

**BONJOUR !
COMMENT ALLEZ-VOUS ?**



RECHERCHE-ACTION SUR LA PSYCHIATRIE ET LES ALTERNATIVES | L'AUTRE «LIEU»



TABLE DES MATIÈRES

Préambule	page 3
Quelques précisions méthodologiques	page 5
Les groupes témoins	
Le groupe-témoin l'Autre « lieu »	page 7
Le groupe témoin d'Evere	page 10
Le groupe Saint-Josse	page 14
Le groupe Bruxelles sud	page 16
Conclusions	page 19
Recommandations	page 25
Bibliographie	page 28
Annexe	page 30
Guide d'entretien pour les séances de discussion	



PRÉAMBULE

En psychiatrie, nombre de professionnels du secteur de la santé mentale s'obligent à reprendre régulièrement la question de la prise en charge du « mystérieux effondrement intérieur » qui remet le sort de la personne troublée psychiquement entre les mains des autres, avec des dilemmes difficiles à résoudre entre contrainte et liberté qui en résultent.

L'existence des psychotropes et les développements médicamenteux subséquents, l'utilité de la recherche biologique, la crédibilité des démarches psychothérapeutiques intra et extra-muros ainsi que la pertinence de l'accompagnement social ont transformé complètement l'exercice de la psychiatrie. Ces « trois modèles en un » ayant chacun ses vertus, se suivant ou se chevauchant lors du traitement de la personne perturbée psychiquement, n'ont pas empêché la résurgence de la chronicité, sous de nouveaux visages, jusque dans les modalités d'assistance les plus attentives à prévenir routines et dépendances, ni l'abandon par « le champ de la santé mentale » des personnes dites « patients encombrants », de plus en plus nombreuses.

Que faire pour prendre vraiment le problème du « mal-être », de la souffrance, du trouble psychique en amont, pour le saisir au plus près de son déclenchement et accompagner la personne dans un cheminement qui ne lui concocte ad vitam un « circuit de soins » hors vie, ni ne l'abandonne ?

La réforme de la psychiatrie, entamée début des années 70, si elle a conduit à réduire la population des institutions, a aussi ramené vers la Cité les problèmes que pose le trouble psychique.

Que faire alors dans (avec) la communauté ? Que faire avec les institutions ? Que faire ensemble qui ne soit pas un cadastre psychiatrique d'offres de soins pour chaque « type de trouble » ou chaque étape dans l'évolution de chaque trouble, de l'enfance à la vieillesse ? Pour créer une nouvelle culture commune de soins, respectueuse des besoins ?

Les destins du monde de l'« alternative à la psychiatrie » et de la « santé mentale » semblent aujourd'hui se confondre : construire un savoir, des pratiques, de nouveaux projets à la hauteur de nouveaux objectifs. Quelque chose qui ne soit plus un processus de réduction de l'objet, du complexe au simple, cette charge de violence qu'il y a toujours quand on doit contenir dans un petit espace physique, diagnostique, administratif, la réalité complexe de l'existence humaine.

Si l'objet qui nous préoccupe – professionnels, intellectuels, citoyens – est bien la souffrance de la personne, nous devons imaginer des situations où naissent, pour

les personnes troublées psychiquement, des germes d'émancipation, comprise comme élargissement de l'état de liberté, agrandissement du champ des échanges sociaux intersubjectifs et des opportunités de toutes sortes. Cela procède d'un raisonnement en termes de recherches-actions et de projets à construire, avec l'aide des intellectuels, des professionnels et des personnes qui s'impatientent, des projets où il arrive des choses qui permettent à chacun et tous d'en connaître un peu plus sur soi et les autres, quant aux troubles de l'existence, et de poursuivre, malgré ces troubles, une qualité de vie commune, dans l'estime de soi.

Ce ne sont pas seulement des contingences humanitaires, liées à la lutte historique contre la « psychiatrie carcérale » qui doivent être le moteur de ces recherches-actions mais la nécessité de créer un savoir d'« autres possibles » et de multiplication, par l'ensemble des professionnels, patients, citoyens et responsables politiques, d'endroits de richesse et d'échanges sociaux.

Les dernières années, différentes recherches ont vu le jour. Plusieurs d'entre elles concernent les besoins tels que (p)ressentis par les professionnels (secteurs santé mentale, social et autres) et les besoins tels que (p)ressentis par la population (usagers, familles, voisins et autres citoyens).

Leur objectif est de pouvoir rendre compte des « besoins » de la population au moyen d'outils destinés à collecter et analyser régulièrement des données objectives afin d'élaborer des mesures de programmation et des normes rationnelles.

D'autres démarches pourraient également s'avérer utiles.

Active depuis 20 ans dans le cadre d'un réseau d'accueil non institutionnel, non thérapeutique, parmi la population, programme fonctionnant à la fois du côté des « accueillis » et du côté des « accueillants » (les uns et les autres pouvant, à l'occasion, échanger leurs suffixes...), l'asbl Recherche-Action sur la Psychiatrie et les Alternatives/L'Autre « lieu », Service d'Education Permanente, est aussi promotrice de nombreux colloques et congrès sur les changements souhaitables en matière de politiques de santé mentale, dont ceux sur l'évaluation de la qualité des soins en psychiatrie et celui sur les besoins.

Lorsqu'en fin de législature 1995-1999, Madame De Galan et Monsieur Colla, respectivement Ministre fédéral des Affaires sociales et de la Santé, commanditèrent des recherches sur les besoins de santé mentale et d'offres de soins de santé mentale, et ce, notamment, au Limburgs Universitair Centrum, l'Autre « lieu » a voulu, plus modestement, entamer à son tour une recherche-action dans ces domaines, au sein de la population de la Région de Bruxelles-Capitale. La Commission Communautaire française a soutenu le projet.

Nous voulions effectivement, plutôt que de faire l'inventaire de « ce qui manque » en général, et en particulier à l'égard de certaines populations cibles, approcher la question des besoins sous l'angle des représentations des gens sur leur santé mentale et celle de ceux qui les entourent ainsi que sur les systèmes qu'ils mettent spontanément en place pour remédier à leur mal-être et/ou à celui de leurs proches. Cela passait par l'interrogation

de leur vécu sur les systèmes de soins afin de déterminer où et comment ils pouvaient y faire appel et quel en était leur degré de satisfaction.

Parmi le Comité organisateur de Colloques lié à l'asbl, plusieurs membres étaient intéressés par pareille recherche. Ils se constituèrent en « groupe-chercheur » sous la conduite de Bernard Francq, directeur du département d'anthropologie de l'U.C.L. Il s'est agi en un premier temps de Léon Cassiers, psychiatre, Yves-Luc Conreur, animateur socio-culturel à l'Autre « lieu », Anne Kervyn, sociologue, Micheline Roelandt, psychiatre, Pierre Smet, criminologue et psychanalyste, Benoît Van Stichelen, psychologue, Martine Vermeylen, psychologue et psychothérapeute, ainsi que Dominique De Smedt, philosophe, Didier Gille, sociologue et Nadine Sturbelle, sociologue. Les trois derniers ont quitté la recherche en cours de route.

Un rapport détaillé de la recherche-action fut déposé au Cabinet du Ministre Gosuin et à l'administration de la Cocof en juin 2001. Il est actuellement à disposition de ceux qui le désirent et peut être commandé à l'Autre « lieu », au prix coûtant.

Bien des éléments de la recherche nous ont immédiatement paru significatifs et il nous semblait important d'en communiquer les résultats au monde de la santé mentale afin d'ouvrir le débat sur le questionnement qu'elle introduit. Pour une multitude de raisons (l'Autre « lieu » a traversé une crise institutionnelle, certains membres du groupe-chercheur ont connu des problèmes de santé, les représentations des professionnels de la santé mentale telles qu'elles apparaissent dans la parole des per-

sonnes-témoins sont fort interpellantes...), la rédaction de cette plaquette, que nous espérons plus accessible et plus lisible que le rapport aura pris 3 ans ! Avec nos excuses.



QUELQUES PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES

Après plusieurs séminaires organisés par Bernard Franq à l'intention du groupe-chercheur, celui-ci a décidé de mener la recherche en instituant des groupes de parole, dits « groupes témoins » avec des gens intéressés par les questions posées, recrutés par le biais de l'associatif socio-culturel à différents endroits de la région. Ils permettaient ainsi de donner la parole à des personnes issues de différentes catégories sociales et d'âges divers. À l'origine, nous imaginions organiser un groupe de parole à Molenbeek, avec des jeunes issus de l'immigration ; compter à Evere sur une participation d'une population plutôt « aisée » et organiser un groupe avec des utilisateurs du système de soins à partir du fichier de l'Autre « lieu ». Il s'est avéré par la suite que l'associatif de Molenbeek, auquel nous nous étions adressés, n'était pas réellement preneur pour rechercher des participants au groupe de parole et que les jeunes, de façon générale, ne désiraient pas s'impliquer dans une réflexion sur ce sujet, d'autant que nous leur demandions de se réunir à 2 reprises pendant 2 heures. Il s'est également trouvé que les participants au groupe d'Evere n'étaient pas représentatifs

d'une population aisée. Nous avons donc entrepris de constituer un groupe dans le sud de Bruxelles, essentiellement avec des personnes venant d'Uccle. Afin d'entendre aussi la parole des personnes vivant dans des quartiers plus défavorisés, nous avons cherché à mettre en place un groupe de parole à Saint-Josse.

Il y eut au total 4 groupes témoins, qui se sont réunis respectivement les 22 et 27 mars 2000, pour le groupe de l'Autre « lieu », dans les locaux de l'Autre « lieu » ; les 25 et 27 avril 2000 pour le groupe d'Evere au rez-de-chaussée d'un bâtiment de logement social ; les 29 novembre et 4 décembre 2000 à Saint-Josse où la première réunion s'est tenue à la Voix des Femmes et la seconde au Foyer, un restaurant social. Les 21 et 22 mars 2001, le groupe Bruxelles sud s'est réuni au domicile d'un membre du groupe-chercheur. Dans aucun des groupes, il n'a été demandé systématiquement aux participants de préciser leur âge, leur qualification professionnelle, leur statut social ou civil. Certains en ont spontanément parlé. Pour d'autres nous avons reçu l'information au hasard des rencontres avec le personnel des associations qui les avaient sensibilisés à la recherche.

Le groupe de l'Autre « lieu » a été constitué à partir de son fichier. En un premier temps, un courrier fut adressé à tous les membres du fichier et, en un deuxième temps, certaines personnes furent relancées téléphoniquement. Les 3 autres groupes ont été constitués par l'entremise du tissu associatif local, lui-même interpellé par des membres du groupe-chercheur, qui soit travaillaient comme professionnels de la santé mentale dans un S.S.M. de la commune, soit habitaient la commune.

Il va de soi que nous n'avons pas réuni « monsieur et madame tout le monde ». La méthode de constitution des groupes introduit effectivement plusieurs biais : étaient sollicitées, des personnes que le sujet pouvait intéresser et qui de surcroît fréquentaient, de près ou de loin, l'associatif. Par ailleurs, elles devaient pouvoir se libérer 2 après-midi consécutives. Furent donc ainsi surreprésentées, des personnes non-actives professionnellement et qui avaient la plupart du temps vécu directement ou indirectement un problème de santé mentale. Dans l'ensemble, à l'exception du groupe de l'Autre « lieu », majoritairement masculin, nous avons réuni plus de femmes que d'hommes. Deux groupes ne sont composés que de femmes. Faut-il en déduire que les femmes se sentent plus concernées par le mal-être ou faut-il l'attribuer au mode de constitution ? Nous l'ignorons.

Le groupe « Autre lieu » a réuni 10 participants, 9 hommes et une femme, dont l'âge varie de 28 à 72 ans, avec une moyenne de 42 ans. Au moins 3 des personnes présentes vivent avec un minimex. Deux sont retraitées et au moins 1 personne est en invalidité.

À Evere il y eut 7 participants, 5 femmes et 2 hommes. Leur moyenne d'âge se situe aux alentours des 60 ans. Une des personnes est une veuve, sans profession. Deux personnes, anciennement indépendantes, vivent du minimex. Un des participants est ingénieur industriel. Une femme est comptable retraitée, une autre, ancienne laborantine.

Au groupe de Saint-Josse il y eut 10 femmes entre 19 et 45 ans, la moyenne étant d'environ 40 ans. Quatre des

participantes sont au chômage. Six femmes du groupe ont des enfants. Une des participantes est infirmière psychiatrique, une autre animatrice culturelle. Une jeune femme est en formation d'assistante sociale. Une femme est en invalidité.

Le groupe de Bruxelles-sud était constitué de 7 femmes, entre 35 et 80 ans, la moyenne se situant bien au-dessus de 60 ans. Parmi les participantes nous retrouvons 2 infirmières retraitées, une puéricultrice et une directrice d'école, toutes deux également retraitées.

À chaque séance de groupe, ont participé 2 animateurs, appartenant au groupe-chercheur. L'un des 2 a assisté à l'ensemble des groupes témoins et les a introduits à chaque fois en expliquant clairement les buts de la recherche et en essayant d'amener le groupe à traverser un même itinéraire. Vous trouverez en annexe les lignes directrices du guide d'entretien. Les différentes séances étaient enregistrées et furent retranscrites littéralement. Ces retranscriptions ont été envoyées aux divers participants pour correction éventuelle, avant d'être remises à l'ensemble des membres du groupe-chercheur pour lecture et analyse. La retranscription littérale des séances de discussion des groupes témoins est également disponible, au prix coûtant, à l'Autre « lieu ».

Les 2 séances de chaque groupe ont été commentées, analysées et interprétées à l'occasion de 4 journées de travail du groupe chercheur. En un premier temps, la parole était laissée à ceux qui n'avaient pas participé aux groupes témoins pour favoriser l'interprétation pure à partir des écrits. Par la suite, les animateurs présents lors

de la journée d'analyse ont fait part de leurs impressions au groupe. En début de séance, un animateur a, dans la mesure du possible, situé l'âge et la profession des participants aux groupes-témoins, à l'intention des autres membres du groupe-chercheur.

À la suite de ces réunions de travail, il fut à chaque fois élaboré un texte de restitution de l'analyse de la parole des participants par le groupe-chercheur. Ce texte a été à chaque fois rediscuté avec les participants au groupe-témoin, en présence des 2 animateurs de la séance et d'un autre membre du groupe-chercheur.

L'ensemble des commentaires faits par le groupe-chercheur à l'occasion des séances d'analyse a fait l'objet d'une interprétation sociologique, qui se retrouve dans le rapport de recherche. Nous ne la reprenons pas dans cette plaquette dans la mesure où elle n'intéresse probablement pas au premier chef le monde de la santé mentale. Une analyse transversale de l'ensemble des groupes de discussion a également été réalisée. On la retrouve aussi dans le rapport de recherche.

Après chaque réunion d'analyse des textes par le groupe chercheur, il a été demandé à un des cliniciens du groupe-chercheur de rédiger un commentaire de l'analyse de contenu des 2 séances de groupes de parole et de l'illustrer de quelques citations reprises des retranscriptions littérales à l'usage des professionnels de la santé, et pourquoi pas, à l'usage du monde politique.

Ce sont ces analyses qui forment le « corps » de la présente publication.

Malgré les quelques biais dont nous venons de faire état, dans l'ensemble, l'approche nous semble particulièrement intéressante puisqu'elle donne la parole aux usagers (potentiels) et à leur entourage direct ou lointain, sans que leurs discours ne soient orientés préalablement par l'un ou l'autre questionnaire. L'analyse de contenu par un groupe hétérogène de personnes, toutes concernées par le sujet, a permis de confronter la subjectivité interprétative des uns à celle des autres tout en nous obligeant à en réaliser une synthèse commune.



LES GROUPES TÉMOINS



LE GROUPE TÉMOIN L'AUTRE « LIEU »

Tous les membres du groupe (sauf un peut-être ?) ont reçu des soins psychiatriques. Ils ont l'expérience d'hospitalisations psychiatriques, longues ou répétées pour plusieurs d'entre eux, et de consultations ambulatoires, souvent en centre de santé mentale. Plusieurs, peut-être tous, ont l'expérience de la fréquentation de l'Autre « lieu ». Entendus par un psychiatre, plusieurs des membres du groupe semblent avoir souffert de dépression, quelques autres de psychose, et un membre au moins d'anorexie mentale. Toutefois la question du diagnostic ne sera presque pas posée dans le groupe. Les membres racontent leur expérience psychiatrique à l'intérieur de leur histoire de vie ainsi que celle de personnes qu'ils connaissent et qui ont vécu des états de mal-être psychique. Ils s'en tiennent au terme général de « dépression ». Aucune précision diagnostique ne leur a été demandée au cours des deux séances, le principe de ces entretiens étant de laisser les participants s'exprimer

spontanément, en partenaires-acteurs de la recherche. On peut repérer dans le texte des avis positifs (minoritaires) et des critiques négatives sur le monde psy. Les deux se caractérisent par un constat d'impuissance.

Aspects positifs... mais ils sont insuffisants

Même si elles sont nettement minoritaires, un certain nombre d'interventions expriment de la satisfaction quant aux interventions des psychiatres, psychologues, assistants sociaux et quant aux institutions : *Ça fait très longtemps que je suis dans le bain, et je n'ai jamais rencontré des psychiatres qui n'écoutaient pas... Je connais de bons psychiatres qui essaient d'utiliser des moyens d'écoute et d'accompagnement... La dynamique de groupe m'a fait énormément de bien.*

Le plus frappant est que même alors, ces commentaires positifs expriment une double insuffisance : les traitements ne guérissent jamais « tout à fait », et on ne sait pas dire clairement comment ni pourquoi ils sont favorables. On ne comprend pas pourquoi on tombe malade, et le « bien-être » est comme impossible à définir : *On vous parle énormément de dépression, mais les psychologues ne vous disent jamais c'est quoi être dans un état de bien-être... Je suis mieux, pas guéri complètement. Mais guéri, qu'est-ce que c'est être guéri ?*

☛ Quand on va vraiment mal, ils sont indispensables. Ils vous soulagent du plus gros, vous « remettent les idées en place » : *Ce qui est important, c'est d'aller les voir (les psychiatres) quand on en est à ce stade.* Les

affirmations les plus clairement positives concernent les médicaments. *Lorsqu'il nous prescrivent le médicament qui sert de coup de fouet, c'est à partir de là que nous nous sentirons mieux.* Le médicament est vital et précieux. Cela n'est cependant pas vrai pour tous, et de toute façon le médicament est posé comme insuffisant à lui seul : il reste toujours un travail psychologique personnel à faire sur la base du mieux être apporté par la médication : *À partir de ce moment, il faut saisir cette chance et voir qu'il faudrait descendre à la source parce que le mal est à la source. Il faut affronter ce que nous avons peur d'affronter.*

- ☛ Si quelques-uns, très minoritaires, estiment avoir pu effectuer ce travail psychologique seuls, ou par la rencontre d'amis ou de connaissances, la grande majorité des membres du groupe considère que ce travail doit se faire avec l'aide de professionnels : psychiatres et psychologues surtout, mais aussi assistants sociaux. Ceux qui disent avoir trouvé cette « bonne » écoute auprès de professionnels restent cependant en mal de la définir, et ne tentent pas d'en expliquer les mécanismes. Cette écoute a été « humaine », « amicale », « avec assez de temps », etc. De toute façon, même une écoute positive demande que toute une partie du travail psychique soit faite par le malade lui-même : *Qu'est-ce que vous attendez des professionnels ? Un miracle ? Non, moi je n'attends qu'une chose, c'est la capacité d'écoute humaine qu'il y a chez ces gens.*
- ☛ Même les membres qui parlent positivement de leur expérience thérapeutique restent ainsi sans vraie compréhension – ni maîtrise – de ce qui fait le « bien-être »

ou le « mal-être ». Quelques uns pensent que les « psy » connaissent ces mécanismes, mais ne veulent pas les dévoiler parce qu'il est nécessaire que le patient se reconstruise lui-même, par une reprise en main de sa propre autonomie : *J'ai l'impression que les psychiatres sont comme les barons d'un certain malaise. Autrement dit, ils se réfugient derrière leur savoir : vous en tant que malade ou proche, bien souvent on vous tient dans l'obscur... Il ne faut pas qu'ils l'aident trop (le malade) car à ce moment-là il s'installe dans la dépression... Il faut éviter le piège de croire qu'il y a un mode d'emploi de la guérison.*

- ☛ D'autres ne prêtent pas ce savoir aux professionnels, mais pensent qu'il faut que le malade, à un moment donné, décide de vouloir s'en sortir et se reprenne en main : *De ce que je connais autour de moi, ceux qui en sont sortis, en sont sortis par eux-mêmes : le jour où ils se sont dit « bon, je prends ma vie en main ». Ce caractère profondément mystérieux de la maladie et de la guérison conduit certains à constater qu'il faut attendre que « le déclic » se fasse. Ce « déclic » se produit d'ailleurs, au moins pour certains. Mais il faut parfois l'attendre 20 ans ! L'individu qui est dans un état de mal-être, il comprend ce qu'il doit faire, il sait ce qu'il doit faire, il peut même l'écrire, il peut même en parler, « y a qu'à », mais le déclic ne se fait pas. (...) est-ce que l'hypnose ou la suggestion ne pourrait pas déclencher cette implication ? Mais on ne sait pas ce qui le déclenche : parfois une idée qui a traversé la tête, parfois l'intervention d'un psy, ou d'un ami, comme par hasard.*

- ☛ On retrouve les mêmes traits à propos du « social » en général. Positivement, pour certains, il existe bien des lieux, des groupes, nombreux et pas chers qui offrent toutes sortes d'activités et de rencontres : *Il y a tous les lieux de convivialité comme les cercles et toutes sortes de choses : les cercles théâtraux, les cercles de gymnastique, de sport, des cercles d'orateurs, des cercles d'improvisation, il y a des tas de choses qui ne coûtent presque rien.* Cela aide, parfois beaucoup, mais ici aussi cela ne suffit pas : *Se distraire ce n'est pas cela qui guérit.* Cela ne touche pas l'essentiel de la maladie qui, sauf pour un ou deux participants, ne vient pas de la société. Enfin, de toute manière on est bloqué dans un cercle vicieux. Pour s'en sortir il faudrait utiliser les possibilités thérapeutiques ou sociales qui s'offrent, mais précisément la maladie vous prive du dynamisme mental nécessaire pour les utiliser : *et il n'y a pas de magasin où on vend de la volonté.*

Aspects négatifs... mais sans débouché sur des solutions concrètes

Les critiques sont beaucoup plus nombreuses que les compliments, ce qui montre bien que, pour la plupart, la maladie mentale ne guérit pas vraiment : *Moi je ne connais pas un seul cas où la profession de psychothérapeute, de psychologue, de psychiatre aboutit ne fut-ce qu'à un résultat durable. Il y a des cas exceptionnels qui réussissent, mais c'est un coup de chance.*

Ces critiques restent cependant très difficiles à exprimer avec précision.

- ☛ les critiques sur les médicaments concernent les effets secondaires, parfois le fait qu'ils abrutissent, plus souvent le fait qu'ils ne servent à rien, et on conclut que l'effet du médicament reste fort dépendant de facteurs individuels mal cernables : *chaque fois qu'on a essayé un nouveau médicament ça provoque un cortège de réactions secondaires... Moi, il y a quatre mois, je recevais des baxters, j'étais amorphe, je ne bougeais plus et je ne demandais pas mieux parce que je n'en pouvais plus. Alors j'ai changé d'hôpital.*

- ☛ la majorité des critiques concerne l'écoute : manque d'une écoute « humaine », d'un « vrai » accompagnement, en un mot, d'une aide qui réponde à la demande, mais sans pouvoir clairement formuler celle-ci : *Moi j'ai remarqué que plus les gens sont formés pour écouter, moins ils écoutent. (...) Les meilleurs écoutants que j'ai trouvés, c'étaient une fois une animatrice d'atelier et une logopède, ou éventuellement des assistants sociaux... Pourquoi faut-il écouter ? Pour plus de complicité, plus de sympathie, plus d'union... On peut écouter, écouter, mais ce qu'on a besoin c'est d'être reconnu. C'est un humain comme moi qui me reconnaît comme être humain.*

Le manque de disponibilité des écoutants, au moment précis où on voudrait parler, fait également l'objet de critiques : *l'impasse est la suivante : c'est que le psychiatre ou le psychologue a des heures bien fixes. Il ne faut pas oublier que quelqu'un qui va par sa propre volonté à la source du mal, qui va vraiment s'impliquer, il va se trouver comme dans un accouchement. Mais, dans son accouchement, il va trouver son psychologue et son psy va lui répondre « oui, mais c'est pas l'heure,*

vous avez rendez-vous tel jour à telle heure ». D'autres fois on demande de l'amitié personnelle, mais que la déontologie du professionnel ne lui permet pas d'accorder : *Pour le psychiatre et pour le psychologue, ça coule de source qu'il y un travail et beaucoup de distance à respecter. Mais pour l'assistant social il faudrait revoir sa déontologie. Je ne vois pas pourquoi, par amitié quelqu'un ne pourrait pas nous donner son adresse, et nous on ne pourrait pas donner notre adresse à quelqu'un.* D'autres cependant admettent que même l'assistant social a des limites et doit pouvoir se réserver une vie privée.

On voit bien cependant que souvent cette demande, et l'écoute qui y répondrait, se formulent de manière imaginaire ou peu réaliste, avec finalement le corollaire « mais c'est impossible ». *On demande au psy d'être un faiseur de miracle.* Par rapport aux demandes de soutien qui s'expriment, le monde psy reste mercenaire, ne comprend pas vraiment les malades, n'est pas disponible au bon moment, etc. Mais on ne sait rien y changer.

- Même chose du côté du social ou de la société : elle n'est pas vraiment « habitable » pour de nombreux malades, mais les professionnels veulent cependant y réinsérer les patients : *Je vais faire une image un peu ironique. Une personne par son passé ou par certaines choses qu'elle a vécues ne supporte pas le coca. Elle est dans une piscine de coca. Elle aura toujours tendance à sortir de la piscine. Mais si l'extérieur ne lui propose que ça, il va y avoir une sacrée impasse.(...) Moi j'implore, je lance un appel à ces spécialistes (psy). Je leur dis qu'aujourd'hui il est temps de soigner, de prendre soin du social.*

Mais on ne sait pas vraiment donner une image de société habitable. Certains pensent qu'il faudrait de petits groupes adaptés. J'ai été plusieurs temps dans une maison de jeunes et là c'était vraiment une expérience agréable; moi j'avais 32 ans mais on m'acceptait malgré mon âge. D'autres reviennent sur des questions de disponibilité : Qu'est-ce que je vais faire de ma soirée ? Je n'ai pas envie de rester seul. J'ai envie de trouver un endroit où je peux rencontrer des gens et être moi-même aussi, qu'on m'accepte comme je suis. Alors, bon, voilà les maisons d'accueil, mais souvent elles sont fermées à 6 h, 6 h 30. D'autres y mettent un peu de nuances : Je crois qu'il faut rester réaliste. Tout le monde ici dit « il faudrait adapter la société » à moi. Bon allez, je suis d'accord à 99 %, mais il y a aussi 1 % auquel moi je dois aussi m'adapter.

Quelques thèmes d'interprétation

- On est frappé par la fréquence avec laquelle le monde psy est posé selon une sorte de « hiérarchie » : le psychiatre, surtout compétent pour les médicaments, mais le plus distant; le psychologue, spécialiste de l'écoute, mais qui ne comprend pas, ou qui ne dit pas ce qu'il sait et n'est pas disponible quand il le faudrait; l'assistant social, le plus proche, mais qu'une déontologie imposée du dessus empêche de lier des liens d'amitié; ... et le patient en position d'assisté-demandeur.

À travers des termes comme « humain », « accompagnement », « amitié », « être reconnu » qui reviennent plus ou moins souvent pour caractériser la demande, on peut entendre une demande de dépasser

la relation d'aide ou d'assistance, qui humilie, pour trouver une relation de partenariat à « égalité humaine ».

- Manifestement les patients satisfaits des relations d'aide sont le plus souvent ceux qui reconnaissent les limites de la puissance des soignants. On peut donc penser que, tant que les soignants eux mêmes ne clarifient pas leur relative impuissance envers les malades, ils entretiennent, voire provoquent toutes sortes de fantasmes : rêve d'un bien-être par fusion parentale, par amitié totalement disponible, par une société idéale, ou encore savoir quasi magique des pys... qui le gardent pour eux. On peut penser que s'ils sortaient de cette relation de savoir, les professionnels réussiraient à créer une relation de « partenariat » plus efficace pour permettre aux gens de gérer leur maladie. Le traitement pourrait s'installer comme la cogestion, entre patient et professionnels, d'une maladie difficile puisqu'on ne la comprend guère, mais à laquelle il y a moyen de trouver empiriquement des solutions viables.



LE GROUPE TÉMOIN D'EVERE

Le groupe est composé de sept personnes de nationalité belge, toutes âgées de plus de cinquante ans dont la majorité se situe autour de la soixantaine.

Le lieu de rencontre a son importance dans le contenu des discussions : il s'agit du local de loisirs au rez-de-chaussée d'un immeuble d'habitations sociales et ouvert à toute personne de la cité de logement dans le quartier du bas Evere et d'Helmet, dont la population est très mélangée au point de vue social et culturel.

Trois personnes du groupe habitent cette cité, deux autres viennent d'une autre cité de logements sociaux du Centre Evere (niveau classe moyenne en difficulté financière) et deux autres personnes contactées par la paroisse, habitent leur propre maison dans le haut Evere.

Dans le contenu des discussions, apparaît rapidement un vécu de dépression, peut-être en réaction à des événements personnels tels que le surmenage lié à une mère atteinte de maladie mentale, la situation pénible de divorce et de remariage problématique, la faillite d'une entreprise familiale et la honte de l'assistance publique (CPAS et logement social), la lourdeur du veuvage suite à l'accident d'un fils qui a gardé des séquelles.

Une seule personne n'a pas parlé d'elle-même et n'est

pas revenue à la deuxième séance, tout en le regrettant car elle est revenue le dire au moment de la restitution des analyses, qu'elle trouvait ces textes fort intéressants.

Presque toutes les personnes présentes parlaient plus facilement de leur entourage et des malheurs pires que les leurs : défenestration, suicide, séquestration par le conjoint, mort d'un enfant, mise en observation après crise de folie.

Une analyse des problèmes de santé mentale en rapport avec la société

Le déclin de la famille

La famille n'arrive plus à transmettre les valeurs qui permettraient d'être plus fort devant les malheurs de la vie. Ils font un parallèle entre les difficultés des jeunes et leur santé mentale en prenant comme exemple *le laisser aller partout*.

L'éducation des parents leur semble à refaire, car ils sont responsables de ce qui arrive aux jeunes, les parents n'arrivent plus à fixer des limites. *Si les parents étaient plus sévères, il y aurait moins de problèmes.*

Ils se situent comme grand-parents potentiels critiquant leurs propres enfants de n'avoir pas *su inculquer la force de caractère dès l'enfance*.

Le problème des jeunes de dix huit ans qui n'arrivent plus à quitter leur famille leur semble inquiétant, trop différent du vécu de leur propre jeunesse qui a dû s'en sortir à force de volonté, de respect de l'autorité, mais

surtout de disponibilité, de bénévolat, de sens de la gratuité, de solidarité...

Ils considèrent que certains jeunes sont abandonnés par des parents stressés, qui attendent trop de l'école et de la société et qui ne prennent plus le temps d'écouter leurs propres enfants (mères qui travaillent...)

Ils pensent globalement que cette perte des valeurs familiales serait à l'origine du manque de moral et des problèmes chez les jeunes.

L'éducation est une affaire de responsabilités et c'est fondamental en santé mentale car lorsque les familles démissionnent et qu'un problème de santé se pose, les gens n'ont plus assez de motivation pour le résoudre et cela dégénère en problème de santé mentale car les gens ne font plus d'effort pour aller mieux. Ils n'ont plus assez de moral.

Le déclin du social

La situation économique entraîne une nouvelle misère sociale, trop de jeunes ont besoin du CPAS et les cohabitants doivent assurer leur survie car ils ont subi des pertes financières à cause de leurs divorces. Certains pensent que la société de consommation entraîne des facilités qui empêcheraient les gens de sortir de leur isolement et provoquerait une perte du sens de la gratuité, ce qui entraîne la dépression. Les problèmes d'isolement touchent tous les milieux sociaux. Un constat est fait que les gens ne sont plus capables de s'entraider, ni de s'écouter.

Ils ne prennent plus le temps de vivre ni pour eux-mêmes, ni pour les autres.

Il est fait allusion au coût trop élevé de la santé, *ça coûte trop cher de se faire soigner*.

Il faudrait davantage veiller sur ses voisins, se parler, s'inquiéter de savoir comment ils vont.

Comme fait la personne du groupe qu'on a surnommée *la veilleuse de nuit*, car elle surveille les lumières de ses voisins le matin en hiver ce qui permet de voir s'ils se sont levés pour partir au travail ou s'ils sont malades.

L'échec du social est de retrouver quelqu'un mort chez lui après une semaine sans que personne n'ait été averti.

L'erreur du social est d'avoir créé des ghettos car on a mis ensemble des gens qui ont des problèmes et ils ne peuvent qu'aller plus mal.

La majorité du groupe pense qu'il y a une augmentation des problèmes psychologiques à cause du fait que les gens sont plus désarmés qu'avant lorsque cela arrive.

Les représentations de la santé mentale et de la maladie

Il n'est pas fait de distinction précise entre dépression et folie, tout semble vécu comme inévitable et effrayant. Si tout peut arriver à tout le monde, il faut s'en défendre.

Une sorte de confusion s'exprime dans le passage continu de l'une (dépression) à l'autre (folie) en passant par l'éducation des enfants, la société et la famille comme des garde-fous.

Les causes de la dépression sont à la fois individuelles et sociales.

Il semble difficile de départager entre le contexte social qui a facilité la maladie et les réactions personnelles des gens, *leur force de caractère*.

Comment se fait-il que lorsqu'un contexte a fragilisé la personne, certains s'en sortent mieux que d'autres ? Il est fait allusion à l'hérédité et aux gènes, *on naît avec ça en soi* mais cela paraît effrayant car la folie ne peut pas s'expliquer.

L'ensemble du groupe va longtemps discuter sur les différentes sortes de mal-être :

- la dépression est citée davantage que la folie, la différence entre les deux c'est que la dépression peut se guérir : *en parler permet de passer le cap*.
- la folie (schizophrénie, démence sénile, folie des grands...) ne se guérit jamais tout à fait, certaines cellules sont atteintes. Il est difficile de garder les malades à domicile, et le fait qu'ils acceptent d'aller à l'hôpital permet de soulager la famille, encore faut-il que le patient accepte de se soigner.

Certains chocs psychologiques sont cités comme des cas aigus d'aller mal : la mort d'un enfant, un accident mortel, une maladie neurologique peuvent provoquer un état tel qu'on ne supporte plus les autres. Il est très difficile d'aider cette personne qui a tendance à s'isoler.

On sent ici le ton défensif dans ces discours épinglés par nous dans le contenu des échanges informels du groupe témoin. La folie reste mystérieuse voire effrayante pour certains et elle engage moins la responsabilité du patient que la fatalité de l'hérédité.

Se sentent-ils concernés ou en danger par « ces étranges silhouettes des jeunes dans la rue » ? Est ce le fait qu'ils soient jeunes ou en errance ?

Un fossé d'altérité s'installe entre leur expérience de la dépression et ces jeunes aux prises avec des expériences dont on devine qu'elles relèvent de la folie ou de la toxicomanie.

La dépression semble plus acceptée socialement, plus proche d'eux et de plus, est reconnue comme une maladie par la sécurité sociale donc par la société.

Toujours dans cette différenciation nécessaire entre les difficultés des jeunes et leur vécu de la dépression, on constate un sentiment négatif, de honte à cacher, de fautes dans l'éducation des parents qui auraient pu éviter les problèmes à leurs enfants. De quels parents parle-t-on ?

Eux-mêmes considèrent que le système éducatif qu'ils ont connu, peut les aider à avoir plus de volonté pour sortir de la dépression. On a l'impression d'assister à un procès de l'éducation où ils se réfugient derrière l'autorité rassurante de l'ancienne génération sans pouvoir reconnaître qu'ils en ont souffert eux-mêmes.

Peut-on en sortir ?

Selon les différentes cultures, l'expression de ce mal-être est différent et semble se confondre avec une manière de s'en sortir comme par exemple aller crier dans la forêt, casser un objet ou détruire quelque chose, ouvrir la fenêtre et cracher, porter un brassard noir en signe de protestation... faire du sport, pouvoir faire la fête. La liste est une sorte de brain storming que le groupe a produit, chacun y allant de son idée.

Certaines personnes ont exprimé qu'il était *humiliant d'aller raconter ses misères à quelqu'un d'autre*, « *c'est faire du ramping* », « *c'est un jardin secret dans lequel les autres n'ont pas à mettre les pieds, sauf si on décide d'en faire profiter les autres* ».

On notera ici que les autres ne sont pas définis comme étant issus d'un milieu professionnel soignant ou de l'entourage.

le fait d'en parler à un professionnel :

Cette démarche est vécue comme utile mais difficile.

C'est surtout le fait d'oser en parler et de pouvoir trouver une vraie écoute qui soulage, *non pas quelqu'un qui vous entend mais une oreille qui écoute, ce n'est pas pareil*. Il existe des listes téléphoniques de services auxquels on peut s'adresser mais c'est l'effort d'y aller qui coûte en plus du prix. Dans le couple qui a vécu la faillite de l'entreprise familiale, le mari parle de l'état dépressif dans lequel il est resté comme dans un jardin secret dans lequel personne n'aurait pu entrer sans vécu d'effraction ou de manque de respect.

Si certains ne veulent pas faire la démarche, d'autres n'osent pas la faire par fierté personnelle ou honte du regard d'autrui. Il semble plus facile de demander à quelqu'un d'autre de faire la démarche pour soi ou même d'être accompagné.

l'aide du groupe :

Trouver certains types d'activités permet d'éviter de *penser trop* et le fait d'en parler dans un groupe est valorisant, peut être thérapeutique ?

Mais aller dans un groupe exige de se rendre disponible, de prendre du temps pour soi et de savoir écouter les autres. Pouvoir s'exprimer semble être la chose prioritaire qui peut soulager mais pour cela il faut écouter aussi, sans quoi on peut être exclu d'un groupe.

les médicaments :

Ils sont cités comme nécessaires dans certains cas si la dépression est grave.

Certains vivent les médicaments comme dangereux « *il faut de la volonté pour y résister* »

« *Ce serait trop facile de continuer car c'est se complaire dans la dépression* »

La difficulté semble donc être de les accepter comme nécessaires et pendant combien de temps ? En parler au médecin semble être vécu comme difficile car il faudrait avoir confiance, c'est ce qui manque le plus dans ces situations.

l'entourage :

L'entourage peut avoir un effet négatif sur les dépressifs s'il est trop complaisant.

La famille est très importante pour eux surtout si elle n'entretient pas trop le problème psychologique et qu'elle peut soutenir quand cela va mal.

Les personnes isolées sont en danger car elle risquent de ne pas suivre leur traitement de retour à domicile.

L'équilibre est difficile à trouver entre autonomie interdépendante et indépendance vécue comme abandon ou rupture par rapport aux familles.

Les personnes du groupe semblent d'accord de trouver qu'*il faut apprendre aux malades à s'assumer*, à comprendre leurs problèmes, à se dominer ce qui sera utile pour se soigner *se forger un caractère en eux-mêmes*.

l'entraide :

Elle est citée comme étant le remède efficace mais le plus rare dans la société actuelle.

Ceux qui ont cette chance de trouver l'entraide auprès de leurs familles, leur entourage ou leurs voisins s'en sortent mieux que les autres.

L'exemple de la jeune fille qui téléphone plusieurs fois par nuit à sa voisine pour parler de ses angoisses avant de prendre conscience qu'elle aurait besoin d'une nouvelle hospitalisation et l'exemple de la veilleuse de nuit de la cité Germinal font penser à une forme d'entraide de type communautaire.

Dans ce groupe, le rôle du support social semble fondamental tant dans la prise en charge des états dépressifs que dans les causes de ceux-ci.

L'importance de l'entourage et de son rôle a été largement commenté.

Il est aussi largement fait référence à l'évolution sociale et économique qui engendre une nouvelle misère sociale comme explication aux difficultés actuelles des plus jeunes qu'eux.

L'évolution de la société a entraîné pour eux les problèmes d'isolement qui touchent tous les milieux sociaux. Le constat que les gens n'ont plus d'endroits pour parler suite au déclin de la famille, leur semble une cause du manque d'écoute à l'origine des problèmes.

Les systèmes de soins

Dans ce groupe, les critiques vont bon train vis-à-vis des professionnels qui n'ont pas compris la véritable écoute. La critique est d'autant plus vive que la peur de la folie, de la maladie et de la mort est présente.

Les médecins généralistes qui ne prennent pas leur responsabilité dans les situations graves où il faudrait orienter vers des psychiatres ou des psychologues surtout dans les situations urgentes où ils ne prennent pas le temps d'écouter.

Les hôpitaux psychiatriques qui dopent les malades dès qu'ils entrent afin qu'ils restent calmes. En sortant, les malades sont pires qu'en entrant.

Les cures d'insuline, les électrochocs sont cités comme des expériences effrayantes.

Les psychiatres qui acceptent la folie comme une chose normale alors que les gens sont en crise. Ceux qui se plaignent de la lenteur des juges de paix devraient pourtant être mieux placés que quiconque pour décider si quelqu'un doit aller à l'hôpital ou non et s'il y a urgence. Quelqu'un cite l'exemple d'une dame qui s'était défenestrée après que le juge de paix ait trouvé la porte de son appartement fermée et était reparti car le psychiatre n'avait pas trouvé la situation urgente. Certains psychiatres qui passent à la TV sembleraient à enfermer eux-mêmes.

Ils peuvent se tromper surtout lorsqu'ils ne connaissent pas bien les malades, et qu'ils doivent se baser uniquement sur ce que le patient veut bien leur raconter sans écouter la famille.

Comment peuvent-ils juger si le malade cache la vérité ou raconte n'importe quoi ?

Mais si la famille rencontre le psychiatre sans le malade, cela ne va pas non plus, c'est même dangereux pour le malade qui peut se plaindre d'une alliance entre médecin et famille. Cela peut être très mal vécu par lui.

Les psychologues peuvent être utiles surtout pour les enfants lorsqu'ils sont capables de conseiller de bonnes orientations pour l'avenir de ceux-ci.

S'ils ont de bonnes oreilles, ils pourront alors amener les gens à se soigner eux-mêmes.

Certains n'ont pas pu comprendre le problème des parents en rapport avec celui de l'enfant et cela a été très mal vécu par les parents qui n'ont pas pu aider leur enfant par la suite.

Les centres de santé mentale doivent être accessibles.

Il faudrait qu'ils soient proches géographiquement et surtout accessibles financièrement.

Il est insupportable de devoir aller en province pour cela.

Le système de mise en observation est passé d'un excès à l'autre.

Avant la famille demandait trop facilement l'enfermement pour se débarrasser du problème et de plus c'était le seul moyen de se faire soigner.

Actuellement on trouve les fous dans la rue, ils ont un grain de folie, ils sont différents de nous. Cela fait peur et il faut beaucoup de spécialistes pour prendre position avant qu'ils entrent dans un hôpital : médecin, famille, psychiatre, juges.

Il existe plus de structures reconnues qui peuvent s'en occuper mais le problème c'est de les y amener surtout si on ne les garde pas à l'intérieur ou qu'ils sortent très vite. Il faut alors tout recommencer.

La solidarité

Des expériences de solidarité ont été racontées par les personnes d'une même cité de logements sociaux

comme modèles d'une société idéale. Ces personnes avaient traversé des situations de chocs émotionnels et de dépression réactionnelle à des événements graves. Elles ont pu se rencontrer et se retrouver dans un mouvement politique.

D'autres personnes du groupe qui avaient traversé des états graves de dépression prolongée ont pu en parler de façon assez nuancée pour laisser deviner le désarroi, la honte et la difficulté de consulter des professionnels de la santé mentale.

Des critiques qu'ils apportent aux différents systèmes de soins il y a lieu de dégager la nécessité d'une prise de conscience des professionnels, en général, et notamment pour ce qui concerne les difficultés que les personnes éprouvent à venir chercher de l'aide.

Cette démarche pourrait être facilitée si les professionnels tenaient davantage compte de l'entourage, de la solidarité de certains groupes, et de la honte d'être stigmatisé comme étant des malades à soigner, à placer ou à médiquer.

Le fait de se soigner ou non doit rester un acte libre nécessitant le respect et la discrétion.

Mais les pouvoirs politiques sont également interpellés par la critique vis-à-vis de la situation sociale actuelle concernant le coût de la santé et du bien-être. De solides différences existent entre la situation de privation, d'exclusion et d'isolement des gens selon les situations sociales et familiales rencontrées. Des échanges et des

discussions doivent se faire régulièrement pour que cela change.

Il ne faut pas confondre soigner et créer de nouveaux ghettos par souci de protéger ceux qui semblent « aller bien ».

Ce qui permet d'aller mieux est justement le fait de pouvoir garder un lien social de type communautaire : des groupes de paroles et des rencontres peuvent aider à des prises de conscience qui débouchent sur un désir d'être plus autonome sans rompre les liens avec l'entourage.



LE GROUPE SAINT-JOSSE

Introduction

Tous les membres du groupe sont des femmes âgées entre 35 et 55 ans et habitant Saint-Josse. Elles y vivent depuis plusieurs années et participent à des degrés divers à la vie associative de la commune.

Nous avons eu l'impression que le groupe a eu du mal à démarrer et que les personnes présentes avaient des difficultés à se positionner comme experts. Certains nous ont même donné l'impression qu'ils s'attendaient à recevoir de l'aide de la part des autres membres du groupe ou de la part des animateurs et qu'ils avaient du mal à réaliser qu'ils avaient plein de choses à nous apprendre.

Image de soi et environnement social : effets d'une multitude d'intervenants et d'une bienveillance citoyenne

Il nous a semblé que les participants véhiculaient une image pas très positive d'eux-mêmes s'étant identifiés à la commune de Saint-Josse dans laquelle ils vivent et qu'ils perçoivent comme étrangère à ce monde perçu comme étant celui des gagnants. La présence d'un nombre important d'associations et de structures d'aide semble vécue par les participants au groupe comme une preuve de l'incapacité des habitants de Saint-Josse à s'en

sortir eux-mêmes. S'il va de soi qu'objectivement Saint-Josse est une commune pauvre à Bruxelles, nous avons au contraire été interpellé par l'extraordinaire sensibilité et solidarité citoyennes qui semblent exister dans la commune et par l'énergie vitale des participants au groupe, dont témoigne entre autres la présence des enfants aux deux réunions.

Représentation de la folie et de la maladie mentale

Les personnes du groupe ne parleront pas de maladie mentale ou de folie mais davantage de fragilité de certains. Même le suicide n'est pas attribué à une dépression, mais est vécu comme la conséquence d'un chagrin, lié à un événement de vie. La folie ou la maladie viendrait sans doute de l'impossibilité de quitter la tristesse ou encore la souffrance rencontrée dans des événements de vie difficiles. Ainsi, *elle est fragile, j'ai peur qu'elle va pas s'en sortir parce qu'elle reste fragile; quelque part elle peut rester longtemps dedans, à cause de sa fragilité qu'elle avait tout le temps, même avant de perdre sa mère.*

Tout au long des échanges, nous avons pu constater une grande tolérance à l'égard des autres. Il y a très peu de jugements moraux.

L'« aller mal » et la dynamique de l'entraide

Si des termes tels que la folie ou encore « être malade » sont catalogués de « méchants », le groupe s'étend longuement sur l'aller mal. Les participants considèrent que

c'est normal d'aller mal lorsqu'on vit une perte, que ce soit celle d'un être cher (une maman par exemple) ou encore d'un travail. S'il est normal d'aller mal, on peut cependant en sortir grâce au soutien des proches, la famille surtout mais les amis ou les voisins également. La présence de ce tissu social permet d'éviter que la personne ne s'enferme dans son chagrin et ne s'isole, ce qui arrive plus facilement encore quand elle n'a pas d'emploi. Malgré tout le groupe considère qu'il peut arriver de ne pas s'en sortir, après un certain temps et malgré la solidarité ambiante. Dans ce cas, c'est qu'il y a une fragilité de la personne qui nécessite une aide professionnelle. À cette fragilité personnelle le groupe n'attribue pas de cause. Elle est.

Les participants font remarquer que souvent lorsqu'ils sont confrontés à leur échec en matière d'aide, c'est trop tard... *Cela devient alors difficile de trouver une sortie pour la personne qui va mal, trop mal.*

L'imbroglia de l'aide professionnelle

Les participants du groupe mettent en évidence une coupure entre l'aide professionnelle et l'entraide. L'aide professionnelle est vécue comme distante et sans cohésion avec la vie des habitants de la commune. Son recours est cependant indispensable quand le soutien du tissu social n'est plus suffisant.

Plusieurs personnes du groupe reviennent à répétition sur un sentiment d'être perdues dans le foisonnement de l'aide disponible. Trois grandes catégories de services – les associations, l'aide psychologique, l'hôpital – sont

mentionnées, autour desquelles des représentations de rapports différents sont mises en évidence.

• **les associations** : leur présence en grand nombre dans la commune leur renvoie une image « d'incapacité de s'en sortir par eux-mêmes » aux participants. Cette image est à ce point présente que les personnes ont du mal à comprendre comment s'organise ce réseau associatif. Pour s'en sortir, les idées foisonnent : *il faudrait écrire un guide de l'associatif, ou encore, je me bats encore pour qu'il y ait un regroupement des associations qui travaillent sur les mêmes thèmes, qu'il n'y ait pas une perte d'énergie, de double emploi, parce que tout est dans des tiroirs différents.* Des idées qui permettraient plus facilement de savoir à quelle porte frapper pour quel type de problème. Malgré la profusion des associations, les habitants regrettent l'absence de lieux de convivialité.

• **l'aide psychologique** : la difficulté de s'y retrouver dans les diverses consultations et services est également évoquée. Savoir qui propose quel type d'aide (médicamenteuse, d'écoute ou autre), ce que ça va coûter, combien de temps il faudra attendre pour obtenir un résultat, tout semble la quadrature du cercle. Certains participants proposent d'inscrire au programme des écoles des cours qui permettraient aux gens de s'y retrouver. En outre, trouver « le bon psy » est extrêmement difficile et certains participants soulignent l'importance de ne pas se tromper quand on adresse quelqu'un qui va déjà très mal à un psy. En effet, l'enjeu est important car quand le psy ne convient pas cela va être impossible de motiver la personne

pour chercher une aide professionnelle : *si on a quelqu'un qui déjà du mal à faire le pas, si ça marche pas là, c'est clair que c'est le repli total et les conséquences aussi.* La question du coût se pose également avec force et à répétition : *et ça coûte très cher d'aller : 800, malgré moitié prix je trouve que c'est cher.* Mais il y a plus que cela : le psy est souvent vu comme appartenant à un autre monde, étrange et étranger, loin des gens qu'il est censé aider, inaccessible, à l'inverse des professionnels d'une association du quartier vécue proche, car habitant à Saint-Josse, ses travailleurs y vivent au quotidien.

- **l'hôpital** : il est vécu comme un lieu de protection : *on y est enfermé, impossible de faire des bêtises, il y a des barreaux.* On en sort mieux amélioré, mais la rechute reste probable. Ce n'est donc pas vraiment une solution. Ce d'autant moins que *quand on en sort on est laissé dans son coin.* L'absence de structures intermédiaires entre l'hôpital et la vie du quartier qui pourraient jouer le rôle de protection qu'assure l'hôpital mais aussi de transition et d'accompagnement est vécu difficilement : *il n'y a pas de lieux où on peut passer une après-midi avec un minimum de soutien, des gens avec qui on peut partager des difficultés. Il n'y a rien, rien. Entre l'hosto et l'individuel il n'y a rien.*



LE GROUPE BRUXELLES-SUD

La perception de la maladie mentale

La maladie mentale se distingue du mal-être, plus généralisé et plus insidieux et pour lequel la personne concernée fait rarement appel à de l'aide spécialisée. Le mal-être peut provenir de la subite perte d'un être cher, de la solitude ou de sentiments d'inutilité, d'un vide existentiel, mais aussi d'une perte du pouvoir d'achat, dans une société où pour beaucoup de personnes la vie devient de plus en plus dure. Une des participantes au groupe dira à ce propos : *Moi, je dirais autre chose qui m'effraye un petit peu, c'est que nous nous trouvons dans une société qui se dégrade actuellement à un tel point... on voit des gens qui, bon chic bon genre, se retrouvent n'ayant plus de situation, ayant besoin de soins médicaux importants pour eux, parce que c'était des nouveaux verres de lunette, des dents et des petits machins comme ça, et ils ne pouvaient plus à la fois s'occuper de leurs enfants qui étaient encore en classe...*

Puisque dans la plupart des cas la personne ne cherchera pas d'aide professionnelle, l'aller mieux dépend de la solidarité citoyenne. Ce sont les amis, les collègues, la famille, les voisins qui peuvent aider à retrouver le goût à la vie. Dans l'ensemble on a pourtant l'impression que le groupe fait peu de cas des liens d'amitié et/ou de solidarité spontanée dans le quartier – une exception à

Forest – et privilégie la solidarité à l'intérieur du noyau familial, surtout lorsqu'il s'agit de maladie mentale plus que de mal-être.

La maladie mentale est perçue d'abord comme souffrance, comme impossibilité quasi physique de répondre à l'attente. Mais elle est également 'tare' et doit être cachée pour le monde extérieur *étant donné la façon dont la société réagit devant les cas qui sont anormaux ou pas tout à fait semblables, vous avez les gens qui réagissent très mal et vous ne pouvez pas – ça a été mon cas avec deux de mes enfants – je n'ai jamais, jamais rien dit, même à la famille la plus proche, il n'y pas personne qui a su les difficultés et les choses qu'ils ont faites.* La société rejette, stigmatise et ainsi aggrave la maladie et la souffrance. L'incompréhension est totale – à l'école, au travail, même parfois parmi les proches – et l'isolement et la culpabilisation des malades ne fait qu'aggraver leur état. Rejetés de partout leur sentiment d'inutilité augmente, ce qui détruit tout espoir de guérison.

La perception des professionnels

Face à la maladie mentale, l'aide professionnelle s'impose. Pratiquement toutes les femmes du groupe – à une exception près, peut-être – ont vécu directement ou indirectement (enfants, neveux, maris) la maladie mentale. La critique à l'égard des professionnels est virulente quoique dans l'ensemble elles s'accordent à dire que vue avec un recul de 30 ans la situation s'est quelque peu améliorée.

La position à l'égard du médicament est ambivalente. Il peut être utile, voire indispensable, mais l'incompétence

des médecins et des psychiatres le rend souvent nocif : la médication est rarement pointue, les dosages sont mal adaptés et les patients deviennent des zombies. Une des personnes du groupe raconte qu'elle a consulté un spécialiste pour dépression. On lui a prescrit une médication qui la met dans un état « *pire que tout* ». Elle retourne donc se plaindre et s'entend dire : *Mais Madame, je vous ai simplement donné un médicament qui englobe largement toutes les possibilités parce que je ne peux pas déterminer ce que vous avez.*

Les psychiatres – à une exception près – sont incapables d'écouter. Soit ils n'ont ou ne prennent pas le temps (et privilégient les réunions multiples aux dépens des patients), soit ils n'en font qu'à leur tête et refusent d'écouter ce que les patients ou leur entourage leur dit. L'entourage est franchement maltraité, tenu à l'écart dans le meilleur des cas, culpabilisé à outrance dans le pire. Quelqu'un dira *C'est qu'on culpabilise les parents et là où on avait un malade, on en a trois !* Il n'est jamais perçu par le monde des soignants comme l'allié nécessaire et indispensable pour garantir une meilleure insertion du malade par la suite. La culpabilisation qui s'opère – et qui ne trouve aucun lieu pour s'exprimer, à l'exception des groupes de pairs fortement valorisés par les femmes du groupe – alimente l'inhibition des familles à l'égard du malade. Face à des situations où les proches sont douloureusement interpellés et déstabilisés, de fait, le discours ou le mépris des professionnels à leur égard les rend totalement inaptes à soutenir psychologiquement et pédagogiquement ceux qui souffrent et qu'ils ont envie d'aider. *Où je trouve qu'il y a quelque chose qui ne va plus, c'est que lorsqu'on a quelqu'un de sa famille*

qui est malade – physique ou mental, peu importe –, c'est toute la famille qui souffre. On va voir le médecin, le psychiatre, et on se retrouve devant un mur, vous n'avez aucune explication, rien du tout.

On a le sentiment que la disqualification de l'entourage par les professionnels se retourne contre eux. À plusieurs reprises, le groupe se plaint de l'incompétence diagnostique et thérapeutique des psychiatres allant même jusqu'à expliquer leurs fins de non-recevoir ou leurs silences par leur ignorance.

Ce qui est spécifique à ce groupe c'est que ses protagonistes disposent de l'énergie, de la compétence et des moyens financiers et matériels nécessaires pour continuer à chercher de l'aide (dans la littérature scientifique, auprès de spécialistes à l'étranger, auprès de groupes de pairs). Elles ne se soumettent pas au 'pouvoir médical' qu'au contraire elles ont tendance à ridiculiser. Parfois elles sont conscientes qu'elles en savent plus que certains psychiatres et proposent, pour les patients chroniques, d'introduire un médecin généraliste pour leur suivi. Celui-ci a plus de chances d'être entendu par son collègue psy et peut servir d'allié de la famille afin d'éviter la prise de mesures par trop négatives pour le patient.

Les psychologues échappent en partie à la critique dans la mesure où ils sont perçus comme des personnes capables d'écouter. Mais il y en a trop peu dans les institutions. Le personnel infirmier est surchargé et s'il est plus enclin à dialoguer avec les patients et avec leurs proches, la plupart du temps il n'en a pas l'opportunité. Le savoir des infirmiers est équivalent à celui des pys.

L'attitude face à la psychanalyse témoigne d'une grande ambivalence. Les analystes possèdent une faculté d'écoute, mais ils s'imaginent tout-puissants, nient le savoir des proches et souvent organisent « le tournage en rond » de leurs patients.

L'institutionnel (tant hospitalier qu'alternatif – centres de jour, habitations protégées, communautés thérapeutiques) ne parvient pas à s'adapter aux besoins individualisés des personnes, qui doivent être traitées au cas par cas. En institution, tous les malades sont mélangés, quels que soient leur diagnostic ou leur statut social. Comme les soignants n'ont ou ne prennent pas le temps de les écouter, ils sont dépendants, pour le relationnel, des autres patients. Le mélange des genres ne facilite pas les contacts entre les malades, qui souffrent d'isolement et de solitude à l'intérieur des institutions.

Le projet thérapeutique est imposé au patient, que cela lui convienne ou non. Le groupe critique fort, à ce propos, la limitation des durées de prises en charge dans les structures intermédiaires et, au nom de l'obligation à l'aller mieux, la sortie trop hâtive d'une institution pour... rentrer dans une autre, ce système de « tournante » alimentant l'angoisse des patients.

Dans ce groupe, constitué uniquement de femmes, on a l'impression que la prise en charge des malades mentaux leur revient naturellement. À ce propos, certaines se plaignent du durcissement des mises à l'épreuve au travail, dans notre société d'excellence, qui en pratique ne reconnaît pas le droit au mi-temps ou au travail à temps partiel à celles qui désirent faire carrière. Une cri-

tique analogue s'adresse aux employeurs qui, de façon générale, refusent d'intégrer des personnes malades mentales, donc moins performantes, dans le monde du travail, les obligeant ainsi à réinvestir des positions de repli, dont elles essayaient de sortir.

Le groupe plaide la nécessité d'offrir plus largement à tous et à toutes (malades inclus) la possibilité de se réaligner et de nourrir l'estime de soi. En ce sens les projets thérapeutiques qui offrent du sport-aventure sont valorisés. Il en va de même pour l'expression artistique. L'engouement pour les groupes d'entraide, où par définition il n'y a pas de spécialistes qui distribuent leur savoir aux ignorants, peut être compris en ce sens.

Quelles propositions pour l'offre ?

À tous les niveaux de la société, il semble utile de poursuivre des projets d'éducation à la santé, afin de sortir du 'y a qu'à', inutile et culpabilisant ; de sortir la maladie mentale de la honte ; de stimuler les soutiens à l'emploi (et au maintien au travail) de personnes en difficulté et moins performantes.

Dans tous les groupes revient, avec une constance digne d'être soulignée, le sentiment d'humiliation qu'engendre la maladie mentale. Explicitement ou indirectement, on exprime que ce sentiment d'infériorité est un des facteurs importants qui empêche de « reprendre sa vie en main » et qui engendre, en cercle vicieux, la chronicité. Or l'importance de ce sentiment d'humiliation ne semble que très rarement prise en compte par les soignants, et d'autant moins qu'ils occupent une position plus « élevée » dans

la hiérarchie des thérapeutes. Ils paraissent mal percevoir combien cette asymétrie relationnelle handicape la qualité et l'efficacité de leur écoute, d'autant plus que les théories auxquelles ils se réfèrent n'en font jamais mention.

Il semble urgent que les professionnels sortent de leur tour d'ivoire et non seulement arrêtent de culpabiliser les entourages des patients, mais en plus prennent au sérieux ce qu'ils ont à dire de leur proche et les utilisent comme levier pour l'intégration future de la personne malade dans la société. Il semble tout aussi urgent que les professionnels apprennent à oublier ce qui appartient au registre de la « technique thérapeutique » lorsqu'ils accueillent une personne en souffrance.

La mise en place d'une alliance professionnels-malades-entourage nécessite une remise en question de la position des professionnels qui ont tout à gagner à oser parler vrai et à situer les limites de leurs savoir et pouvoir. Cette remise en question ne pourra se réaliser que dans la mesure où pendant les études on apprend aux futurs professionnels l'importance de l'humilité. Pour ceux qui exercent déjà elle implique l'organisation de formations continues. Au-delà de la nécessité d'avoir un discours vrai à l'égard du patient et de ses proches, donc d'un discours dans lequel on situe les limites de son savoir, il va de soi que prendre une attitude d'interlocuteur, plutôt que de maître, sera moins dommageable pour l'estime de soi des patients, déjà fortement mise à l'épreuve par la maladie elle-même.

De façon générale, aussi longtemps que notre système de soins s'organise entre autres en faisant appel à des

institutions, il est indispensable de les doter du personnel suffisant afin d'éviter que les personnes qui y séjournent se sentent encore plus isolées qu'à l'extérieur.

Enfin, le groupe souligne les dangers liés à la mise en place 'des projets thérapeutiques' qui ignorent les besoins individuels des uns et des autres. Une personne raconte, à propos de sa fille autiste, *Elle est revenue chez nous après des hospitalisations, et elle a été dans un centre de jour où nous sommes tombés sur un psychologue tout à fait charmant, mais parfaitement borné, pour qui il y avait un plan de travail, et pas un autre.* Il y a là matière à réfléchir pour toute la santé mentale, qui a tendance, au contraire, à se rigidifier à ce propos. Il est extrêmement important, dans le cadre des futurs réseaux de soins, d'éviter 'les menus thérapeutiques préfabriqués', auxquels seraient soumises les personnes individuelles.

Cette critique devrait également être prise en compte par l'ensemble des structures intermédiaires, par l'INAMI et par certains psychiatres hospitaliers et ambulatoires qui sont prêts à établir des programmes de soins en fonction des diverses pathologies.



CONCLUSIONS



REPRÉSENTATIONS DE LA MALADIE MENTALE PAR LES PARTICIPANTS AUX GROUPES

Chaque groupe distingue l'aller mal ou le mal-être de la maladie mentale à proprement parler. Entre les deux, il y a une gradation, et l'un peut mener à l'autre.

L'aller mal

Pour le groupe Autre « lieu », il n'est pas nécessairement consécutif à des événements vécus. C'est une chose qui vous prend, et si cette période se prolonge le mal-être peut se transformer en état de maladie.

Les personnes des trois autres groupes l'attribuent la plupart du temps à des choses de la vie. Le chagrin (dont

on peut mourir – groupe Saint-Josse) consécutif, la plupart du temps à des deuils. La mort d'un être cher (un enfant, le père – pour le groupe d'Evere; un conjoint – pour les groupes d'Evere et Bruxelles sud, une mère – pour le groupe Saint-Josse). La perte d'un travail. Une faillite. Des ennuis en tous genres. Le mal-être provoque des réactions de retrait, d'isolement qui peuvent conduire à la maladie mentale, si l'entourage n'est pas attentif. Pour tous les groupes la présence des autres (famille, voisins, amis) à ce stade, est très importante. C'est grâce à l'entourage et à ses stimulations qu'on en sort. Il faut tout faire pour que la personne ne s'isole pas et le meilleur remède pour éviter l'isolement reste le travail, remplacé, le cas échéant, par des activités bénévoles ou des formations.

S'occuper des autres est salutaire : pour soi et pour l'autre. Cela nous procure un sentiment d'utilité, garant d'une bonne santé mentale. Cela évite le repli sur soi (de l'autre), qui est perçu comme, au moins, une des causes principales de la descente en dépression.

Si la période de mal-être se prolonge, – en cela tous les groupes se rejoignent – l'entourage ne suffit plus pour aider la personne à s'en sortir. Pour des raisons diverses – l'entourage ne s'est pas montré assez attentif; la personne était trop faible et ne possédait pas l'énergie suffisante pour remonter la pente; il y avait un terrain malade au préalable; la société n'a pas été secourante (pas de remise au travail, par exemple) – l'entourage est impuissant et la personne 'entre en maladie'.

La maladie mentale

Seule la dépression bénéficie – de façon générale – d'une représentation plus ou moins claire dans tous les groupes. Le groupe Bruxelles sud parle également de l'autisme et des troubles de l'apprentissage des enfants en lien avec la maladie mentale et inscrit implicitement ces troubles sur un fond neurologique. Les groupes d'Evere et de Saint-Josse parlent des enfants en difficultés scolaires.

La représentation de la dépression bénéficie d'une double inscription : elle a une origine physiologique-génétique, indépendante de la volonté de la personne, d'une part, mais d'autre part, son installation ou son degré d'affectation dépend quand même du caractère et /ou de la personnalité de la personne atteinte. Cette double inscription est d'autant plus curieuse que plusieurs personnes dans les quatre groupes ont elles-mêmes souffert de dépression ou connaissent de très près une personne qui a été déprimée. Si tous s'accordent à dire que les 'bons conseils' en la matière font plus de tort que de bien, il n'empêche qu'il leur reste difficile de ne pas attribuer une responsabilité individuelle, en termes de faiblesse, à l'état dépressif. Dans les groupes d'Evere, Saint-Josse et Bruxelles sud, la dépression a tendance à être perçue comme consécutive à des événements de la vie. Pour le groupe Autre « lieu », elle peut apparaître sans raisons extérieures.

De la dépression, on parle avec une certaine facilité. On connaît bon nombre de déprimés, ce qui l'apprivoise et... elle est reconnue par la sécurité sociale, ce qui tend à en faire une maladie comme les autres. Inscrite, ne fût ce que partiellement dans le physique, elle remet moins la

personne en question et devient par conséquent moins honteuse. Il en va probablement de même de l'autisme et des troubles de l'apprentissage.

La folie, c'est l'étrange. C'est une autre planète. Si nous avons tous un grain de folie – ce qui semble être une bonne chose (groupe Evere) –, il n'y a pas de commune mesure avec ces personnages étranges que nous croisons de temps à autre et qui sont fous. La mise à distance de la folie est d'autant plus surprenante qu'elle peut provenir de personnes qui ont manifestement elles-mêmes traversé des épisodes psychotiques ; qui ayant été hospitalisées ont fréquenté de près des personnes souffrant de psychose ou qui ont côtoyé dans leur noyau familial des personnes présentant des épisodes maniaques avérés.

La folie s'inscrit également sur un terrain neurologique. Cette fois pourtant, son inscription, plutôt que de favoriser son inclusion dans la condition humaine justifie son exclusion de l'humanité. La folie, c'est décidément, l'autre, différent et incompréhensible. Mais ce terme ne concerne jamais ceux qu'on connaît et dont on expliquera 'la crise', 'l'agitation', 'le délire', 'la défenestration'.



QU'EST CE QUE LA MALADIE MENTALE POUR LES PSYCHIATRES, SELON LES MEMBRES DU GROUPE ?

Si par rapport au mal-être, il est rare qu'on fasse appel à un professionnel – qu'aurait-il à proposer comme remède au chagrin ? – lorsqu'on en est au stade de la maladie on devient dépendant de l'aide professionnelle. En cas de crise aiguë, par exemple. Dans le groupe Autre « lieu », l'expérience fait que même en cas de mal-être il arrive de consulter pour chercher une aide médicamenteuse, afin d'éviter la chute. Dans les autres groupes on a tendance à attendre et à s'appuyer sur le soutien des ressources naturelles.

Donc, de façon assez générale, on ne se confronte au psychiatre que lorsque ça va vraiment mal. Selon, on lui attribue un savoir absolu ou nul. Qu'il s'agisse de folie, ou plus souvent de dépression, ces maladies dont on ignore la genèse, qui vous prennent et vous annihilent, si le psychiatre en connaît les mécanismes d'installation et de résolution, ce savoir, il le garde pour lui. Ce faisant, il en reste le seul et unique maître et il vous en refuse le contrôle, dans la mesure où il ne vous permet pas d'accéder à l'information. Par la même occasion, il reste 'thaumaturge' dans le fantasme du 'patient' qui peut maintenir l'espoir d'un jour être secouru.

D'autres membres des groupes doutent fondamenta-

lement du niveau de connaissance des psychiatres, qui en sauraient aussi peu sur la maladie mentale que le commun des mortels. Pour eux, les psychiatres, derrière leurs airs de compétence, ne comprendraient pas plus des mécanismes complexes qui font que parfois on craque jusqu'à ne plus pouvoir bouger. Pour eux, la représentation de la maladie mentale pour les psychiatres s'inscrit dans le même contexte d'étrangeté et d'incompréhension.

Pourtant plusieurs d'entre eux acceptent l'efficacité (relative) des médicaments qu'il prescrit (parfois) à bon escient (rarement avec la bonne dose). Et ce médicament peut être utile pour calmer l'agitation ou pour donner un coup de pouce pour remonter la pente.

Si tous – ou pratiquement tous – se plaignent de l'incapacité des psychiatres à écouter leurs patients ou l'entourage de ceux-ci (nous y reviendrons), rares sont les personnes qui comprennent les règles du jeu de la psychothérapie analytique où eux parlent (ce qui soulage) et l'autre se tait (ce qui est bizarre).

Dans l'ensemble, à l'exception de la médication, la représentation de l'arsenal thérapeutique proposé est floue. On ignore ce qu'on peut en attendre, en quoi cela consiste, quels buts y sont recherchés. Seul l'hôpital échappe à ce flou artistique dans la mesure où il est perçu comme lieu de la contention où les personnes sont protégées contre elles-mêmes et soignées, le cas échéant, malgré elles. Cela ne signifie pas pour autant, qu'au-delà de ce rôle de protection, on lui reconnaisse, à plus long terme, une réelle efficacité.



LES REPRÉSENTATIONS DU SOCIAL PAR LES MEMBRES DES GROUPES

De façon générale, même dans le groupe Bruxelles sud, il est fait référence au déclin du 'social', qui s'explique, selon le degré de politisation, par la globalisation et la dualisation de la société. Il est fait explicitement allusion dans les groupes Evere et Saint-Josse à la perte de la solidarité citoyenne, alors que ces 2 groupes témoignent de beaucoup d'attention pour les membres de leurs familles, pour leurs voisins et amis ou camarades. Même s'il est probable qu'ils espèrent la réciproque de la part de ceux sur qui ils veillent. Toujours est-il qu'eux sont attentifs à leurs voisins, tout en ayant à l'esprit qu'il faut respecter le jardin secret de tout un chacun.

Le déclin du social se traduit par un manque de lieux de la convivialité. À l'extrême, nous retrouvons la demande expresse formulée dans le groupe Autre « lieu » de lieux conviviaux, ouverts 24 heures sur 24, dans lesquels la présence d'autres permettrait de diluer l'angoisse vécue. De façon plus réaliste, les participants du groupe d'Evere se plaignent de l'absence de bistrot (imprévus dans les complexes des habitations sociales), de la diminution du pouvoir d'achat qui empêche de fréquenter régulièrement le coiffeur – lieu d'échange par excellence –, de l'insécurité ambiante qui oblige à éviter de parcourir de longues distances, après le coucher du soleil, entre le café et le domicile. Les membres du groupe Saint-Josse, habi-

tant une commune où l'associatif est fort représenté, regrettent tout autant l'absence de lieux conviviaux. Plus rien n'est fait pour que les gens, qui disposent de peu de moyens, puissent se retrouver. Il ne sera donc plus toujours évident de se rendre compte que Pierre ou Marianne que l'on ne voit plus, vont mal. D'où, redoublons d'attention, dans le groupe d'Evere.

Dans le même groupe on sent en filigrane qu'il existe une inquiétude par rapport à la solidarité de l'Etat, dont on craint le détricotage. Si la solidarité citoyenne y est de mise, il ne peut être question de la voir remplacer l'Etat, auquel il appartient de garantir la solidarité pour tous.

Si les groupes Evere et Saint-Josse s'entendent sur la valeur salubre du travail, seul le groupe Bruxelles sud s'attaque à la dualisation de la société qui exclut les moins performants du marché de l'emploi et précipite ainsi l'exclusion ou empêche la réhabilitation des malades mentaux.

Tant dans les groupes Evere et Saint-Josse, que dans le groupe Bruxelles sud une large place est faite aux enfants et ce, à partir d'angles d'entrée divers. Pour les membres des groupes Saint-Josse et Bruxelles sud, l'école peut être un lieu qui participe à l'exclusion, à l'aller mal, voire à l'installation de maladies mentales. Les pairs sont méprisants à l'égard des enfants à problème. Les enseignants sont souvent tout aussi inadéquats, aggravant ainsi les difficultés d'adaptation de certains enfants. La communication entre l'école et les parents est loin d'être optimale et le parent n'arrive pas à comprendre les raisons qui poussent les directions à vouloir réorienter des enfants vers l'enseignement spécial, qui a mauvaise réputation.

L'alliance entre l'école et les parents bat de l'aile dans tous les milieux sociaux.

Mais les parents portent une part de responsabilité dans la genèse de l'aller mal de leurs enfants, voire dans l'installation de la maladie mentale, du moins pour le groupe d'Evere. Le groupe Autre « lieu », qui est majoritairement constitué de personnes ayant subi une affection mentale, ou en souffrant encore, a peu tendance à incriminer les parents comme responsables de leur état. Le groupe Bruxelles sud, qui comporte quelques personnes dont les enfants vivent des problèmes psychiques, proteste contre la tendance – essentiellement de la part des professionnels – à responsabiliser les parents de la maladie de leurs enfants. En revanche le groupe d'Evere incrimine l'éducation parentale dans l'aller mal des jeunes, voire dans la genèse de leur folie (ou de leur violence). Les parents ne prennent plus le temps, délèguent l'éducation à l'école; ils ne sont pas assez structurants, exigeants. Pour le groupe Bruxelles sud, s'il incombe aux parents une part de responsabilité, c'est parce que soit, ils se sont soumis aux professionnels de la santé, soit parce qu'ils sont trop autoritaires.

S'il y a progrès dans l'acceptation par la société de certaines maladies mentales, et notamment de la dépression, il n'en reste pas moins vrai qu'elle a tendance à rejeter les malades mentaux et à les stigmatiser. Cette stigmatisation sociale est mise en avant par les membres du groupe Bruxelles sud, qui à leur tour stigmatisent et rejettent (tout en s'en excusant) un certain type de malades, plus atteints qu'eux ou appartenant à une autre catégorie sociale. Le groupe Autre « lieu » se plaint peu

de la stigmatisation et a tendance à considérer son retrait social comme une conséquence de la maladie plus que comme un rejet de la société. Le groupe Evere ne semble pas conscient du rejet du fou qu'il opère et le groupe Saint-Josse se caractérise par une tolérance optimale à l'égard de toute marginalité. Il n'est pas exclu que les membres du groupe Saint-Josse, se sentant faire partie d'une commune défavorisée, marginalisée en tant que telle, ne s'autorisent plus à l'exclusion d'un plus marginal qu'eux-mêmes.

Dans tous les groupes – même dans le groupe Bruxelles sud, quoique plus discrètement – on se plaint de la diminution du pouvoir d'achat, et ce essentiellement en rapport avec le coût des soins. Nous y reviendrons.

Vécus, perceptions et représentations de l'offre de soins

Les structures de soins

De toutes les structures de soins, l'hôpital est la mieux connue. La section psychiatrique des hôpitaux généraux ou l'hôpital psychiatrique servent essentiellement comme un lieu de protection contre soi-même. On y donne des médicaments, qui parfois, lorsqu'ils ne sont pas surdosés, améliorent l'état de santé.

On peut donc en sortir 'amélioré', mais par la suite on dégringole, parce qu'il n'y a pas de suivi. On s'y sent seul, sauf lorsque à l'occasion d'une hospitalisation on réussit à se faire des amis parmi les autres patients. Mais bien souvent, à l'hôpital, on se retrouve dans la section psychiatrique avec des malades turbulents, toxicomanes ou appar-

tenant au quart-monde auxquels on ne peut s'identifier. Dans ce cas on y est encore plus seul que à l'extérieur.

Le psychiatre, on le voit rarement. Il est imposé et on n'a pas nécessairement d'atomes crochus avec lui. Les psychologues, qui eux ont une faculté d'écoute, il y en a trop peu. Le personnel infirmier est surchargé, quoique plus abordable, mais il doit se protéger des malades s'il veut rester en bonne santé et éviter de souffrir de burn-out.

Dans l'ensemble, les hôpitaux sont devenus moins accueillants et le personnel moins violent (groupe Bruxelles sud). Dans le groupe Autre « lieu », les limites de l'apport de la structure hospitalière sont soulignées, de façon générale. Il y a pourtant une exception, car une personne du groupe exprime sa satisfaction par rapport à la prise en charge de sa maladie à l'hôpital.

Le groupe Autre « lieu », qui a une large expérience personnelle de la psychiatrie, aborde peu la question des structures intermédiaires. Le groupe Bruxelles sud critique la rigidité et l'inadéquation des projets thérapeutiques, rarement adaptés aux besoins individuels des gens.

L'aide ambulatoire spécialisée (services de santé mentale, psychiatres et psychologues privés) reste un mystère. On ne sait trop ce qu'on peut en attendre. On en craint le coût et on est à la recherche du 'bon' psy, fort difficile à trouver. La construction de certains groupes s'étant (indirectement) réalisée à partir de Services de santé mentale ou à partir d'une alternative à la psychiatrie, à certains moments, les participants feront allusion au Sas, au Méridien et à l'Autre « lieu », qui ne seront

pas ouvertement critiqués. Mais les membres des groupes n'en feront pas réellement l'éloge non plus et ne semblent pas souligner leur efficacité.

Hormis ces 3 services dont on connaît l'existence par la force des choses, le reste du paysage de l'aide ambulatoire n'est pas identifié. Le groupe Saint-Josse suggère à ce propos, et à propos des traitements de la maladie mentale en général, que des cours y soient consacrés à l'école, afin de permettre aux gens de connaître le paysage de l'offre et de savoir en quoi consistent les traitements – entre autres, les cures psychothérapeutiques. Ce même groupe propose de rédiger une carte sociale de l'associatif, car on s'y perd.

L'associatif, on sait qu'il existe, surtout à Saint-Josse, mais on ne sait pas qui s'occupe de quoi et ce qu'on peut en attendre.

Les professionnels

Il existe de bons psychiatres et il est même possible de tomber sur un psychiatre qui vous écoute à l'occasion d'une hospitalisation. Malheureusement, c'est une question de chance et cette chance ne se présente que rarement.

De façon générale le psychiatre semble incapable d'écouter et/ou d'entendre, ce que la personne qui réclame de l'aide lui dit ou lui demande ou ce que son entourage aurait à lui communiquer. Il se cache derrière le mur de son incompetence, il fuit dans la réunionite ou dans le manque de temps. Au mieux, et c'est incontestablement le mérite qu'on lui reconnaît, il prescrit un médicament

qui permet de garder la tête au-dessus de l'eau et, en surnageant, de retrouver l'énergie (avec ou sans l'aide de tiers) de sortir de la piscine. S'il est, la plupart du temps, plus compétent que le médecin généraliste dans la prescription des médicaments 'qui aident', il n'adapte que rarement les doses aux besoins individuels de la personne malade. Celle-ci se transforme parfois en zombie, d'autant qu'il n'est pas rare que la prescription ne lui convienne pas du tout.

Faire appel au psychiatre coûte cher et est souvent au-dessus des moyens des personnes concernées. Ceci vaut également pour certains psychiatres qui travaillent (à titre privé) dans un service de santé mentale et n'y pratiquent pas le tiers payant. Pareilles pratiques n'aident d'ailleurs pas le public à mieux comprendre le rôle des services de santé mentale.

Si donc il existe de bons psychiatres, tout l'art consiste à les trouver. Et il est très important de pouvoir conseiller un bon psychiatre à une personne qui va mal au-delà de ce que l'entourage peut assumer, car souvent une mauvaise rencontre annule tout espoir de motiver à nouveau quelqu'un à consulter.

Dans l'immense majorité des cas le psychiatre est vécu comme venant d'une autre planète... et désirant y rester. Il ne fait pas partie du même groupe social auquel appartiennent les gens qui cherchent de l'aide (groupes Autre « lieu » et Saint-Josse) et s'il en fait partie (groupe Bruxelles sud), il est incapable de faire alliance avec l'entourage de la personne malade et d'entendre ce que ce dernier a à en dire. Au contraire, il fait tout pour culpa-

biliser l'entourage et lui enlever tous ses moyens pour soutenir la personne souffrante pendant et après la crise.

Le médecin généraliste est plus proche de la famille et lui sert parfois d'allié contre les psychiatres et le monde des professionnels.

Les psychologues écoutent, ce qui fait du bien. Les psychanalystes aussi – même qu'ils écoutent des autistes –, signale une participante au groupe Bruxelles sud. Comme nous le disions déjà, ce que l'on peut en attendre par ailleurs ne semble pas compréhensible, même si à l'intérieur des groupes Saint-Josse et Bruxelles sud, des membres sont en thérapie ou en analyse. Ce qui est évident, c'est que 'quand ça va vraiment mal', l'écoute est insuffisante et qu'on retombe donc sur les psychiatres, dont nous venons de décrire les limites.

Le personnel infirmier, dans les institutions est souvent surchargé. Selon l'endroit, il sera plus ou moins disponible pour l'écoute des patients et/ou de leur entourage. Selon le groupe Bruxelles Sud, son savoir est équivalent à celui des psychiatres.

La catégorie professionnelle perçue le plus positivement est celle des travailleurs sociaux. Sans que cela ne soit explicitement dit, nous avons le sentiment que – dans la nébuleuse ambulatoire – les services sociaux sont le mieux identifiés. À l'intérieur des hôpitaux (et des structures intermédiaires ?), ce sont les travailleurs sociaux dont on se sent le plus proche, même si certains sociaux proposent des solutions aux usagers qui nient leurs limites matérielles ou psychologiques (groupe Autre « lieu »). Le

groupe Autre « lieu » regrette explicitement la distance relationnelle que les travailleurs sociaux mettent entre eux et les usagers. Ils les considèrent comme des amis potentiels, mais eux ne le vivent pas ainsi. De toute évidence, leur aide est concrète et bien identifiée, à l'inverse de celle des psys en tous genres, difficile à saisir, ou dont on sait d'expérience qu'elle est souvent décevante.

Dans l'ensemble, ce qui est patent, c'est la déception relationnelle que rencontrent malades et entourage face à l'offre de soins. Celle-ci ne peut qu'alimenter des sentiments de solitude, de rejet, de honte et de culpabilité qui les persuadent de la vanité de tout espoir de guérison. Et pourtant, certains résistent.



LES STRATÉGIES DE SURVIE

Qu'il s'agisse de l'aller mal ou de la maladie mentale – et comme nous l'avons vu ci-dessus dans ce cas il est essentiellement question de la dépression du moins au niveau du discours – l'entraide est le meilleur garant de la survie pour l'aidant autant que pour le bénéficiaire de l'aide. L'aidant y trouve un sens à sa vie et l'espoir que lorsqu'il y aura lieu, on lui renverra l'ascenseur. Le bénéficiaire retrouve grâce à elle les petits coups de pouce dont il a besoin pour éviter de s'isoler ou pour sortir de l'isolement, le cas échéant.

Le travail est bon pour la santé. Il structure et on y trouve des copains. Les exigences de la société d'excellence sont nuisibles aux plus faibles, qui peuvent se reconvertir dans le bénévolat.

Lorsqu'on va vraiment mal, on a besoin d'une aide professionnelle, difficile à trouver et dont il ne faut pas attendre de miracles, loin s'en faut. Le problème majeur c'est que dans ce cas, on ne réalise la plupart du temps plus qu'on a besoin d'aide et là encore, s'il n'y a pas d'entourage qui veille, on n'a aucune chance de s'en sortir. Pour l'entourage, la responsabilité est d'autant plus lourde qu'on sait, la plupart du temps, qu'il faut trouver le bon aidant et que c'est loin d'être facile.

L'entraide c'est et cela reste d'abord la famille. Pour le groupe Bruxelles sud, elle se limite même au noyau fami-

lial. Pour les groupes Evere et Saint-Josse, c'est aussi les amis, les voisins, le quartier. Mais qu'il s'agisse du noyau familial ou du quartier les aidantes semblent être des femmes. Tout au plus les maris ne sont pas dérangeants.

On sent que les participants au groupe Autre « lieu » sont déjà pas mal isolés et ne disposent plus de beaucoup de réseaux d'aide pour les stimuler à s'adresser, en cas de besoin, au spécialiste du médicament. Mais connaissant leur maladie, ils ont en quelque sorte appris à la gérer.

Tant le groupe Evere que le groupe Saint-Josse font ce qu'ils peuvent et sont conscients de leurs limites. Bienveillance et souci de l'autre n'ont pu empêcher plein de catastrophes humaines. Il est inquiétant de constater à quel point ils semblent accepter leur impuissance qui est parfois la conséquence de l'incompétence professionnelle. Il n'y a que peu ou pas de sentiments de révolte exprimés.

Les personnes du groupe Autre « lieu » semblent également accepter leur sort. Il leur arrive des choses incompréhensibles et les professionnels ne semblent pas fort outillés pour les aider. La plus grande absence de tissu social autour d'eux les amène à imaginer des lieux de rencontre ouverts 24 heures sur 24 où ils pourraient réaliser cette entraide qui leur fait défaut. Le choix du lieu n'est pas sans intérêt : un hall de banque. C'est vaste, chauffé et vraisemblablement associé aux nantis, dont il ne font pas partie.

Seul le groupe Bruxelles sud, dont les participantes appartiennent à un statut social supérieur, dispose des outils

pour se battre contre ce monde professionnel auquel il ne peut pas faire confiance. Les participantes se documentent, s'instruisent à l'étranger et essaient tant bien que mal de protéger leurs des erreurs thérapeutiques commises. Leur révolte à l'égard du cynisme et/ou de l'incompétence de certains professionnels est apparente



RECOMMANDATIONS



LA SANTÉ MENTALE 'PARLONS-EN'

Il semble évident que la 'santé mentale', voire la 'maladie mentale' **IL FAUT EN PARLER**. Il faut poursuivre son apprivoisement.

Il faut en parler, comme on s'est mis à parler de la dépression, pour la sortir de la honte et de la culpabilité, qui empêchent bien des gens d'appeler à l'aide avant qu'il ne soit trop tard. Mais aussi pour arrêter l'exclusion et le rejet par la communauté de ces 'fous' qui restent identifiés comme extraterrestres.

De la dépression, il faut continuer à parler, ne fut-ce que pour éviter les bons conseils qui 'dépriment', les 'y a qu'à'... si peu encourageants.

S'il y a évolution positive de la représentation sociale de

la dépression, la recherche nous prouve qu'il reste du chemin à parcourir et des années 'd'années de la santé mentale' à organiser.



L'OFFRE DE SOINS, CETTE INCONNUE

Il est tout aussi urgent de mieux faire connaître l'offre de soins et d'aider le commun des mortels à se retrouver dans le dédale de l'aide ambulatoire. En l'an 2000, il reste vrai que la plupart du temps, seul l'hôpital est identifié comme endroit de secours, lorsque cela va vraiment mal.

Contrairement aux conclusions formulées par l'équipe de recherche qui a mené l'enquête des besoins pour les Ministres fédéraux de la santé, il ne nous semble pas prouvé qu'il y a un réel manque de structures professionnelles. Il nous paraît plutôt exister une méconnaissance des services mis à disposition du public et une méconnaissance plus grande encore de ce qu'on peut en attendre. Il est donc important de consacrer du temps et de l'argent à la promotion de l'associatif, des services sociaux et de santé mentale dans la région de Bruxelles-Capitale. Il faut en intégrer la publicité au niveau des administrations communales, des écoles diverses, auprès des médecins généralistes, dans les différents lieux de rencontre, tout en stimulant l'organisation de points de rencontre entre les divers aidants ou services sur un territoire donné.

Dans ses projets de réorganisation de la première ligne la ministre fédérale de la santé Magda Aelvoet va dans ce sens.



LA DÉSIILLUSION RELATIONNELLE

S'il est crucial de faire connaître les services, il est tout aussi important de renseigner la population sur ce que l'on peut en attendre. En d'autres termes, il pourrait être rassurant pour tout un chacun de savoir clairement quelles sont les limites de ces différents aidants.

Avant tout il conviendrait que ceux-ci apprennent à écouter ceux qui s'adressent à eux – le cas échéant des tiers – et prennent leurs communications au sérieux.

Il est tout aussi indispensable que chacun des aidants puisse se mettre au diapason de son public. Toute relation de confiance exige que l'on puisse s'identifier à celui à qui on se confie. Il importe donc que l'aidant soit perçu comme appartenant à la même planète, ce qui implique, entre autres, qu'il ait des idées assez précises sur les possibilités matérielles des gens qui le consultent. Et qu'il adapte donc son habillement et son langage à la population qu'il dessert.

À chaque niveau (accueil, demande expresse d'aide pour soi ou pour autrui) il est indispensable que le professionnel informe la personne sur les moyens dont il dispose pour venir en aide et en explique les limites. Qu'il s'agisse d'une prescription de médicaments, d'une proposition d'hébergement en institution de soins ou de placement, d'une proposition de psychothérapie, tout cela ne peut

prendre sens pour celui à qui elle s'adresse que dans l'exacte mesure où il en comprend le but. Il est également fort important que le professionnel aborde d'emblée les questions liées au coût matériel de ses propositions.

Dans l'ensemble, l'existence de coordinations entre les services devrait réussir à éviter que les gens se trouvent abandonnés par l'offre de soins. Mais la responsabilisation de chaque aidant permettrait également d'éviter le lâchage dans la nature de ceux qui ont le plus besoin de secours.

Qu'il s'agisse de l'institution où on est protégé, mais laissé pour compte ; dont on sort amélioré pour se suicider quelque temps plus tard ; qu'il s'agisse du bon psychiatre qu'on ne trouve pas à conseiller ; du psychologue impayable ; du généraliste qui ne s'y connaît pas trop ; des infirmiers ou travailleurs sociaux qui risquent le burn-out, ce monde des soignants – que seules les participantes du sud de Bruxelles se permettent d'attaquer – ne remplit sa mission que partiellement.

Ce serait simpliste et réducteur de lui en faire porter la seule responsabilité. En nier l'évidence serait malhonnête. Il semble donc qu'il y a du pain sur la planche pour amener professionnels de la santé et citoyens à se faire mutuellement confiance, à se respecter, à s'écouter.

'Les gens sont des experts' : la recherche le confirme. Mais il faudrait qu'ils réussissent à s'en persuader eux-mêmes. Or nous avons vu que seul le groupe des nantis, qui se sentent participer à la société, ose s'offrir les moyens (en dispose) pour affirmer ses points de vue. Les autres savent,

mais ne se sentent socialement pas habilités à s'affirmer. Une fois de plus nous sommes confrontés au mur construit par la dualisation dont les effets se font ressentir en toute matière, a fortiori dans les domaines qui touchent à la santé des gens et à leur capacité à faire respecter leurs droits de citoyens.

L'effort à faire par les professionnels devra être d'autant plus grand lorsque ceux qu'ils soignent appartiennent à ce monde dit des 'perdants'. À l'égard de tous il paraît utile qu'ils descendent de leur piédestal, très artificiellement entretenu, pour apprendre à rencontrer la personne souffrante avant de la réduire à un ensemble de symptômes représentatif de l'un ou l'autre syndrome, de l'une ou l'autre affection, à inclure dans l'un ou l'autre programme dit 'thérapeutique'.



LES RESSOURCES NATURELLES ET MATÉRIELLES

In fine il ressort de la recherche que l'aide professionnelle, même optimale, ne suffit jamais et qu'il faut pouvoir compter sur le milieu naturel pour s'en sortir vraiment. N'est-il pas temps que les professionnels lèvent leurs blocages et plutôt que de culpabiliser l'entourage, pour autant qu'il existe, le considèrent comme l'allié futur du maintien en bonne santé de leurs clients.

Nous ne pouvons que souligner l'importance à accorder au maintien de lieux de la convivialité, pour tous, mais surtout pour tous ceux dont l'entourage immédiat a disparu en cours de route. Pour eux, comme pour tous, la remise au travail, l'inclusion dans le monde de ceux qui se sentent productifs, reste une priorité.

Si les participants dans tous les groupes se plaignent du déclin des liens sociaux, tant à Evre, qu'à Saint-Josse la solidarité familiale et citoyenne est bien réelle. Mais pour être vraiment efficace, sans épuiser ceux qui la portent, il faut des relais avec les professionnels, des relais de convivialité, manifestement difficiles à trouver.

Pour bon nombre de gens l'offre est trop chère. Il nous semble opportun d'éviter que dans un service de santé mentale il existe des indépendants qui ne pratiquent pas d'office le tiers payant. Mais même le tiers payant –

lorsque la personne ne bénéficie pas du statut V.I.P.O. – c'est beaucoup d'argent. Et les médicaments sont rarement gratuits. Il y a de bonnes raisons pour réadapter le coût des soins en santé mentale aux possibilités du plus grand nombre et pour enfin régler le problème du remboursement des honoraires des psychologues. Il va sans dire que la suppression de la sécurité sociale serait une catastrophe pour le plus grand nombre.

Une remarque du même ordre concerne les allocations diverses qui ne permettent jamais de vivre décemment et empêchent notamment de participer à la vie en société. Lorsqu'on est hospitalisé en psychiatrie on a rarement de quoi s'offrir quelques délasséments à l'extérieur de l'hôpital ; on s'aliène donc de plus en plus de la société, ce qui risque de prolonger le séjour en hôpital et coûte finalement nettement plus cher à la collectivité...



EN CONCLUSION

D'une façon générale, nous nous attendions à une expertise de la part des gens et nous n'espérons pas trop de louanges à l'égard de l'offre de soins. La finesse de leurs analyses nous a nonobstant surpris ainsi que la généralisation de leur déception 'relationnelle' par rapport à certains soignants.

La remise en question des professionnels – de leurs attitudes, de leurs silences, de leur mépris ou... de leur incompetence – ne peut pas laisser le monde des soignants indifférent.

S'il s'avère que les gens soient vraiment des experts, il semble que pour eux les soignants ne le soient que rarement.

Pour confrontante que soit cette recherche pour le monde des professionnels, il nous semble indispensable de poursuivre ce type d'approche afin de comprendre – dans l'espoir d'un jour les effacer – l'ensemble des malentendus qui existent entre les soignants et les soignés.

Il est hautement probable que l'absence de démarches de la part de bien des gens 'qui se sentent mal', vers les structures de soins, constatée dans la recherche fédérale, s'explique plus par la désillusion générale sur « le savoir-faire » et « le savoir être » des professionnels, que par l'absence de structures. Avant de multiplier le nombre

de structures et de professionnels, ne faudrait-il pas d'abord aider les soignants à s'ouvrir au monde et à la diversité des situations humaines ? Les former afin qu'ils sortent de leur surdit  et se pr parent   aller au-devant de la demande de ceux qui vont vraiment mal ?



BIBLIOGRAPHIE

ANCIAX A., *L' valuation de la socialit *, De Boeck Universit , 1994

BAUMAN Z., *Le co t humain de la mondialisation*, Hachette Litt ratures, Coll. Forum, Paris, 1999

BEBBINGTON A.C., DAVIES., "Territorial need indicators : a new approach", *Journal of social policy*, vol. 9, n  2 et 4, 1980

BRADSHAW J., "The concept of social need" in Gilbert N., Specht (eds), *Planing for social Welfare : Issues, Models and Task*, Englewood Cliffs, Prentice-Hall, 1972

BUSSMAN W., Kl ti U., Knoepfel P. (eds), *Politiques publiques. Evaluation*, Economica, Paris, 1997

CARRINO L., *L'intrigue de l'identit , Hommage   Philippe Lucas*, Revue Esprit mars-avril 1998, pp. 274-283, Paris

CENTRE LOCAL DE PROMOTION DE LA SANTE DE BRUXELLES et QUESTION SANTE, *Indicateurs socio-sanitaires, R gion de Bruxelles-Capitale, Bruxelles Sant  n  sp cial*, 1999

CONAN M., *L' valuation constructive*, La Tour d'Aigues, Ed. de l'Aube, 1998

COOPER D., *Une grammaire   l'usage des vivants*, Ed. du Seuil, Paris, 1976

- DASSETTO F., *L'endroit et l'envers. Regards sur la société contemporaine*, Ed. Labor, Coll. Quartier Libre, Bruxelles, 1999
- DE FOUCAULD J-B. et PIVETEAU D., *Une société en quête de sens*, Ed. Odile Jacob, Paris, 1995
- DEJOURS C., *Souffrance en France*, Ed. du Seuil, Coll. L'Histoire immédiate, Paris, 1998
- Enquête de santé*, Belgique, 1997.
- FOUCAULT M., « *Un système fini face à une demande infinie* », in : *Bono R., sécurité sociale : l'enjeu*, pp. 39-63, Syros, Paris, 1983
- GALBRAITH J.K., *Le nouvel Etat industriel*, Gallimard, Paris, 1968
- GRAWITZ M., « *Psychologie et politique* », in : Grawitz M., Leca J., *Traité de science politique (T III)*, pp. 1-139, Presses Universitaires de France, Paris, 1985
- GRAWITZ M., *Lexique des sciences sociales*, Dalloz (4^e édition), Paris, 1988
- GREFFE X., *La politique sociale*, Presses Universitaires de France, Coll. L'économiste, Paris, 1975
- GUSDORF G., *Les origines de l'herméneutique*, Ed. Payot, Paris, 1988
- HEBER-SUFFRIN C. et M., *L'école éclatée*, Ed. Stock, Paris, 1981
- JAKUBOWICZ A., *Entre la réflexion et la pratique. Hommage à Philippe Lucas*, Revue Esprit mars-avril 1998, pp 274-283
- KESTELOOT C., *La dimension spatiale de la dualisation dans la société : stratégies de survie dans deux quartiers bruxellois*, Institut de Géographie sociale et économique, KU Leuven, 1997
- KITTEL F. et DRAMA IX M., « *Analyse des données de santé mentale de l'enquête de santé Belgique 1997 dans la Région de Bruxelles-Capitale et comparaison avec les régions de Flandre et de Wallonie* », Bruxelles, 1999
- KOTLER P., *Marketing Management*, Publi Union, 1971
- KOVES V., *Evaluation de la qualité en psychiatrie*, Santé publique, Economica, 1994
- LEVITT T., *L'esprit Marketing*, Editions d'Organisation, Paris, 1972
- LUCAS, Philippe., *Une autre relation thérapeutique. L'expérience de Montceau-les-Mines*, Revue Esprit, n°4, Paris, 1978
- MASLOW A.H., *Motivation and personality*, Harper & Row, New-York, 1954
- MENY Y., THOENIG J.C., *Politiques publiques*, Presses Universitaires de France, Coll. Thémis, Paris, 1989
- MERCIER C., « *Conditions de vie et lieu de résidence* », *Santé Mentale au Québec*, volume 14, tome 2, pp 158-171, 1999
- MERCIER C., « *Le patient psychiatrique chronique dans la communauté : son expérience de vie*, L'information psychiatrique n° 10, pp 1299-1307, 1988
- MOLITOR, M., *Au-delà du quantitatif. Espoirs et limites de l'analyse quantitative en sociologie*, Chaire Quételet, Institut de démographie, UCL, 1985
- MOLITOR M., *L'herméneutique collective in Méthodes d'analyse de contenu et sociologie*, 1990, Méthodes d'analyse de contenu et sociologie, sous la direction de Remy, J. et Ruquoy, D., Publications des Facultés Universitaires Saint-Louis, Bruxelles, 1990.
- PARADEISE C., LAUFER R., *Le Prince bureaucrate. Machiavel au pays du marketing*, Flammarion, Paris, 1982
- POLANYI K., *La Grande transformation*, trad. Franç., Ed. Gallimard, Paris, 1983
- RECHERCHE-ACTION SUR LA PSYCHIATRIE ET LES ALTERNATIVES asbl, *L'Autre lieu des possibles, bilan d'une alternative à la psychiatrie*, Bruxelles, 1986
- ROSANVALLON P., *La crise de l'Etat-Providence*, Seuil, Paris, 1981
- ROSANVALLON P., *La nouvelle question sociale. Repenser l'Etat-Providence*, Seuil, Paris, 1995
- ROSSI P.H., FREEMAN H., WRIGHTS, *Evaluation : a systematic approach*, Sage, London, 1979
- SALOMEZ J-L. et LACOSTE O., *Du besoin de santé au besoin de soins*, pp 101-120, Hérodote, Paris, 1999
- SERRES M., *Le Tiers-Instruit*, Ed. F. Bourin, 1991
- TODOROV, T., *La vie commune. Essai d'anthropologie générale*, Ed. du Seuil, Coll. La couleur des idées, Paris, 1995



ANNEXE

GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES SÉANCES DE DISCUSSION

Axe travail | non travail

- « Vous parlez d'une période pendant laquelle vous étiez au travail ou sans emploi ? »
- « Vous pensez que cela change selon qu'on travaille ou pas ? »

pour connaître la situation de la personne et les idées qu'elle se fait des rapports entre santé mentale et travail/chômage

Axe public | privé

- « Vous parlez d'une aide organisée, institutionnalisée, prévue ? »
- « Ces réponses sont venues de vos proches, de vos cercles, spontanément ? »

pour connaître la nature de l'aide, « institutionnalisée » ou pas

Axe marchand | non marchand

- « Vous avez dû payer quelque chose ? »
- « Toutes ces démarches vous ont coûté cher ? »
- « Vous avez eu un accès gratuit à ces Services, à cette aide ? »

pour connaître le type de Services – Service public (tout venant, Service subsidié ou Service marchand, « commerçant » – auquel la personne a eu à faire)

Axe technique | relationnel

- « Vous vous êtes impliqué(e) dans cette démarche ? »
- « Vous aviez une attente, dont vous avez parlé ? »
- « Vous vous êtes vu(e) prescrire un traitement ? »
- « Vous avez été examiné(e)? »

pour connaître la dimension de « co-production de santé », du point de vue de la personne en demande et du point de vue du répondant

Les variables autonomie/dépendance et coopération/domination pourraient être référées davantage à l'axe technique/relationnel

pour connaître les phénomènes de « prescription, de changement, de sujétion, d'autoritarisme ou de relation thérapeutique

La variable temps (liée peut-être aussi à l'axe technique/relationnel et 2 variables précédentes)

pour connaître les phénomènes de genèse, de durée, de rechute, de « guérison », de chronification de la « maladie » (le modèle médical en psychiatrie/santé mentale et son fantasme de guérison), de « gel de temps » – rien ne change; c'est chaque fois la même chose – et/ou les phénomènes d'« événements » dans une « Histoire », avec des « crises », des rencontres avec des personnes soignantes et un « projet » (la relation thérapeutique)

Ce guide d'entretien est destiné à faire rebondir, de temps à autre, la discussion de groupe, en référence aux différentes thématiques censées la nourrir et à des « évidences ». Il ne s'agit ni de diriger ni d'induire mais de relancer la narration, le récit.



COORDINATION

Yves-Luc Conreur et Micheline Roelandt

GRAPHISTE

Muriel Logist

ÉDITEUR RESPONSABLE

Yves-Luc Conreur
rue Marie-Thérèse 61
1210 Bruxelles

INFOS

c/o asbl RAPA/L'Autre « lieu »
rue Marie-Thérèse 61
1210 Bruxelles
Tél.: 02 230 62 60
Fax : 02 230 47 62
E-mail : yvesluc.autreliu@wanadoo.be

OCTOBRE 2003



AVEC LE SOUTIEN DE LA COMMISSION COMMUNAUTAIRE FRANÇAISE DE LA RÉGION BRUXELLES-CAPITALE