évoquées par les professionnels eux-mêmes, une réflexion relative aux moyens qui permettraient de réduire cette peur, cette méconnaissance, et de transformer ces préférences. Ces pistes, déjà soulevées précédemment, seront approfondies dans la section relative aux immersions, chapitre collaboration.

ALÉATOIRE

L'accès aux soins de santé mentale s'avère parfois aléatoire. Ce constat est d'autant plus interpellant que le point d'entrée dans le réseau est reconnu, par plusieurs professionnels rencontrés, comme déterminant dans les parcours de soins des usagers :

Coordinateur de réseau : « *c'est la dimension ... souvent déterminante, enfin c'est mon point de vue, du point d'entrée dans le réseau. [Il y a] des gens qui vont pouvoir trouver, à un moment donné, un premier contact efficace, dans une première ligne généraliste ou dans un service hospitalier généraliste, et ils n'arriveront finalement jamais dans les services spécialisés... Et comme à Bruxelles, on peut rentrer partout, enfin on peut essayer de rentrer partout, ce n'est pas pour ça qu'on aura une place ! Par contre, il y a des usagers qui tournent en boucle un peu dans le circuit spécialisé. Et alors, ... les institutions se critiquent ... donc par exemple, le réseau assuétude dit 'on a vraiment un gros problème à travailler en termes de priorité dans le réseau, c'est l'accessibilité de nos usagers au service des généralistes, ambulatoires et hospitaliers, surtout hospitaliers'... ah d'accord... Puis on rencontre des services psychiatriques généralistes non spécialisés, et 50% de leur population a un problème de consommation.* »

Le point de vue exprimé par ce professionnel met en exergue deux aspects importants en termes d'accessibilité: d'une part, le point d'entrée dans le réseau impacte fortement la suite du parcours des usagers ; et d'autre part, certains publics sont pris en charge là où même les professionnels spécialisés dans la problématique dont ils souffrent ne s'attendent pas à les trouver. Les expériences relatées par les usagers tendent à confirmer le caractère aléatoire de l'accès :

Focus group, usager : « *C'est une amie à ma sœur. Ma sœur est psychologue et donc, elle avait une amie qui était psychologue aussi qui lui avait donné le tuyau de ce centre [spécialisé dans les addictions] et puis, ils m'ont acceptée ... Ce centre, ce n'était pas tout à fait adapté à ma pathologie parce que c'était surtout la psychose qui avait de l'importance à ce moment-là.* »

Ce constat mérite réflexion pour deux raisons. Premièrement, la combinaison du caractère déterminant et aléatoire de l'entrée permet de poser l'hypothèse selon laquelle des personnes qui auraient pu être prises en charge dans la communauté sont hospitalisées pour de longues périodes, ou « tournent en boucle dans le circuit spécialisé ». Dans le même temps, d'autres personnes présentant des problèmes plus sévères sont prises en charge dans la communauté, ce que l'extrait suivant tend à confirmer :

Coordinateur de réseau : « *Il faut plus d'attention pour les personnes qui sont en dehors des soins psychiatriques, alors qu'ils ont un problème psychiatrique, et qu'ils sont quelque part soignés, surtout par la première ligne...* »

Deuxièmement, alors que certains publics, évoqués ci-dessous, se trouvent exclus des soins en raison des critères d'inclusion définis par les services de soins généralistes et spécialisés, il semble que ces critères soient interprétés de manière très variable, par différents professionnels. L'extrait suivant soulève cette question au niveau des urgences :

Directeur médical, HP : « *Nous aux urgences [...], on a environ 60% des gens qui viennent pour des crises de couple, des problèmes scolaires, des problèmes sociaux importants, de pension, d'allocation, de logement, de travail. [...] La question d'enfant battu, la question d'une femme battue, la question d'un viol [...], toutes ces questions-là, elles arrivent à un moment donné aux urgences, pour des raisons légitimes ou pas [...] En psychiatrie, [...] ce manque d'objectivation possible du symptôme, [...] ça veut dire qu'on ne sait pas toujours déterminer à qui on doit allouer les moyens disponibles de la psychiatrie. [...] On n'a pas beaucoup de places sur Bruxelles, [...] et donc l'enjeu c'est de savoir comment on peut faire pour décider de qui peut être hospitalisé. [...] Je suis parfois consterné*

de la facilité avec laquelle des personnes peuvent se retrouver hospitalisées, alors que j'estime que ce n'était pas du tout nécessaire. [...] Mais en même temps, qui suis-je pour juger l'acte d'un collègue qui hospitalise plus facilement ? Est-ce que c'est pour se faciliter la vie ? Est-ce que c'était vraiment dans l'intérêt du patient ? Ou bien dans l'intérêt de la famille qui vient à l'hôpital ? »

Le caractère aléatoire de l'accès et l'interprétation variable des critères d'inclusion auraient donc pour double conséquence, dans certaines situations, d'aggraver les problèmes d'accès à certaines structures et de maintenir des usagers dans des situations peu ou pas adaptées à leurs besoins. Cette section met particulièrement en évidence l'impact de la culture et des expériences professionnelles – à défaut de définition stable et non sujette à interprétation de « ce qu'est la santé mentale/ la psychiatrie », sur l'accueil que reçoivent les demandes des usagers, et l'orientation au sein du système. Les cultures et les expériences professionnelles auraient donc bien, *in fine*, une influence importante sur les parcours de soins. Comme nous le verrons ultérieurement, les pistes que soulèvent les professionnels afin d'améliorer la collaboration entre ces services portent principalement sur des façons de faire évoluer ces cultures et de diversifier ces expériences.

NÉGOCIÉ

Les situations les plus sévères ou complexes semblent inégalement réparties entre les différentes institutions bruxelloises ambulatoires et hospitalières. Ces situations ont préalablement été évoquées dans la présentation des résultats consacrés au logement et à l'emploi (ou l'occupation). En effet, ces usagers ne répondent pas aux critères d'admission établis par de nombreux services qui exigeraient d'eux d'avoir un « projet ». Ces critères limitent de manière conséquente l'accès aux soins pour ces publics, aboutissant à des modalités d'adressage courantes telles que : des procédures de mise en observation avec consentement de l'utilisateur ; le dépôt d'usagers en crise devant l'entrée des urgences d'hôpitaux ; ou encore des préparations par briefing ou jeu de rôle entre intervenant et usager pour faciliter l'admission dans certains services (voir par exemple, IHP et MSP, section 1. Logement). Par conséquent, le mode d'adressage de ces publics vers les services bruxellois se réalise essentiellement de façon soit informelle, en fonction du réseau de connaissance des professionnels ou parfois de l'utilisateur, soit négocié, par le biais des stratégies précitées. En outre, l'accessibilité dépendrait des places disponibles mais aussi, selon certains professionnels, du statut socio-économique et culturel de l'utilisateur :

Directeur médical, SPHG : « Ça se sait dans la cité à quel endroit, quel type de gens se côtoient, que là on est bien reçu, là on est mal reçu. [...] Et donc le public [SPHG] est différent de [HP], parce que la publicité de [HP] est faite dans d'autres cénacles que la publicité pour [SPHG]. Ici ça a été les femmes arabes alors que là-bas, c'est peut-être le Rotary où je dirais [que] la réputation se répand. »

EN RÉSUMÉ

Malgré une mise en évidence de la richesse de l'offre disponible à Bruxelles, la méconnaissance de cette offre et des rôles entre les différents agents contribue à une complexité perçue du système, qui se répercute au niveau de l'accès aux soins par des difficultés d'orientations ou des orientations inappropriées. Au-delà de cette complexité, il y a un manque de ressources en Région Bruxelloise, en particulier au niveau des places en hospitalisation. L'accueil d'un large public précarisé et d'usagers résidant en dehors de Bruxelles contribue grandement au manque de ressources mis en évidence.

Outre les spécificités sociodémographiques bruxelloises, le manque de places en hospitalisation serait lié à certaines formes d'utilisation des ressources hospitalières, telles que l'hébergement ou la prise en charge d'un public qui pourrait trouver une réponse dans des services ambulatoires ou lieux de lien. Le déploiement des équipes mobiles jouant un rôle important dans l'accessibilité aux soins, leur manque de liens avec ces services contribuerait à l'utilisation des ressources hospitalières par le biais de plusieurs mécanismes, tels que la détection de situations psychosociales qui restaient préalablement hors du soin, ainsi que la prise en charge croissante d'usagers en refus de soins suite à des demandes souvent formulées par les proches. L'accès aux équipes mobiles elles-mêmes serait quant à lui entravé par un manque de clarté de leur zone d'activité ainsi qu'à un manque de personnel, en particulier les psychiatres. Cependant, certains professionnels mettent en garde contre la concentration des moyens sur les équipes mobiles, et soutiennent le refinancement d'autres services tels que les SSM ainsi que la stimulation de leurs collaborations.

Les publics dits « exclus » des soins concernent principalement la grande précarité, les personnes migrantes, les assuétudes, le handicap physique et les situations combinant plusieurs dimensions associées au problème de santé mentale. Ces publics ne remplissent pas les critères d'admission établis par les services de soins. Ils exigent un temps et des capacités d'adaptation supérieures de la part des professionnels, ainsi qu'une plus grande flexibilité de leurs

cadres institutionnels. Par conséquent, les professionnels du soin associent leur exclusion à une réorientation perpétuelle de la part de certains de leurs collègues vers d'autres intervenants et services. Les structures à bas seuil d'exigence avec une fonction médicale limitent de manière importante l'exclusion de ces publics.

Les critères d'admission qui entravent l'accès aux publics exclus sont interprétés de manière très variable en fonction des professionnels. En outre, les modalités d'adressage sont essentiellement informelles, c'est-à-dire qu'elles dépendent du réseau de connaissances, ou bien sont négociées par le biais de diverses stratégies parmi lesquelles des procédures de mise en observation avec consentement de l'usager. Ainsi, l'accès aux soins peut globalement être décrit comme aléatoire et négocié. Au niveau de l'usager, ces modalités d'adressage sont pourtant décisives, en ce sens que le point d'entrée serait déterminant pour la suite du parcours. Au niveau des institutions, les publics les plus complexes semblent inégalement répartis au sein de l'offre existante. La combinaison du caractère déterminant et aléatoire de l'entrée permet de poser l'hypothèse selon laquelle des personnes qui auraient pu être prises en charge dans la communauté sont hospitalisées pour de longues périodes, tandis que d'autres personnes présentant des problèmes plus sévères sont prises en charge dans la communauté.

3. LA COLLABORATION

**« Ce sont les contacts personnels qui font que les orientations se font mieux [...] Ce n'est pas la convention qui se trouve dans l'armoire, mais le fait que tu connais quelqu'un qui fait que tu orientes mieux, ou plus facilement, ou que la collaboration se fait mieux »
(coordinateur de réseau).**

L'intégration des soins est, en termes organisationnels, un objectif central des politiques de santé et de santé mentale contemporaines. Cet objectif s'inscrit dans une volonté d'améliorer la qualité et la continuité des soins, tout en garantissant une utilisation efficiente des ressources disponibles (Raus, Mortier, & Eeckloo, 2018).

L'intégration correspond à un état de relation entre les parties d'un système auquel les demandes de l'environnement, et du public, imposent d'agir ensemble (Lawrence & Lorsch, 1967). Elle se présente comme une réponse à la différenciation fonctionnelle et structurelle (Axelsson & Axelsson, 2006), qui est particulièrement marquée dans les systèmes de soins de santé. La différenciation fonctionnelle concerne la spécialisation de groupes ou de systèmes et sous-systèmes dans la réalisation de fonctions précises, par exemple, au niveau des organisations de soins de santé mentale : les soins psycho-sociaux, les traitements psychiatriques, la réhabilitation, etc. La différenciation fonctionnelle s'accompagne d'une différenciation des structures dans lesquelles ces fonctions sont exercées. A ce niveau, elle se matérialise dans des bâtiments et équipements spécialisés, des règles et des procédures de travail spécifiques, mais elle s'exprime également dans des aspects moins tangibles, telle que la culture organisationnelle (idem).

La collaboration est *un des types de lien* permettant d'améliorer l'intégration de soins. Ce type de lien est dominant dans les *réseaux de soins de santé* (Axelsson & Axelsson, 2006), définis comme « regroupements de plusieurs organisations légalement indépendantes, et travaillant ensemble pour atteindre non seulement leurs objectifs propres, mais également un objectif commun » (Provan & Kenis, 2008, traduction libre). Les autres types de liens sont la coopération, la contractualisation et la coordination. Dans ce rapport, nous nous concentrerons sur la collaboration et la coordination, qui sera l'objet du chapitre suivant. Ces deux formes de relations sont effectivement dominantes dans la cadre de la mise en place de réseaux de soins de santé mentale en Belgique.

La collaboration suppose l'intégration d'organisations ne faisant pas partie de la même ligne hiérarchique. Elle désigne une intégration verticale faible et horizontale forte, spécifique au modèle de réseau. Elle repose donc

majoritairement sur des ajustements mutuels développés au niveau de la pratique, et suppose l'implication de différentes structures et secteurs, et leur volonté de collaborer (Axelsson & Axelsson, 2006). A cet égard, elle déplace une partie de la charge du travail de collaboration vers les professionnels du soin (D'Amour, Goulet, Labadie, Martín-Rodriguez, & Pineault, 2008).

Différents mécanismes peuvent soutenir la collaboration. Il s'agit des accords de collaboration, des réunions inter-organisationnelles et des rencontres destinées à partager de l'information et/ou planifier le suivi de certains patients ou groupes de patients, de systèmes d'information partagés, de la mise en place de fonctions spécifiques, comme celle de référent de soins, case manager, coordinateur, et de la création d'équipes multidisciplinaires, c'est-à-dire de petites équipes composées de professionnels différents et travaillant au-delà des frontières organisationnelles, afin d'offrir un service à une population définie (Axelsson & Axelsson, 2006). Comme le montrent les sections suivantes, ces mécanismes de collaboration sont utilisés dans le système de soins de santé mentale bruxellois. Leur utilisation est toutefois partielle, et souvent controversée.

La collaboration est souvent présentée comme une solution, permettant de pallier à la différenciation des systèmes de soins. Pourtant, dans toute action collective, et à plus forte raison au sein des systèmes de santé fortement spécialisés et décentralisés : la collaboration est un défi avant d'être une solution (D'Amour et al., 2008; Friedberg, 1992). Cette remarque est particulièrement valable concernant les réseaux de soins de santé « mandaté », c'est-à-dire : des réseaux dont le développement est stimulé par des autorités publiques rendant d'autres acteurs, à savoir des organisations de soins et les professionnels qui y travaillent, responsables de leur mise en œuvre concrète (Rodríguez, Langley, Béland, & Denis, 2007).

D'une part, dans toute forme d'action collective, la collaboration ne se décrète pas. Au contraire, elle suppose que des acteurs reconnaissent leur interdépendance par rapport à un problème commun et acceptent, par conséquent, de mettre en commun une partie de leurs ressources, individuelles ou collectives. D'autre part, les obstacles à la collaboration sont particulièrement nombreux dans les systèmes de soins de santé, caractérisés par un éclatement des responsabilités entre différentes agences et structures, ainsi que par la coexistence de différents groupes professionnels, secteurs et structures. Les frontières sectorielles et organisationnelles, structurelles et culturelles, constituent en effet autant de barrières à franchir pour *construire* la collaboration.

Par rapport à ce défi, une approche basée sur l'inspiration serait préférable à une approche basée sur le contrôle, ou la supervision. De plus, les contacts intensifs et la

communication constitueraient une stratégie adéquate afin d'amener les acteurs à prendre conscience de leurs interdépendance, et susciter leur volonté de travailler ensemble et la confiance mutuelle (Axelsson & Axelsson, 2006). Nous verrons que ce type de stratégie est largement encouragé par les professionnels du système de la santé mentale. Aussi discuterons-nous, dans la conclusion de ce rapport, du type de modèle organisation – faiblement couplé (Weick, 1976, 2015), que cette stratégie supporte, ainsi que ses avantages et ses inconvénients.

Ce chapitre met en avant la reconnaissance, par les professionnels, d'un besoin accru de collaboration. La première section porte sur le constat, formulé par les professionnels, d'une collaboration insuffisante. Elle expose également les raisons qui permettraient de l'expliquer, et son impact sur les parcours des usagers. La section suivante met en évidence l'existence de cultures professionnelles différentes et leur influence sur les relations entre professionnels et leur positionnement par rapport aux mécanismes et instruments de collaboration. La troisième section passe finalement en revue les mécanismes de collaboration utilisés dans le système bruxellois, afin d'en discuter les atouts et les limites, tels que perçus par les professionnels et les usagers rencontrés.

3.1 MÉCONNAISSANCE DES POSSIBLES ET DES INTERDÉPENDANCES

Coordinateur de réseau : « *C'est souvent la méconnaissance des possibles qui vient entraver le parcours des usagers* »

Directeur médical, SPHG : « *Les murs, c'est du fil barbelé. L'angoisse ou la peur d'un côté du mur est là parce qu'on ne sait pas ce qu'il se passe de l'autre côté du mur* »

Les soins de santé mentale s'adressent à des publics divers, dont les parcours sont marqués par des bifurcations nombreuses, au cours desquelles diverses problématiques, comme celles du logement, de l'occupation et du lien social, interagissent avec la santé psychique. Ces bifurcations entraînent des allers et venues au sein du système de soins : « *Il y en a qui font de jolis voyages, y en a c'est Alice aux pays des merveilles...* » (Coordinateur de réseau).

Les professionnels affirment que la collaboration est nécessaire, étant donné les caractéristiques du public auquel ils s'adressent. Le besoin, et le souhait, de collaborer peut ainsi être associé à la difficulté de trouver des alternatives à l'hospitalisation :

Directeur médical, HP : « Pour moi ce ne sont pas que des mots... le souhait de collaborer avec le réseau... parce que ... ça a toujours été difficile pour certains patients de trouver des alternatives aux soins hospitaliers. »

Le besoin de collaboration peut également être associé à la durée des parcours d'usagers, à l'imbrication de problématiques multiples, et l'instabilité de leur situation :

Chef infirmier, HP : « Ce sont des gens qui ont de longues histoires psychiatriques, [...] qui leur ont fait qu'ils sont tout à fait désinsérés. Et donc, à la grande louche, pour la moitié ce sont des pathologies plus de l'ordre de la psychose, et pour l'autre moitié des dépendances, donc alcool et drogues... beaucoup d'alcool [...] des traumatismes infantiles majeurs [...] ce sont des gens qui passent six mois à l'extérieur – hospitalisation – un an à l'extérieur – hospitalisation. Ça c'est vraiment un public de patients qui voyagent entre les hôpitaux, qui ont une liste de médicaments puisqu'ils tombent sur un psychiatre, et puis un autre, et puis un autre... »

En dépit d'une volonté de collaborer, « la règle, [serait] que ça dysfonctionne » (coordinateur de réseau), particulièrement entre l'hospitalier et l'extrahospitalier. Par conséquent, les usagers sont encore souvent confrontés à des formes de discontinuité délétères et récurrentes dans leurs parcours de soins, comme le suggère l'extrait précédent.

L'insuffisance de la collaboration serait d'abord due à une méconnaissance, ou une connaissance très partielle, du réseau par les professionnels :

Coordinateur de réseau : « J'étais effaré de la méconnaissance totale des acteurs du réseau. Ils connaissent deux trois services qui sont vraiment dans un rayon super proche quoi. Et quelques services... mais pour le reste c'est la page blanche... Et donc c'est souvent la méconnaissance des possibles qui finalement entrave les parcours des usagers. Comment, en effet, soutenir l'usager dans la construction de son trajet, quand soi-même on a une méconnaissance des offres ? »

Notons que cette méconnaissance est particulièrement regrettée par les professionnels qui promeuvent, par ailleurs, la diversité du modèle bruxellois :

Coordinateur de réseau : « Je vais toujours plaider pour des équipes différenciées, parce qu'une fois que tu les mets dans une seule et même équipe, naturellement les missions se tordent, et puis ce sont des publics qui tombent... [mais] le secteur a trop peu la connaissance de l'existence de ce type [d'équipes]... il n'y a jamais un temps pour la promotion de ces projets, et les moyens nécessaires à cette promotion. Donc, en termes de rationalisation ... tu [pourrais avoir] une sorte de dispatching ».

La méconnaissance de l'offre existante et la dépendance des professionnels par rapport à des réseaux personnels et institutionnels existants, ou « dépendance au sentier », justifierait en l'occurrence un effort important, afin de rendre l'ensemble de l'offre visible et accessible, par exemple en instaurant un dispatching. Le travail des coordinateurs serait en outre essentiel pour améliorer la visibilité de l'offre et stimuler une ouverture réelle sur l'ensemble du réseau :

Coordinateur de réseau : « Donc en fait, chacun a son propre réseau personnel... mais on n'est pas dans un travail de réseau réel avec d'autres. »

Coordinateur de réseau : « On me dit souvent 'ah mais on travaille en réseau sur Bruxelles depuis bien longtemps, depuis bien avant la réforme' ! Mais les gens ne connaissent pas le quart du tiers ! On leur en fait tout le temps la démonstration... Et donc il y a la question de la visibilité de cette offre... »

En termes de collaboration, la « connaissance des possibles » est une condition nécessaire, pas nécessairement suffisante. La conscience des interdépendances, l'interconnaissance par des échanges de face-à-face et la confiance, déterminent en effet très largement la propension de professionnels à collaborer :

Coordinateur de réseau : « C'est assez classique ... il y a des professionnels dans un réseau, ils ont d'abord envie de savoir qui est celui qui est en face pour avoir confiance en lui, et pour pouvoir dialoguer avec lui autour d'un patient. Et donc ... il faut trouver des moyens de soutenir l'interconnaissance entre services, et entre professionnels de ces services. »

Médecin chef, HP : « La collaboration avec le réseau, elle doit être toujours travaillée et retravaillée, parce que je pense que ce sont les rencontres... les rencontres autour de situations cliniques qui font que les personnes se connaissent et que ces collaborations se passent bien. »

3.2 SANTÉ MENTALE, CULTURES PROFESSIONNELLES ET REPRÉSENTATIONS

**« Moi je fais de la psychiatrie, toi tu fais de la santé mentale »
(Dialogue entre deux directeurs médicaux de SPHG).**

Les cultures professionnelles sont à l'origine de divergences fondamentales relatives à la conception de la santé mentale ou de la psychiatrie. Ces conceptions entraînent des désaccords ou malentendus quant aux rôles réciproques des intervenants, des usagers et des institutions impliqués dans le soin. Ces difficultés sont particulièrement saillantes parmi les professionnels et institutions spécialisées en santé mentale.

Les extraits suivants exemplifient la coexistence d'approches différentes de la santé mentale par les professionnels ; certains différenciant le public selon des dimensions neurobiologiques (extrait A), et d'autres considérant davantage les dimensions sociétales (extrait B). Ces extraits illustrent en outre l'impact des conceptions sur les relations entre professionnels, sur leur perception de leurs pratiques respectives et, plus largement, de ce qui constitue une pratique adéquate, aujourd'hui, dans le secteur des soins de santé mentale (extrait C).

Extrait A, Directeur médical, HP : « Cette différenciation du public, c'est sur la base d'un diagnostic donné. C'est une question médicale comme dans n'importe quelle autre pathologie. La difficulté de continuité des soins, l'adhérence au traitement, le lien de la psychose chronique avec les soins contraints qui sont souvent fort présents dans le parcours de soins de ces patients. La psychose reste concrètement un défi majeur pour la psychiatrie. »

Extrait B, Directeur médical, SPHG : « Quelle est notre part dans l'interaction avec la cité ? Quelle est notre part dans la gestion du lien social ? [...] [Les usagers] ont des bonnes raisons psychoaffectives, éducationnelles, culturelles, que sais-je, d'avoir eu leur fonctionnement. [...] La psychiatrie est une discipline médicale et comme la plupart des disciplines médicales, elle est dominée par la facilité de réduire les symptômes. [...] Je suis souvent irrité par certains, dans certains discours je me dis 'vous vous dites psychiatre mais vous n'avez même pas réfléchi à la différence entre un rat de laboratoire et un être humain'. »

Extrait C, Psychiatre, EM : « J'ai un Monsieur que j'ai rencontré ce matin et je suis rentré chez lui, il m'a dit « ah je suis malade », je demande en tant que médecin « ah bon tu es malade mais qu'est-ce qui ne va pas ? », c'est un Monsieur qui parle très mal le français et il avait parfois mal à l'épaule alors je lui demande s'il a mal à l'épaule et il me dit « non, malade

papier ». [Rires]. Il prend toutes ses enveloppes et il me les donne. Et donc il était malade papier et ça veut bien dire, je pense que dans les soins il faut sortir de la vision du médical qui est cloisonnée et hyper spécialisée. Je pense que ce qui fait soin commence un peu de manière intersectorielle et je pense qu'il faut accepter que certaines personnes sont malades-papier. »

Les conceptions de la psychiatrie et de la santé mentale, et les pratiques qui en découlent, sont extrêmement diversifiées. L'objet de ce rapport n'est ni d'en faire une liste exhaustive, ni d'analyser les débats théoriques et les cultures professionnelles auxquels ces conceptions se réfèrent. Il était cependant essentiel de les mentionner dans la mesure où elles ont un impact considérable sur la façon dont les professionnels se positionnent par rapport aux modèles organisationnels et aux outils de collaboration dont la réforme 107 soutient la généralisation, comme l'explique un coordinateur :

« Pour eux, quand on vient avec des éléments organisationnels pour soutenir par exemple la continuité des soins ou l'accessibilité... ils y voient une approche d'emblée cognitivo-comportementale etc. ... Alors quand on vient avec ce truc de rétablissement ... la plupart des acteurs réagissent sans avoir jamais rien lu sur le rétablissement, le recovery. Ils le prennent au sens générique, et donc ils critiquent évidemment... Et si je parle par exemple du développement d'un plan de service individualisé sur la région pour faciliter la coordination et la continuité des soins autour des projets développés par un usager ... C'est vécu comme quelque chose purement administratif, qui se fait au détriment de la relation clinique. »

Le changement des cultures professionnelles est un processus long, qui implique notamment d'adapter la formation que reçoivent les professionnels. Nous verrons, à la fin de ce chapitre, que certains professionnels mettent en avant ce besoin de modifier la formation, particulièrement pour les médecins. A court et moyen terme, il serait important, selon plusieurs coordinateurs d'être en mesure de « traduire » les concepts et les instruments centraux de la réforme, c'est-à-dire de les présenter aux professionnels de façon à mettre en exergue leur contribution potentielle pour les usagers et en termes d'organisation, en évitant de soulever des débats théoriques. Le rôle que jouent les coordinateurs dans cette mission de traduction sera évoqué dans la section relative à la coordination. Certains mécanismes de collaboration exposés ci-dessous, particulièrement les interventions et les immersions, contribueraient en outre très efficacement au changement des cultures professionnelles.

3.3 LES MÉCANISMES DE COLLABORATION

Les principaux mécanismes de collaboration mentionnés dans la littérature (cf. introduction de ce chapitre), et promus par la réforme 107, ont été évoqués par les professionnels. Leur utilisation reste cependant débattue et partielle, au sens où elle est limitée à certaines parties du réseau bruxellois, voire à certaines structures. Les principaux mécanismes évoqués renvoient à des outils de partage et de transmission de l'information, à la pratique de la concertation, à la fonction de référent de soins, aux réunions d'intervision et aux pratiques d'immersion ; les avantages de ces deux derniers mécanismes étant particulièrement plébiscités par les professionnels.

OUTILS INFORMATIQUES DE TRANSMISSION D'INFORMATION

Des outils informatiques de transmission d'information ont été évoqués par les professionnels rencontrés. Un psychiatre hospitalier a par exemple mentionné un outil « qui s'est mis en place, où depuis quelques temps on publie quasiment toutes nos lettres de sortie sur ce réseau d'informations. Ça veut dire que donc un patient qui se présente, que tous les médecins sont en lien avec cette plateforme, ils peuvent avoir accès quand même à pas mal d'informations qu'on n'avait pas avant. »

Les discussions autour de ce type d'outil permettent non seulement d'identifier les avantages et inconvénients par rapport à leur utilisation, mais également de soulever des enjeux plus généraux de la collaboration, tels que le secret médical, la participation du patient, et la stigmatisation des usagers de la santé mentale.

Parmi les aspects positifs associés à ces outils informatiques, des professionnels soulignent leurs avantages en termes d'accès à des informations permettant de visualiser les trajectoires de soins et d'identifier les services et professionnels fréquentés par les usagers. Ceci faciliterait l'orientation au sein du réseau existant et la compréhension des transitions entre les différents services.

Ces outils demeurent cependant fortement controversés. Ces controverses trouvent d'abord leur origine dans des craintes au niveau du *secret professionnel* et de l'utilisation d'informations « *contre le patient* » (psychiatre, SPHG). A cet égard, notons que certains usagers rencontrés dans le cadre de cette recherche se disent favorables à l'intégration du diagnostic psychiatrique aux informations transmises par ces outils, alors que d'autres s'y opposent.

Deuxièmement, le partage de certaines informations pourrait avoir des conséquences néfastes sur la relation de soin. En effet, les outils informatiques ne fourniraient pas de représentation adéquate de la qualité des relations entre les services de soins et l'utilisateur, notamment parce

qu'ils ne permettent pas d'intégrer le point de vue de l'utilisateur concernant ses expériences de soins antérieures.

Troisièmement, l'excès d'information concernant l'utilisateur reviendrait à diminuer, voire à supprimer, la faible marge de liberté dont il dispose dans le choix de ce qu'il souhaite communiquer, ou pas, au professionnels :

Psychiatre, SPHG : « *Si je leur dis 'ah bah vous avez été à [HP], ils vont se dire 'ah bah tiens il est au courant de ça', et ils vont se demander pourquoi je suis au courant. [...] mais comment savoir un petit peu, mais pas trop non plus ? Parce qu'il faut laisser les gens, il faut leur laisser le pouvoir de nous laisser dire ce qu'ils veulent nous dire. Et si on sait trop de choses sur eux, ça va être compliqué par rapport à des patients psychotiques. Dans la vie, c'est ça. C'est d'interpréter toujours tout ce qu'on dit, tout ce qu'on fait. »*

Quatrièmement, le partage d'informations pourrait augmenter les risques en termes de stigmatisation, particulièrement lorsqu'il s'agit d'utilisateurs ayant un statut socio-économique plus élevé :

Directeur médical, SPHG : « [...] Que j'aille demander à un patron d'une société cotée en bourse, je ne vais pas avoir la même question par rapport à lui [...] que face à quelqu'un qui est un patient psychotique qui n'a jamais travaillé de sa vie et qui est toxicomane et complètement désinséré. [...] La question va se poser de façon très différente, il y en a un où je vais me dire ok, là je vais être très prudent sur le secret médical, parce que si ses actionnaires, son comité de gestion apprend qu'il est suivi par un psychiatre, ça va être très délicat pour lui. Et j'estime que le secret médical doit aussi prévaloir par rapport à la personne qui est toxicomane, psychotique, mais que là je peux peut-être être un peu plus souple par rapport à la dimension de trajectoire, de visibilité. »

Enfin, l'utilisation de ces outils pose également des problèmes au niveau de la temporalité. En effet, l'utilisation de l'outil ne faisant pas partie intégrante de la culture de soins pour les raisons précitées, l'intervenant concerné par une information donnée ne consulte pas nécessairement un dossier informatisé au bon moment dans le parcours de soins de l'utilisateur. Selon les professionnels qui partagent ce point de vue, de tels outils ne permettent donc pas de remplacer de manière efficace des modalités d'interaction plus actives, telles que le téléphone ou les rencontres en face-à-face, qui favoriseraient davantage la continuité des soins.

LA CONCERTATION

La pratique de la concertation a été régulièrement mentionnée et discutée par les professionnels rencontrés. Les échanges relatifs à la concertation ont permis d'identifier des points d'attention relatifs à la systématisation des concertations, aux objectifs et aux incitants à la concertation, à la sélection des intervenants au sein du réseau, et à la participation du patient.

En résumé, ces échanges mettent en évidence les apports de la concertation pour autant qu'elle soit organisée dans un cadre flexible. Cette flexibilité devrait concerner non seulement le rythme des concertations, qui devrait être adapté à l'évolution des besoins des patients, et la sélection des intervenants. Le type d'intervenants ne devrait pas être fixé au départ mais modulé en fonction du réseau réel du patient. A cet égard, la concertation devrait pouvoir s'étendre à des intervenants qui ne font pas partie des soins de santé mentale. La participation du patient devrait aussi être décidée au cas par cas, en fonction de sa situation, de ses relations avec le réseau et de son désir, ou non, de participer. Dans la mesure où ces conditions sont respectées, l'avantage majeur de la concertation serait de clarifier les rôles et les responsabilités de l'ensemble des participants dans une situation donnée. Enfin, l'obstacle le plus important à la concertation est relatif aux contraintes d'agendas – difficulté de réunir rapidement les intervenants pertinents ; ainsi qu'aux modalités de financement des médecins, qui ne les encouragent pas à consacrer du temps à la concertation. Des incitants financiers et extra-financiers devraient donc soutenir la concertation.

Les professionnels sont partagés quant à la plus-value d'une systématisation des concertations. Tandis que certains professionnels avancent, lors d'entretiens, que des concertations cliniques devraient être systématisées pour certains usagers, les focus groups ont mis en évidence un autre point de vue, selon lequel cette systématisation n'est ni souhaitable, ni nécessaire :

Médecin généraliste, MM : « Comme vous avez dit [s'adresse à un participant], il faut la souplesse, il faut s'adapter au patient. Ces réunions, il faut les faire quand on sent qu'il y a un problème et que voilà on ne peut pas dire : 'on va se réunir tous les quinze jours'. Il faut faire ça en fonction du besoin, de la situation clinique. »

En ce qui concerne les objectifs, les concertations ont pour visée principale de permettre la clarification des rôles des intervenants qui font partie du réseau de soin des usagers, afin de favoriser une continuité dans les soins, en particulier lors de la mise en place ou de la réactivation d'un réseau après un épisode d'hospitalisation.

Les conditions nécessaires à la réalisation des concertations ne sont, par ailleurs, pas toujours rencontrées. Les professionnels évoquent des problèmes logistiques, de

mise en commun des agendas de chacun, ce qui implique la question du temps et des disponibilités. Ils abordent aussi le rôle majeur des modalités de financement des professions médicales, qui influencent la mise en place ou non de concertations cliniques, mais également la collaboration interprofessionnelle de manière plus globale :

Directeur médical, SPHG : « Le fait de travailler ensemble, le coût de la prise en charge globale va diminuer mais chaque acte devient beaucoup plus cher parce qu'il y a deux, trois cliniciens en même temps autour du patient. [...] Et quand je me déplace en dehors des murs de l'hôpital, je le fais parce que je suis fonctionnaire, parce que mon devoir est d'amener à ce que la population ait les meilleures offres de soins possibles. Et que je travaille peu ou que je travaille beaucoup, je saute dans ma voiture et je vais voir un médecin généraliste, mais moi je suis payé. »

Ces difficultés se posent pour les rencontres en face-à-face, mais également pour les prises de contact par téléphone destinées à transmettre des informations jugées fondamentales pour assurer une continuité. Ainsi, l'issue reposerait sur « la bonne volonté » des intervenants impliqués dans le réseau de soins de l'utilisateur. Ces difficultés sont exprimées tant par les professionnels du milieu hospitalier que du milieu ambulatoire. Des incitants extra-financiers à la collaboration interprofessionnelle ont également été mentionnés par les professionnels. Cet aspect sera développé ultérieurement, au sujet de l'interconnaissance au sein du réseau local.

Un autre élément soulevé concerne la sélection des intervenants qui participeraient aux concertations cliniques. En effet, les professionnels soulignent que les personnes pertinentes dans le réseau de soin de l'utilisateur sont très variables en fonction de la situation de l'utilisateur, et concernent souvent des intervenants au-delà du secteur de la santé mentale :

Psychiatre, SSM : « [...] les réunions de concertation. Quand il y a un réseau, c'est très important de se rencontrer, de dire qui fait quoi mais aussi de mettre les idées ensemble parce qu'ensemble, on a beaucoup plus d'idées que tout seul. [...] On invite tous ceux qui sont importants pour cette réunion-là. Soit de la famille ou pas, [...] si c'est quelqu'un qui est très important pour le patient, il faut l'inviter. [...] Parfois on inclut la police, parfois l'agent de quartier... N'importe ! »

L'inclusion ou non de l'utilisateur fait également l'objet de controverses. A cet égard, ce sont les expériences récoltées auprès de certains usagers lors de focus groups qui suggèrent que la prise en compte de cette dimension semble particulièrement importante, spécifiquement pour les situations dans lesquelles des usagers ou proches seraient amenés à relater des expériences douloureuses avec le secteur de la santé mentale.

LE RÉFÉRENT DE SOINS

Le référent de soins est spontanément décrit, par certains professionnels, comme une personne responsable de la coordination de l'information et des soins autour de l'utilisateur, et du suivi des décisions prises par rapport à l'accompagnement de l'utilisateur, notamment lors de concertations :

Psychiatre, SSM : « Il faut nommer un responsable qui reste la personne qui est à côté du patient, qui réunit aussi les informations de tous les côtés. Sans responsable, sans coordinateur, souvent ça devient plus difficile par après parce que si on décide qui va faire quoi, il faut aussi suivre et voir si c'est fait ou pas. Il y a une sacrée organisation derrière. »

L'absence de définition claire et acceptée par tous de cette fonction a cependant été mise en évidence par un coordinateur (2) :

« On n'a pas de termes communs pour désigner ce genre de fonction, on n'a pas de contours clairs à ce type de fonction là. Or, la plupart des AS [assistants sociaux] dans les différents services font ce genre de boulot-là, que ce soit à l'hôpital ou en services de santé mentale. Les accompagnants des habitations protégées font ce boulot-là. Mais, ils ont tous énormément de mal à être reconnus dans cette fonction-là par les autres acteurs de terrain... Ils sont bloqués par ce manque de légitimité qui leur limite l'accès à la fonction... [et] la possibilité d'interpeller les autres acteurs. »

Au-delà de cette formalisation de la fonction, les professionnels et les usagers s'accordent sur une souplesse nécessaire par rapport à la désignation de la personne exerçant la fonction, particulièrement pour les usagers qui ont des expériences difficiles avec les soins. Cette question a notamment été abordée à l'occasion des focus groups avec les professionnels:

Éducatrice, ASBL : « [...] des fois c'est des assistants, des fois c'est des psychologues, des psychiatres, des fois c'est la secrétaire de je ne sais pas où, des fois c'est la voisine... »

Psychologue, IHP : « Non mais l'idée c'est évidemment que le patient le choisit, c'est l'injustice sinon, sinon ça n'a pas de sens. »

Proche, habitat groupé : « Si la personne n'a pas de confiance, elle ne va pas y aller. »
Éducateur, IHP : « Ben non... »

RÉUNIONS INTER-ORGANISATIONNELLES ET PRATIQUES D'INTERVISION

Il semble essentiel de faire la distinction entre différents types de réunions, notamment entre celles qui concernent des décisions stratégiques, et celles qui consistent en discussion de cas cliniques, quoique que ces dernières soient envisagées sous le prisme de l'organisation des soins. Les professionnels abordent également les réunions plus larges au niveau du réseau. Plusieurs professionnels expriment en effet une certaine confusion par rapport à l'organisation de ces réunions, ne sachant pas auxquelles participer, et ne parvenant pas à saisir l'objectif de ces réunions :

Médecin généraliste, cabinet médical : « Ce n'est pas toujours évident de savoir à quelle réunion je dois finalement être, là où je peux signifier quelque chose quoi ! Parce qu'il y a beaucoup d'endroits où je vais, j'ai l'impression d'être là pour rien, je ne peux rien ajouter ou bien je n'ai pas de mandat. [...] Ces derniers temps j'ai pas été parce que... [souponne] Je n'avais pas l'impression que ce soit pertinent que j'y sois. »

De nombreux professionnels, au cours d'entretiens et particulièrement lors des focus groups, ont évoqué l'intérêt de réunions qui combinent les aspects cliniques et organisationnels. Ces réunions visent à discuter de dimensions organisationnelles à partir de situations cliniques, notamment en lien avec une thématique donnée. Différentes modalités sont pratiquées, mais à titre d'exemple, ils évoquent des réunions à thème, avant lesquelles les participants sont invités à proposer des situations cliniques, qui sont ensuite sélectionnées et discutées en sous-groupe ou collectivement lors de la réunion ou de l'Intervision. Ces réunions favoriseraient la confiance entre les différents intervenants, mais également la formation continue:

Directeur médical, SPHG : « Il y a pleins de réunions de coordination [mais] on ne fait pas assez de clinique, on parle beaucoup d'organisation, et d'ailleurs les gens sont un peu tristes de ça. [...] Ce n'est pas toujours hyper passionnant [de parler de clinique], mais au moins ça crée une confiance. [...] Qu'on puisse demander à tous les responsables d'équipe, à tous les psychiatres libéraux, les médecins généralistes, enfin aux CPAS – 'donnez-moi cinq situations qui ont vraiment bien fonctionné et cinq qui ont vraiment mal fonctionné'. [...] Si moi je fais des erreurs, je suis tellement intéressé de me dire des erreurs en psychiatrie c'est un peu compliqué mais s'il estime que je n'ai pas été respectueux ou que j'ai mal travaillé, je suis intéressé d'apprendre. »

En plus de la formation et de la confiance que permet d'instaurer ce type de réunion, les focus groups ont permis d'identifier d'autres avantages, notamment de démêler les situations d'usagers qui figurent sur les « listes noires » de certaines institutions, en proposant des solutions potentiellement applicables dans des situations similaires ; de favoriser la reconnaissance des expertises paramédicales ; et de mieux connaître le travail des autres institutions ce qui facilite notamment l'orientation des usagers. Cet extrait de focus group témoigne des avantages associés à ces réunions et de l'enthousiasme des professionnels :

Directrice administrative, sans-abris : « L'idée, c'est vraiment de passer une journée ou une matinée par mois où on balaie un ensemble de situations. Ça permet de se connaître entre partenaires et il n'y a rien à faire, c'est par là que ça passe. Ça permet aussi de travailler la question de comme on se connaît et qu'on peut se parler entre nous [...] d'essayer d'éviter qu'une personne soit 'blacklistée' quelque part, de faciliter les orientations, de faciliter la construction des parcours [...] parce qu'on sait très bien que les risques de rechute sont essentiellement liés au manque de continuité. Je trouve que c'est un modèle qui peut être intéressant, qui est pratique, qui vient du terrain et donc ça me semble bien. »

Médecin généraliste, MM : « [...] De plus en plus, on a envie de travailler comme ça parce que ça soutient tout le monde aussi. Dans un réseau, il faut tenir parfois. Hier [un usager] a piqué une crise [...] il a envoyé tout le monde bouler. Bon, demain, il sera calme mais je veux dire on doit tenir. On se soutient mutuellement aussi les uns les autres. »

LES PRATIQUES D'IMMERSION

Les expériences d'immersion demeurent limitées, mais sont évaluées positivement par les professionnels rencontrés dans la cadre de cette recherche, y compris lors d'entretiens ethnographiques réalisés dans des associations à bas seuil d'accès et accueillant un public particulièrement éloigné des soins, notamment les migrants. Cette précision est importante car elle attire l'attention sur un atout essentiel de l'immersion, qui est de constituer un antidote contre les résistances liées aux cultures professionnelles et l'incertitude importante que suscitent, au niveau des professionnels de la santé mentale, les publics et les pratiques dont ils n'ont pas connaissance. L'immersion semble, à cet égard, jouer un rôle non-négligeable en termes de dé-stigmatisation des usagers, au-delà-même de l'expérience d'immersion d'un professionnel singulier. Les professionnels qui ont réalisé une immersion dans une structure très différente de la leur, affirment en effet leur volonté de témoigner de leur expérience auprès de leurs collègues. L'extrait suivant

confirme cette intuition et introduit en outre l'apport de l'immersion en termes de confiance entre intervenants :

Directeur médical, HP : « C'est-à-dire qu'à force de travailler, d'avoir des patients qui viennent de certains endroits, ou qu'on envoie à certains endroits, de rencontrer les équipes, que eux viennent nous voir pour voir comment on fonctionne, que nous on va voir pour voir comment eux fonctionnent, il y a aussi une certaine confiance qui s'installe, parce que ce n'est pas évident pour tout le monde hors psychiatrie d'accueillir des patients psychiatriques. Il y a quand même une crainte d'avoir des fous dangereux arriver. »

Chef infirmier, HP : « On a plus l'habitude, ça nous effraye moins. Ce qui rassure vraiment les gens, c'est qu'ils savent qu'on est là. Que s'il y a un problème bah qu'on sera là. [...], que des membres des équipes de chez nous restent présents dans le processus. »

Dans l'ensemble, ces pratiques d'intervision et d'immersion inter-organisationnelles joueraient un rôle important en termes de dé-stigmatisation, d'interconnaissance et de confiance entre professionnels. Les mécanismes par lesquels l'interconnaissance bénéficie, *in fine*, à la continuité et à la qualité des soins sont résumés par un psychiatre, s'exprimant au sujet de liens entre l'hospitalier et l'ambulatorio :

Directeur médical, SPHG : « Les murs, c'est du fil barbelé. L'angoisse ou la peur d'un côté du mur est là parce qu'on ne sait pas ce qu'il se passe de l'autre côté du mur. On a peur d'envoyer des gens à l'hôpital et on a peur de laisser partir les gens de l'hôpital. Et donc, ça amène à ce que [...] les patients restent beaucoup trop longtemps. Et... ce qui veut aussi dire que si un médecin généraliste ou un psychiatre de soins de santé mentale téléphone au psychiatre ici pour dire – 'je vous l'adresse, mais s'il va mieux dans cinq jours, parce que son traitement a été rééquilibré, bah je le reprends' ». »

Bien que ceci n'ait pas pu être investigué de manière plus approfondie, l'analyse des résultats suggèrent que ces pratiques pourraient contribuer à réduire la dépendance des usagers par rapport à une institution ou à un intervenant isolé. Les professionnels ont largement souligné l'importance du lien de confiance entre l'utilisateur et l'intervenant, ou « alliance thérapeutique », en particulier dans des situations de crise, ce qui contribue à une perception sécurisante de l'institution où se déroule cette interaction et peut engendrer des difficultés pour l'utilisateur à développer des liens en dehors de cette institution. Cependant, selon le psychiatre cité ci-dessous, le fait d'entretenir des liens de confiance entre les intervenants permettrait de déplacer l'objectif de continuité au niveau du réseau et d'accepter des discontinuités au niveau institutionnel, favorisant ainsi l'autonomie des usagers :

« Le désir de garder la continuité, c'est aussi une forme de prison. Dans lequel le patient va être coincé. [...] Pour aller vers une continuité, il y a une rupture avec la structure. Quand c'est un réseau, il peut y avoir des discontinuités, sans sortir du réseau. [...] et comme ça, il y a une progression vers plus d'autonomie, plus d'indépendance. Et aussi plus d'intégration dans la société. »

FORMATION

Dans l'ensemble, les résultats soulignent une forte volonté de développer le travail en réseau en région bruxelloise, moyennant le déploiement de mécanismes favorisant une culture de réseau, en stimulant l'interconnaissance et la confiance entre les partenaires. A moyen et long termes, des adaptations au niveau de la formation des professionnels, notamment par le biais de séminaires, favoriseraient également le développement d'une « culture de réseau ». Ces efforts de formation pourraient concerner prioritairement la profession médicale, et passer par la stimulation des échanges entre l'hospitalier et l'ambulatoire :

Directrice administrative, ASBL sans-abri : *A un moment donné, ça va se mettre... Je veux dire, l'être humain est adaptable, mais il faut être derrière. Il faut le vouloir, il faut qu'il y ait une volonté et une exigence peut être aussi. Laisser du temps pour pouvoir le faire parce que tout ça demande du temps évidemment !*

Médecin généraliste, MM : *Oui, oui, bien sûr, ça revient à travailler intersectorialité, à travailler avec les autres. C'est ça qu'il faut dire, le soin maintenant c'est comme ça !*

Psychiatre, SSM-EM : *Je suis d'accord avec vous qu'il faut mettre le plus vite, les assistants en formation de psychiatrie, ils doivent passer un moment dans un centre de santé mentale mais les chefs dans les hôpitaux, ils ont besoin de leur travail !*

Médecin généraliste, MM : *C'est une force de travail hein ! Une force collective.*

Psychiatre, SSM-EM : *C'est une force de travail alors ils ne les laissent pas partir !*

Médecin généraliste, MM : *Ah ben non !*

Infirmière sociale, SPHG : *Mais même s'ils sont là, on pourrait quand même plus, je trouve les former en... Allez, par exemple, chez nous le lundi, on a des séminaires, on pourrait plus mettre l'accent là-dessus sur inviter des personnes et expliquer l'importance de ce travail en réseau. C'est vrai que ça prend du temps mais quelque part on gagne aussi beaucoup de temps*

car le résultat sera meilleur, on ne devra pas tout recommencer par après...

Médecin généraliste, MM : *Oui, oui, prendre le temps hein ! [...] Prendre le temps, ça fait gagner du temps en fait ! C'est presque une thérapie de groupe ici qu'on est en train de faire !*

Psychologue, SSM : *En tout cas, je trouve remarquable qu'on vienne d'horizons si divers et qu'on ait un discours aussi cohérent ! [Approbation générale] C'est rare !*

EN RÉSUMÉ

Les professionnels expriment leur volonté de collaborer. Ils estiment que la collaboration est nécessaire étant donné les caractéristiques du public de la santé mentale, en particulier la complexité des situations et la temporalité des parcours. La collaboration est cependant insuffisante. Les conséquences du manque de collaboration sont des ruptures fréquentes dans les parcours des usagers, particulièrement dans la transition entre l'hôpital et l'ambulatoire. Les causes principales sont les suivantes. Premièrement, les professionnels mentionnent une « méconnaissance des possibles », c'est-à-dire des ressources disponibles dans le réseau global. Deuxièmement, cette méconnaissance est elle-même liée à une forme de dépendance au sentier, en vertu de laquelle les collaborations sont limitées à un environnement proche ou à un réseau institutionnel existant. Troisièmement, les cultures professionnelles et une grande diversité des conceptions de la santé mentale influencent les relations des professionnels entre eux et leur ouverture par rapport aux outils de collaboration – ces outils n'étant pas neutres et véhiculant à leur tour des idéologies professionnelles spécifiques.

En ce qui concerne les leviers de la collaboration, les coordinateurs de réseau jouent un rôle important en améliorant la visibilité de l'offre et du réseau global, et en « traduisant » des modèles et des instruments de collaboration, afin de faire primer leurs aspects pratiques sur leurs aspects idéologiques. Des outils de collaboration sont également utilisés, quoique certains demeurent controversés.

Parmi ces outils :

Les outils informatiques de transmission d'information facilitent l'orientation au sein du réseau mais font encore l'objet de résistances importantes. Ces résistances se rapportent principalement à la protection du secret professionnel et de la relation de soins, ainsi qu'au type d'informations partagées et au consentement de l'utilisateur.

La concertation permet d'identifier les différents intervenants impliqués dans une situation et de clarifier leurs rôles, en vue de favoriser la continuité dans les soins. Néanmoins, leur systématisation, la sélection des intervenants ainsi que la participation de l'utilisateur sont des aspects qui divisent. Les professionnels évoquent également les problèmes logistiques que posent les concertations, de même que l'obstacle que constitue le financement à l'acte des professions médicales. Au total, les professionnels sont donc favorables à la concertation, mais pour autant que celle-ci soit organisée dans un cadre flexible et que des incitants financiers et extra-financiers soient mis en place.

Le référent de soins est décrit comme la personne responsable de la coordination de l'information et des soins autour de l'utilisateur, mais une définition claire et acceptée de tous reste difficile à établir. Les professionnels s'accordent généralement sur la souplesse nécessaire dans la désignation du référent de soin, afin d'établir une relation de confiance avec le patient ; confiance nécessaire à l'atteinte des objectifs associés à cette fonction. Dans le même temps, certains professionnels mentionnent la nécessité de reconnaître cette fonction, afin d'améliorer la légitimité du référent au sein du réseau.

Les interventions et les immersions sont décrites comme des éléments facilitant la collaboration, dont les professionnels encouragent la généralisation. D'une part, les interventions ou réunions qui combinent les aspects cliniques et organisationnels, instaurent une confiance entre les intervenants et contribuent à la formation continue. D'autre part, les immersions favorisent l'interconnaissance et constituent un antidote contre l'incertitude que représentent certains publics dont les situations sont complexes, ou avec lesquels les professionnels n'ont pas l'habitude de travailler.

En conclusion, les professionnels se positionnent en faveur de mécanismes de collaboration supportant l'interconnaissance, l'établissement de la confiance et la diversification de leurs expériences, en termes de publics et de pratiques. Ces mécanismes plébiscités par les professionnels ont deux éléments en commun. Le premier est qu'ils s'ancrent dans une logique professionnelle et pratique, plutôt que dans une logique politique et managériale. Le second est qu'ils permettent de diversifier et d'étendre non seulement les relations mais également les expériences des professionnels. Ils favorisent des liens faibles avec une multitude d'intervenants qui, contrairement aux liens forts, ancrés dans les cultures professionnelles et institutionnelles, permettent de concevoir de nouvelles façons de faire.

4. COORDINATION DU SYSTÈME DE LA SANTÉ MENTALE EN RÉGION BRUXELLOISE

La coordination relève de la gouvernance d'un système. La gouvernance consiste à créer et mettre en œuvre des dispositifs, c'est-à-dire des formes d'organisation, des outils de communication, des règles et des procédures permettant de mieux coordonner l'action des différentes parties d'une organisation ou d'un système. Le réseau est une de ces formes d'organisation (Provan & Kenis, 2008). Exercer la gouvernance du réseau revient donc à coordonner l'action de ses membres, en utilisant des moyens et en imprimant une vision qui donne une signification et une orientation à l'action. Contrairement à la collaboration, qui concerne les liens horizontaux entre organisations, la coordination concerne l'intégration verticale, depuis le sommet d'un système jusqu'aux opérateurs. Par définition, l'exercice de la coordination suppose l'existence d'une ligne hiérarchique et de mécanismes de supervision (Axelsson & Axelsson, 2006), qui sont le plus souvent, mais pas nécessairement, de nature bureaucratique. La coordination, dans la mesure où elle implique de prendre des décisions concernant l'organisation d'un système ou d'un réseau et l'allocation des ressources humaines et financières en son sein, suppose effectivement la reconnaissance d'une autorité, ou en tout cas d'une forme de pouvoir.

La coordination est particulièrement difficile à mettre en place dans les systèmes de soins de santé décentralisés. C'est le cas en Belgique, où les responsabilités sont fragmentées et réparties entre différents niveaux de pouvoir et de nombreuses agences, compétentes pour des aspects spécifiques (par exemple la programmation, le financement et l'évaluation) de la gestion de certains secteurs (par exemple, le résidentiel et l'ambulatoire) et des structures correspondantes, à l'image des hôpitaux psychiatriques et des services de soins de santé mentale (Schokkaert & Van de Voorde, 2005). En outre, le niveau d'implication des pouvoirs publics et leur capacité d'action réelle par rapport aux prestataires de soins influencent fortement le niveau d'attente raisonnable en termes de coordination (Axelsson & Axelsson, 2006). En Belgique, l'organisation de l'état fédéral et du système de soins posent des limites sur la capacité d'action des pouvoirs publics. Les modalités de financement et de coordination de la réforme 107, que nous évoquerons dans ce chapitre, illustreront ces limites.

La complexité des systèmes de soins, et l'autonomie relative des prestataires au sein de ces systèmes, expliquent en partie la généralisation du réseau comme principe d'organisation supportant leur transformation (D'Amour et al., 2008). Il s'agit effectivement d'une forme d'organisation flexible, appropriée pour les systèmes opérant dans un environnement complexe et changeant,

et par laquelle différentes organisations, légalement autonomes, peuvent être coordonnées. Il existe en outre différentes façons de coordonner un réseau, qui se distingue par le degré de centralisation de la coordination et le type d'acteur qui en a la responsabilité (Provan & Kenis, 2008). Une première distinction oppose une coordination centralisée, dans laquelle une ou un petit nombre d'organisations sont responsables de la coordination du réseau, et coordination décentralisée, exercée par les membres du réseau. Dans ce cas de figure, la notion de réseau auto-organisé s'impose (Rhodes, 1996). Une distinction complémentaire concerne le type d'acteur intervenant dans la coordination, principalement lorsqu'elle est centralisée. L'acteur ou les acteurs responsables de la coordination peuvent ainsi être internes ou externes. Les acteurs internes sont des organisations de nature professionnelles et dotées d'un rôle de coordination à l'intérieur du système ; alors que les acteurs externes sont le plus souvent des agences de nature administratives et étatiques. Au cours de ce chapitre, nous verrons que la coordination des réseaux de soins de santé mentale comporte, en Région de Bruxelles-Capitale, des aspects internes et externes. Nous verrons également que plusieurs organisations internes y revendiquent un rôle de coordination.

Le choix du type de coordination est supposé ne pas se poser dans le cas de réseaux mandatés (Provan & Kenis, 2008), c'est-à-dire dont le développement est suscité par une autorité externe au réseau et à ses membres (Rodríguez et al., 2007). Cette autorité externe est, de fait, responsable de définir le type de coordination qui devra être implémentée. Cependant, dans la mesure où le modèle de gouvernance global proposé pour les réseaux de santé mentale en Belgique est, comme nous le verrons, largement controversé, la discussion relative aux situations dans lesquelles une coordination centralisée/décentralisée-interne/externe est appropriée semble pertinente.

A partir de la littérature scientifique et des points d'achoppement de la collaboration identifiés dans la partie précédente, trois critères ressortent pour distinguer les situations dans lesquelles une forme de coordination peut être préférée à une autre : il s'agit du degré de confiance entre les partenaires, de la taille du réseau et du niveau auquel les objectifs du réseau sont partagés (Provan & Kenis, 2008). Lorsque la confiance entre les membres d'un réseau est importante, la coordination peut reposer sur des relations directes entre eux et prendre une forme décentralisée. Si au contraire la confiance est faible, la coordination sera décentralisée, afin de substituer des relations directes et « dyadiques » - entre l'organisation centrale et chaque membre du réseau, à des relations entre tous les membres. Le critère de la taille vient compléter celui de la confiance. En effet, plus un réseau est grand, au sens où il comporte un nombre de membres important, plus il est difficile de supposer

des relations de confiance entre tous les membres et de faire reposer la coordination sur des relations directes entre eux. Une taille importante oriente donc vers le choix d'une coordination centralisée. Enfin, la question des objectifs consensuels ou non se pose au niveau du réseau. Les objectifs peuvent concerner le type de public, de services, par exemple des soins communautaires, mais également les processus. Des objectifs de réseau consensuels favoriseront la mise en place d'une coordination décentralisée, alors que des objectifs de réseau contestés amèneront à centraliser la coordination dans le chef d'une organisation ou un petit nombre d'organisations.

Ce chapitre examine la coordination du système de la santé en Région de Bruxelles-capitale à partir de trois questions. Premièrement, ce chapitre évoque le principe et la vision sur lesquels repose la coordination au niveau le plus haut, c'est-à-dire au niveau politique. Il explicite les questionnements, les alliances et les oppositions que se nouent autour de cette vision. Deuxièmement, ce chapitre discute de la gouvernance au niveau politique, c'est-à-dire les moyens dont disposent les autorités publiques, comme acteurs « externes », pour coordonner la mise en place de la réforme. Il en montre certains atouts, mais principalement les limites. Troisièmement, et finalement, ce chapitre évoque la question de la gouvernance au niveau régional, en épinglant l'existence d'une controverse concernant la désignation des acteurs « internes » responsables de la coordination.

4.1 LE MODÈLE DES CINQ FONCTIONS : UN PRINCIPE DIRECTEUR CONTROVERSÉ

La réforme 107 préconise le remplacement d'une logique d'organisation structurelle, en vertu de laquelle le système s'est développé depuis les années 1960, par une logique fonctionnelle. Comme expliqué en introduction, une logique structurelle implique d'organiser les soins en fonction de l'offre existante. Les acteurs légitimes pour prendre des décisions par rapport à l'organisation sont donc, suivant cette logique, les représentants de l'offre, c'est-à-dire les associations et fédérations professionnelles et sectorielles. Au contraire, la logique fonctionnelle entend organiser les soins selon des fonctions de soins, qui permettraient de remettre les usagers au centre. Les acteurs légitimes sont alors les représentants des cinq fonctions présentées en introduction, et la prise de décision est orientée par les besoins des usagers, et non en fonction des structures existantes.

En termes de gouvernance du système de santé mentale, l'objet de la réforme 107 est donc bien la généralisation d'une logique fonctionnelle, comme principe directeur de l'organisation et de la coordination des services de soins. Selon un expert belge, « *la standardisation [recherchée au*

travers de la réforme 107] réside surtout dans la philosophie, dans le concept global. Celui-ci implique une volonté des acteurs de travailler ensemble et de changer une culture, afin que les services et les institutions de santé mentale soient utilisés dans les intérêts des usagers, et non l'inverse » (Thunus, 2015 : 140).

Mais la logique fonctionnelle a également un sens en termes de stratégie de changement, et cet aspect semble déterminant. A cet égard, le choix de privilégier une logique fonctionnelle permettrait d'inclure dans la réforme 107 des acteurs qui travaillent au service des usagers, bien que leur structure ne relève pas formellement du domaine de la santé mentale. Ces acteurs sont dits « du second cercle », par opposition aux services psychiatriques et de soins de santé mentale appartenant au « premier cercle ». Comme cet expert l'explique : « le modèle est un modèle global qui inclut à la fois les ressources résidentielles et ambulatoires. Si nous nous étions concentrés sur des services précis, relevant du système de soins, nous aurions laissé de côté toute une série de ressources locales. Nous avons dès lors défini des fonctions inclusives, cohérentes par rapport à notre approche globale, et dans lesquelles toutes les ressources pertinentes peuvent trouver leur place » (Thunus, 2015).

Cette précision est importante dans la mesure où la logique fonctionnelle implique des collaborations accrues avec des structures extérieures au champ de la santé, et donc, potentiellement, le glissement de certaines ressources vers les secteurs correspondants, par exemple le secteur social ou de l'insertion professionnelle. Or, comme des recherches récentes l'ont souligné, les acteurs du soin défendent généralement leur appartenance au secteur de la santé qui a contribué, depuis les années 1960 jusqu'à aujourd'hui, au développement et à la professionnalisation du système de soins de santé mentale: « La santé mentale bénéficie par excès de son lien à la santé ; le lien avec la notion de santé, c'est un apport inimaginable, et tirer la santé mentale vers le secteur social, c'est scinder ce lien, et paupériser le secteur » (entretien avec un directeur d'hôpital psychiatrique, traduit de Thunus 2015). La crainte que certaines ressources, aujourd'hui à disposition des soins de santé mentale, ne glissent vers le secteur social, entre autres, demeure sous-jacente au débat opposant les logiques structurelle et fonctionnelle.

Sur le terrain, la logique fonctionnelle est controversée. Selon certains professionnels, « ça cloisonne », alors que « c'est quand même une réforme qui se veut la plus transversale possible » (coordinateur de réseau). D'autres professionnels rencontrés mentionnent, pour leur part, une « désillusion » par rapport aux groupes de travail par fonction. Ceux-ci imposeraient un agenda administratif qui ne permettrait pas de discuter de thématiques transversales correspondant aux besoins réels du terrain, tels que perçus par les professionnels. Par conséquent, certains participants aux comités de fonction

(cf. explication en introduction), c'est-à-dire les groupes de travail chargés de l'opérationnalisation de nouvelles pratiques et procédures de travail au niveau de chaque antenne, ont « renoncé à y participer » (psychologue, IHP), alors que certaines antennes « les maintiennent de manière administrative et organisent des groupes à côté » (coordinateur de réseau).

De plus, alors même que le déploiement des fonctions est lié aux territoires des réseaux 107, les territoires pertinents pour les différentes fonctions ne seraient pas les mêmes. Par exemple, la fonction 1 impliquerait un « territoire de soins de proximité, plus lié aux quartiers, aux communes » (coordinateur de réseau). Par contre, la fonction 2 – des soins psychiatriques mobiles, aigus ou chroniques, pourrait concerner un territoire plus vaste, idéalement régional, quoiqu'il faille tenir compte des problèmes de mobilité à Bruxelles.

Enfin, lorsque les professionnels, principalement des coordinateurs, ne s'opposent pas au modèle par fonction, c'est essentiellement parce qu'ils lui reconnaissent l'avantage de ne plus focaliser la réflexion sur l'offre de soins, sur les organisations : « le plus utile c'est de réfléchir dans des fonctions, et pas dans des organisations. Ça je pense que c'est nouveau ... et malheureusement le fédéral ne tient pas à sa propre façon de réfléchir » (coordinateur de réseau).

A côté de cet aspect stratégique du modèle par fonction, les coordinateurs qui y sont favorables le voient comme « cadre de réflexion » et y logent « différentes expérimentations » (coordinateur de réseau), ou encore « des groupes de travail par objectif ... qui se réunissent à la demande » (coordinateur de réseau).

Ces observations témoignent, *a priori*, de l'importance stratégique du modèle par fonction, pour favoriser le glissement de la réflexion organisationnelle vers les besoins des usagers, et non ceux des structures. Par contre, l'organisation des soins selon cinq fonctions, de même que les groupes de travail associés, sont controversées et délibérément contournées – lorsque les comités de fonctions ne sont plus organisés ou seulement « maintenus administrativement ».

Ces adaptations locales peuvent traduire un conflit entre une logique professionnelle, qui s'accommode bien de mécanismes de collaboration fondés sur l'ajustement mutuel, et une logique de coordination, basée sur des mécanismes de supervision (Robelet, Serré, & Bourgueil, 2005). Selon cette hypothèse, les acteurs rejetteraient « l'agenda administratif » qu'ils associent aux fonctions, et qui leur est imposé par un acteur étatique externe, tentant de coordonner l'implémentation de la réforme de manière centralisée.

En termes de gouvernance, ces adaptations locales démontrent précisément les difficultés que rencontrent les autorités publiques à coordonner la réorganisation du système, et à faire prévaloir le modèle fonctionnel comme principe organisateur. Comme le mentionne un professionnel cité ci-dessus, « *le fédéral ne tient pas à sa propre façon de réfléchir* ».

Ces difficultés à faire prévaloir un nouveau modèle pour l'organisation des soins de santé mentale sont en grande partie liées à la répartition des compétences au niveau politique, qui fait obstacle à une action globale, en termes de coordination de l'implémentation de la réforme – une réforme qui revendique pourtant sa philosophie globale. Dans ce contexte, il semble que le modèle fonctionnel ait *a minima* la capacité stratégique de mettre les acteurs en mouvement et de les amener à penser différemment. Dans le même temps, en l'absence d'une coordination intégrée au niveau des autorités publiques compétentes, la question de l'orientation du mouvement et de la réflexion est laissée aux acteurs de terrain, et réglée de manière très variable selon les antennes bruxelloises.

Enfin, il convient de souligner les conséquences de ces adaptations locales en termes de gouvernance. Ces conséquences résident notamment dans un déficit d'information permanent dans le chef des autorités publiques. Les adaptations locales donnent effectivement lieu à de forts particularismes aux niveaux des antennes, et à un décalage important entre le travail formel des antennes, tel que perçu par les autorités publiques, et leur travail réel. Ce découplage – « *decoupling* » (Lega, Longo, & Rotolo, 2013) entre le travail supposé ou perçu par les autorités publiques, et le travail réel des antennes, résulte dans une capacité réduite à ajuster le modèle de coordination en fonction des évolutions de la réforme 107. Une étude précise du fonctionnement réel de chaque réseau, ou antennes bruxelloises, fournirait en l'occurrence de bonnes bases pour (re-)penser leur gouvernance dans le cadre de la seconde phase de la réforme.

Au total, la vision et le principe d'organisation formulé au plus haut niveau du système de la santé mentale font, nous le voyons, l'objet de controverses. Les deux sections suivantes soulèvent la question des moyens que se donne cette vision controversée, c'est-à-dire des instruments utilisés dans la coordination de sa mise en œuvre. Elles concernent, respectivement, des mécanismes de régulation « durs », comme le financement, et de mécanisme plus « doux », comme la fonction de coordination.

4.2 COORDINATION EXTERNE ET « EFFETS PERVERS » INTERNES

Concernant la coordination du système de la santé mentale au sens large, les professionnels rencontrés s'entendent pour souhaiter davantage de concertation entre les autorités compétentes pour différents secteurs, particulièrement les secteurs résidentiel et ambulatoire. Une concertation accrue, au niveau politique, avec les secteurs de l'emploi, du social et du logement, favoriserait également les partenariats allant au-delà du secteur de la santé mentale. Pour les raisons exposées dans les trois premiers chapitres de ce rapport, de tels partenariats permettraient, lors de cette seconde phase de la réforme, de rencontrer davantage ses objectifs globaux en termes d'inclusion sociale et de réhabilitation socio-professionnelle. A cet égard, la répartition des compétences spécifiques à la Région Bruxelloise semble constituer un levier d'action important.

Concernant, plus spécifiquement, la coordination de l'implémentation de la réforme 107, la stratégie adoptée par les autorités fédérales est largement questionnée par les professionnels rencontrés au cours de cette recherche. Comme expliqué en introduction de ce chapitre, la coordination implique de prendre des décisions relatives non seulement aux objectifs à atteindre, à la vision et aux principes directeurs, mais aussi aux ressources à mobiliser et aux moyens à mettre en œuvre pour atteindre ces objectifs. Parmi ces ressources et moyens, le choix de financer la réforme par l'intermédiaire de l'article 107 de la loi sur les hôpitaux (cf. introduction), fait l'objet de controverses importantes. Ce choix, même s'il s'inscrivait au départ dans un cadre dit exploratoire, a une base légale et engage un changement à long terme dans l'orientation des ressources du système. C'est pour cette raison que nous parlons de mécanisme « dur ». Or, ce choix aurait pour conséquence de concentrer les moyens dans le secteur résidentiel et, par là même, de « mettre de côté » le secteur ambulatoire, ce qui ne semble pas cohérent par rapport à la logique globale de la réforme: « *c'est un point négatif pour cette réforme. Ils ont oublié l'ambulatoire. Et l'ambulatoire, en fait, ne se manifeste pas* » (Coordinateur de réseau). Plus précisément, les professionnels rencontrés associent deux effets pervers à ce mécanisme de financement.

UN EFFET D'EXTERNALISATION OU « MOBILISATION » DE L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE

Les mécanismes de financement de la réforme mettent les hôpitaux psychiatriques en position d'exercer un pouvoir important sur la mise en œuvre de la réforme. Cette situation s'est traduite, en pratique, par une concentration importante des moyens et de l'attention sur la deuxième fonction, c'est-à-dire le développement des équipes mobiles. Malgré les efforts de communication des autorités fédérales pour mettre en évidence le

caractère global de la réforme, certains acteurs attachent toujours une importance supérieure à la fonction 2 : « *Donc les 5 fonctions, ce qui est nouveau c'est la fonction F2, le reste existe déjà. F2, les équipes mobiles, ça c'est nouveau* » (représentant d'une fédération professionnelle).

Dans cet ordre d'idée, les équipes mobiles sont présentées comme une sorte de cheval de Troie, supportant la conviction selon laquelle : « *l'hôpital doit rayonner bien au-delà de ses murs et avoir un rôle de soins en dehors de l'hôpital* » (idem). Cet effet « d'externalisation de l'hôpital », permis par les équipes mobiles, est régulièrement souligné par les professionnels rencontrés : « *la réforme est pour moi en train de louper sa cible ou... c'est-à-dire que l'objectif était de diminuer le nombre de lits... et donc de... tendre vers un rééquilibrage entre l'ambulatoire et l'hospitalier... alors qu'est-ce qu'il se passe ? C'est l'hôpital qui... fait les équipes mobiles, met le personnel dedans... et donc on est en train de se renforcer et de faire de l'ambulatoire...* » (Coordinateur de réseau).

Le premier effet pervers serait donc de permettre une « externalisation de l'hôpital ». Cette externalisation aurait pour conséquence de ranimer une opposition entre l'ambulatoire et le résidentiel, tout en la transformant légèrement, en une opposition entre la psychiatrie, incarnée par un « hôpital mobile », et la santé mentale. Cet effet pervers semble de l'ordre du conflit idéologique puisque, comme nous l'avons vu dans la section relative aux cultures professionnelles (chapitre collaboration), certains psychiatres des équipes mobiles revendiquent explicitement une vision moins médicale de leur travail. Mais les idéologies sont cependant importantes dans la mesure où elles impactent fortement, comme nous l'avons montré, les relations entre les professionnels.

EQUIPES MOBILES ET TISSU COMMUNAUTAIRE

Le second effet pervers, plus concret, est un manque de moyens pour assurer un suivi plus important dans la communauté, suite à la diminution de la capacité résidentielle et des durées de séjours dans les hôpitaux psychiatriques. Les équipes mobiles, qui attirent un nouveau public, ne peuvent pas être vues comme un substitut à ces lits. De plus, leur intervention est limitée dans le temps. Dès lors, il est nécessaire que non seulement les hôpitaux, où les durées de séjours sont réduites, et les équipes mobiles, puissent trouver des relais au niveau des ressources ambulatoires et communautaires. Le passage de relai est pourtant problématique. D'une part, l'ambulatoire ne reçoit ni les moyens concrets ni des incitants clairs à s'investir dans la réforme. D'autre part, les équipes mobiles, qui se développent à partir des hôpitaux, ne sont pas également intégrées au tissu communautaire.

Afin de faire face à cette situation, la solution privilégiée par le fédéral est, actuellement, de renforcer les équipes mobiles. Selon les professionnels rencontrés, une autre solution serait de veiller à ce que « *le reste fonctionne mieux* », c'est-à-dire à faire en sorte que les équipes mobiles puissent trouver des relais dans la communauté, non seulement en renforçant les ressources communautaires et ambulatoires, mais aussi en encourageant les équipes mobiles à solliciter ces relais.

Coordinateur de réseau : « *Je pense que d'ailleurs les équipes mobiles chroniques devraient, au lieu d'être adossées aux hôpitaux, être adossées aux SSM... au niveau du handicap mental, ils ont supprimé la fonction psychiatrique. Donc du coup, quand il y a un double diagnostic, c'est souvent compliqué. Et donc maintenant, on veut plein de sous pour une équipe mobile qui va essayer de faire le lien, sensibiliser etc. Et pareil en SSM, ils ont de plus en plus de mal à engager des psychiatres. Et donc du coup, il n'y aura plus de psychiatres en SSM, et donc c'est l'équipe mobile qui va ... et c'est pas l'objectif... !* »

Les professionnels rencontrés associent trois bénéfices potentiels au renforcement de l'ambulatoire : d'abord, celui d'apaiser le conflit idéologique exposé ci-dessus ; ensuite, celui de valoriser l'expertise existante dans le secteur ambulatoire et de permettre des échanges avec les travailleurs des équipes mobiles ; enfin, celui de trouver rapidement une alternative aux équipes mobiles, quand l'usager ne souhaite plus les attendre chez lui :

Coordinateur de réseau : « *il faut savoir que les gens savent bouger encore et que c'est aussi une partie du respect ou de réhabilitation que tu acceptes que les gens peuvent aussi... ils ne doivent pas être soumis à quelqu'un qui vient chez eux ... J'ai un patient qui ne sait plus bouger de sa maison parce qu'il attend 5 fois par semaine quelqu'un. Donc il est bloqué parce qu'il doit rester pour ses soins* ».

En conclusion, les professionnels dénoncent deux effets pervers du mécanisme de financement de la réforme : d'une part, l'externalisation de l'hôpital psychiatrique qui transformerait le conflit entre hospitalier et ambulatoire en un conflit entre psychiatrie et santé mentale, et d'autre part, l'insuffisance des ressources ambulatoires et la faible intégration de l'offre mobile dans le tissu communautaire.

Il convient cependant de mentionner que cette controverse ne se transforme pas en une critique des hôpitaux psychiatriques. Comme en témoigne l'extrait du focus group suivant, c'est plutôt l'inadéquation entre les moyens et les idées à la base de la réforme que les professionnels pointent du doigt.

Psychologue, SSM : « Il faut quand même dire cette réforme, elle ne vient pas de la base, c'est faux ! C'est l'OMS qui a pointé que le nombre de lits hospitalisés en Belgique était trop important. La Belgique a dû diminuer ce nombre de lits psychiatriques et les hôpitaux, ils ont dit : 'Ok, on veut bien mais il faut qu'on garde l'argent.' C'est ça l'histoire ! » [Approbation générale]

Médecin généraliste, MM : « Parce que l'idée de l'OMS : soigner le patient le plus proche dans son milieu de vie, c'est bien ça qu'on vise. C'est une très belle idée mais alors il faut évidemment pour accueillir ces gens dans leur milieu de vie, donc il faut mettre des moyens et c'est là que le transfert ne se fait pas. Tout en sachant quand même qu'on a quand même besoin d'institutions psychiatriques. »

Directrice administrative, maison d'accueil pour personnes précarisées : « Mais, évidemment, il ne faut pas non plus cracher dessus ! »

Médecin généraliste, maison médicale : « Absolument, il y a des personnes qui ont besoin d'être institutionnalisées ! Il vaut quand même mieux les mettre dans des institutions où ils sont soignés que de les voir dans la rue. Maintenant, plus on marche dans les rues de Bruxelles, plus on voit des gens qui sont là ! »

Directrice administrative, maison d'accueil pour personnes précarisées : « C'est terrible ça ! »

Médecin généraliste, maison médicale : « Je dis qu'on va retourner au 19ème siècle quoi ! Donc il faut aussi préserver l'institution, on en a besoin aussi. »

Psychologue, SSM : « Si le reste fonctionnait mieux, on pourrait évoluer vers des hospitalisations plus courtes où il y aurait ce réseau, qu'on puisse toute suite travailler... »

Les antennes bruxelloises ont chacune leurs spécificités en termes d'activités et de vision, plus ou moins communautaires. Les coordinateurs locaux ont une influence importante sur le développement de leur réseau ou « antenne ». Cette influence s'exerce principalement au travers de la gestion du projet local : définition d'une vision, organisation des réunions, sélection des participants, définition de l'ordre du jour, rédaction des comptes rendus, et circulation de l'information.

La situation de travail des coordinateurs a la particularité suivante : d'une part, ils sont mandatés par les autorités fédérales pour mettre en œuvre la réforme 107 tout en observant la logique globale, d'autre part, comme pour les équipes mobiles, le financement de la fonction de coordination passe par les hôpitaux psychiatriques. Contractuellement, les coordinateurs dépendent donc de ces derniers. Ce statut des coordinateurs pose des problèmes dans différents réseaux belges et sous-secteurs où les coordinateurs sont perçus soit comme « des fonctionnaires du SPF », soit comme des « instruments des hôpitaux psychiatriques » (Thunus, 2015). Cependant, ce problème ne semble pas se poser à Bruxelles où les coordinateurs sont généralement perçus comme étant « au service du réseau » (coordinateur de réseau). Par contre, les coordinateurs eux-mêmes s'expriment sur la complexité de leurs missions, les compétences spécifiques qu'elle requiert, et qui sont parfois inégalement réparties.

Par définition, les coordinateurs réalisent leur travail dans un environnement particulièrement incertain. Ils circulent aux frontières entre différentes institutions et secteurs, dont les intérêts divergent et dont ils ont à négocier la participation – ils accomplissent un rôle de « *boundary-spanners* » (Paul, 2011). Ils naviguent en outre entre des cultures et savoirs professionnels spécialisés qu'ils sont amenés à articuler ; ils ont à ce titre une mission de « *knowledge brokers* » (Weber & Khademan, 2008). Leur position contractuelle et hiérarchique est enfin délicate, puisque qu'ils sont à la fois contrôleurs et contrôlés (Radaelli & Sitton-Kent, 2016), continuellement « au milieu de » ou « entre » l'hôpital psychiatrique qui les emploie et les autorités fédérales qui leur donnent mandat de conduire l'implémentation de la réforme sur le terrain.

La situation de travail des coordinateurs se caractérise donc par le fait qu'ils dépendent en permanence d'autres personnes, groupes ou organisations, aux visions différentes, pour mener à bien leur mission. Ils n'ont pas d'autorité hiérarchique sur ces personnes. Leurs principales ressources sont *relationnelles*, elles résident dans les réseaux de relation qu'ils tissent, les coalitions qu'ils créent, les soutiens formels et informels qu'ils obtiennent, et leur capacité à mettre ces soutiens au service d'une vision:

4.3 LES COORDINATEURS DES RÉSEAUX 107 OU « ANTENNES »

La centralité de la fonction de coordination locale concerne, contrairement à la question du financement, des mécanismes de régulation doux : ceux qui « visent à articuler les mondes ». Le choix de donner un rôle central aux coordinateurs de réseaux locaux dans l'implémentation de la réforme n'est pas contesté au niveau de la Région de Bruxelles-Capitale. Il soulève néanmoins des observations relatives aux compétences requises par l'exercice de cette fonction. Ce second aspect est l'objet de la section suivante.

Coordinateur de réseau : « C'est plutôt d'identifier quand il y a une personne qui commence à dire ... de petites choses qui vont dans ce sens-là, et de soutenir cette personne-là et que les choses se construisent comme ça petit à petit. Je suis là pour soutenir la parole des gens. Je ne mets pas mon point de vue ou ma parole à l'avant plan, ou alors je le mets à l'avant plan dans la manière dont je sélectionne ce que je soutiens, si tu veux. »

Ce travail de mise en relation nécessite une mobilité importante. Les coordinateurs circulent : « ce qui me sert le plus ? ... Mon sac-à-dos. Il est itinérant » (coordinateur de réseau). Des compétences particulières facilitent en outre la réalisation du travail de coordination. Nous avons vu que certaines compétences, en matière de gestion de réunion et de projet, semblaient faire défaut au niveau de la création du Réseau Régional. Au niveau des antennes, il convient de souligner que de nombreuses compétences sont présentes, mais réparties de façon inégale. En d'autres termes, les coordinateurs des antennes sont des champions dans l'une des dimensions mentionnées ci-dessous, mais ne les maîtrisent pas toutes.

En général, les coordinateurs des antennes sont perçus comme autonomes par rapport aux hôpitaux ; ils « travaillent au service du réseau », et sont capables de dire « non, ça c'est ma mission, vous n'allez pas me dire ce que je dois faire ou pas » (coordinateur de réseau).

En ce qui concerne les compétences particulières, certains coordinateurs rencontrés soulignent l'importance d'avoir une vision qui donne une direction à l'action : « Pour nous, c'est facile... on a eu une vision de soins communautaires... On fait les choses dans ce sens » (coordinateur de réseau). Cette vision peut s'ancrer dans une idéologie et une expérience professionnelles, et/ou se nourrir de la littérature scientifique qui donne : « une idée de ce qu'il est possible d'atteindre, [de] ce qu'on a fait dans d'autres pays » (coordinateur de réseau). Comme le suggère un coordinateur, cette vision définit bien une orientation générale, et non « une idée précise de ce qu'on va faire ensemble, parce que ça, ça va dépendre des acteurs » (coordinateur de réseau). Deuxièmement, et en conséquence, le travail de coordination pourrait être comparé à de la maïeutique – « je les aide à accoucher d'une conception commune de l'organisation des soins » (coordinateur de réseau) et implique « un effort de traduction, en fonction des cultures de soins, qui malheureusement prend parfois beaucoup de temps » (coordinateur de réseau). Ce travail de traduction est permanent et son issue est globalement incertaine :

Coordinateur de réseau : « c'est un peu des chocs idéologiques... quand on vient avec la réforme, on nous dit 'mais on n'est pas dans ce modèle de soins là' ... quand on vient avec des éléments organisationnels pour soutenir, par exemple, la continuité des soins ou

l'accessibilité... ils y voient d'emblée une approche cognitivo-comportementale etc. Alors il faut faire l'effort de traduire ça en évoquant, par exemple le cadre. Tous les cadres sont là pour que le travail puisse se faire ... Et donc il y a toujours cet effort de traduction à faire... parfois on arrive, parfois on n'arrive pas. »

Ce processus de traduction serait largement facilité, selon certains coordinateurs, par une bonne gestion des projets et des réunions, qui contribue à instaurer un « climat serein » (coordinateurs de réseaux), dans un contexte où, comme précédemment mentionné, les acteurs peuvent être épuisés/agacés par la multiplication des réunions et par la tournure que prennent les discussions. Les coordinateurs bruxellois ont des compétences inégales en termes de gestion de réunions, qu'ils ont acquises au cours de leurs expériences professionnelles précédentes. Dans certains cas, ces expériences ont attiré leur attention sur l'importance de :

Coordinateur de réseau : « la clarté des ordres du jour, la clarté des PV, la cohérence de nos décisions les unes par rapport aux autres...L'existence d'un cadre qui soit le plus lisible possible ... pour avoir une continuité dans les réflexions ... savoir sur quoi on s'appuie pour prendre des décisions. Il fallait que moi je sois extrêmement rigoureux là-dessus ... Et donc, j'ai aussi, dès le début, fait attention à la forme dont les choses sont présentées, organisées. Aux habitudes de fonctionnement, à des traditions d'organisation de réunions pour qu'une réunion se déroule toujours sur le même canevas. Ça aide à avoir des points de repères, à savoir ce qu'on fait, où l'on est. »

Au niveau de la gestion de projet, l'importance de la communication et de la circulation de l'information est soulignée. La rédaction de documents, papier et électroniques, est une ressource importante pour les coordinateurs, qui y mettent en avant certains aspects du travail de réseau et sélectionnent leurs canaux de diffusion. A cet égard, les coordinateurs reconnaissent d'importants écarts entre la capacité des uns et des autres à synthétiser systématiquement l'information, à la diffuser et à mobiliser les technologies disponibles pour promouvoir le réseau.

En conclusion, ces résultats en appellent à un renforcement des compétences des coordinateurs en matière de gestion de projet et de réunion. Ces réunions sont le principal levier d'action des coordinateurs, le biais par lequel ils tissent et supportent des réseaux de relations. A contrario, si ces réunions se passent mal, elles génèrent un climat de méfiance et l'agacement des acteurs. Le renforcement de ces compétences peut passer par des formations spécifiques, mais aussi par des échanges accrus avec d'autres réseaux bruxellois, wallons et néerlandophones, entre lesquels les compétences

existantes sont mal réparties. Enfin, concernant la vision du coordinateur, la connaissance de « ce qui se passe ailleurs » et de « ce qui est possible », semble constituer une ressource importante. Leur mobilité, au-delà de leur propre réseau, pourrait donc être favorisée.

Nous venons d'évoquer deux mécanismes de gouvernance de nature différente, le premier se rapportant à des instruments de régulation « durs » relatifs au financement, et le second à des instruments plus « doux » et flexibles. Ces deux types d'instruments sont stratégiques dans un changement de paradigme (Hall, 1993), c'est-à-dire un changement dans les valeurs et principes d'organisation dominants dans un système. Les observations présentées dans ce chapitre témoignent, cependant, de la nécessité de les ajuster aux objectifs de la réforme ; en rééquilibrant l'allocation des ressources entre l'hospitalier et l'ambula-toire d'une part ; et en développant la formation des coordinateurs de réseaux d'autre part.

4.4 LA COORDINATION AU NIVEAU RÉGIONAL

Les sections précédentes concernaient la coordination au niveau politique, par un acteur externe au système professionnel et de nature administrative, c'est-à-dire le service public fédéral santé publique, sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Cette section porte sur la coordination interne au système professionnel. En Région de Bruxelles-Capitale, cette question se pose particulièrement suite à la création d'un « Réseau Régional ».

La création de la coordination régionale est associée, par les acteurs, au souhait de l'actuelle ministre de la santé de n'avoir qu'un seul projet 107 en Région Bruxelloise. Ce souhait a été perçu comme contradictoire par rapport, d'une part, à « la logique de soins de proximité de la réforme qui impliquerait de ne pas dépasser un seuil d'environ 300 000 habitants » (coordinateur de réseau) et, d'autre part, à la diversité, largement revendiquée, du modèle bruxellois. En vertu de ce modèle « un peu chaotique » et « non théorisé » (coordinateur de réseau), l'existence d'une offre spécialisée et différenciée, non seulement au niveau des structures mais aussi au niveau des antennes, permettrait d'apporter des réponses créatives, flexibles, et adaptées aux besoins spécifiques de publics et/ou de zones déterminées. La création d'une coordination régionale viserait donc à préserver cette offre, tout en garantissant un « regroupement », focalisé sur « les choses qui peuvent se discuter ensemble » (coordinateur de réseau). Les acteurs rencontrés s'accordent sur la plus-value du modèle bruxellois et sur le choix d'une coordination régionale, comme « compromis » (coordinateur de réseau), permettant de répondre à la demande politique tout en préservant ce modèle. L'organisation de cette coordination des coordinations est par contre largement débattue.

QUI MANGE QUI ?

L'organisation de la « coordination des coordinations » passe par la constitution d'un Comité de Réseau Régional (CRR) et de groupes de travail régionaux. Concernant la création du CRR, « la question c'est qui mange qui » (coordinateur de réseau). Le problème vient « de la superposition des compétences de la plate-forme de concertation pour la santé mentale pour Bruxelles Capitale (PFCSM) et du CRR... qui sont sur le même territoire, avec des missions un peu similaires » (coordinateur de réseau). La superposition des compétences concerne l'organisation de la représentation et de la concertation entre les membres de la PF d'une part, et les antennes d'autre part. En outre, suite à la récente modification des missions de la PF, elle concerne également l'aspect coordination des politiques de santé mentale.

Un enjeu clair réside en effet dans la répartition du travail de coordination de la mise en œuvre des politiques de santé mentale et des projets régionaux, entre le CRR naissant et la plate-forme. Pour certains professionnels ; « le comité régional, il doit faire purement et simplement de la gestion de projet à un niveau vraiment très macro. ... Puis des prises de décision quand il faut choisir... » (coordinateur de réseau). Dans le même temps, d'autres professionnels revendiquent la mission de la PFCSM de « rédiger des plans stratégiques pour les politiques de santé mentale sur la région. ... Après les projets, une fois qu'ils sont validés, ... il faut quand même qu'on les mette en route. Et là, ça me semble être plus le rôle du terrain et donc du CRR qui se décline après en antennes... » (coordinateur de réseau). Ces deux positions ne sont pas nécessairement contradictoires, mais laissent entrevoir de possibles conflits de juridiction. Une répartition très claire des responsabilités respectives du CRR et de la PFCSM, en matière de prise de décision et de coordination des politiques de santé mentale sur le terrain, semble donc essentielle.

En ce qui concerne l'organisation de la coordination régionale, le choix portait sur plusieurs modèles, allant de la fusion complète à l'indépendance complète. La fusion complète aurait impliqué que le conseil d'administration de la plate-forme devienne un comité de réseau régional, voué à coordonner les quatre antennes, c'est-à-dire des réseaux de soins de santé mentale pour la population adulte. Or, la plate-forme inclut d'autres réseaux, destinés à d'autres groupes-cibles en termes d'âge et de problématique. Le modèle de la fusion a donc été écarté, de même que celui de l'indépendance, qui s'opposait à la volonté politique de créer un seul réseau au niveau bruxellois. Les deux modèles intermédiaires consistaient, pour le premier, à créer un groupe de travail dédié à la coordination régionale au sein de la plate-forme; et pour le second, à créer un ASBL distincte pour le réseau régional. Le second modèle a été retenu, moyennant l'engagement d'héberger le CRR au sein de la plate-forme et d'organiser ensemble certains groupes de travail, qui

existent à la plate-forme et correspondent aux fonctions de soins développées au sein des antennes.

En votant pour ce modèle, les acteurs ont donc exprimé leur préférence pour une coordination régionale indépendante, en termes décisionnel, de la plate-forme. L'enjeu de ce choix est celui de l'importance relative accordée à la représentation, soit des « dynamiques locales » (coordinateur de réseau), incarnées par les antennes, soit des fédérations professionnelles, que la PFCSM incarnerait, selon certains professionnels :

Coordinateur de réseau : « La différence c'est l'organisation de la représentation. L'organisation de la représentation au niveau du réseau régional, c'est sur base des 4 antennes. Donc, c'est des gens des 4 antennes qui vont envoyer des gens au niveau du Réseau régional... Au niveau de la plate-forme, c'est des représentations par secteur. Il y a un équilibre, non pas entre les zones, mais entre hospitalier, ambulatoire... Et globalement, ce sont les Fédérations qui envoient les représentants. »

Les dynamiques locales sont constitutives du développement des antennes et incluent des acteurs de la sphère sociale, culturelle et associative, dont la logique communautaire – d'apporter une réponse à des besoins locaux, semble éloignée de la logique politique des fédérations – axée sur le maintien des équilibres entre les secteurs, les structures et les groupes professionnels :

Coordinateur de réseau : « je pense que la plate-forme est trop loin de ça ...il n'y a pas de vision. Pour nous, c'est facile impéti... on a une vision soins communautaires... on fait quelque chose dans ce sens. »

Coordinateur de réseau : « on est là pour représenter une dynamique de collaboration locale avec les associations de quartiers, avec... tu vois. On est là pour soutenir ce genre de dynamique-là. Tandis qu'au niveau de la plateforme, on est là pour essayer de maintenir une espèce d'équilibre de pouvoir entre des grandes dimensions plutôt macros ... représentées par des fédérations au niveau de l'ensemble de Bruxelles. »

Le choix de faire primer la dynamique locale et la logique communautaire sur les intérêts professionnels et sectoriels, n'est cependant pas partagé par l'ensemble des professionnels : « pour moi la plateforme c'était un acteur intéressant... Certains voudraient qu'elle prenne toute la place... certains voudraient qu'elle soit maintenue sur le côté... donc là on est en train de trouver un relatif équilibre » (coordinateur de réseau). Ces mêmes acteurs soulignent d'autres enjeux que soulève la composition de CRR, en général et sur base des antennes. En général, « l'ouverture aux acteurs hors santé mentale » demeure problématique : « il faudra ... que les gens se rassurent un

peu... il faut du temps pour ça » (coordinateur de réseau). En ce qui concerne la représentation des antennes au sein du CRR, « il ne faudra pas que ce soit 4 baronnies locales qui s'affrontent... Et que là on ne fasse que de dire 'et bien... ¼ de budget pour vous, ¼ de budget pour vous, ¼ de budget... » (coordinateur de réseau).

Enfin, les groupes de travail régionaux devraient représenter les cinq fonctions au niveau régional. Il semble admis « qu'ils travaillent là où est l'expertise, là où sont les acteurs avant tout. » Cette expertise de terrain viendrait nourrir le travail de coordination du CRR. La délimitation de ces groupes se ferait selon les fonctions et intégrerait, lorsque la situation s'y prête les groupes de travail régionaux existants au sein de la PF :

Coordinateur de réseau : « on a des groupes par fonction régionaux, donc 5. Et puis on a aussi des groupes de travail régionaux par population cible ... on a du thématique, donc les groupes régionaux thématiques. ... et on est vraiment sur une ouverture... enfin, les groupes de travail de la plateforme sont complètement ouverts. ... Les groupes actuels, par exemple le groupe logement... il faut [y] ajouter quelques acteurs [et] les modalités de travail doivent évoluer aussi un petit peu. »

En bref, les controverses relatives à la création du CRR reflètent la coexistence de deux principes d'organisation des soins, soit sur base des structures et des fédérations qui les représentent ; soit à partir des antennes et des fonctions qu'elles représentent. Ces deux principes sont supportés par des groupes d'acteurs différents (Thunus & Schoenaers, 2017), qui peuvent être conceptualisés comme, respectivement, une coalition d'intérêt ou « *advocacy coalition* » (Sabatier, 2010), et une « *communauté épistémique* » (Haas, 1992). La première a la caractéristique d'être insérée dans les fondements institutionnels d'un système. Elle prend la forme de groupes d'intérêt dont la représentation est organisée par l'intermédiaire d'organes reconnus à tous les niveaux du système. Dans le cas qui nous occupe, les intérêts professionnels, institutionnels et sectoriels sont en effet représentés au niveau politique, au niveau du comité de l'assurance de l'Institut National d'Assurance Maladie et Invalidité et, concernant spécifiquement le système de la santé mentale, au sein de plates-formes de concertation. La seconde communauté « épistémique » est plus diffuse et ne repose pas sur des fondements institutionnels. Elle se fonde davantage sur des idées développées au niveau international et articulées au niveau national pour des « *entrepreneurs de changement* », parmi lesquels les coordinateurs, tant au niveau fédéral que local. Or, cette communauté épistémique constitue la colonne vertébrale de la réforme 107.

Les débats relatifs à la création d'une coordination régionale en Région de Bruxelles-Capitale témoignent de difficultés persistantes à aligner, ou articuler les intérêts et les valeurs de ces deux groupes. Le choix d'organiser la coordination régionale au sein d'une structure distincte de la plate-forme consacre la juxtaposition de leurs logiques d'action, et non leur intégration. En termes de coordination, cette situation signifie que le réseau ne dispose pas d'une orientation claire et consensuelle lui permettant d'articuler les interventions de ses membres de façon cohérente avec les objectifs de la réforme. Dans ce contexte conflictuel, le risque est que la logique fonctionnelle, destinée à déplacer l'attention vers l'intérêt du patient, donne finalement lieu à des réactions de défenses d'intérêts juridictionnels, la seule différence étant que ces intérêts renvoient aux territoires couverts par les antennes plutôt qu'aux structures représentées par les fédérations. Enfin, la question d'inclure des acteurs « hors santé » au sein d'organes qui ont un pouvoir de décision quant à l'allocation des ressources demeure controversé. Elle suscite toujours la peur des acteurs de la santé de voir glisser leurs moyens vers d'autres secteurs.

je veux dire des situations qui n'ont aucun sens en termes de gestion de groupe, et qui laissent tout le monde fatigué, avec l'impression que ça n'avance pas. »

L'accumulation des réunions, combinée à une gestion des discussions qui ne serait pas assez cadrée, semble susciter la fatigue et l'agacement de nombreux professionnels. Ils mentionnent en outre que le manque de cadrage des réunions constitue un terrain fertile pour l'expression d'intérêts organisationnels et professionnels, qui empêcheraient d'atteindre l'objectif fixé à la réunion.

GESTION DU CHANGEMENT

La création d'une coordination régionale soulève par ailleurs deux questions relatives à la gestion du processus de changement : celle de la multiplication de groupes de travail et des réunions, et celle de la position et de la compétence des coordinateurs pour influencer la direction du changement.

D'une part, comme mentionné précédemment, certains professionnels sont amenés à assister à de multiples réunions, et ne voient pas toujours l'intérêt de leur participation. Les coordinateurs impliqués dans la création du réseau régional voient un risque d'augmenter encore le nombre de groupes de travail et les réunions qui en découlent. De ce point de vue, l'intégration des groupes de travail par fonction et des groupes thématiques existants au niveau de la PF pourrait être stimulée, d'une même qu'une définition claire du mandat des professionnels qui sont invités à y participer.

D'autre part, Le développement du comité de réseau régional est vécu difficilement : « *ces réunions sont très désagréables en fait* » (coordinateur de réseau). Les deux éléments qui semblent importants pour comprendre cette difficulté sont : la question de la division du travail de « *coordination des coordinations* » évoquée ci-dessus, ainsi que des problèmes de gestion d'agenda et de réunion. Selon un des professionnel rencontré : « *les coordinateurs régionaux qui sont en charge de ça, n'ont pas une... comment dire... ils ne savent pas gérer un groupe en fait... ils ont des difficultés à cadrer, à organiser un débat en plusieurs parties qui découlent l'une de l'autre, et à s'assurer qu'on solidifie les acquis ... Ils ont du mal à cadrer le truc, ils laissent beaucoup les gens parler dans tous les sens ... Enfin,*

RÉSUMÉ

Ce chapitre a discuté la coordination du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Il a distingué deux niveaux de coordination, d'une part la coordination au niveau politique, exercée par un acteur externe au système, et d'autre part, la coordination au niveau régional, qui soulève la question de la désignation d'un acteur interne au système professionnel.

Au niveau politique, deux aspects de la coordination ont été évoqués : celui du modèle fonctionnel comme principe directeur de la réorganisation du système ; et celui des mécanismes de régulation. En ce qui concerne, le principe directeur, ou modèle fonctionnel, nous avons vu qu'il demeurerait largement controversé. Si la valeur stratégique du modèle fonctionnel – pour stimuler le changement, est reconnu, sa portée opérationnelle est questionnée. Les divisions par fonctions de soins et les modalités d'organisation en comités de fonction ne sont, en effet, pas respectées sur le terrain, ou maintenues administrativement.

Concernant les mécanismes de régulation, ce chapitre a discuté la question des instruments de régulation « durs », relatifs au financement, et celle des instruments « doux », portant sur la fonction de coordination. D'une part, le mécanisme de financement est largement remis en question, car il occasionne deux effets pervers dans la mise en œuvre de la réforme. Ces deux effets pervers sont : premièrement, l'externalisation de l'hôpital psychiatrique qui transformerait le conflit entre hospitalier et ambulatoire en un conflit entre psychiatrie et santé mentale ; et, deuxièmement, l'insuffisance des ressources ambulatoires et la faible intégration de l'offre mobile dans le tissu communautaire. D'autre part, le choix de donner une place centrale à la fonction de coordination n'est pas remis en question à Bruxelles, où les coordinateurs sont perçus comme travaillant « au service du réseau ». Les points d'attention relatifs à la coordination concernent davantage la nécessité de doter les coordinateurs d'un statut et de compétences leur permettant d'accomplir leur fonction. Ces compétences sont de l'ordre de la gestion de processus de changement et de projet.

Au niveau régional, ce chapitre a mis en évidence des controverses importantes s'articulant autour de la désignation d'un acteur interne au système professionnel, et responsable de la coordination du réseau. Ces controverses témoignent de la coexistence et de la non-intégration des logiques d'action portées par deux communautés d'acteurs qui se différencient par leurs idées et leurs intérêts.

La première logique d'action consacre l'importance des intérêts professionnels et sectoriels, alors que la seconde met en avant les dynamiques locales et la philosophie globale de la réforme 107. La conséquence de la juxtaposition de ces deux logiques d'action est que le réseau régional ne dispose pas d'une ligne d'action claire pour effectuer sa mission de coordination, et articuler les interventions de ses membres de façon cohérente par rapport aux objectifs de la réforme 107.

Au total, ce chapitre démontre que la coordination du système s'oriente vers une centralisation, par un acteur externe au niveau politique, et par un acteur interne au niveau régional. Cette option semble cohérente au vu de la taille des/des réseau(x), de la nature conflictuelle du principe directeur de la réforme, et des problèmes de confiance entre les acteurs, illustrés dans ce chapitre et dans le précédent. Cependant, le non alignement des objectifs de la coordination au niveau politique et régional ressort clairement. Dans ce contexte, l'intégration des réseaux locaux à un réseau régional, et plus généralement au mouvement de la réforme 107, pourrait être mise en difficulté. Enfin, concernant les réseaux locaux, ou antenne, leur coordination semble se développer selon un modèle d'auto-organisation, dans lequel le coordinateur joue un rôle de « traducteur-articulateur ». L'enjeu est donc bien d'intégrer ces antennes auto-organisées, et dépendant fortement de mécanismes de collaboration discutés dans le chapitre précédent, dans un mouvement de changement régional et fédéral cohérent.

CONCLUSION

En conclusion de ce rapport, nous rappellerons d'abord les principales caractéristiques de la recherche « Parcours.Bruxelles », tout en la resituant dans son contexte. Nous proposerons ensuite une lecture transversale de « ce que cette recherche nous dit » des parcours des usagers, et de l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Nous partagerons enfin « ce que cette recherche nous permet de dire », en termes de recommandations pour les transformations futures du système de la santé mentale en région bruxelloise.

CETTE RECHERCHE

Cette recherche s'inscrit dans le contexte de la mise en œuvre de la réforme 107, une réforme de l'organisation des soins de santé mentale en Belgique lancée en 2010, et dont la généralisation à l'ensemble du territoire a été entamée en 2016. Tandis que les réformes en santé mentale précédentes s'inscrivaient déjà dans une logique dite de désinstitutionalisation, la réforme 107 vise une transition plus globale vers les soins communautaires et la réinsertion progressive des usagers dans leur tissu social.

Afin d'atteindre ses objectifs, la réforme mise sur le remplacement d'une organisation basée sur l'offre de soins, vers une organisation prioritairement orientée par la demande, c'est-à-dire les besoins de la population générale en matière de santé mentale. Pour ce faire, cette réforme vise le développement de réseaux de soins de santé mentale, au sein desquels des acteurs issus de plusieurs secteurs collaborent pour réaliser des fonctions de soins allant de la prévention aux soins curatifs. Ces secteurs comprennent celui de la santé mentale, mais aussi celui des soins de santé primaires, de l'emploi, du social et du judiciaire.

Cette recherche se situe dans la continuité de recherches précédentes ayant analysé l'impact de l'implémentation d'initiatives de réforme en santé mentale sur les pratiques professionnelles et sur les modalités de collaboration entre les services de soins. Ces recherches ont mis en évidence plusieurs constats principaux. En particulier, une spécialisation progressive des services de soins aurait entraîné une formalisation croissante se traduisant par la définition de plus en plus précise de critères d'admission dans ces services. Un effet pervers de cette formalisation accrue est de participer à l'exclusion d'un nombre croissant d'usagers. Les publics les plus touchés par cette évolution du champ sont les publics dits « complexes » ou les plus vulnérables, qui présentent des fragilités associées au problème de santé mentale, principalement

la grande précarité, le handicap physique, les problèmes de consommation ou encore les situations administratives irrégulières.

Par ailleurs, les recherches précédentes ont mis en évidence une grande diversité de l'offre contribuant à une complexité du système selon les professionnels et les usagers, entraînant par conséquent des orientations difficiles ou inappropriées par rapport aux besoins de ces derniers. La fragmentation du système et les problèmes de discontinuité dans les trajectoires des usagers, aggravés par un accès difficile au logement, sont également des résultats principaux issus de ces recherches.

L'objectif de la recherche « Parcours.Bruxelles » a donc consisté à éprouver et consolider les résultats issus des analyses précédentes dans le contexte spécifique de la Région Bruxelloise, et de saisir les pratiques et les collaborations réelles qui s'y développent suite à la réforme 107. En outre, l'originalité de sa contribution a été d'examiner l'impact de l'organisation et des pratiques de collaboration existantes sur le parcours des usagers, notamment en termes d'inclusion, d'exclusion et de discontinuités dans les soins. Pour ce faire, cette recherche a donné la priorité aux parcours des usagers, afin d'y identifier les bifurcations principales.

Le parcours désigne la trajectoire de vie des personnes ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale. Les parcours d'usagers exclus des soins ont été inclus dans le cadre de cette recherche moyennant une flexibilité importante en matière de récolte des données. Ainsi, les usagers ont été recrutés par le biais de structures diverses comprenant les hôpitaux psychiatriques, mais aussi les cabinets de médecins généralistes, les associations culturelles et les centres d'accueil pour les populations migrantes.

Les principales bifurcations qui ont ainsi pu être identifiées dans les parcours ont ensuite guidé l'analyse de l'organisation, des collaborations et de la coordination du système de la santé mentale. Dès lors, les questions de recherche posées par cette étude ont été définies comme suit : Comment saisir et décrire le parcours des usagers des soins de santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale ? Quelle est la nature et quels sont les déterminants de l'organisation des soins et de la collaboration entre les services de santé mentale en Région Bruxelloise ? Cette organisation se répercute-t-elle sur les parcours des usagers inclus et exclus des soins de santé mentale ?

CE QUE LA RECHERCHE « PARCOURS. BRUXELLES » NOUS DIT :

Cette recherche met en évidence que le parcours d'usagers de profils diversifiés sont marqués par des bifurcations très similaires. Ces bifurcations, qui concernent des problématiques liées au logement, à l'emploi et au réseau social, entretiennent des liens forts avec la santé mentale, et impactent ainsi le recours au système de la santé mentale. Les liens entre la santé mentale et les problématiques de logement, d'emploi et de réseau social sont à double sens. Les événements ou les interactions survenant dans ces sphères de la vie sociale contribuent tantôt au déclenchement ou à l'aggravation de problèmes de santé mentale, quel que soit le diagnostic ; et tantôt participent-ils à la stabilisation de l'état de santé de l'usager et à sa réinsertion progressive dans la société, suite à un épisode de crise ou d'hospitalisation. Etant donné les débordements constants de la santé mentale, qui se fait et se défait dans plusieurs sphères de la vie sociale, cette recherche a adopté une conception de la santé mentale comme action collective. Cette conception a à son tour permis d'interroger les parcours d'usagers aux profils distincts, et d'examiner l'intervention de services hétérogènes, dans et au-delà du système des soins de santé mentale au sens strict.

Malgré des situations décrites de manière très similaires par les usagers, les résultats de cette recherche mettent en lumière des prises en charges différenciées. Ainsi, des situations semblables sont soit prises en charge par des services de soin classiques, spécialisé ou de soins primaires, soit par des services à bas seuil d'exigence déplaçant sciemment la focale de la santé mentale à la vie culturelle et sociale. Ces situations peuvent également être stabilisées en dehors du système de la santé mentale au sens strict, notamment par des expériences d'adaptation sur le lieu de travail ou par la régularisation d'une situation administrative complexe.

De plus, cette recherche met en exergue que les usagers présentant les problématiques les plus complexes et les situations sociales les plus vulnérables font d'autant plus l'expérience d'exclusion ou de discontinuités importantes dans leur parcours de soin. Certains d'entre eux ont été admis et expulsés de services de soins pendant la durée de la recherche, et semblent trouver un support plus durable auprès de services alternatifs, de services à bas seuil d'exigence ou d'associations culturelles.

Ces résultats au niveau des parcours des usagers appuient ceux issus des recherches précédentes, qui mettent en avant l'exclusion des publics les plus vulnérables pour cause d'une exigence élevée des critères d'admission. Cette exclusion semble particulièrement problématique en Région de Bruxelles-Capitale, du fait de ses spécificités socio-démographiques et de la proportion supérieure de publics socialement vulnérables et/ou souffrant d'un accès plus difficile au logement et à l'emploi.

Les observations relatives à l'exclusion des publics les plus vulnérables sont étayées par les propos recueillis lors des rencontres avec les professionnels. Ceux-ci décrivent des difficultés importantes pour réorienter les publics complexes au sein du système de soins, en particulier vers les SSM et les services résidentiels de type IHP et MSP. D'une part, ces services observent des critères et des procédures d'admission. Or, les situations, les parcours et les temporalités des usagers ne s'accommodent pas toujours de ces critères. D'autre part, ces services sont au maximum de leur capacité. En ce qui concerne les services résidentiels, cette situation est liée à l'accès difficile au logement en Région de Bruxelles-Capitale.

De manière générale, cette recherche a également permis de mettre en évidence l'impact de cultures professionnelles sur l'accès aux soins. Les cultures professionnelles sous-tendent tantôt des conceptions différentes de la psychiatrie et de la santé mentale, et justifient tantôt des habitudes de travail avec certains publics, définis en termes de diagnostic mais également de statut socioéconomique. Dans les deux cas, différentes cultures donnent lieu à des réponses professionnelles différentes dans des situations similaires. Cette situation justifie le recours, par certains professionnels, à des pratiques informelles consistant à négocier l'accès à certains services par le biais de stratégies diverses. Les réseaux de connaissance existant parmi les professionnels faciliteraient en outre l'admission des publics complexes dans ces services. Pour toutes ces raisons, cette recherche a décrit l'accès aux soins de santé mentale comme difficile, aléatoire et négocié.

Dans le cas de publics dont les situations sont particulièrement complexes et dont les parcours sont longs, et marqués par des ruptures importantes, les difficultés d'accès aux soins peuvent se transformer en exclusion des soins, que les usagers soient mis sur la « liste noire » des hôpitaux, ou qu'ils soient eux-mêmes en « refus de soins ». Les services que nous avons appelés « les lieux du lien » jouent un rôle important par rapport à ces usagers et, plus généralement, aux publics

rencontrant des difficultés d'accès et d'orientation étant donné la complexité de leur situation. Ces lieux se caractérisent par un bas seuil d'exigence. Ils « bricolent » pour rencontrer les préoccupations des personnes qui se présentent à eux, ou à la rencontre desquelles ils vont eux-mêmes. Ces services développent ainsi une forme d'expertise pratique par rapport à ces publics. Les rencontres avec les professionnels et les usagers ont permis d'explicitier certains aspects de cette expertise et des pratiques correspondantes, dont les principaux sont de se distancier du discours médical, de prendre le temps de dialogue, et d'adopter une grande flexibilité dans les moments d'accueil ou de rencontres, ainsi que dans la définition d'activités.

Une observation s'impose au terme de cette recherche : ces services ont une action complémentaire aux services de soins en tant que tels, précisément parce qu'ils en assouplissent, voire en nient les règles. C'est pour cette raison que cette nous avons présenté ces services comme relevant de « l'envers » du système de la santé mentale. C'est un envers qui, à l'image d'un *deep state*, vient pallier aux problèmes – principalement l'exclusion de soins, résultant du fonctionnement et de l'évolution normal des services de soins de santé mentale et psychiatriques. A « l'endroit » du système, la spécialisation des services a effectivement justifié une formalisation croissante, visant dans un premier temps à définir des catégories « d'ayant-droits », et dans un second temps – au « temps du réseau », à répondre à des demandes de transparence et de responsabilité des services, les uns par rapport aux autres et envers les autorités publiques.

Mais l'endroit et l'envers sont-ils séparés ? Ou, plus exactement, n'y aurait-il que les parcours des usagers qui parviennent à les relier ? Les professionnels rencontrés dans le cadre de cette recherche affirment que leurs liens, définis en termes de collaboration, sont insuffisants. L'insuffisance de la collaboration concerne les relations entre les services de l'endroit, mais aussi les liens entre l'endroit et l'envers. La première raison évoquée est le manque de connaissance, par les professionnels, du réseau bruxellois dans son ensemble. En outre, une forte dépendance au sentier, c'est-à-dire par rapport à des réseaux interpersonnels ou inter-organisationnels préexistants et fortement localisés, aggraverait cette « méconnaissance des possibles ».

Cette recherche met pourtant en évidence une conscience des professionnels que les usagers les lient par leurs parcours. Elle souligne par ailleurs une curiosité et volonté d'apprendre de la part de services avec lesquels les liens sont inexistantes, tels que par exemple les services « de l'envers du décor », qui incluent notamment les associations culturelles. Dès lors, les professionnels se positionnent en faveur des mécanismes de collaboration qui permettraient de faciliter leurs interconnaissances, d'améliorer la confiance au sein du réseau au sens large, et

ainsi, d'éviter des ruptures dans les parcours ou l'exclusion de certains usagers.

Ces mécanismes sont de deux ordres principaux. D'une part, les réunions interprofessionnelles de type « intervision » sont fortement valorisées en ce qu'elles permettent de soulever des questions d'organisation à partir de situations cliniques. Cette recherche a montré la spécificité de ce type de réunion, qui est de se déployer dans une logique professionnelle et bottom-up, reliant un cas concret à une solution organisationnelle concrète. Cette logique est différenciée d'une logique administrative et top-down, dans laquelle des solutions organisationnelles sont recherchées en vertu de modèles, de concepts ou d'instruments suggérés « top-down » par les autorités publiques et empreints d'une certaine conception de la santé mentale et de la façon dont les soins devraient être organisés. Ce type de réunion met systématiquement en débat les cultures et idéologies professionnelles et « épuisent » les participants. D'autre part, les professionnels valorisent les immersions interservices, qui permettent non seulement de tisser des liens avec leurs collègues et d'observer d'autres pratiques, mais également de se familiariser avec des publics avec lesquels ils n'ont pas l'habitude de travailler. Les réunions de type intervision et les immersions interservices ont en commun de favoriser la confiance entre les professionnels au sein du réseau. Elles favorisent les ajustements mutuels entre les professionnels et l'auto-organisation du réseau au niveau de la pratique, c'est-à-dire d'un professionnel à l'autre et aux autres, et par rapport à une situation donnée.

Cette recherche a finalement permis de poser la question de l'intégration du système dans son ensemble en explorant la question de la coordination au niveau politique et régional. A ce niveau, la recherche a d'abord mis en évidence l'importance des controverses concernant le principe selon lequel, en vertu du modèle véhiculé par la réforme 107, les soins devraient être organisés. Le modèle par fonction de soin est effectivement largement questionné par les professionnels, et les modalités d'organisation qu'il prévoient ne sont, la plupart du temps, maintenues qu'administrativement sur le terrain. En outre, les instruments mobilisés pour la coordination de l'implémentation de la réforme 107 sont épinglés pour leurs effets pervers. Les mécanismes de financement utilisés dans le cadre de la réforme ont en effet pour conséquence de maintenir la séparation entre l'hospitalier et l'ambulatoire, la psychiatrie et la santé mentale. Le principe d'organisation et les modalités de coordination proposées par un acteur externe, vu comme administratif et politique, sont donc controversés parmi les professionnels.

Au niveau régional, la recherche a fait état de la coexistence et de la non-intégration de logiques d'action différentes et portées par deux communautés d'acteurs qui se différencient par leurs idées et leurs intérêts. La première logique d'action consacre l'importance des intérêts professionnels et sectoriels, alors que la seconde met en avant les dynamiques locales et la philosophie globale de la réforme 107. La conséquence de la juxtaposition de ces deux logiques d'action est que le réseau régional ne dispose pas d'une ligne d'action claire pour effectuer sa mission de coordination, et articuler les interventions de ses membres de façon cohérente par rapport aux objectifs de la réforme 107.

Cette recherche a donc mis en évidence le caractère controversé des finalités mêmes du réseau régional et des acteurs légitimes pour prendre des décisions relatives à la coordination de ce réseau. Elle a par là-même souligné qu'une partie seulement de ce réseau s'inscrivait dans la logique portée par la réforme 107.

RECOMMANDATIONS

La conception de la santé mentale comme action collective adoptée dans cette recherche nous a amenés à traverser toutes les sphères de la vie sociale dans lesquelles la santé mentale se fait, et se défait. Au vu des résultats de cette recherche, les réponses que la société pourrait apporter à la question de la santé mentale ne devraient pas se limiter au système des soins de santé mentale. L'offre de soins existante en Région de Bruxelles-Capitale est riche et diversifiée. Améliorer son organisation, la collaboration entre les acteurs et la coordination du système constitue un des moyens d'améliorer les réponses que la société propose aux problèmes de santé mentale. Mais ces réponses sont de nature professionnelles, et relèvent uniquement de l'organisation du soin. Ce rapport met évidence l'insuffisance de ces réponses si d'autres actions ne sont pas prises, de manière complémentaire, dans d'autres sphères de la société, principalement le logement, l'emploi et le réseau social. Le nécessaire élargissement de la réflexion relative à l'action publique portant sur la santé mentale est largement étayé par les parcours d'usagers, mais aussi les expériences des professionnels qui sont au cœur de ce rapport. De plus, cet élargissement semble découler de la logique globale sous-tendant la réforme 107. Or, cette recherche a mis en évidence le caractère partiel des actions entreprises jusqu'à présent, qui tendent à se limiter au système des soins de santé mentale, voire à une partie de ce système.

Au vu des résultats de cette recherche, il semble d'abord important de déployer l'action publique relative au système de soins de santé mentale de manière globale et intégrée ; c'est-à-dire de façon à entraîner dans le mouvement du changement les ressources et les expertises disponibles dans le secteur résidentiel mais aussi dans l'ambulatoire, au niveau de la psychiatrie et de la santé mentale. En effet, si ce rapport a bien mis en évidence que la réforme était parvenue à mettre en mouvement les acteurs, il a également montré le caractère dispersé de ce mouvement, et la fatigue ressentie par les acteurs face au manque de coordination du processus de changement – un processus de changement qui donne lieu à de multiples réunions, dont le sens finit par ne plus être clair.

De plus, les résultats de ce rapport suggèrent que cette action publique globale et intégrée gagnerait à se nourrir de la distinction que nous avons proposée entre le décor et l'envers du décor. Les logiques d'action qui s'y déploient sont distinctes mais complémentaires. Leur complémentarité ne doit pas être lue uniquement en termes d'offre de services, au sens où l'envers du

décor viendrait, seulement, pallier aux problèmes résultant du fonctionnement et de l'évolution normale de l'endroit. Au contraire, les réponses apportées à l'endroit – des réponses professionnelles, spécialisées et dont l'accessibilité est limitée et régulée ; et les réponses apportées à l'envers – des réponses accessibles, flexibles et émergentes, se complètent également dans les parcours d'usager. Leur alternance semble même fondamentale dans ces parcours. L'action publique en santé mentale gagnerait à viser cette complémentarité et cette alternance, en renforçant le support apporté aux services de l'envers, sans en réguler et formaliser le fonctionnement. Encadrer le fonctionnement de l'envers avec des procédures plus strictes reviendrait effectivement à en nier la logique.

Enfin, la conception de la santé mentale comme action collective déployée dans ce rapport en appelle à un élargissement de la réflexion relative à la santé mentale aux sphères sociales, du logement et l'emploi. Les actions qui pourraient être prises dans ces sphères ne sont pas seulement des réponses à des problèmes de santé mentale existants, ce sont plutôt des actions visant à créer un contexte dans lequel la santé mentale se fait, ou se refait, plus qu'elle ne se défait. Ce rapport a mis en évidence le double lien entre la santé mentale et les problématiques du réseau social, de l'emploi et du logement, au sens où ces trois domaines participent soit de l'amélioration, soit du déclenchement ou de l'aggravation des problèmes de santé mentale. Les expériences dans lesquelles le réseau social, l'emploi, ou le logement contribuent à faire la santé mentale semblent cependant moins nombreuses que celles où l'absence du lien social, des problèmes sur le lieu de travail ou au niveau du logement contribuent à la défaire. Cette recherche, par sa nature, ne permet pas de faire l'inventaire des démarches qui pourraient être entreprises dans ces domaines. Nous nous limiterons à esquisser des pistes d'action générales, tout en formulant une demande, explicite et pressante, à soutenir une recherche scientifique destinée à démêler les liens complexes entre ces trois problématiques, et particulièrement celle de l'emploi et de la santé mentale. Les liens entre le travail – le travail comme statut, le travail comme sens, ou le travail comme occupation, et santé mentale apparaissent effectivement nombreux, multidirectionnels, et particulièrement complexes. Aussi, leurs interactions sont-elles lourdes de conséquences non seulement au niveau des parcours individuels, mais aussi au niveau social.

De manière générale, cette recherche comprend une invitation à penser l'action publique en santé mentale de manière transversale. Les parcours d'usagers sont transversaux et ce sont des parcours de personnes avant d'être des parcours d'usagers. Une réflexion compréhensive et intégrée relative à la santé mentale ne limite donc pas certaines mesures – relevant plutôt de la prévention, de la promotion, du soin ou du traitement, à des domaines spécifiques – emploi, social, santé mentale, psychiatrie. Au contraire, une action publique compréhensive et intégrée déplie ses mesures et pense leurs effets dans l'ensemble de domaines pertinents.

Les résultats de ce rapport nous permettent, plus spécifiquement, de formuler les recommandations suivantes :

1. STIMULER LE DÉVELOPPEMENT D'INITIATIVES DE LOGEMENT COLLECTIF ET MIXTE/FAVORISER L'ACCÈS AU LOGEMENT INDIVIDUEL EN MOBILISANT UN BINÔME IHP-ÉQUIPES MOBILES

Concernant le logement, ce rapport a mis en évidence les difficultés d'accès au logement en Région-Bruxelles-Capitale, pour le public général et plus particulièrement pour les personnes souffrant de problèmes de santé mentale. Les résultats de ce rapport encouragent à soutenir le développement et à faciliter l'accès à des logements collectifs et individuels. Les types de logement appropriés dépendent du public concerné, et l'appréciation du type de logement approprié pour des publics particuliers relève d'une concertation entre un ou des professionnels et l'utilisateur concerné. À partir des résultats de ce rapport, nous suggérons qu'une priorité pourrait être accordée, d'une part, au développement d'initiatives d'habitat collectif et mixte, co-gérées par des personnes souffrant de problèmes de santé mentale et de personnes ne souffrant pas de ces problèmes. Ce type d'initiatives permettrait non seulement de favoriser le lien social mais contribuerait également directement à la dé-stigmatisation de la santé mentale dans la société globale. D'autre part, au niveau du logement individuel, les pratiques développées par les IHP, dans la création de liens et d'accords de collaboration avec des responsables de logement sociaux, pourraient être supportées. La création de nouvelles places en IHP en Région de Bruxelles-Capitale constitue à cet égard une fenêtre

d'opportunité pour formaliser et subsidier ce mandat. Enfin, la transition vers des logements individuels, facilitée par les IHP, devrait être suivie en lien avec les équipes mobiles, dont l'intervention permet d'apporter une réponse au risque d'isolement social qui peut se manifester lors de ce type de transition.

2. PROMOTION DE LA SANTÉ MENTALE DANS LE DOMAINE DE L'EMPLOI « PENSER LE TRAVAIL ET LA SANTÉ MENTALE »

Concernant le domaine de l'emploi, ce rapport suggère que les mesures visant le lien entre emploi et santé mentale ne peuvent se limiter au système de la santé mentale. Des mesures comme celle qui a récemment permis de développer la fonction de job coach sont appropriées à certaines situations discutées dans ce rapport. Mais elles ne considèrent qu'une face du problème, celui de la réintégration des personnes souffrant de problèmes de santé mentale sur le marché du travail. Elles font en outre peser une responsabilité importante sur le secteur de la santé mentale, pour des problèmes qui sont liés de manière importante au fonctionnement du marché du travail. La promotion de la santé mentale, sur le lieu de travail, permettrait non seulement aux travailleurs de prendre soin de cette dimension de leur vie professionnelle, individuellement et collectivement ; mais aussi d'ouvrir une réflexion relative à des façons d'adapter le travail, éventuellement en le flexibilisant. Des recherches complémentaires sont nécessaires pour préciser le type d'action de promotion ou de prévention qui pourraient être menées au sein de catégories d'entreprises et secteurs d'emploi spécifiques. À partir des expériences sur lesquelles se base ce rapport, nous suggérons néanmoins qu'une action de promotion de la santé mentale sur le lieu de travail pourrait viser dans un premier temps des entreprises publiques et s'axer sur le thème de *penser la santé mentale et le travail* – c'est-à-dire veiller à la santé mentale au travail d'une part, et réfléchir aux adaptations possibles du travail d'autre part.

3. DÉVELOPPER LE LIEN SOCIAL À L'ENVERS DU SYSTÈME, L'ENDROIT DE LA SOCIÉTÉ

Les associations que nous avons désignées comme les « lieux du lien » remplissent un rôle important, en « donnant une place dans la société » non seulement aux usagers des soins de santé mentale mais également aux personnes qui se trouvent ou se mettent « hors du soins ». Ces associations participent au développement d'une identité et d'un réseau social qui permettent aux usagers de se reconstruire autrement : pas seulement en tant qu'usager. Ce rôle est souligné par les professionnels et les usagers. De plus, ces associations forment un véritable trait d'union entre les soins de santé mentale et la société générale. Ce rapport comprend une invitation claire à favoriser le développement de ce type d'associations qui manquent à Bruxelles, en stimulant la création de nouvelles associations ou en augmentant les subsides accordés aux associations existantes. Cependant, l'ancrage très local des lieux du lien paraît déterminant. Dès lors, la création de nouvelles associations pourrait être privilégiée. Enfin, le renforcement des lieux du lien pourrait s'accompagner d'un encouragement à développer davantage les initiatives et activités ouvertes à la société en général. Ce type d'initiatives participe directement à la dé-stigmatisation, et les lieux du lien semblent constituer des endroits appropriés pour replacer la santé mentale dans sa société.

4. CIRCULEZ !

Concernant la collaboration, les résultats de cette recherche mettent en avant non seulement une préférence mais une demande explicite des professionnels pour une systématisation des pratiques d'intervision et d'immersion inter-organisationnelle. Les usagers circulent, et pour comprendre et apporter des réponses appropriées à leurs problèmes et parcours complexes, les professionnels expriment le souhait de circuler également. Ce rapport a largement souligné les bénéfices associés à ces pratiques pour améliorer les liens et favoriser la confiance entre les professionnels. La multiplication des connexions entre les services est essentielle pour que le système de soins, qui est riche et diversifié, puisse s'articuler de manière flexible et créative face à chaque demande. C'est la force des liens faibles, qui est illustrée par la métaphore de la plage de sable – une multitude de grains de sable répond de manière beaucoup plus appropriée aux changements dans son environnement qu'un rocher. De plus, les immersions interservices contribuent à la formation, en permettant aux professionnels d'expérimenter d'autres pratiques de soins dans d'autres contextes ; à l'innovation, par le partage des pratiques professionnelles ; et à la dé-stigmatisation des publics avec lesquels les professionnels

n'ont pas l'habitude de travailler. Les pratiques d'immersion interservices et les interventions participent enfin au changement des cultures professionnelles, qui entravent parfois fortement la collaboration. Dès lors, ces interventions et immersions interservices pourraient être intégrées à un programme de formation continue proposé aux professionnels de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale.

5. CENTRALISATION ET ORIENTATION DE LA COORDINATION RÉGIONALE EN RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE

Ce rapport a mis en évidence un manque de consensus quant au principe directeur, en termes d'objectifs et d'organisation, pour la coordination du réseau régional. Les logiques structurelles et fonctionnelles sont juxtaposées plus qu'elles ne sont intégrées. Pour un réseau de la taille du réseau régional, caractérisé en outre par un déficit de confiance entre les différents secteurs, particulièrement l'ambulatoire et le résidentiel, la centralisation par un acteur interne au monde professionnel semble constituer un modèle organisationnel opportun. La centralisation de la coordination peut se réaliser au niveau d'un petit nombre d'organes et d'organisations, mais elle nécessite un consensus sur la direction à donner à la coordination, c'est-à-dire la définition d'une orientation claire en fonction de laquelle les actions de membres du réseau sont articulées. La structure du réseau et ses emboitements avec les antennes et la coordination de la réforme 107 devrait également être clarifiés. A cet égard, ce rapport suggère de distinguer une coordination centralisée par un acteur externe, politique et administratif, pour l'implémentation de la réforme 107; une coordination centralisée par un ou un petit nombre d'acteurs internes, professionnels, pour la coordination du réseau régional ; et , au niveau des antennes, un modèle de réseau autogéré reposant sur des collaborations inter-organisationnelles et interprofessionnelles, c'est-à-dire des relations horizontales fondées sur la confiance entre les professionnels et les services. Cette clarification de la structure pourrait servir de base pour entamer une réflexion de fond sur les objectifs et les valeurs du réseau régional, et leur articulation avec les deux autres niveaux, le politique d'une part, et le local d'autre part. Cette réflexion pourrait être accompagnée par un acteur-tiers.

RÉFÉRENCES

- Abbott, A. (1995). Things Of Boundaries. *Social Research*, 62(4), 857-882.
- Abbott, A. (2014). *The System of Professions: An Essay on the Division of Expert Labor*: University of Chicago Press.
- Axelsson, R., & Axelsson, S. B. (2006). Integration and collaboration in public health—a conceptual framework. *The International Journal of Health Planning and Management*, 21(1), 75-88. doi:10.1002/hpm.826
- Becker, H. S. (2008). *Outsiders*: Free Press.
- CNEH. (1997). *Note d'avis concernant l'organisation et le développement futur des soins de santé mentale*. Retrieved from <http://health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Nationalcouncilforhospitalfaci/index>.
- D'Amour, D., Goulet, L., Labadie, J.-F., Martín-Rodriguez, L. S., & Pineault, R. (2008). A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organizations. *BMC Health Services Research*, 8(1), 188. doi:10.1186/1472-6963-8-188
- De Munck, J., Genard, J.-L., Olgierd, K., Vrancken, D., & Delgoffe, D. (2003). *Santé mentale et citoyenneté: Les mutations d'un champ de l'action publique*.
- Demiris, G., Afrin, L. B., Speedie, S., Courtney, K. L., Sondhi, M., Vimarlund, V., Lynch, C. (2008). Patient-centered applications: use of information technology to promote disease management and wellness. A white paper by the AMIA knowledge in motion working group. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 15(1), 8-13.
- Exworthy, M., Berney, L., & Powell, M. (2002). 'How great expectations in Westminster may be dashed locally': the local implementation of national policy on health inequalities. *Policy & Politics*, 30(1), 79-96. doi:10.1332/0305573022501584
- Friedberg, E. (1992). Les quatre dimensions de l'action organisée. *Revue française de sociologie*, 531-557.
- Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins, Service Public Fédéral Affaires Sociales et Santé Publique (2010).
- Haas, P. M. (1992). Introduction: Epistemic Communities and International Policy Coordination. *International Organization*, 46(1), 1-35.
- Hall, P. A. (1993). Policy Paradigms, Social Learning, and the State: The Case of Economic Policymaking in Britain. *Comparative Politics*, 25(3), 275-296. doi:10.2307/422246
- Innopsy107.be. (2016). *Manuel des pratiques innovantes*. Retrieved from Bruxelles: http://www.innopsy107.be/images/Pdf/Guide_FR.pdf
- Lascoumes, P., & Simard, L. (2011). L'action publique au prisme de ses instruments. Introduction. [Public policy seen through the prism of its instruments]. *Revue française de science politique*, 61(1), 5-22. doi:10.3917/rfsp.611.0005
- Lawrence, P. R., & Lorsch, J. W. (1967). Differentiation and Integration in Complex Organizations. *Administrative Science Quarterly*, 12(1), 1-47. doi:10.2307/2391211
- Lega, F., Longo, F., & Rotolo, A. (2013). Decoupling the use and meaning of strategic plans in public healthcare. *BMC Health Serv Res*, 13, 5-5. doi:10.1186/1472-6963-13-5
- Luhmann, N. (2006). System as difference. *Organization*, 13(1), 37-57.
- Muller, P. (2000). L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique. *Revue française de science politique*, 189-208.
- Paul, W. (2011). The life and times of the boundary spanner. *Journal of Integrated Care*, 19(3), 26-33. doi:doi:10.1108/14769011111148140
- Provan, K. G., & Kenis, P. (2008). Modes of Network Governance: Structure, Management, and Effectiveness. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 18(2), 229-252. doi:10.1093/jopart/mum015
- Radaelli, G., & Sitton-Kent, L. (2016). Middle Managers and the Translation of New Ideas in Organizations: A Review of Micro-practices and Contingencies. *International Journal of Management Reviews*, 18(3), 311-332. doi:doi:10.1111/ijmr.12094
- Raus, K., Mortier, E., & Eeckloo, K. (2018). Organizing Health Care Networks: Balancing Markets, Government and Civil Society. *International Journal of Integrated Care*, 18(3), 6. doi:10.5334/ijic.3960
- Rhodes, R. A. W. (1996). The New Governance: Governing without Government. *Political Studies*, 44(4), 652-667. doi:10.1111/j.1467-9248.1996.tb01747.x

- Robelet, M., Serré, M., & Bourgueil, Y. (2005). La coordination dans les réseaux de santé : entre logiques gestionnaires et dynamiques professionnelles. [Coordination in Healthcare Networks: Between Management Logic and Professional Dynamics]. *Revue française des affaires sociales*(1), 231-260.
- Rodríguez, C., Langley, A., Béland, F., & Denis, J.-L. (2007). Governance, Power, and Mandated Collaboration in an Interorganizational Network. *Administration & Society*, 39(2), 150-193. doi:10.1177/0095399706297212
- Sabatier, P. A. (2010). Advocacy coalition framework (ACF) *Dictionnaire des politiques publiques* (pp. 49-57). Paris: Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.).
- Schokkaert, E., & Van de Voorde, C. (2005). Health care reform in Belgium. *Health Economics*, 14(S1), S25-S39. doi:10.1002/hec.1027
- Schon, D. A. (1984). *The Reflective Practitioner: How Professionals Think In Action*: Basic Books.
- Thunus, S. (2015). *The System for Addressing Personal Problems – From Medicalisation to Socialisation: shifts in Belgian Psychiatric and Mental Health Institutions*. University of Liège.
- Thunus, S., & Schoenaers, F. (2012). When policy makers consult professional groups in public policy formation: Transversal consultation in the Belgian Mental Health Sector. *Policy and Society*, 31(2), 145-158.
- Thunus, S., & Schoenaers, F. (2017). How does policy learning occur? The case of Belgian mental health care reforms. *Policy and Society*, 36(2), 270-287. doi:10.1080/14494035.2017.1321221
- Verhaegen, L. (1987). The evolution of Belgian psychiatry. *International Journal of Mental Health*, 16(1/2), 42-57.
- Verniest, R., Laenen, A., Daems, A., Kohn, L., Vandermeersch, G., Fabri, V., . . . Leys, M. (2008). *Les séjours psychiatriques de longue durée en lits T (84B)*. Retrieved from Brussels:
- Vrancken, D., Schoenaers, F., Cerfontaine, G., & Thunus, S. (2010). *La santé mentale en belgique. De l'asile aux réseaux et circuits de soins*. (Rapport intermédiaire). Retrieved from
- Walker, C., & Thunus, S. (2018). *Mental health systems meet society*. Working Paper. Catholic University of Louvain. Retrieved from <http://hdl.handle.net/2078.1/201696>
- Weber, E. P., & Khademian, A. M. (2008). Wicked Problems, Knowledge Challenges, and Collaborative Capacity Builders in Network Settings. *Public Administration Review*, 68(2), 334-349. doi:10.1111/j.1540-6210.2007.00866.x
- Weick, K. E. (1976). Educational Organizations as Loosely Coupled Systems. *Administrative Science Quarterly*, 21(1), 1-19. doi:10.2307/2391875
- Weick, K. E. (2015). Ambiguity as Grasp: The Reworking of Sense. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 23(2), 117-123. doi:10.1111/1468-5973.12080
- WHO-Europe. (2008). *Policies and practices for mental health in Europe - meeting the challenges*. Retrieved from Copenhagen:

ANNEXES

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN – COORDINATEURS DE RÉSEAU

Présentation	- Profession - Parcours (étapes principales) - Fonction	Partenaires	- Identification et définition des rôles - Partenaires importants, indispensables, substituables, manquants, inattendus (auxquels on n'avait pas pensé et qui jouent un rôle clé) - Partenaires santé mentale/première ligne/hors santé (emploi, CPAS, maison de justice, ...) - Partenaires dont le rôle devrait évoluer ou qui, selon vous, ne joue pas leur rôle - Représentation : selon votre représentation de votre réseau, quel en est l'acteur pivot ?
Réseau Psy 107 Régional	- Rôle dans la création de ce réseau régional, si oui : - Mandat (participe en tant que représentant de) - Evaluation de la mise en place du réseau régional : leviers et freins - Objectifs poursuivis ou que devrait poursuivre ce réseau	Coordination	- Fonction : définition formelle - Représentation du rôle - Compétences et connaissances-clés du coordinateur de réseau - Activités de travail principales et secondaires - Communication : avec les partenaires, avec les autorités publiques, à destination du réseau - Importance de la standardisation et de la formalisation - Utilisation d'outils - Importance des relations interpersonnelles - Obstacles : ce dont le coordinateur manque pour jouer pleinement le rôle qu'il se donne - Atouts : leviers trouvés par le coordinateur pour jouer pleinement son rôle
Réseau	1. Description - Dénomination - Historique : origine et étapes principales de son évolution - Objectifs formels : principaux et secondaires - Zone d'activité : couverture, « trous », concentration de services, espaces problématiques, zone partagée avec un autre réseau 107, homogénéité/hétérogénéité - Organisation : organes du réseau (comité de pilotage, comité stratégique, comité de fonction, ...), division du travail et du pouvoir de décision entre ces organes, réseau centralisé ou décentralisé (une mise en commun de ressources est-elle envisagée ?) - Public : inclus, exclus, problématique, caractéristiques (par exemple, socio-économiques) du public majoritaire - Construction du réseau : stratégies utilisées pour mobiliser les partenaires, définir les objectifs, ... 2. Représentation - Représentation de l'identité et du rôle de votre réseau, cette représentation est-elle partagée par les partenaires ? - Représentation du public : aux besoins de quelles personnes le réseau devrait-il répondre en priorité, et quels sont ces besoins ? 3. Évaluation et proposition - Proposition d'adaptation du cadre organisationnel (structure, financement, réglementation) - Atouts et obstacles principaux dans la mise en place du réseau	Collaboration	- Collaborations existantes : quels services, pour quel public, dans quels cas - Collaborations indispensables, manquantes, souhaitables - Collaborations formelles/informelles - Rôles de la formalisation de la collaboration et de la communication - Instruments de collaboration inter-organisationnels et interprofessionnels - Instruments de communication, entre partenaires et à destination du public - Leviers et obstacles principaux
		Trajectoires	- Comment définissez-vous une trajectoire de soins ? - Quelles sont les difficultés principales qu'un usager de votre organisation pourrait rencontrer dans sa trajectoire ? - Comment votre réseau contribue-t-il ou pourrait-il contribuer à l'amélioration des trajectoires de soins

ANNEXE II : GUIDE D'ENTRETIEN – PROFESSIONNELS

Présentation	- Profession - Parcours (étapes principales) - Fonction	Collaboration	- Collaborations existantes : quels services, pour quel public, dans quels cas - Collaborations indispensables, manquantes, souhaitables - Collaborations formelles/informelles - Rôles de la formalisation de la collaboration et de la communication - Instruments de collaboration inter-organisationnels et interprofessionnels - Instruments de communication entre partenaires et vers le public - Leviers et obstacles principaux
Organisation et offre de services	- Dénomination - Missions formelles - Services prestés : principaux, secondaires et exceptionnels, indispensables, problématiques, manquants - Offre globale : stable ou flexible, homogène ou hétérogène - Représentation du rôle social joué par votre organisation aujourd'hui : quelles fonctions remplit-elle en pratique ? Quelles fonctions devrait-elle remplir, pour rencontrer quels défis ? Ces fonctions correspondent-elles aux missions formelles ? - Proposition d'adaptation du cadre organisationnel (structure, staff, financement, réglementation) - Atouts et obstacles principaux	Trajectoires	- Comment définissez-vous une trajectoire de soins ? - Quelles sont les difficultés principales qu'un usager de votre organisation pourrait rencontrer dans sa trajectoire ? - Comment votre organisation contribue-t-elle ou pourrait-elle contribuer à l'amélioration des trajectoires
Acteurs	- Prise de décision : centralisées/décentralisée - Prestation de soins : professions - Acteurs importants, indispensables, substituables, manquants - Acteurs dont le rôle devrait évoluer ou qui, selon vous, ne joue pas leur rôle - Représentation : selon votre représentation de votre organisation, quel en est l'acteur pivot ; comment concevez-vous votre rôle professionnel (en tant que...) aujourd'hui	Réseaux	- Connaissance du réseau Psy 107 Régional - Rôle dans le réseau Psy 107 Régional, si oui : mandat/évaluation - Connaissance du réseau Psy 107 de votre zone - Rôle dans le réseau Psy 107 de votre zone, si oui : mandat/évaluation
Public	- Public éligible, exclu, majoritaire, problématique, stable ou variable - Représentation : quelle définition donneriez-vous des usagers des soins psychiatriques et de santé mentale aujourd'hui ? Quels sont les besoins de ce public ? Ces besoins sont-ils rencontrés ? Sinon : - Principaux obstacles et leviers - Propositions d'amélioration		

ANNEXE III : GUIDE D'ENTRETIEN – FOCUS GROUPS AVEC LES USAGERS

I. Présentation de la recherche

- Recherche sur les soins de santé mentale
- Mieux comprendre comment les soins sont organisés à Bruxelles
- *Processus de recrutement* – Nous avons rencontré les coordinateurs/ membres de différents lieux.
- Place centrale des personnes qui ont/ont eu des contacts avec les services liés à la santé mentale
- Cette recherche s'appuie sur le vécu de ces personnes pour mieux comprendre leurs parcours et les étapes importantes (pas indispensable de développer sur l'idée de parcours lors de la présentation - lors des groupes francophones, un chercheur clôture le tour de table en développant sur l'idée de parcours, afin d'ouvrir des perspectives, cf. plus loin).
- Objectifs : Conseils pour améliorer les soins de santé mentale destinés aux politiques.
- Confidentialité
- Enregistrement (préparer deux dictaphones à espacer sur la table)

II. Tour de table d'introduction

Les chercheurs participent au tour de table mais se positionnent en tant que chercheurs durant la discussion, à commencer par le modérateur et à terminer par le modérateur bis. À noter que les trois chercheurs ne sont pas installées les unes à côtés des autres.

- Présentation ET répondre à la question suivante : «Pourquoi est-ce qu'on est venus ici aujourd'hui à ce groupe de discussion ?»

III. Parcours

1. Le dessin comme objet intermédiaire

- Le modérateur invite les participants à représenter leur parcours sous forme de dessin. S'il fallait dessiner son parcours, comment est-ce qu'on le représenterait graphiquement ? Quels sont les tournants importants dans ce parcours (quoi ? qui ?)
- Bien préciser que le but n'est pas de faire quelque chose de « beau » mais que ça sert de base de discussion.
- Si certains participants ne souhaitent pas dessiner, proposer de choisir plutôt 2 ou 3 mots qui représentent le mieux selon eux leur parcours de soins.

2. Discussion sur les parcours de soins

- Volonté : Tendre progressivement vers le collectif en passant par l'individuel – stimuler les interactions.
- Pas de tour de table, la personne qui le souhaite peut commencer à expliquer en quelques mots son dessin, qu'est-ce que ça représente pour elle ?
- Demander si quelqu'un souhaite réagir à cette présentation (en présentant son dessin) OU est-ce que quelqu'un d'autre voudrait présenter son dessin ?

3. Questions de relance

Si et seulement si cela n'a pas encore été abordé « suffisamment. » Bien reformuler, rebondir sur des propos recueillis pour introduire les questions de relance.

PARCOURS :

- Quelles ont été les grandes étapes de votre parcours/ les moments qui vous ont le plus marqué ?
- Comment avez-vous vécu la réaction de votre entourage/ de la société par rapport à ces étapes ?
– *Stigmatisation/ Intégration/ Exclusion*
- Est-ce que des personnes ou des événements ont été particulièrement marquants au cours de votre parcours ?

BESOINS :

- De quoi auriez-vous eu besoin pendant [ce tournant] important ? Pourquoi ?
– Qu'est-ce que cela aurait changé dans votre parcours ?
- Au contraire, qu'est-ce qui ne vous a pas aidé ?
– Qu'est-ce que cela aurait changé dans votre parcours ?
- Qu'est-ce qui pourrait vous aider aujourd'hui ? De quoi auriez-vous besoin ?
- Qu'est-ce qui ne vous aide pas aujourd'hui ?

SOINS-ÉVALUATION / PRISES DE DÉCISION :

- La place des services de soins a-t-elle été importante dans votre parcours ? Comment ? Pourquoi ?
- Qui/ qu'est-ce qui vous a aidé ? Comment ? Pourquoi ?
- Qu'est-ce qui ne vous a pas aidé ? Pourquoi ?
- Comment les décisions ont-elles été prises lors des grandes étapes de votre parcours de soins ?
– Qui était impliqué dans ces prises de décision ?
– Etiez-vous impliqué dans les prises de décision ?
– Auriez-vous préféré être impliqué dans les prises de décision ?
- Si votre expérience pouvait profiter à d'autres personnes, comment le système de soins pourrait-il être amélioré dans le futur ?
(Thèmes : *relations entre les professionnels, partage d'informations ou pas, transitions, implication des proches, implication personnelle, outil, inclusion, admission...*)

IV. Tour de table de clôture

- Quelque chose que vous souhaitez ajouter ?
- Ou quelque chose que vous avez apprécié ou que vous regrettez ?

V. Conclusion

- Des questions ?
- Signer le consentement éclairé avant de partir.

Les dossiers de l'Observatoire

Le projet **Parcours.Bruxelles** analyse l'organisation du système de la santé mentale en Région de Bruxelles-Capitale à partir des parcours des usagers ayant ou ayant eu des contacts avec des services de soins de santé mentale dans cette région. Il se distingue par une volonté de donner la priorité aux *expériences des usagers inclus et exclus des soins*, et par l'attention portée aux *parcours pris dans leur dimension sociale et du soin*.

Le rapport issu du projet Parcours.Bruxelles comprend deux parties principales. La première, **santé mentale et société** porte sur le logement, l'emploi ou l'occupation, et le lien social, qui correspondent aux bifurcations principales observées dans le parcours des usagers dans et hors soins. La seconde, le **système de la santé mentale** en région de Bruxelles-Capitale, est consacrée à l'organisation du système, à l'accessibilité aux soins, à la collaboration, et à la coordination des services dans le cadre de la mise en œuvre de la réforme.

<http://www.ccc-ggc.brussels/fr/observatbru/accueil>

Ce document est également disponible en néerlandais

Dit document is ook beschikbaar in het Nederlands onder de titel :

Parcours.Brussel : Kwalitatieve evaluatie van het geestelijke gezondheidssysteem en de zorgtrajecten van gebruikers in het kader van de Psy 107 hervorming in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest