

**Journée d'étude du 30-03-2010 à Namur:
Regards croisés sur les projets thérapeutiques « Jeunes »**

A quelles conditions un réseau formalisé peut-il servir le travail thérapeutique?
Réflexions à partir du PT 59,
par Joachim Nahl °

Bonjour,

Vous allez remarquer mon accent germanophone, et celui-ci vous rendra présente la situation de départ à laquelle le PT 59 voulait apporter des solutions. Situation qui se résume comme suit: *une situation linguistique et géographique particulière est à l'origine de problèmes spécifiques qui nécessitent des solutions originales.*

Jusqu'en 2007, la Communauté germanophone était un désert en matière de soins pédopsychiatriques, pour 4 raisons :

1. les soins existants en province de Liège sont dispensés en français et ne sont donc pas accessibles pour les patients germanophones, qui forment la majorité de la population de notre zone d'action. Car même si le bilinguisme pragmatique typique d'une région frontalière facilite les contacts dans la vie quotidienne et commerciale, ce bilinguisme est souvent insuffisant pour une prise en charge thérapeutique en langue française. Ceci vaut particulièrement pour les enfants et les adolescents. Pour comprendre cette situation, imaginez que vous soyez en mesure de faire vos courses en flamand, mais qu'il vous serait trop difficile de consulter, avec votre enfant, dans un Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg, p.ex. à Leuven.
2. Avec ses 74.000 habitants, la Communauté germanophone est trop petite pour organiser elle-même tous les soins dans sa zone d'action, certains soins dont les soins hospitaliers doivent donc être cherchés à l'extérieur, c.à.d. en Allemagne.
3. Jusqu'en 2007, l'accessibilité aux soins, en langue allemande et donc en Allemagne, n'était pas garantie et plutôt aléatoire: en temps de pénurie de lits K, les services allemands donnaient priorité à leurs propres patients. Tout était toujours à recommencer: listes d'attentes imprévisibles, hospitalisation tantôt acceptée, tantôt refusée, interlocuteurs changeants.
4. Enfin, s'il n'y avait pas de pédopsychiatre germanophone dans la région, c'était aussi dû au fait que le diplôme allemand de pédopsychiatre n'est pas reconnu en Belgique, les quelques pédopsychiatres belges germanophones (et donc bilingues) trouvant d'autres horizons ailleurs dans le pays.

Cependant, une longue tradition de travail ambulatoire sur fond de pénurie en institutions spécialisées a fait qu'on a appris à construire, ensemble, autour du patient, une solution individuelle où le rôle de chacun et le passage de l'un vers l'autre doivent être transparents pour l'utilisateur et les collègues des autres services; on préfère que le passage du patient d'un service à l'autre se fasse dans le cadre d'un entretien de concertation commun. Ainsi, le réseau était déjà rôdé dans la prise en charge des maltraitances de mineurs grâce à un groupe de travail interdisciplinaire qui avait instauré, 15 ans auparavant, des manières de travailler et de se concerter malgré l'absence d'un Centre SOS parents-enfants.

° psychologue au SSM d'Eupen, ancien coordinateur administratif du PT 59,
actuel président de la plate-forme psychiatrique de la Communauté germanophone

En automne 2004, nous assistons à une coïncidence :

1. Tout le réseau des services psychologiques, psychosociaux et sociopédagogiques travaillant avec enfants, adolescents, parents et familles se réunit dans le cadre du groupe de travail « Enfants et adolescents » de la plate-forme psychiatrique. Dans sa recherche de solutions originales, le groupe propose, en novembre 2004, l'instauration d'un « bureau de voyage pédopsychiatrique », c.à.d. qu'un coordinateur soit désigné pour accueillir toutes les demandes de soins pédopsychiatriques et pour négocier une prise en charge auprès des services allemands. Ceci dans l'idée qu'à la longue, un coordinateur désigné deviendra plus visible et créera des habitudes dans une collaboration transfrontalière. Il serait aussi chargé de noter et d'évaluer toutes ses démarches afin de formuler de « bonnes pratiques », c.à.d. celles qui aboutiraient à une accessibilité aux soins recherchés.
2. En même temps, le fédéral exprime son intention de lancer des projets thérapeutiques et la concertation transversale dans le cadre de la « Note Demotte », et il consulte les plates-formes psychiatriques sur les conditions auxquelles elles seraient prêtes à soutenir ce projet. Après de multiples discussions, l'appel aux projets se fera en 2006, pour un démarrage le 1^{er} avril 2007.
3. Pour notre idée de « bureau de voyage », ce n'était donc nullement un poisson d'avril, mais une coïncidence heureuse: il nous était facile de mouler le projet dans les conditions de candidature en faisant du « bureau de voyage » un « service d'orientation ». Nous avons par ailleurs trouvé des indications intéressantes dans une étude approfondie de nos collègues de la plate-forme du Vlaams Brabant, sous le titre de « helpdesc intersectoriel ».

Le projet 59 fut accepté, un coordinateur a mi-temps fut engagé, son bureau installé au Centre de Santé Mentale d'Eupen: la concertation avait enfin reçu un visage, un lieu, une mission précise, un manuel d'utilisation... et toute la confiance du réseau existant.

Autre coïncidence heureuse : indépendamment du lancement des projets thérapeutiques par le fédéral, le gouvernement et le ministère de la Communauté germanophone avait obtenu entretemps des améliorations nettes de l'accessibilité aux soins pédopsychiatriques :

1. alors qu'il n'y avait aucun pédopsychiatre dans la région, un accord fut négocié avec un pédopsychiatre allemand pour qu'il vienne donner « avis et conseil » aux professionnels du réseau pour toute question relative à la pédopsychiatrie.
2. Dans la négociation avec l'INAMI, le droit de la Communauté germanophone à 6 lits K fut transformé en lits K1 en hospitalisation de jour qui ouvrit ses portes en mai 2007.
3. Pour l'hospitalisation, un contrat avec le CHU d'Aix-la-Chapelle garantit, dès mai 2007, la réservation de 2 lits pour les patients de la Communauté germanophone, à condition que la Communauté germanophone paie les journées où les lits ne sont pas occupés et donc pas couverts par la sécurité sociale. Le pédopsychiatre cité plus haut a été désigné pour assurer l'interface entre l'ambulatoire et l'hospitalier.

3 bonnes raisons de plus donc pour renforcer la concertation avec l'aide du PT 59 pour ne pas gaspiller ces nouvelles ressources précieuses et les faire travailler

ensemble dans l'intérêt du patient.

Car certains éléments de la formalisation imposée par l'INAMI ont servi notre travail clinique :

1. la candidature a permis d'associer tous les partenaires autour d'un projet formalisé et d'y inclure ceux avec lesquels on avait moins l'habitude de collaborer. Le réseau formalisé est plus complet que celui des affinités spontanées et des longues habitudes.
2. Le plus important était que le projet a pu financer une fonction de concertation autour du patient et de coordination autour des bonnes pratiques, fonction qui n'existait pas sous cette forme. Fonction qui a assuré aussi la « mémoire » en retenant, en cours de route, toutes les informations et expériences utiles pour l'instauration d'un futur circuit de soins.
3. La notion de « plan des soins » nous semblait une méthode rigoureuse pour la concertation autour du patient; avoir un garant qui vérifie si les termes du contrat sont remplis, et qui veille à la continuité des soins (p.ex. les sorties d'hôpital risquent de surprendre le réseau ambulatoire, si personne ne veille à la préparation). Démarche qui permet aussi de respecter le secret professionnel: le plan des soins est une feuille de route, ses contenus sont les plus formels que possible (qui fait quoi jusque quand, et en collaboration avec qui?). Cette manière de travailler faisait déjà partie des habitudes dans la concertation avec le Service de l'Aide à la Jeunesse, en toute transparence pour le client.
4. La possibilité de dédommager les indépendants tels que médecins traitants et thérapeutes privés nous faisait espérer une collaboration plus approfondie avec eux.
5. La formalisation permettait d'associer le patient de manière plus « engagée »: négocier la signature d'un accord avec les démarches convenues renforce la position du patient, donc des parents, de l'enfant et de l'adolescent, comme acteur dans le cheminement des soins. Avec le corollaire que les patients qui ont refusé cet accord nous ont manqué dans le case-load...

D'autres éléments de la formalisation « imposée » ont cependant fait obstacle à notre travail thérapeutique.

1. Surtout les critères stricts d'une admission au projet et les retombées sur le case-load requis de manière stricte, voire rigide: sur la petite trentaine de demandes, seules 3 ont pu être inscrites formellement dans le projet, 3 autres étaient sur le point de l'être. Car souvent, le travail conséquent du coordinateur, avec un ou deux partenaires, avait abouti à une solution sur mesure qui n'avait plus besoin du lourd dispositif de la formalisation. Paradoxalement, le succès clinique de la démarche du coordinateur a causé un échec administratif et donc à la mort du projet. Le problème surgissait aussi du fait que les partenaires allemands, primordiaux dans les soins, ne figuraient pas comme partenaires signataires du projet belge.
2. L'espoir d'associer plus les médecins généralistes n'a pas été confirmé: ils ont gardé leurs réticences à l'égard d'une concertation formalisée avec des non-médecins et leurs craintes pour le secret professionnel. Les incohérences du KCE et ses multiples annonces concernant la récolte des données ont contribué aux craintes de tous les partenaires, p.ex. que certaines échelles d'évaluation annoncées ne suggèrent à des adolescents des symptômes qu'ils ne présentent pas encore.

Notre Conclusion. Voici quelques conditions pour que la concertation formalisée serve notre travail thérapeutique:

1. il faut que le réseau soit équipé d'un minimum de services ou ait accès à ces services: la concertation ne résout pas les problèmes dûs à la pénurie. Elle permet cependant d'élargir l'accès à des soins jusque là inaccessibles et d'éviter le gaspillage de ressources inadéquates.
2. Pour rentrer dans une législation valable pour tous, la formalisation devra être suffisamment large et souple pour accueillir tous les réseaux existants avec leurs particularités régionales. Ces réseaux existants sont déjà des réponses à des besoins régionaux; la formalisation doit les aider à s'élargir et à se structurer, mais sans les enfermer. Ceci est d'autant plus important dans le domaine de l'enfance, où la concertation ne peut se limiter au strict domaine médical et psychothérapeutique: il faut pouvoir se concerter pour bien associer les soins thérapeutiques données à l'enfant, le soutien éducatif aux parents, le choix d'une école adaptée, voire le choix d'un loisir qui soutienne l'épanouissement de l'enfant en lui permettant de faire de nouvelles expériences constructives.
3. Il faut avoir un coordinateur au minimum à mi-temps qui soit garant de la continuité de la concertation et de la réalisation du plan des soins. Coordinateur visible à l'intérieur et l'extérieur du réseau, et qui construit des voies de communication pour un interface plus structurel. Coordinateur qui doit être suffisamment disponible pour réagir dans les meilleurs délais. En analysant la demande, il permet un gain de temps pour les services et évite le double emploi de mesures proposées. Il va aussi à l'encontre du « tourisme » de certains patients: on peut discuter du droit du patient de choisir ses soins, mais nous estimons que les ressources restreintes des services subsidiés doivent être utilisées de manière la plus économique possible. On ne permet pas que le patient, dans sa peur du changement, répète des démarches infructueuses. On comprend dès lors que le coordinateur doit avoir une sensibilité et un savoir-faire de clinicien.
4. Les partenaires doivent se mettre d'accord sur le fait que le respect du secret professionnel exige des asymétries, c.à.d. que certains sont invités à participer à la réflexion stratégique sur l'intégration scolaire et sociale de l'enfant tout en restant exclus des réflexions sur le travail thérapeutique.
5. Il faut de la souplesse dans le rythme des concertations et dans la composition de l'équipe du moment, en fonction des besoins thérapeutiques: la participation d'un partenaire doit être vécue comme utile pour pouvoir le devenir.
6. Il faut un protocole de collaboration avec le SAJ et le SPJ pour clarifier les responsabilités en matière de concertation, lorsqu'il y a passage du patient d'un système à l'autre.

Pour conclure, je vous dis : quoi de plus **concertant** donc qu'un projet comme le PT 59? Ou, inversement: quoi de plus **dé-concertant** que la mort prématurée d'un si beau projet, après 16 mois, suite à une infection par le virus bureaucratius... Cependant, des négociations sur la réinstauration d'une fonction de concertation en Communauté germanophone, et spécialement pour la collaboration transfrontalière, sont actuellement en cours; nous gardons donc l'espoir que le projet puisse ressusciter de ces cendres, ce qui nous fait dire que le PT 59 aura au moins servi à quelque chose. Il a apporté une solution originale à la situation linguistique spécifique à laquelle le réseau doit faire face dans son travail quotidien.