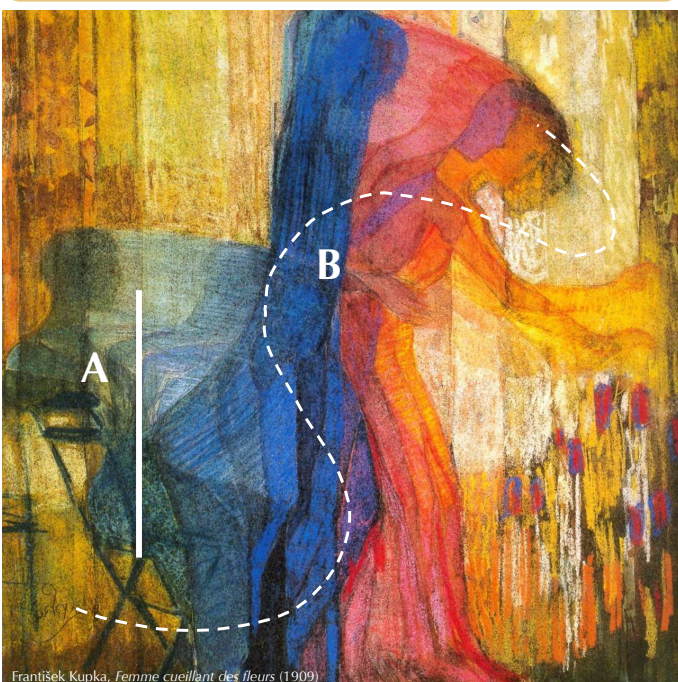


La réunion ethnographique comme médiateur de la transformation du rôle individuel et social des usagers des soins de santé mentale – Sophie Thunus¹ et Carole H. Walker²

UCLouvain

A

Émilie, représentante d'usagers : « Au départ, **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 [hôpital psychiatrique] puis après, j'ai été suivie à titre individuel par une thérapeute. **Au bout d'environ deux ans, ma maison était devenue ma prison** donc ma thérapeute m'a proposé un [hôpital] 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, **j'ai voulu faire du volontariat pour me re-tester au travail.** [...] **Depuis lors, je suis dans les projets, ici à [association], je suis arrivée en tant qu'usagère.** [...] Par moments, je fais très bien avec mes deux journées de volontariat mais **par moments, 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.** »



B

- Guillaume : « À trente-quatre ans, j'ai connu une rupture sentimentale importante et j'ai eu des problèmes au travail. **J'ai connu la dépression la plus profonde, je pensais au suicide.** Alors j'ai demandé de l'aide. J'ai rejoint un centre de jour, et là, ça a été mieux. »
- [Guillaume s'interroge sur la différence entre le centre de jour et une association d'accompagnement vers l'emploi (1) qu'il fréquente depuis un an] : « **Je me pose de plus en plus la question, est-ce que c'est vraiment différent ? C'est aussi une occupation, c'est aussi devoir se lever, s'habiller pour y aller, rencontrer les autres et discuter avec les autres.** [...] 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 !** »
- Chercheuse : « On te voit comment à [association 1] ? »
- Guillaume : « **Comme un homme.** »
- Olivier : « [Association 1], c'est quoi ça ? C'est un truc où on doit faire à manger, sortir les poubelles et des trucs comme ça ? »
- Guillaume : [Rires] « Oui, si on veut... »
- Hervé : « Ce sont des choses qu'il faut faire aussi quand même ! »
- Guillaume : « Oui, entre autres. C'est un endroit où on se réunit, où on discute... »
- Hervé : « **C'est ce qu'il faut, c'est un endroit dans la communauté, où on est accepté et qu'on se sent chez soi, ça peut être un travail !** [La psychiatrie] m'a traité comme fou mais je n'étais pas fou du tout [...] **c'était ce statut d'invalidé patient psychotique que j'avais, je veux sortir de là pour pouvoir vivre enfin et être accepté comme ingénieur civil dans notre société !** [...] Je pense avoir trouvé la solution chez [association 2]. **Je reçois des compliments pour ma sagesse là-bas, je suis le bienvenu, je me sens vraiment à l'aise.** C'est ça qu'il me faut ! »

1. Contexte

Des mutations importantes ont redessiné le paysage de la santé mentale au cours de ces dernières décennies. La notion de **participation des usagers** des soins de santé mentale dans leurs processus de rétablissement est au fondement d'un **changement de paradigme au niveau international, qui préconise la prise d'autonomie et la réinsertion des personnes en souffrance psychique dans la communauté.** La transformation du rôle de l'usager et les changements concomitants dans les modèles d'organisation des soins, qui tendent vers une désinstitutionnalisation, bouleversent dans le même temps le rôle des professionnels de la santé. En effet, la mobilité des soins spécialisés, le renforcement des soins de proximité, ainsi que l'implication d'intervenants jusqu'alors extérieurs au champ de la santé mentale, constituent des changements qui **reconfigurent les relations par la rencontre d'une diversité d'expériences et d'expertises, entre professionnels, et avec les usagers.**

En Belgique, plusieurs réformes des soins de santé mentale se sont succédées, accordant une place grandissante aux usagers dans la transition vers les soins dans la communauté. En 2010, le lancement de la « réforme 107 » a initié la mise en place de réseaux et de circuits de soins selon un **modèle d'organisation basé sur les besoins des usagers**, par opposition au modèle structurel jusqu'alors dominant, basé sur les intérêts des services existants. **Les autorités fédérales ont mandaté la représentation des usagers au sein de chaque réseau local**, afin de favoriser leur pouvoir décisionnel dans la mise en place du nouveau modèle et de mieux définir les besoins des personnes en souffrance psychique pour l'ensemble du territoire.

Malgré la place centrale des représentants d'usagers depuis le lancement de la « réforme 107 », **des recherches d'évaluation du système de soins de santé mentale** ont mis en évidence un **phénomène d'exclusion** d'une partie du public, qui combine le plus souvent des dimensions sociales et psychiques parfois associées à des problèmes d'assuétude ou encore le handicap physique. L'inclusion de ce public dans les prises de décision relatives au système de la santé mentale ainsi que dans son évaluation constitue un défi pour appréhender **les besoins réels des usagers**, et leur prise en compte effective dans la réflexion portant sur les changements à l'œuvre dans ce système.

2. Méthodes

Cette réflexion est empiriquement ancrée dans une **recherche qualitative** du système de soins de santé mentale réalisée entre janvier et septembre 2018 dans la Région de Bruxelles-Capitale. L'objectif de la recherche **Parcours.Bruxelles** (Walker et al., 2019) consistait à identifier, **à partir de l'expérience vécue des usagers**, les aspects organisationnels du système ayant un impact déterminant sur leurs parcours de soins. Cette recherche a combiné des entretiens semi-directifs, des groupes de discussion et des réunions ethnographiques qui ont impliqué 27 rencontres avec des professionnels et 29 avec des usagers.

En vue d'**intégrer l'expérience de personnes** dont le parcours est marqué par des difficultés d'ordre psychique, qu'elles soient **inclues ou non dans le système de soins de santé mentale**, les participants ont été recrutés par le biais (a) de **services de soins classiques** et (b) de **services hors soin** ou **autres lieux** faisant partie des secteurs associatifs et culturels. Ces lieux peuvent être définis comme étant des espaces fréquentés par des usagers des soins de santé mentale et le grand public, dont la mission formelle n'est pas la prise en charge thérapeutique de problèmes de santé mentale; ces lieux effacent ou désaccoutent les catégories diagnostiques et sociales au cours des interactions quotidiennes qui s'y déroulent et visent à offrir des opportunités de tisser des liens dans la communauté, notamment par l'organisation d'activités culturelles.

3. Discussion

Les réunions impliquant des usagers mettent en évidence **l'évolution de deux rôles distinctifs de l'usager** qui se dessinent en interaction (Mead, 1934) : celui de patient et celui d'impatient.

Le rôle de patient, exposé en A, illustre la lecture d'un parcours de vie selon un registre d'interprétation propre au système de la santé mentale, celui du registre de la santé, **fondé sur un diagnostic.** Émilie fait sens des difficultés rencontrées sur son lieu de travail en s'appuyant sur le diagnostic établi par l'autorité médicale, qui lui ouvre l'accès à un parcours de soins continu au sein de services et d'intervenants qui composent le système de la santé mentale. Les données d'interaction mettent en évidence l'investissement du rôle de patient dans la définition des besoins en santé mentale **qui domine le discours de représentants d'usagers.**

Le rôle d'impatient, exposé en B, illustre l'exploration de parcours de vie selon un registre qui se différencie explicitement du registre médical, au travers d'un enchaînement de séquences de communication permis par le contexte de la réunion. Les rôles se développent dans et par une communication qualifiée de réflexive (Luhmann, 2006) car elle supporte l'auto-observation d'expériences vécues au sein d'**autres lieux**. Cette communication réflexive **introduit progressivement une différence**: tandis que les activités quotidiennes sont interprétées selon un registre médical dans le contexte d'un service de soin, des activités identiques sont interprétées selon un registre alternatif dans le contexte d'un **autre lieu**. Les interactions qui s'articulent autour de cette différence engendrent une évolution située du rôle d'usager, illustrée par la ligne pointillée, et donnant lieu à l'expression de besoins qui peuvent trouver une réponse **au-delà des frontières du système de la santé mentale.**

La réunion pose les bases pour une réflexion sur la **santé mentale comme action collective** qui se construit et se déconstruit dans différents systèmes sociaux, notamment celui de la santé mais également celui de l'emploi. Comme médiateur de la transformation du rôle d'usager, la réunion suscite donc une conception renouvelée de la santé mentale qui questionne **l'évolution concomitante des rôles et des relations entre usagers, professionnels, de la santé et au-delà.**

¹ Sophie Thunus est Professeure en Management des établissements de soins de santé à la Faculté de Santé Publique de l'UCL-Université catholique de Louvain, Bruxelles. Elle a obtenu son Doctorat en Sciences Politiques et Sociales à l'ULg-Université de Liège en 2015, et fait partie de l'IRSS-Institut de recherche santé et société à l'UCL depuis 2017. Contact: sophie.thunus@uclouvain.be

² Carole Heather Walker est doctorante et assistante à la Faculté de Santé Publique à l'UCL. Détentrice d'un Master en Sciences Psychologiques délivré par l'UCL en 2017, elle est membre de l'IRSS depuis la même année. Contact: carole.walker@uclouvain.be

Références

- Luhmann, N. (2006). System as difference, *Organization*, 13(1), 37-57.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self & Society* (Vol. 111.) University of Chicago Press.: Chicago.
- Walker, C. H., Nicaise, P., Thunus, S. (2019). *Parcours.Bruxelles: Évaluation qualitative du système de santé mentale et du parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 et Région de Bruxelles-Capitale. Rapport de recherche. Observatoire de la Santé et du Social.*