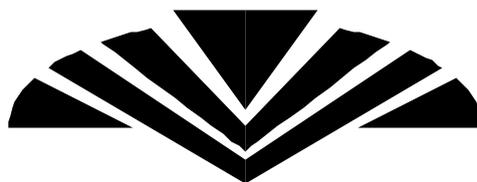

L'ECRIT

Service des soins infirmiers du département universitaire de psychiatrie adulte (DUPA) - 1008 Prilly-Lausanne

Numéro 22

octobre 1999



"Santé communautaire"

Enjeux et expériences en psychiatrie

Sommaire

Introduction: Roland Philippoz, IRS section "Minkowski"

Santé communautaire: éléments théoriques: A.-C. Graber-Braendlin, enseignante à la Source

Illustration en psychiatrie: C. Reymond Wolfer, 1^{ère} infirmière avec spécialisation

Introduction

Si l'on considère la santé communautaire comme une manière de voir les choses et l'utilisation d'approches particulières - promotion de la santé, prévention -, il est d'emblée évident qu'il ne s'agit pas d'un champ ou d'une chapelle qui devrait appartenir à une catégorie de professionnels. La santé communautaire appartient à toutes les personnes concernées par la santé et la communauté: individus, familles, soignants, politiciens, assureurs.

Depuis quelques années, quand on parle de santé et de soins, la question des

coûts est celle qui revient le plus souvent et le plus durement au premier plan. La santé est trop chère, les primes d'assurance étouffent les assurés. On y associe souvent la qualité, pour se poser finalement la question de l'efficacité: comment maintenir la qualité de vie des patients et la qualité des soins en dépensant moins?

Le risque pour la santé communautaire est que cette approche soit proposée comme le moyen de mobiliser plus de ressources chez les patients et dans leur entourage pour diminuer les charges des assurances et des pouvoirs publics. Ce report des charges sur les individus, leurs familles et la communauté rencontrerait sans doute

l'appui de politiciens et d'assureurs, mais les principaux concernés, à savoir les malades et leurs familles s'y opposeraient sûrement car ils supportent déjà des charges financières énormes.

Avec les interventions en santé communautaire, il ne s'agit pas, a priori, de faire des économies. Il s'agit en premier lieu de viser l'amélioration de la qualité de vie, en renforçant les compétences naturelles des individus, en intensifiant les projets d'éducation à la santé et les projets de prévention. A ce niveau, l'intervention des professionnels doit être principalement facilitatrice pour les groupes concernés par un problème de santé, en créant des espaces pour une prise de conscience des ressources des individus et du groupe. En guise d'exemple, nous pouvons nous arrêter sur le document proposé par le Centre de santé communautaire Évangéline (Wellington, Île-du-Prince-Édouard, Canada) et qui situe les présupposés nécessaires à l'élaboration d'objectifs en santé communautaire.

Philosophie du développement communautaire:

1. Nous croyons à la valeur indéniable de la communauté/ groupe/ famille/ individu.

2. Nous croyons que les communautés/ groupes/ familles/ individus peuvent apprendre et peuvent changer.

3. Nous croyons que les communautés/ groupes/ familles/ individus peuvent identifier des problèmes, trouver des solutions et les mettre en œuvre.

4. Nous croyons que les communautés/ groupes/ familles/ individus peuvent travailler ensemble de façon efficace pour changer les conditions dans leur vie sur lesquelles elles n'ont aucun contrôle.

5. Nous croyons que les communautés/ groupes/ familles/ individus, en effectuant du

changement positif, peuvent profiter de ce changement pour améliorer leur santé globale.

6. Nous croyons que la participation communautaire et le processus de groupe, en soi, contribuent à une meilleure santé.

7. Nous croyons que les communautés/ groupes/ familles/ individus sont réellement intéressés à contribuer à leur mieux-être.

Le Centre de santé communautaire Évangéline est situé dans un immeuble à part et coordonne les services, programmes et activités reliés à la santé. Ce centre est le lieu d'accès aux renseignements et aux ressources sur la santé. Il est dirigé par la communauté et regroupe plusieurs employés œuvrant dans les domaines promotionnel, préventif, curatif, émotif et rééducateur de la santé, visant surtout les secteurs

de la promotion de la santé et de la prévention des maladies.

Et qu'en est-il des interventions communautaires en psychiatrie?

Longtemps hospitalo-centrée, la prise en soins des patients a de plus en plus tendance à se déplacer vers leur(s) lieu(x) de vie. Ce mouvement implique pour les patients, leurs familles et les soignants une vision nouvelle du soin et des rôles des différents acteurs en présence. L'implication des patients et des proches, mais aussi la désimplication des soignants - qui doivent renoncer à leur position habituelle dans la relation soignant-soigné - deviennent les éléments essentiels de cette mutation pour laquelle les uns et les autres sont assez mal préparés. Il s'agit pour tous de se rejoindre sur un autre terrain, géographique mais également théorique, et faire émerger des besoins dont la prise en compte aura sans doute une valeur préventive

sur les rechutes, et par là, sur la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Plus proches des gens, plus impliqués dans les réseaux et la communauté, les soignants ont une carte importante à jouer dans cette évolution vers la conscientisation des difficultés et surtout des ressources présentes dans la communauté. Ces dernières années, plusieurs exemples ont montré l'intérêt de réunir des personnes concernées par une difficulté commune et de favoriser l'émergence de leurs propres ressources: la création du GRAAP, les groupes d'information sur les maladies et les traitements, les groupes de proches, les groupes de mères, de méthadoniens, ainsi que celui de Catherine Raymond-Wolfer qui réunit des personnes souffrant de schizophrénie et qui est présenté dans ce document.

La valeur de ces expériences et leur intérêt, tant pour les bénéficiaires que pour les professionnels, ne fait aucun doute. Reste à pouvoir le démontrer car la question des moyens dont nous disposons pour faire ce travail et la reconnaissances de sa valeur par nos autorités et les assureurs reste ouverte. Pour l'instant, c'est l'institution qui en assume les coûts et c'est heureux qu'il en soit ainsi. Mais qu'en sera-t-il demain alors que, de plus en plus, l'activité est mesurée en fonction de sa valeur facturable?

Au moment où les soins infirmiers psychiatriques voient se développer des axes nouveaux et intéressants comme la liaison dans le cadre du CHUV et le Suivi intensif dans le milieu, il semble hautement souhaitable de favoriser le développement d'une orientation "santé communautaire" pour la psychiatrie. Voulons-nous et pouvons-nous nous en donner les moyens?

R. Philippo,

Infirmier responsable de la section

« E. Minkowski »

septembre 1999

LA SANTE COMMUNAUTAIRE: de quoi s'agit-il ? est-ce une nouveauté ou une vieille notion remise au goût du jour ? en quoi concerne-t-elle les soins ?

Introduction

Ma légitimité à vous parler de santé communautaire, est en lien avec mon cheminement professionnel et personnel. Mon expérience d'infirmière, après un court passage en milieu hospitalier (petit hôpital régional et généraliste) est surtout celle d'une professionnelle dans la communauté (soins à domicile, santé scolaire et visites à domicile aux familles venant d'accueillir un nouveau-né), en milieu semi-rural du canton de Vaud. Après une formation en soins infirmiers en santé communautaire à l'Université de Montréal, j'ai enseigné "la santé publique", qui s'est avérée à la réflexion être plus de "la santé communautaire". En parallèle avec cette activité d'enseignement, j'ai eu la chance d'accompagner la création d'un projet de santé communautaire à Renens, sur lequel je reviendrai plus loin. Suite à cette expérience, je me suis de nouveau donné l'opportunité d'approfondir la réflexion sur mon rôle professionnel, dans le cadre du Diplôme de Hautes Etudes en Pratiques Sociales (DHEPS) option "santé communautaire" de l'Université Marc Bloch à Stasbourg. Par contre, je n'ai pas d'expérience professionnelle en psychiatrie. Mon objectif est de vous présenter des éléments que vous pourrez intégrer dans votre domaine.

Historique

Selon Christophe Jaccoud et Dominique Malatesta, chercheurs à l'EPFL¹, le concept de santé communautaire est

¹ JACCOUD C. et MALATESTA D., **La prévention à l'épreuve du communautaire.** Evaluation d'un programme de prévention dans 3 communes bas-valaisannes, Lausanne: Institut de recherche sur l'environnement construit, Département d'architecture, Ecole polytechnique fédérale de Lausanne, Rapport de recherche n° 132, 1996, p.9.

d'origine nord-américaine. "Aux Etats-Unis, le mouvement de santé mentale communautaire apparaît pendant la première moitié de la décennie 1960 et est à l'origine de la création de centres communautaires de santé mentale. Cette expérience a tenté d'intégrer la communauté environnante dans l'approche des problèmes de santé mentale. Elle était basée sur:

- le refus de l'enfermement psychiatrique et de ses effets iatrogènes,
- la relativisation de l'importance des diagnostics psychologiques; il fallait aussi considérer les déterminations sociales des phénomènes,
- les limites posées par le modèle médical appliqué à des phénomènes liés à des situations sociales concrètes."

Le concept s'est développé à la fin des années 60 en Europe, comme en Amérique latine et au Canada ².

Pour Walter Hesse, responsable de l'Unité de recherche et de développement à l'Ecole La Source, la santé communautaire fait partie de la santé publique ³; elle comprend les actions de santé collectives réalisées avec la participation de la population au niveau local, celui du milieu de vie des personnes concernées.

Quelques définitions

De "santé" comme de "communauté", il existe de nombreuses définitions ⁴ dans la

² GUAY, J., **L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle**, Chicoutimi (Québec, Canada) : Gaëtan Morin, 1984; **Thérapie brève et intervention de réseau**, Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, 1992; **Manuel québécois de psychologie communautaire**, Chicoutimi (Québec, Canada) : Gaëtan Morin, 1987; "L'approche proactive et l'intervention de crise", Santé mentale au Québec, XVI, 2, 1991, p.139-154

³ HESBEEN W., **Santé publique et soins infirmiers**, Paris: Lamarre, 1996, p.73.

⁴ Centre International de l'Enfance, **La santé communautaire**, Paris, 1990; CLECH M., **Actions communautaires en Suisse romande**, Zürich: RADIX Fondation suisse pour la santé, 1996; GUAY, J.HESBEEN W., **Soins infirmiers et santé publique**, Paris: Lamarre, 1996, LEAHY, K. M. et co, **Soins infirmiers**

littérature francophone qu'elle soit européenne ou nord-américaine. Quant à la santé communautaire, elle commence à faire son apparition dans les ouvrages de référence sur la santé publique et la politique sociale en France ⁵, en Belgique et en Suisse ⁶. Tous les auteurs consultés s'accordent sur un aspect central de la santé communautaire: la participation active de la population à toutes les étapes du processus dynamique qui a pour objectif le maintien et l'amélioration de la santé d'une population. La conception de la santé sous-jacente est positive, elle concerne le sentiment de bien-être des personnes et des groupes.

Quant à la communauté, Jaccoud et Malatesta⁷ affirment que "pragmatiquement considérée, une communauté est un groupe régi par des relations structurées, se définissant d'abord par un ancrage géographique et/ou social commun et qui, sans nier des réalités conflictuelles liées à des différenciations ou à des positions sociales hétérogènes partage globalement des intérêts et des aspirations similaires." Pour ces deux auteurs, **"on peut dire qu'il y a mise en œuvre d'une dynamique de santé communautaire quand les membres d'une communauté, géographique ou sociale, expriment des besoins prioritaires et participent activement à la mise en place et au déroulement des activités les plus aptes à répondre à ces priorités"**.⁸

de santé communautaire, Montréal : Mc Graw-Hill; 1981, MASSE R., **Culture et santé publique**, Montréal: Gaëtan Morin, 1994, PINEAULT, R. et DAVELUY C., **La planification de la santé**, Montréal : Ed d'Arc, 1986, TESSIER S. et al., **Santé publique, santé communautaire**, Paris: Maloine, 1996.

⁵COLLIÈRE M.-F., **Soigner...le premier art de la vie**, Paris: InterEditions, 1996

⁶FRAGNIÈRE J.-P. et GIROD R., **Dictionnaire suisse de politique sociale**, Lausanne: Réalités sociales, 1998, p.183-184; GÜTZWILLER F., JEANNERET O. et co., **Médecine sociale et préventive Santé publique**; Berne : Huber, 1996, p.28-29.

⁷ JACCOUD C. ET MALATESTA D., op. cit., p. 9.

⁸ id., p.9-10.

continuité à long terme.

Exploration de quelques notions de base

La démarche de santé communautaire se base sur les aspects suivants:

- **sa priorité** est la **promotion de la santé au niveau local**, celui du milieu de vie des populations-cibles;

- **l'implication** de tous les secteurs de la communauté (intersectorialité): population, associations, groupes informels, leaders politiques, intervenants sanitaires et sociaux, milieux économiques, etc, par le développement d'une **participation active**, à toutes les étapes;

- **l'intervention** consiste en des **projets** (plus limités et plus souples que des programmes de santé publique) qui partent des spécificités locales et des besoins prioritaires de la communauté, définis dans le cadre d'une "**étude de milieu**"⁹ ou un "**diagnostic communautaire**"¹⁰;

- **l'évaluation** consiste en une approche critique aussi bien des résultats que des différentes étapes et **du processus** par toutes les personnes impliquées;

- **les ressources** locales existantes, individuelles, **réseaux sociaux, réseaux d'intervenants** sont intégrées comme **partenaires**;

- **des valeurs** communes comme la **solidarité, l'équité, l'ouverture, la créativité, l'engagement** sont nécessaires pour que le projet puisse se co-construire;

- **le rôle** des professionnels consiste à être **animateur et accompagnateur** du projet en prévoyant une stratégie qui permette la

⁹ GRABER-BRAENDLIN A.-C., "Pratique soignante en santé communautaire: l'étude de milieu", Perspective soignante, N° 2, 1998, p.56-73

¹⁰ PECHEVIS M. IN **La santé communautaire**, Paris: Centre International de l'Enfance, 1990, p.122-126

Schéma :

J'aimerais revenir sur la priorité de la santé communautaire qui est la promotion de la santé, c'est à dire, notamment, le développement des compétences des individus et des groupes en matière de santé. Ce processus qui permet le développement de capacités à partir de l'expérience et l'augmentation du sentiment d'exercer un plus grand contrôle sur sa vie par la participation est nommé "**empowerment**" en anglais¹¹. Xavier Lechien, psychologue communautaire belge, nous présente en français les quatre étapes du processus d'empowerment décrit par Kiefer et Lord¹²:

Sentiment d'impuissance

- Environnement social négatif
- Etre isolé socialement
- Avoir des choix limités, subir

Prise de conscience

¹¹ FOLGHERAITER F., Le travail de réseaux dans les communautés locales: le rôle des "organismes de community care" IN SANICOLA L., **L'intervention de réseaux**, Paris: Bayard, 1994, p.141-145; LAVOIE J. et al., "Pour une plus grande expertise politique des infirmières", L'infirmière du Québec, mai-juin 1999, p. 37-40; LECHIEN X., "Et si on 'empouvoirait' ?", Education Santé, N° 117, mai 1997, pp.7-13

¹² LECHIEN X., "Et si on 'empouvoirait' ?", Education Santé, N° 117, mai 1997, pp.8.

- Analyser les enjeux d'une implication personnelle au sein d'un groupe, d'une communauté
- Etablir des liens entre les problèmes sociaux et le vécu individuel

Apprentissage de nouveaux rôles

- S'exprimer: accroître ses compétences
- Améliorer son aptitude à la participation
- Entrer en contact avec les participants et les intervenants
- Multiplier ses choix, ses occasions de rencontre
- Evaluer sa capacité d'influence

Engagement social

- Développer des stratégies de ressources pour atteindre un rôle social et politique plus important
- Se joindre à des groupes
- Participer à la prise de décision
- Posséder un niveau de conscience aigu

Il est important de considérer ce processus avec souplesse et de tenir compte de la situation de départ; pour certains, passer du sentiment d'impuissance à la prise de conscience représente déjà un grand pas.

Philippe Chastonay¹³ suggère divers moyens comme: la communication sociale ("partage d'informations, d'expériences, de vécus, entre professionnels de la santé et population en vue de l'amélioration des liens sociaux"), la conscientisation par l'action de la population concernant sa santé et l'éducation à la santé qui vise non seulement le changement de comportements individuels mais aussi l'amélioration de l'environnement physique et social.

Les préoccupations des intervenants en santé communautaire

Voici quelques questions qui se posent aux intervenants en santé communautaire:

- comment faciliter l'*accessibilité* aux

soins pour tous, en particulier en tenant compte de l'*acceptabilité socio-culturelle* des prestations ?

- comment identifier les besoins réels¹⁴ de la population concernée ?

- comment prendre en compte les appartenances sociales, les références culturelles des individus, les relations avec leur milieu de vie, en identifiant à la fois l'influence de l'environnement sur le bien-être des personnes, mais aussi la façon qu'elles ont d'agir sur cet environnement¹⁵?

- comment passer d'une *intervention pour* le patient à un *projet avec* le client acteur à part entière de son processus de santé ?

- comment passer d'une action individuelle centrée sur des risques individuels, basée sur l'idée que chacun est responsable de sa propre santé de manière individuelle, à une approche collective, dans laquelle les différentes personnes concernées par la même problématique (clients, familles, professionnels, politiciens, etc) sont des partenaires actifs de la démarche mise en œuvre

- comment décloisonner l'action et faciliter la collaboration entre intervenants des champs sanitaire, social, éducatif, économique, politique ?

- comment développer la participation de tous, même et surtout de ceux qui en sont tout au début du processus d'empowerment?

En fait, la santé publique, tout comme la santé communautaire sont plus des façons de voir les choses, des attitudes, ainsi que des méthodes particulières d'agir, qu'un milieu de

¹³ CHASTONAY P. IN FRAGNIERE J.-P. et GIROD R., op. cit., p.184.

¹⁴ Pineault R. et Daveluy C., **La planification de la santé**, Montréal: Nouvelles, 21.

¹⁵ D'Ivernois J.-F. et Debionne F., **La santé des enfants du Quart-Monde**, Paris: Centre international de l'enfance/ATD-Quart-Monde, 1989, p. 73.

pratique spécifique comme cela est parfois (mal) compris.

Un projet de santé communautaire

Je vous propose de faire plus ample connaissance avec une expérience de santé communautaire. Il s'agit des "Quatre coins", lieu d'accueil et de rencontre pour les enfants de 0 à 5 ans et leurs accompagnants à Renens, ouvert en 1995. Ce lieu a été créé dans le cadre d'un projet de promotion de la santé financé par la Commission cantonale de prévention¹⁶, dont j'ai été la coordinatrice, raison pour laquelle je peux vous en parler en toute connaissance de cause.

L'étude milieu qui a été réalisée à Renens, notamment grâce à la participation de deux groupes de parents, a permis de mettre en évidence qu'il existait de nombreuses structures et prestations à disposition des nouveaux parents, mais qu'elles n'étaient pas facilement accessibles pour eux. Les parents ainsi que les intervenants des milieux en lien avec la petite enfance et les migrants (l'association Appartenances et le Groupe d'appui à la femme portugaise) ont décidé d'ouvrir un espace intermédiaire entre les familles et les structures sanitaires, sociales et éducatives existantes. Ce lieu particulier est "à bas seuil" d'accessibilité¹⁷, c'est-à-dire, gratuit, ouvert à tous, anonyme, les personnes y viennent quand elles veulent, pour la durée qu'elles choisissent, pour y faire ce qu'elles décident elles-mêmes; les seules contraintes sont d'y venir avec un enfant ou un futur enfant, de rester avec lui et de respecter les quelques règles de vie du lieu. Les

accueillantes sont des professionnelles des secteurs de la santé, éducatifs et sociaux, ainsi que des mères de la région qui ont fréquenté le lieu. Un des buts du lieu est de permettre aux parents de créer des liens entre eux, avec les intervenants, et ainsi de trouver les informations qui leur sont nécessaires. Ce qui se passe Aux "Quatre coins" se co-construit avec les familles dans l'ici et maintenant. Ceci ne veut pas dire qu'on n'y veille pas à la continuité de l'accueil qui dure depuis quatre ans, malgré un changement de local. Des actions informelles, comme un troc spontané de vêtements d'enfants et de nouveaux projets pour mieux répondre aux besoins des familles comme, par exemple, celui d'un cours de préparation à la naissance en différentes langues avec interprète-médiateur-culturel, sont nés aux "Quatre coins".

En conclusion, j'aimerais insister sur l'idée que l'approche santé communautaire nous interpelle comme citoyen en lien avec la notion de nouvelle citoyenneté dans le domaine de la santé. Cette notion de "nouvelle citoyenneté" est autant d'actualité que celle de "santé communautaire". Elle consiste justement en une participation à tous les niveaux possibles: utilisation adéquate des services de santé, consentement éclairé lors de soins préventifs ou curatifs, choix éclairés des comportements ayant un impact sur la santé, prise en charge de sa maladie, participation dans le cadre d'associations, exercices des droits civiques et politiques quand cela est possible ! Pour que cette citoyenneté de santé soit une réalité pour tous, les professionnels de la santé (et les décideurs) ont une responsabilité qui leur demande d'**aller vers la population et de travailler avec elle** et non plus pour elle! Il s'agit notamment de favoriser l'**accessibilité** aux soins qui est une notion-clé de la santé publique et d'importance particulière en psychiatrie dans le contexte socio-économique actuel¹⁸.

¹⁶ GRABER A.-C. et HAUSSER D., **Protection maternelle et infantile auprès des familles portugaises en milieu semi-urbain et urbain. Projet-pilote à Moudon et Renens**, Lausanne: Ecole La Source, 1995

¹⁷ MALATESTA D. et al., **Villes et toxicomanies**, Lausanne : IREC, EPFL; Rapport de recherche no 99, p.45-48; MICHEAU P.A., "Des services à bas seuil pour améliorer la santé des adolescents", Médecine et Hygiène (Genève), N° 56, 1998, P. 2412-2416

¹⁸ voir le dossier "L'accès aux soins" du N° 7 de la revue "Enfances psy", Ramonville: Erès, 1999

Anne Catherine Graber-Braendlin, infirmière en santé publique et communautaire, diplômée des Hautes Etudes des Pratiques Sociales, formatrice à l'École La Source, secteur post-diplôme.

Illustration en psychiatrie d'une pratique de santé communautaire

Dans le cadre d'une formation en santé communautaire à l'école La Source à Lausanne, d'une durée de deux ans, j'ai été amenée à construire ce projet.

Un projet de santé communautaire

- Démarche différente des stratégies habituelles
- Il part des constats faits par des professionnels
- Il part des besoins de la population concernée avec l'aide des professionnels
- Les professionnels vont à la rencontre des bénéficiaires sur le terrain
- Les bénéficiaires formulent et mettent en évidence les ressources existantes et celles à développer.
- Ils proposent des solutions qu'ils estiment appropriées

En lisant cette définition à l'aube de mon travail qui consistait à créer un groupe de santé communautaire avec des patients souffrant de schizophrénie, le doute m'envahissait : comment créer, mettre en place quelque chose avec ce type de patients chroniques, si possible en-dehors de l'institution. Il me fallait bouger et je me sentais alors prise par mon habitude de ne rencontrer les patients que dans des lieux de soins.

On me demandait donc de me "déplacer", de quitter mon bureau, d'aller dans la communauté, de m'éloigner des murs de l'institution.

Plus on s'éloigne, plus le regard change, la relation avec les patients aussi.

Individuellement, je commence en effet à leur demander leur avis sur la création d'un

groupe, une fois que j'ai constaté un isolement dont certains se sont plaints.

Lors d'un entretien, un patient m'interpelle à ce sujet : "Je souffre de schizophrénie depuis onze ans, j'avais 22 ans lors de ma première crise. Après une deuxième hospitalisation, quelques mois plus tard, je ne suis plus jamais retourné à l'hôpital, j'ai accepté un suivi et un traitement médicamenteux que je prends encore aujourd'hui, j'ai accepté ma maladie, je la connais bien et j'ai appris à vivre avec. Je travaille à mi-temps et j'ai l'occasion de rencontrer beaucoup de monde, mais je me sens isolé. J'ai perdu tous mes amis depuis ma maladie et je ne sais comment entrer en contact avec de nouvelles personnes. Que vont-elles dire si je leur dis que je suis malade. Je me sens entre deux, à la fois malade, à la fois normal. J'ai 33 ans et je ne veux pas rester tout le temps comme ça, j'aimerais vivre et aller de l'avant."

Le problème rencontré par ce patient est partagé par d'autres et nous constatons que cette population de patients ne trouve pas forcément sa place au Graap, bien souvent car ils s'y sentent trop confrontés à leur maladie en raison de la fréquentation de ce lieu par des usagers présentant des troubles psychiques plus importants.

Ces éléments permettent de préciser les buts, objectifs et moyens de la première rencontre

But de la première rencontre :

Réunir des patients schizophrènes bien stabilisés et en partie réinsérés dans la société afin d'identifier avec eux leurs besoins et leurs ressources concernant l'isolement social.

Objectifs de la première rencontre :

Offrir à des patients schizophrènes - stabilisés depuis des années et insérés en partie dans la société - la possibilité de se rencontrer afin de :

Parler de l'isolement social

Identifier leurs besoins spécifiques et leurs ressources

Remédier ou non à cet isolement

Favoriser les liens entre les participants

Moyens :

Collaborer avec une collègue assistante sociale pour la préparation du projet et la co-animation

Proposer à des collègues de recruter des participants

Trouver un local hors de l'institution

Favoriser l'expression des besoins par l'animation

Fonctionner comme personnes ressources lors des premières séances

Evaluer chaque séance avec les participants

La discussion se poursuit avec différents professionnels du réseau (infirmiers, assistants sociaux, médecins-assistants et médecins installés), ce qui permet à la fois de confirmer les besoins, mais également de constater des résistances face à cette population perçue comme difficilement mobilisable et accessible.

La nécessité de travailler en co-animation avec une autre professionnelle m'amène à collaborer avec une assistante sociale : Claudia Brogli. Des critères d'inclusions sont précisés et une information est transmise à nos collègues de la consultation (médecins, infirmiers, assistantes sociales) afin qu'ils la diffusent à leurs patients.

Une première rencontre a lieu au local des "Réseaux d'échanges de savoirs" à Lausanne. Nous ignorions à ce moment-là combien de personnes intéressées allaient répondre à notre invitation, et c'est quatre personnes qui ont partagé avec nous cette interrogation autour de la solitude liée à cette position "entre deux chaises" comme l'a exprimé l'une des participantes.

Les participants ont parlé de l'isolement qu'ils ressentait:

Les raisons de leur isolement :

La fatigue, le manque d'énergie

Les signes de la maladie et les effets secondaires des médicaments.

Le manque d'intérêt lié à la maladie

Des complexes vis à vis des gens bien portants

Ils se sentent limités par rapport aux autres

Les conséquences des phases aigües, telles le rejet, la peur de la maladie,...

L'isolement se situe pour eux

Sur le plan relationnel : non reconnaissance par les autres de leur maladie

Sur le plan financier: peu de moyens pour partager des activités

Sur le plan de la santé: activités limitées en raison de la maladie

Sur le plan familial: parfois rejet ou incompréhension suite à la maladie

Moyens proposés pour faire face à l'isolement

Acceptation de la maladie en premier par soi-même

«Quand on est isolé, il faut soi-même briser la glace»

Maintenir une activité durablement

Rencontrer des gens qui ont passé par là et qui comprennent

D'autre part, le groupe se rencontre autour des constats et objectifs suivants formulés par les participants :

Constats du groupe :

«On n'est pas tout seul avec des problèmes de maladie en bonne santé»

«On est mieux compris par des personnes qui ont passé par la même épreuve»

Objectifs

Amener des copains intéressés

Se rencontrer avec plus de monde au même endroit au mois de janvier 1999 pour une seconde réunion

Approfondir certains thèmes, par exemple "Comment retrouver les amis qu'on a perdus?"

Mieux se connaître

Rompre la solitude, "briser la glace"

Echanger les adresses

Partager le vécu de la maladie

Faire ensemble des activités de loisirs en-dehors des rencontres (bowling par exemple)

A la seconde réunion, le groupe décide de se rencontrer en soirée chaque deux mois, avec la possibilité grâce à la liste d'adresses de se contacter dans l'intervalle pour des activités de loisirs.

Les participants décident également d'en parler autour d'eux avec l'idée plus précise de permettre à d'autres personnes souffrant de schizophrénie de rompre leur isolement tout en laissant le groupe ouvert à toute personne intéressée.

Jusqu'à ce jour, le groupe s'est réuni six fois, dont les deux dernières pour manger sur une terrasse au bord du lac; nous étions dix à la dernière rencontre dont deux nouvelles personnes.

Ils ont prévu pour les prochaines fois de regarder ensemble des vidéos sur la schizophrénie et de discuter d'articles concernant la maladie qu'un membre du groupe a envoyé à chacun.

Certains se voient régulièrement, pour jouer au bowling le vendredi soir, pour jouer au tennis, boire un café, pour sortir ensemble...

A la fin de chaque réunion, chacun s'exprime et renvoie un feed-back qui permet au groupe d'avancer, et au besoin de modifier le cadre. Ce moment est important, car il permet également l'expression de la satisfaction ressentie par les uns et les autres.

Tout au long de ces rencontres, il s'avère qu'une des principales difficultés pour tous les participants et professionnels est de ne pas rester dans une position que tous connaissent, de soignant soigné en consultation, et que tous, nous nous "déplaçons", non seulement de lieu mais aussi de nos positions relationnelles habituelles.

Par exemple, il est parfois difficile de ne pas intervenir comme d'habitude, pour proposer des solutions plutôt que relancer l'échange entre eux. L'animation nous amène à négocier la modification de nos rôles respectifs.

Quelques remarques sur mon expérience

De constater que la discussion évolue entre eux et qu'ils échangent des expériences en s'adressant de moins en moins à nous diminue le stress lié à ce nouveau rôle.

A partir du moment où ils prennent sur eux, on peut lâcher prise, faire confiance en leurs ressources, les accompagner en fonction de leurs besoins et cesser de penser à leur place. En me déplaçant, mon regard change, je vois plus les ressources du patient que son handicap, et je peux l'approcher à travers ces mêmes ressources.

Alors qu'au début de mon projet, cela me paraissait difficile en réunissant des patients schizophrènes, de co-construire avec eux un groupe dans la communauté avec la perspective de les laisser continuer seuls le chemin, cela me semble possible actuellement. Cela deviendra leur histoire.

En conclusion

L'expérience de l'animation du groupe m'a amenée à réfléchir sur ce "déplacement", c'est à dire sur la modification de ma position et à découvrir un nouveau rôle de facilitateur qui permet les échanges entre les différentes personnes. En voyant des patients à l'extérieur et en vivant une expérience de santé communautaire avec des schizophrènes, nous avons pu nous rendre compte des ressources, des compétences d'expression et d'écoute qui n'auraient sans doute jamais pu apparaître lors d'entretiens individuels dans notre bureau.

En continuant ce "déplacement" de l'espace de soins conjointement avec les patients, nous partageons la responsabilité de la rencontre et nous nous ouvrons à ce qui peut arriver, à ce qu'ils proposent eux en fonction de leurs propres besoins qui sont bien souvent différents des besoins que nous imaginions pour eux. Un ou deux leaders ont alors l'espace nécessaire pour émerger et dans le futur prendre la place d'animateur, ce qui nous permettra de nous retirer ou de rester dans un rôle de simples participantes.

La crainte de créer un ghetto ne se vérifie pas, car les activités de loisirs choisies en dehors

des rencontres les mettent en relation avec de nouvelles connaissances qui n'ont pas forcément de liens avec le milieu psychiatrique. En effet cette expérience de relation avec des gens "qui ont passé par là" leur permet de trouver ensemble des moyens pour aller vers d'autres personnes sans troubles psychiques.

Catherine Reymond Wolfer,

Première infirmière avec spécialisation,
section « E. Minkowski ».