

éducation Santé

Un mensuel au service des intervenants francophones
en promotion de la santé - www.educationsante.be
N° 356 / JUIN 2019



**Participation
en santé mentale
et Réforme 107:
où en sommes-nous?**

Sommaire



3

RÉFLEXIONS

La pratique vaccinale des infirmières en Promotion de la Santé à l'école (PSE) en FWB?

Une innovation à bien réfléchir...



13

DOCUMENTATION

Promotion de la santé & démarches participatives. Décryptage et points d'attention».

Une synthèse du RESO



7

STRATÉGIES

Participation en santé mentale et Réforme 107:

où en sommes-nous?

Sur notre site
www.educationsante.be

Retrouvez tous nos articles et bien plus encore sur notre site internet www.educationsante.be.

Dans les inédits web ce mois-ci, vous trouverez :

› Un check up de notre système de santé en 121 indicateurs (KCE)

Éducation Santé est aussi présente sur les réseaux



sociaux. Retrouvez-nous sur Facebook : www.facebook.com/revueeducationsante

MENSUEL (11 numéros par an, ne paraît pas en août). **ABONNEMENT** : gratuit pour la Belgique. Pour l'étranger, nous contacter. **RÉALISATION ET DIFFUSION** : Alliance nationale des mutualités chrétiennes, dans le cadre de la Cellule de Coordination intermutualiste ANMC-UNIMS. **ONT COLLABORÉ CE MOIS-CI** : Marie-Christine Miermans, Axelle Vermeeren, Béatrice Swennen, Colette Barbier, Bénédicte Scheen. **RÉDACTRICE EN CHEF** : France Gerard (education.sante@mc.be). **SECRETARIAT DE RÉDACTION** : Manon Gobeaux. **JOURNALISTES** : Manon Gobeaux, Sarah Hassan, Juliette Vanderveken. **CONTACT ABONNÉS** : education.sante@mc.be. **COMITÉ STRATÉGIQUE** : Martine Bantuelle, Anouck Billiet, Raffaele Bracci, Émilie Detaille, Martin de Duve, Damien Favresse, Sophie Fiévet, Fabienne Henry, Denis Mannaerts, Vladimir Martens, Catherine Spièce, Bernadette Taeymans. **COMITÉ OPÉRATIONNEL** : Pierre Baldewyns, Manon Gobeaux, Anne-Sophie Poncelet, Caroline Saal, Marinn Trefois, Juliette Vanderveken. **ÉDITEUR RESPONSABLE** : Jean Hermesse, chaussée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. **MISE EN PAGE** : Émerance Cauchie. **ISSN** : 0776 - 2623. Les articles publiés par Éducation Santé n'engagent que leurs auteurs. La revue n'accepte pas de publicité. Les textes parus dans Éducation Santé peuvent être reproduits après accord de la revue et moyennant mention de la source. **POUR TOUS RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES** : Éducation Santé ANMC, chaussée de Haecht 579/40, 1031 Bruxelles. **INTERNET** : www.educationsante.be. **COURRIEL** : education.sante@mc.be. Pour découvrir les outils francophones en promotion de la santé : www.pipsa.be. Les textes de ce numéro sont disponibles sur notre site www.educationsante.be. Notre site adhère à la plate-forme www.promosante.net. Éducation Santé est membre des fédérations wallonne et bruxelloise de promotion de la santé. Bureau de dépôt : Bruxelles X – ISSN 0776-2623. Numéro d'agrégation : P401139. Crédit photos & illus : AdobeStock.

La pratique vaccinale des infirmières en Promotion de la Santé à l'école (PSE) en FWB ?

Une innovation à bien réfléchir..

► PROVAC, MARIE-CHRISTINE MIERMANS¹, AXELLE VERMEEREN², BÉATRICE SWENNEN³

RÉFLEXIONS





Début 2016, une modification législative portant sur l'art infirmier a retenu l'attention de l'équipe interuniversitaire Provac, qui a souhaité en évaluer les freins et les opportunités en termes d'impact sur la mission vaccinale pour la population scolaire desservie par les équipes PSE.

Plus de 250 professionnels PSE, essentiellement médecins et infirmier-ères, participants aux rencontres PSE/PROVAC de juin 2016 et 2017 se sont exprimés sur les impacts potentiels de cette modification dans leurs pratiques vaccinales. Leur réflexion a aussi porté sur les conditions à réunir pour que la vaccination par les infirmières soit porteuse de sens et d'amélioration de l'offre vaccinale aux populations scolaires sous tutelle. L'article synthétise différentes recherches menées par l'équipe interuniversitaire Provac, dans le cadre de financements de la DG Santé de la FWB puis de l'ONE⁴.

Que disent les textes de l'arrêté royal et des différents organes d'avis ?

L'arrêté royal du 29 février 2016⁵ a modifié le statut de « la préparation et l'administration de vaccins », reprises dans la « liste des prestations techniques de l'art infirmier et des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier ». Cet acte peut, à présent, être exécuté par l'infirmier-ère sans que la présence physique du médecin

ne soit requise. Il n'est dès lors plus considéré comme un acte « confié » mais bien comme une « prestation technique de soins infirmiers » requérant une prescription médicale, prestation dite de type B2.

Les Académies royales de Médecine de Belgique (flamande et francophone) avaient remis un avis conjoint positif en juin 2015. *« En fonction des besoins de prévention et de la maximalisation de la protection de populations à risque, la possibilité de vacciner et l'impact des programmes de vaccination doivent être aussi larges que possible. Pour obtenir un taux important de vaccination de la population, il y a lieu de limiter au mieux les obstacles à cette pratique. Les Académies sont d'avis que la possibilité de vaccination par le personnel infirmier, sans présence physique d'un médecin, permettra de vacciner en temps utile et promptement. Ceci s'applique également pour les tests à la tuberculine intradermique. Ces procédés sont en concordance avec la réglementation et la pratique dans d'autres pays, comme le Royaume-Uni, l'Australie, les États-Unis d'Amérique, et le Canada. Comme condition, celle ou celui qui administre le vaccin doit avoir participé à une formation continue complémentaire sur les vaccins et leur administration, comportant en outre le contrôle des effets indésirables et les premiers soins en cas d'anaphylaxie. »* L'avis émettait aussi des recommandations concernant les modalités d'exécution relatives à ces prestations ainsi que les qualifications requises⁶.

1 APES-ULiège, mc.miermans@uliege.be

2 UCLouvain, axelle.vermeeren@uclouvain.be

3 ULB, bswennen@ulb.ac.be

4 Pour aller plus loin, le rapport complet de ces recherches est accessible sur le lien : <http://hdl.handle.net/2268/235240>

5 Arrêté royal du 29 février 2016 paru au Moniteur le 30 mars 2016 portant modification de l'arrêté royal du 18 juin 1990 portant fixation de la liste des prestations techniques de l'art infirmier et de la liste des actes pouvant être confiés par un médecin à des praticiens de l'art infirmier, ainsi que des modalités d'exécution relative à ces prestations et à ces actes et des conditions de qualification auxquelles les praticiens de l'art infirmier doivent répondre

6 Académie royale de Médecine de Belgique. Avis sur l'acte de vacciner par le personnel infirmier, Juin 2015

En septembre 2015, tant le Conseil national de l'Ordre des médecins que la Commission Technique de l'Art Infirmier⁷ (CTAI) se ralliaient à l'avis émis par les Académies royales de médecine. La CTAI « *recommande qu'infirmier-ère et médecin définissent ensemble une procédure reprenant les observations et les précautions nécessaires pour un acte de type B2* ».

Quelle vision les acteurs PSE ont-ils de la modification législative autorisant le personnel infirmier à vacciner, sans la présence physique d'un médecin ?

En juin 2016, sur base de la méthode du MétaPlan⁸, les opinions, craintes, besoins de formation perçus, et questionnements des acteurs PSE ont été débattus durant des ateliers d'échanges autour de la question « Quelle vision les acteurs PSE ont-ils de la modification législative autorisant le personnel infirmier à vacciner ? ».

Le matériel récolté a été encodé et analysé à l'aide du logiciel d'analyse qualitative NVivo, puis synthétisé, discuté avec le Pôle Vaccination de l'ONE en avril 2017, et présenté aux professionnels PSE lors des rencontres organisées en juin 2017.

La préoccupation formulée par le plus grand nombre de participants interrogeait l'impact de cette modification législative sur la place et les rôles du médecin en PSE. Étaient mis en tension ses différents rôles, vis-à-vis des élèves lors des bilans de santé et envers les écoles. Si le médecin devait réaliser moins d'actes vaccinaux, certains professionnels ont émis l'opinion qu'il serait plus disponible pour d'autres composantes du bilan de santé telles que parler avec l'élève de sa santé, alors que d'autres, au contraire, craignaient qu'il ne diminue le temps de contact avec chaque élève. Certains disaient qu'il aurait moins d'occasions d'entrer en contact avec les écoles, alors que d'autres, au contraire, le voyaient plus disponible pour y développer de nouveaux projets.

Le statut du médecin a aussi été interrogé. Pour ceux sous statut d'indépendant, l'acte vaccinal est rémunéré comme tel. Il conviendrait donc de réfléchir à la rémunération liée à la responsabilité du médecin, tant dans l'organisation du protocole de collaboration médecin/infirmier-ère que des modalités de la « prescription vaccinale » pour chaque élève.

Les professionnels ont aussi largement évoqué les questions de formation et de responsabilité. Ils ont mentionné les modifications d'organisation de la pratique vaccinale de l'équipe en lien avec l'augmentation de l'offre vaccinale et le risque d'augmentation de la charge de travail de l'infirmier-ère. Ils ont formulé des craintes liées à la compétence

pour cet acte technique. Ils se sont également montrés sensibles aux notions de procédure, de reconnaissance professionnelle de l'infirmier-ère, ainsi que de communication vers les parents. Permettre aux infirmiers-ères de vacciner en l'absence de médecin constituerait une réponse déguisée à la pénurie et au manque de disponibilité des médecins.

D'autres préoccupations, plus rares, ont été exprimées en termes de coûts, d'assurances, de rôles et image de l'infirmière, de gestion de la charge de travail de l'équipe, de pouvoir décisionnel et de gestion d'éventuels refus, de cadre législatif, et de l'existence de cette pratique hors secteur PSE.

Ces différents aspects de la vision développée par les professionnels de la PSE ont été analysés en termes d'opportunités, de freins ou de neutralité eu égard à la mise en œuvre de la modification législative. Parmi les 937 idées émises, 48,1% ont été classées comme freins par les acteurs eux-mêmes, 29,5% comme opportunités, et 22,4% comme neutres (ou inclassables).

La vision qui s'est progressivement dessinée autour de l'impact de la modification législative sur les pratiques vaccinales en PSE se montre assez complexe, contrastée et nuancée. Elle dépasse largement la mission vaccinale et touche de nombreuses facettes de l'organisation de la PSE, dont l'hétérogénéité n'est plus à démontrer. On n'enregistre ni refus massif, ni franche adhésion. Toutefois, vacciner ne fait que très peu partie des actes pratiqués par les infirmiers-ères de PSE, même en présence de médecin. Vacciner est vécu comme un travail de collaboration du binôme médecin / infirmier-ère, essentiel à une médecine préventive de qualité en PSE. Toucher au rôle d'un des membres met en question celui de l'autre, et par là l'équilibre du binôme.

Champ d'application de la pratique vaccinale infirmier-ère en l'absence physique de médecin et points d'attention vis-à-vis des différentes parties prenantes: proposition de Provac

Au terme d'une réflexion de deux ans avec le secteur PSE, Provac propose de considérer que l'intérêt de cette nouveauté législative réside dans la flexibilité du vaccinateur plus que dans la vaccination 'systématique' par l'infirmier-ère, en lieu et place du médecin, le rôle du médecin au moment de l'indication et de la 'prescription' de la vaccination étant clairement affirmé et rémunéré. Dès lors, toute première dose de vaccin (HPV 1, rattrapage RRO 1, méningocoque) resterait administrée par un médecin, en bilan de santé ou à l'école. Compte tenu du calendrier vaccinal 2018-19 en PSE, les infirmiers-ères administreraient donc toute vacci-

7 Avis de la Commission Technique de l'Art Infirmier relatif à l'administration des vaccins par les infirmiers, 22 septembre 2015

8 <http://methode-materiel.metaplan.fr/la-methode-metaplan>

nation de rappel (Tetravac® et Boostrix®) ainsi que la 2^e dose des vaccins RRO, hépatite B et HPV.

Sur base des freins et des leviers identifiés avec les professionnels de la PSE, des recommandations émises dans les différents organes d'avis et de son expertise de la gestion du programme de vaccination, l'équipe Provac a formulé une série de points de vigilance à l'attention des différentes parties prenantes d'une mise en œuvre optimale de cette nouveauté législative dans les pratiques en PSE, dont le but ultime est d'optimiser la protection vaccinale des enfants et des jeunes, et de limiter au mieux les obstacles à cette pratique.

Provac a identifié 4 types de parties prenantes: le pouvoir subsidiant ONE, le pôle Vaccination de l'ONE responsable du programme de vaccination de la FWB, les Pouvoirs Organisateurs des services PSE et des centres PMS-CF, les équipes de professionnels eux-mêmes.

Vis-à-vis du **pouvoir subsidiant ONE**, le principal point d'attention porte sur la nécessité d'émettre une circulaire précisant que l'Arrêté royal du 29 février 2016 est applicable dans la pratique vaccinale en PSE à partir d'une date à fixer. Cette circulaire reprendrait le texte de l'AR, les titres requis pour l'exercice de cet acte technique, le canevas du protocole de collaboration entre médecins et infirmiers-ères, les modalités de formation et de sa prise en charge financière ou non par le pouvoir subsidiant, ainsi que l'Avis des Académies Royales de Médecine de Belgique et celui de la CTAI.

Vis-à-vis du **Pôle Vaccination de l'ONE**, les points d'attention portent sur trois dimensions de la gestion d'un programme de vaccination :

- ▶ l'information de l'ensemble des représentants des vac-cinateurs et acteurs de la vaccination réunis au sein du Comité de Concertation Intersectorielle Vaccination (médecins généralistes, pédiatres, AVIQ, COCOF, Sciensano, Question Santé, Groupe Interuniversitaire d'Experts en Vaccinologie (GIEV), Mutualités...);
- ▶ la rédaction d'un référentiel « Vaccination » auquel chaque service/centre puisse se référer pour rédiger son proto-cole de collaboration (conditions d'injection d'un vaccin, réelles contre-indications générales et spécifiques à la vaccination, check-list des contre-indi-cations momentanées, contenu de la trousse de secours, adaptation pour les PSE de la fiche du CSS⁹ permettant la prise en charge d'un choc anaphylactique et dosage d'adrénaline en fonc-tion du poids de l'enfant, prise en charge de la douleur...);



- ▶ l'information des parents, via les dépliants et les auto-risations parentales, mentionnant que la vaccination en PSE est réalisée par l'équipe PSE et non plus par le seul médecin scolaire.

Vis-à-vis des **pouvoirs organisateurs des services/centres**, les points d'attention portent sur des aspects juridico-administratifs: contrat d'assurance obligatoire en Responsabilité Civile couvrant toute personne portant le titre d'infirmier-ère (en ce compris la défense en justice, non obligatoire), mention de l'administration de vaccins dans le profil de fonction des infirmiers-ères (annexé au règlement de travail) et modalités de gestion d'un possible refus d'infirmier-ère (nouveau-elle ou déjà engagé-e), formation, de base et continue, des infirmiers-ères à l'administration de vaccins et à la ges-tion du suivi des effets indésirables sévères, en ce compris les premiers soins en cas de choc anaphylactique.

Vis-à-vis des **équipes de professionnels**, les points d'at-tention comportent plusieurs aspects :

- ▶ la formation : être capable de vacciner, de gérer d'éventuels effets indésirables sévères (réaction vagale), d'administrer les premiers soins en cas de choc anaphylactique, et avoir travaillé et surmonté ses différentes appréhensions (per-sonnelles, techniques, relationnelles et communication-nelles). Chacun peut, de façon progressive, se familiariser à vacciner (médecin présent dans le local, puis seulement présent dans le service/centre, puis à deux avec un-e autre infirmier-ère);
- ▶ la rédaction de la procédure de collaboration entre mé-decin et infirmier-ère, sous la responsabilité du médecin coordonnateur: chaque équipe a à rédiger son protocole sur base du référentiel proposé par l'ONE. L'équipe doit s'organiser pour répartir la charge de travail de la mission vaccinale entre les différentes professions, dans le res-pect et en cohérence avec les responsabilités et temps de travail de chacune. En cas de vaccination à l'école pour plusieurs élèves, il faut prévoir que l'infirmier-ère soit ac-compagné-e d'un autre membre de l'équipe, médecin excepté;
- ▶ l'information des parents: l'équipe a à communiquer de manière transparente mais rassurante sur son profession-nalisme afin d'éviter que des parents renoncent à faire vacciner leur enfant par la PSE.

En conclusion, la mise en application de la vaccination par les infirmiers-ères en l'absence de médecin est condition-née par un important travail de préparation qui tient compte du rôle de chacune des parties prenantes concernées. Dé-velopper un projet pilote avec quelques services/centres volontaires permettrait l'approfondissement des aspects plus opérationnels de la mise en œuvre de cette modifica-tion législative.

9 Conseil Supérieur de la santé, 4 juillet 2012. Avis numéro 8802 sur la prévention et la prise en charge du choc anaphylactique après vaccinations des enfants



STRATÉGIES

Participation en santé mentale et Réforme 107: où en sommes-nous ?

Le 26 février dernier, Similes Wallonie et Psytoyens ont tenu, à Namur, un colloque sur la participation en santé mentale. Tout au long de la journée, le point sur les pratiques participatives et leur évolution a pu être fait devant 150 professionnels et acteurs de la réforme des soins de santé mentale. Il y a lieu de se réjouir devant les progrès réalisés : la participation des usagers et des proches a bien commencé. Des obstacles doivent cependant encore être levés, les plus tenaces semblant venir des professionnels de la santé. Rien d'étonnant à cela si l'on regarde l'évolution des mentalités qu'exige une telle participation...

► COLETTE BARBIER



La participation des usagers et des proches en santé mentale est donc bien devenue réalité, même s'il reste du chemin à faire pour qu'elle soit parfaitement intégrée dans les mentalités. Un bref parcours de l'histoire de la folie, guidé par Christiane Bontemps, directrice du Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM), montre qu'il n'a pas été évident du tout d'en arriver là où nous sommes aujourd'hui, à savoir considérer le patient et ses proches comme des partenaires de soins.

Ainsi, durant le Moyen-Âge et jusqu'au 15^e siècle, la folie relevait de la pensée philosophique et de pratiques magiques, mais pas de la médecine. En vertu de « l'Édit royal du Grand renfermement », les « fous » furent ensuite mis sur le même pied que les criminels et enfermés dans un même lieu. Les malades mentaux étaient davantage maltraités que les criminels et réduits à des conditions pires que celles des animaux.

Avec la naissance de la psychiatrie au 19^e siècle, qui considérait la folie comme une maladie mentale nécessitant un traitement propre et particularisé, le malade est devenu un sujet social.

L'arrivée des médicaments au milieu du 20^e siècle a radicalement bouleversé l'univers des soins au profit des traitements ambulatoires et de la remise en question de l'asile.

Mai 68 fut marqué par les mouvements antipsychiatriques et par une résistance à l'aspect répressif de la psychiatrie. Cela a donné lieu à une diversification des soins : une place fut ainsi faite aux enfants et à la prévention. Les soins ambulatoires ont fait leur apparition avec la création de centres de santé mentale, de maisons d'habitations protégées, de centres de jours, etc. Des associations d'usagers et de familles ont vu le jour.

La place et la participation des usagers ainsi que de leurs proches est progressivement devenue une réalité au cours du 21^e siècle. Cette belle évolution a demandé la création d'espaces de dialogue et d'écoute réciproque tant au niveau de la relation de soins et des institutions que sur le plan politique.

Citons l'exemple de l'Institut wallon pour la santé mentale – devenu le Centre de Référence en Santé Mentale (CRéSaM) – qui lors d'une réunion de l'ensemble des acteurs de santé



Livre blanc

Georges Legros, membre de Similes Wallonie et représentant de Similes au Réseau 107 de Namur, rappelle qu'en 2004, un livre blanc a été édité par Similes. Consacré au vécu de familles de personnes atteintes de troubles psychiques entre 1982 et 2001, cet ouvrage, qui entendait prôner la participation des proches aux soins, montrait à quel point on était encore loin du compte.

Malgré d'heureuses évolutions çà et là, l'accueil, la communication et les rencontres dans le milieu hospitalier s'avéraient insatisfaisants. Les proches ne se sentaient ni reconnus ni soutenus dans leur désarroi et leur souffrance, ainsi que dans leur rôle d'acteur auprès du patient, et donc de partenaire potentiel des soins. Au contraire, la famille, considérée comme toxique, était soupçonnée d'être la source du mal avec une responsabilité particulière attribuée à la mère.

Au niveau collectif et institutionnel, où se joue l'élaboration d'une politique des soins, la participation des proches était pratiquement nulle. Aucun lieu n'était prévu à cet effet, que ce soit dans les hôpitaux ou au Ministère de la santé.

Si les soignants et les proches visaient le même objectif, celui du rétablissement du patient, de grands obstacles empêchaient la participation des proches : côté soignant, la formation n'accordait pas de place au malade en tant que partenaire, ni à son entourage. Le médecin avait davantage affaire à des maladies qu'à des malades. Ainsi, on parlait de « patients » et non pas d'usagers.

Certaines lois et règles déontologiques – comme le secret professionnel, les droits du patient ou la protection du colloque singulier – pesaient plus en santé mentale qu'ailleurs.

Des obstacles existaient également du côté du patient : la culture générale de la société était plus orientée vers la soumission aux autorités et aux compétences qu'à la revendication d'une participation égalitaire. D'autre part, les familles étaient souvent paralysées par un grand sentiment d'isolement et d'impuissance, voire de culpabilité devant des pathologies mal connues et

lourdement stigmatisées. Autres difficultés : certaines spécificités de la maladie mentale qui modifient profondément les liens ordinaires avec l'usager, un déni fréquent de la pathologie et un refus des soins, une vision perturbée du réel, des reproches ou accusations adressés à l'entourage de sorte que le dialogue et la collaboration deviennent difficiles même avec le premier intéressé. Tous ces éléments contribuaient à installer ou à conforter chez beaucoup de proches une tendance à passer le relais aux professionnels compétents.

Une évolution favorable a, fort heureusement, pu se faire grâce à deux facteurs. D'une part, la création de certaines associations pour les proches, comme Similes a permis de faire entendre la voix des familles aux soignants et aux responsables politiques. Ces associations ont aussi permis aux familles de sortir de l'isolement, d'échanger entre elles, de recevoir des informations et des formations en psychoéducation. D'autre part, les autorités publiques ont décidé d'associer d'emblée des usagers et des proches à leur Réforme 107 en donnant un mandat explicite à leurs associations représentatives, de sorte que, comme le montrera la suite, c'est paradoxalement par le niveau collectif et institutionnel qu'a commencé à s'inscrire dans les faits un partenariat qui avait été souhaité d'abord dans les pratiques de soins.



mentale de la Région, en 2003, a souhaité faire une place aux usagers et aux familles. Similes, qui représentait les familles, fut invité. Comme rien n'existait encore dans la Région au niveau des usagers, Psytoyens a vu le jour. C'est ainsi que, depuis 15 ans, Psytoyens et Similes sont assis à la table des acteurs wallons de santé mentale.

La participation des usagers et des familles a franchi un nouveau cap lors du dernier renouvellement du conseil d'administration du CréSam en juin 2018, avec, pour la première fois, Similes Wallonie et Psytoyens, représentés non pas par leur coordinatrice mais bien par un usager et un proche.

D'autres associations et services ont également ouvert leurs portes aux associations d'usagers et de familles, même si les initiatives restaient encore très locales et relativement isolées.

La solidarité entre pairs, le soutien procuré au sein des associations et la formation ont permis aux représentants d'usagers et de proches de se faire petit à petit leur place et, avec les autres acteurs, de porter leurs messages à l'attention de la population, des institutions et des organes politiques.

Enfin, au niveau fédéral, en 2007, le SPF déclarait officiellement son soutien au « Projet participation des représentations des usagers et de leurs familles » qui a débuté avec les projets thérapeutiques. L'objectif était d'améliorer la représentation des familles et des usagers à l'organisation des soins de santé mentale et d'accroître cette représentation au niveau politique.

La Réforme 107

À partir de 2010, le « projet participation » s'est poursuivi dans le cadre de la réforme des soins en santé mentale, appelée Réforme 107. En cours depuis 2011, la réforme cible actuellement la prise en charge de la personne malade dans son milieu de vie, quel qu'il soit, et veille à la continuité des soins par un travail en réseau des différents acteurs concernés, y compris le malade et son entourage. La famille est désormais envisagée comme un partenaire de soin indispensable et complémentaire aux soignants.

Quatre associations de proches et d'usagers sont mandatées par le SPF Santé publique pour participer à la Réforme 107: Similes Wallonie (en concertation avec Similes Bruxelles), Similes Vlaanderen, Psytoyens et UilenSpiegel. Ces quatre associations sont aidées par deux par-

tenaires scientifiques: le Centre de recherche et de consultation en soins de santé (LUCAS, KU Leuven) et l'Agence interrégionale de guidance et de soins (AIGS).

Dans le cadre de ce mandat, les quatre associations de proches et d'usagers donnent chaque année leurs recommandations pour améliorer la prise en charge des usagers et des proches au sein des différents réseaux créés dans le cadre de la Réforme 107.

Même s'il y a encore du pain sur la planche, on le voit, la participation se traduit plus concrètement dans les faits. Il reste aux professionnels à partager davantage sur leur savoir et à communiquer dans un langage accessible à tous.

Similes, du côté des proches

Claire Van Craesbeeck, psychologue et responsable de projet chez Similes Wallonie, le confirme: la réforme des soins en santé mentale est une avancée de taille pour les usagers, les proches et les associations qui les soutiennent. « *La reconnaissance de la famille comme partenaire de soins est au cœur de ce que nous défendons chez Similes et que nous essayons de faire essaimer dans les réseaux sous différentes formes. Dans le cadre de la réforme, Similes s'est vu octroyer un mandat pour former des représentants de familles. Ceux-ci sont désormais aux côtés des professionnels pour discuter de l'organisation des soins dans les réseaux.* »

Tout n'est pas pour autant facile depuis la réforme. « *Entre l'esprit de la réforme, la manière dont elle s'organise et les avancées sur le terrain, certaines choses vont moins bien. Comme la réforme a été instituée en haut et que les progrès doivent prendre forme en redescendant sur le terrain, des changements prennent du temps pour se réaliser. Ainsi, si certaines familles sont associées pleinement aux soins envers leur proche, d'autres souffrent encore parfois de ne pas être suffisamment reconnues comme partenaires de soins, voire d'être exclues du soin ou écartées de leur proche malade. Des familles se disent associées mais de manière maladroite.* » Or, les familles peuvent apporter beaucoup, notamment en termes d'efficacité. Pour cela, elles ont besoin d'être suffisamment informées sur la pathologie, le traitement, l'évolution et les rechutes possibles, les comportements à adopter ou à éviter. Elles apportent également des informations utiles, notamment sur la situation vécue en famille et sur les effets des médicaments. « *Si on ne les associe pas, elles ne pourront pas être efficaces sur le terrain* », déplore Claire Van Craesbeeck.





L'internement, une mesure inhumaine

Le colloque a été l'occasion de rappeler combien le sort des personnes hospitalisées dans le cadre de la loi de défense sociale donne à penser qu'il relève de pratiques inhumaines. Un usager, Johan, est venu témoigner de son internement qui l'a fortement marqué sur le plan psychologique. Il a pu se reconstruire grâce à la participation. « Je me suis retrouvé interné à Lantin, stabilisé grâce au traitement en annexe psychiatrique, raconte Johan. Quand on y entre, on comprend vite qu'il faut s'en sortir car on n'est plus personne. Le système carcéral gomme toute marque de singularité, de personnalité. J'avais beaucoup de colère en moi. Heureusement, ma famille et mes amis m'ont apporté un grand soutien. Mes proches ont suivi le module de psychoéducation Profamille, qui fournit des outils pour les aider et m'aider également. Cela leur a permis de moins culpabiliser, ils étaient plus armés à vivre cette situation très compliquée. J'ai construit mon projet de sortie avec un avocat spécialisé. Le fait que je sois stabilisé m'a aidé dans mes démarches. J'ai été libéré à l'essai mais pas encore de façon définitive. J'ai encore une épée de Damoclès au-dessus de la tête... J'ai eu la chance de retrouver mon ancien emploi. Je me reconstruis mais la lourdeur administrative est toujours là. Je dois me présenter devant la Commission de défense sociale tous les six mois. Aujourd'hui, si je pouvais effacer mon casier judiciaire, je serais l'homme le plus heureux sur terre. »



Il semble que les associations d'usagers et de familles ne soient pas toujours sur la même longueur d'onde. « Par exemple, il arrive qu'une association d'usagers revendique le droit des usagers à s'opposer à la participation de leur entourage. Bien sûr, mais il n'est pas pour autant nécessaire de juger ni de bannir la famille. Des explications peuvent être données aux proches, ou relayées vers des associations de familles qui se chargeront de les accompagner dans leurs difficultés. »

Par ailleurs, il n'est pas évident pour Similes de recruter des proches qui deviendront des représentants au sein de la réforme. « Ils vont être amenés à défendre le point de vue de tous les proches et pas leur seule opinion. Par ailleurs, ils sont souvent déjà bien occupés par leur vie professionnelle. Et prendre soin d'une personne malade au sein de la famille est très prenant. Il leur est donc difficile de trouver du temps pour s'investir dans une association comme Similes. »

Psytoyens, du côté des usagers

Même son de cloche du côté de Psytoyens : « La réforme constitue un grand progrès, même si on se rend compte qu'il reste encore beaucoup de travail, explique Angélique Vrancken, coordinatrice et chargée de projet chez Psytoyens. Le fait que les usagers de la santé mentale participent à des réunions aux côtés de professionnels et sont donc davantage entendus qu'auparavant, c'est une grosse évolution. Un changement dans les mentalités s'amorce.

Par rapport à une dizaine d'années auparavant, l'amélioration est même assez importante. »

Le ressenti des usagers sur le terrain diffère néanmoins selon les régions. « Des institutions et comités de réseaux sont plus avant-gardistes que d'autres et ont plus facilement donné la place aux usagers de la santé mentale. Mais on ressent encore de la réticence dans certains lieux. »

Les blocages quant à la participation des usagers dans les soins semblent dus à la peur et à la stigmatisation de la maladie mentale. « Des retours de terrain indiquent que certaines pathologies, notamment les psychoses, font peur car il est difficile de comprendre de quoi il s'agit, d'autant plus qu'il n'y a pas vraiment de signes physiques », témoigne encore Angélique Vrancken.

D'autre part, il n'est pas évident pour tous les professionnels d'accepter un tel changement de mentalité. « Le fait de dire aux professionnels que les usagers et proches ont droit à la parole peut être vécu comme une remise en cause de leur pratique médicale. Cela peut donner le sentiment que l'on va venir leur dire comment faire leur travail. L'histoire de la psychiatrie montre combien ce domaine est compliqué, à quel point les stéréotypes sont importants et ont la vie dure. Cela explique pourquoi l'évolution est aussi lente. Un gros travail de sensibilisation reste à faire. Heureusement, des représentants de Psytoyens sont souvent invités dans des écoles pour sensibiliser les futurs assistants sociaux et éducateurs à la participation des usagers dans les soins. On

voit bien que ce travail porte ses fruits auprès des jeunes diplômés ces dernières années. Ils montrent moins d'a priori et de craintes. Ça facilite l'amorce du changement.»

En route vers la *pair-aidance*

L'accent est également mis sur la *pair-aidance*, qui peut constituer un facteur de progrès important, car elle est caractérisée par la participation de tous : usagers, proches et professionnels, cela au profit de tous.

Du côté des patients, le principe de la *pair-aidance* repose sur l'entraide entre personnes en souffrance ou ayant souffert d'une même maladie. Le partage du vécu de la maladie et du parcours de rétablissement constitue les principes fondamentaux de la *pair-aidance*. Il s'agit d'une valeur sûre du rétablissement dans le domaine de la santé mentale, de la précarité et des addictions.

La *pair-aidance* entre proches permet également le partage d'expériences et de connaissances, tout comme la sensibilisation des professionnels à la problématique des proches. Elle encourage les pratiques plus collaboratives. La *pair-aidance* entre proches peut par ailleurs mener à des interpellations au niveau politique.

Enfin, pour les professionnels, la *pair-aidance* apporte un point de vue complémentaire et relève de la reconnaissance du savoir expérientiel à côté du savoir académique.

Dans l'esprit de la Réforme 107, la *pair-aidance* encourage les professionnels à voir le patient comme un partenaire.

Cette pratique devrait donc les aider à faire un pas de plus vers la participation. Un pas très attendu par les usagers et les proches...



i

Pour plus d'informations

Le compte-rendu du colloque peut être consulté sur le site de Similes, onglet « Participation ».

Contacts :

▶ Similes Wallonie

Rue Lairesse 15
4020 Liège
Tél. : 04/344 45 45

▶ Similes Bruxelles

Rue Malibran 49
1050 Bruxelles
Tél. : 02/511.06.19
Site internet pour Similes Wallonie et Bruxelles :
www.similes.org

▶ Psytoyens

Chaussée des Prés 42-44
4020 Liège
Tél. : 0491/89 17 84
Site internet : www.psytoyens.be

▶ CRéSam

Boulevard de Merckem 7
5000 Namur
Tél. : 081/25 31 40
Site internet : www.cresam.be

▶ Ligue des usagers des services de santé (LUSS)

Site internet : www.luss.be

LUSS Bruxelles

Rue Victor Oudart 7
1030 Schaerbeek
Tél. : 02/734 13 30

LUSS Liège

Rue de la Station 48
4032 Chênée
Tél. : 04/247 30 57

« Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention »

Une synthèse du RESO

DOC

► **BÉNÉDICTE SCHEEN**, pour le service universitaire de promotion de la santé UCLouvain/IRSS-RESO

En promotion de la santé, la participation des publics est un principe bien connu, acté dans les déclarations internationales et les chartes illustres. Au travers des plans régionaux de promotion de la santé, où la participation est considérée comme une condition essentielle pour la qualité et l'efficacité des actions, les instances politiques encouragent elles aussi les associations du secteur à rendre davantage possible la participation de leurs publics cibles dans les projets. Mais a-t-on tous la même vision de ce qu'est la participation ? Ou de comment elle devrait être appliquée dans les projets de promotion de la santé ? Il y a fort à parier que nos représentations sont différentes. Derrière ce mot se cache en effet une très grande diversité d'objectifs, d'intentions et de pratiques.

Au travers d'une synthèse de connaissances¹, le RESO a voulu décrypter cette notion de « participation ». Faisant suite à de nombreux travaux sur cette question, le RESO a rassemblé des données disponibles dans la littérature scientifique et professionnelle pour proposer aux lecteurs des clés de compréhension et des éléments de réflexion sur les enjeux liés à la participation des publics en promotion de la santé. Nous vous en présentons un aperçu dans la suite de cet article.

Participation des populations en promotion de la santé, de quoi parle-t-on ?

Cette première section de la synthèse invite les intervenants à se questionner en amont sur les raisons qui poussent à

développer une dimension participative dans un projet et sur la forme de participation souhaitée, souhaitable et réalisable dans leurs actions.

Selon certains auteurs, « la participation est aujourd'hui un mot valise qui ne fait plus vraiment sens pour de nombreux professionnels dans le champ de la santé. »² Dans un premier temps, la synthèse tente de redonner du sens à ce terme en proposant différentes définitions qui convergent vers les pratiques de promotion de la santé.

Après quoi, la synthèse met en évidence les finalités que l'on peut donner à la participation dans une intervention. Constitue-t-elle une fin en soi ou s'apparente-t-elle à un moyen pour accomplir un but tout autre et prédéfini ? Quelques cas concrets sont présentés pour situer ces deux possibilités.

La synthèse montre aussi que la participation peut se décliner en une multitude de pratiques qui vont déterminer la forme que prendront les interventions de promotion de la santé. Pour aider les lecteurs à identifier ces différentes formes de participation, plusieurs typologies sont exposées. L'une d'entre elles a la particularité d'avoir été construite par des acteurs de terrain en promotion de la santé. À partir des 4 catégories suivantes, « information », « consultation », « implication » et « autonomisation », ces acteurs présentent un peu plus de 10 formes de participation valables en promotion de la santé.

1 SCHEEN Bénédicte, Promotion de la santé et démarches participatives : Décryptage et points d'attention, Woluwe-Saint-Lambert : RESO, 2018
2 CAMPAGNE G, HOUETO D, DOUILLER A., Enjeu démocratique de la participation en promotion de la santé. La promotion de la santé Comprendre pour agir dans le monde francophone, Rennes: Presses de l'École des hautes Études en santé Publique, 2017. p. 331

Quelques points d'attention pour la mise en œuvre de démarches participatives

L'objectif de la deuxième partie est d'approfondir le concept de participation en promotion de la santé du point de vue de ses aspects pratiques et des points d'attention qu'il nous semble important de relever. Ceux-ci sont explorés à partir de différents angles : le point de vue des intervenants, le point de vue du public, le cycle de projet et le cadre de l'action. Une des spécificités de cette seconde partie est qu'elle aborde avec une attention particulière, mais non exclusive, la participation des personnes dites précarisées, dont l'implication dans les projets de promotion de la santé peut parfois s'avérer être un challenge.

Dans cette partie, la synthèse révèle d'abord une série de questionnements, au niveau personnel et au niveau professionnel, utiles aux intervenants de promotion de la santé désireux de renforcer le caractère participatif de leurs projets. Il est question de représentations, d'attentes, de craintes, de rôle et de culture professionnelle et surtout, de prise de conscience.

Il convient de s'intéresser aussi aux rapports que les citoyens entretiennent face aux dispositifs de participation. Trois niveaux sont mis en évidence et détaillés dans la synthèse : « pouvoir participer », « devoir participer » et « vouloir

participer ». La compréhension de ces trois niveaux devrait permettre aux intervenants de mieux appréhender le phénomène d'engagement du public dans les projets participatifs, et comprendre comment le favoriser.

L'idéal théorique voudrait que la participation du public soit rendue possible à toutes les phases d'un projet. Engager une participation maximale à toutes les étapes peut toutefois sembler ambitieux à réaliser pour les intervenants, mais aussi pour les populations concernées qui doivent pouvoir se mobiliser sans s'épuiser. Après avoir rappelé ces différentes étapes du cycle de projet grâce à un schéma, la synthèse en identifie une des plus propices pour impliquer des parties prenantes.

Pour être le plus accessible et facilitant possible pour le public participant, le cadre d'un projet ou d'une intervention se doit d'être réfléchi à de nombreux niveaux. De manière non exhaustive, la synthèse aborde quelques points d'attention, dont le climat de confiance, la convivialité, l'agencement du lieu, le langage, les supports et l'animation. Afin de faciliter les interactions et ne pas accroître davantage les inégalités entre citoyens face à la participation, des dispositions inclusives peuvent en effet être pensées.

Enfin, la synthèse réalise un focus sur l'animation en proposant une série de ressources en la matière. Ouvrages,



guides et organismes de formation sont au rendez-vous, car lorsqu'il s'agit de lancer et faire vivre de manière dynamique un processus participatif, des techniques d'animation déjà éprouvées peuvent être d'une grande utilité. En lien avec tous les éléments présentés dans la synthèse, nous avons également constitué une « checklist » des questions à se poser en tant que professionnels initiateurs de démarches participatives.

Découvrez le contenu de la synthèse

Nous vous invitons à découvrir l'entièreté de la synthèse « Promotion de la santé et démarches participatives. Décryptage et points d'attention. » sur le site internet du RESO³ ou à venir emprunter sa version papier dans notre centre de documentation, le RESOdoc. Nous espérons que les éléments qui y sont présentés permettront aux lecteurs de mieux comprendre les formes que la participation peut prendre et quels buts elle peut servir. Par ailleurs, si la synthèse ne propose pas de recette miracle pour mener une démarche participative, elle invite en tous les cas les personnes désireuses de mettre en place ce type de démarche à se préparer et à guider sa pratique par les principes de promotion de la santé.



Les synthèses de connaissances réalisées par le service universitaire de promotion de la santé UCLouvain/IRSS-RESO visent à favoriser le partage de connaissances pour les acteurs agissant dans le domaine de la promotion de la santé, qu'ils soient professionnels de terrain, chercheurs, décideurs ou pour tout autre personne ayant envie d'en savoir plus. Pour accomplir cette mission, le service dispose d'un pôle de documentation ainsi que d'un pôle de recherche, tous deux spécialisés en promotion de la santé, qui assurent le traitement, la synthèse et la diffusion de l'information professionnelle et scientifique récente et pertinente dans ce domaine.

Les synthèses sont disponibles sur le site du RESO : www.uclouvain.be/reso

³ Lien vers la synthèse : <https://uclouvain.be/fr/instituts-recherche/irss/reso/promotion-de-la-sante-demarches-participatives-decryptage-et-points-d-attention.html>



- Vous voulez partager une expérience dans Éducation Santé ?
- Vous avez rédigé un texte que vous souhaitez voir publier ?
- Vous lancez une campagne en promotion de la santé que vous aimeriez mettre en évidence ?
- Vous avez travaillé sur un projet dont le processus de mise en place ou d'évaluation mérite d'être mis en évidence ?

► Contactez-nous : education.sante@mc.be

