SANTÉ MENTALE - NOUVELLE AQUITAINE
Accompagner - Soigner - Entreprendre
175, bd Pdt Wilson 33200 Bordeaux

SANTE MENTALE FRANCE NOUVELLE AQUITAINE

« ***Libre adhésion, attendre la demande ou aller-vers ? Question d'éthique*** »

Le 8 janvier 2019

Au Rocher Palmer 33152 CENON

Philippe Maugiron

« Pour ce qui est de l'avenir, il ne s'agit pas de le prévoir mais de le rendre possible. »

Antoine de Saint Exupéry

La libre adhésion ou libre adhésion thérapeutique. De quoi parlons-nous ?

Selon l'héritage anglo-saxon, l'observance ou la compliance thérapeutique se définit comme la capacité à prendre correctement son traitement, c'est-à-dire tel qu'il est prescrit par le médecin. L'observance est donc un comportement, c'est-à-dire l'acte de suivre le traitement prescrit. Il s'agit de la partie visible, objectivable et mesurable de cette pratique de soin. Etudier le phénomène d'observance nécessite de s'interroger sur le point de vue des patients et donc sur l'adhésion thérapeutique. L'adhésion thérapeutique renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie. Elle ne se résume pas à la bonne prise d'un traitement prescrit. C'est adhérer à une proposition de soins qui a été construite entre le professionnel et l'usager. Nous pouvons inclure, par exemple, l'ETP dans la gamme de l'offre thérapeutique proposée, mais aussi toute une gamme d'offres médico-sociales et sociales.

L'observance est la dimension comportementale et mesurable d'une pratique de soin qui consiste à suivre la thérapeutique prescrite, ce qui englobe le traitement, mais aussi l'ensemble des régimes associés et les styles de vie. Quant à l'adhésion thérapeutique, elle s'intéresse au point de vue du bénéficiaire, à sa coopération active, condition nécessaire dans les maladies chroniques.

Ainsi, pour mieux saisir les comportements de santé des usagers, il s'avère nécessaire de combiner ces deux perspectives (observance et adhésion thérapeutique) plutôt que de les considérer séparément. Indissociables l'une de l'autre, elles permettent de comprendre les comportements de santé des patients et ainsi de proposer des démarches éducatives adaptées.

Attendre la demande ?

Classiquement, c'est la demande de soins explicitement exprimée par la personne qui autorise la mise en place d'un cadre thérapeutique. On peut dire qu'il faut attendre cette démarche active du patient pour qu'une réponse en termes de soins lui soit proposée. Attendre la demande, c'est également reconnaitre et accepter la liberté individuelle de la personne à vivre en dehors de toute relation thérapeutique. C'est aussi jusqu'à un certain point, sa liberté de ne pas se soigner. A l'inverse, que dire des demandes de consultations en CMP lorsqu'un rendez-vous est proposé au patient trois mois après ?

SANTÉ MENTALE - NOUVELLE AQUITAINE
Accompagner - Soigner - Entreprendre
175, bd Pdt Wilson 33200 Bordeaux

Allez vers ou l'Outreach

En France, infirmières visiteuse et assistantes sociales sociales ont mené les premières **actions de prévention en milieu naturel**, il y a maintenant plus d'un siècle. **La lutte contre la tuberculose se menait au domicile** avec les armes de l'hygiène. **L'éducation sanitaire était enseignée dans le contexte de vie, un foyer après l'autre.** À la fin de la Seconde Guerre mondiale, des éducateurs prennent la relève. Cette fois, il s'agit de jeunes qu'il faut remettre dans le droit chemin. L'allez vers est le seul principe que l'on trouve explicitement désigné dans l'arrêté du 04/07/72, Arrêté relatif aux clubs et équipes de prévention-*Journal officiel* du 13 juillet 1972 - c'est dire son importance. Il contient la démarche **"d'aller vers" les jeunes marginalisés**, leur milieu, de façon volontaire mais **respectueuse du temps nécessaire à l'établissement d'une relation**, et des espaces et des moments favorables aux contacts. Ce principe reconnaît explicitement la nécessité d'être libre pour adhérer véritablement à des propositions et c'est d'autant plus vrai pour les jeunes ciblés par l'intervention expriment leur refus ou défiance des institutions.

Chicago ou la naissance de l'outreach :

En 1968 aux États-Unis, dans le ghetto noir de Chicago, un psychiatre entreprend de traiter la dépendance à l'héroïne. Il ouvre un centre de soins avec toutes les méthodes de soins, dont la méthadone, encore expérimentale à l'époque ; il monte une équipe de recherche qualitative et quantitative, et enfin, il associe des héroïnomanes du quartier dans une équipe de rue. L'équipe est chargée d'accompagner les héroïnomanes dans le centre de soins. Cette action communautaire est à l'origine du projet de prévention du sida de 1985.

Le mot « outreaching » vient du verbe anglais « outreach » qui signifie « dépasser », ou plus littéralement encore « atteindre hors de ». Un service d'outreaching est un service qui sort des limites habituelles de son champ d'action classique en vue d'aller à la rencontre des populations qui ont un accès plus difficile aux soins ou aux services. En santé mentale, les services d'outreaching ont pour objectif d'apporter des soins en dehors du milieu institutionnel et de proposer un accompagnement dans le milieu de vie. Ces services, qui ont habituellement une composition pluridisciplinaire, sont des services mobiles.

Le Projet « Outreaching des adultes » vise à soutenir les professionnels en difficulté dans leur mission d'accompagnement et, ce faisant, à favoriser l'accès à l'aide et aux soins pour des personnes cumulant exclusion sociale et troubles psychiques et souvent en rupture avec les institutions de première ligne.

The need to improve detection and treatment of physical pain of homeless people with schizophrenia and bipolar disorders. Results from the French Housing First Study.

Fond G, Tinland A, Boucekine M, Girard V, Loubière S, Auquier P, Boyer L; French **Housing First** Study Group.

Presque la totalité des personnes sans domicile fixe (SDF) souffrant de schizophrénie ou de troubles bipolaires ne reçoit pas un traitement approprié, démontre un article de Guillaume Fond et coll. publié dans « Progress in Neuropsychopharmacolgy & Biological Psychiatry ». L'étude multicentrique,

randomisée, porte sur 705 patients, des hommes à 83 %, de 38 ans en moyenne, recrutés dans le cadre du programme « Un chez soi d'abord ».

Près de 90 % des patients SDF de l'étude (619) remplissent au moins un de ces trois critères. Ils sont 60 % à ne pas recevoir de traitement de fond, et jusqu'à 82 % chez les bipolaires (et 43 % des schizophrènes n'étaient pas sous antipsychotiques). Près de la moitié (48 %) a une prescription inadéquate d'antidépresseurs, 46 %, d'anxiolytiques, et 15 % d'hypnotiques.

« L'absence de traitement de fond peut s'expliquer par la réticence des patients à les prendre. Ils ont plutôt tendance à demander des anxiolytiques et des somnifères dont les effets secondaires sont pourtant néfastes (risque de dépendance, chutes, troubles cognitifs, désinhibition, augmentation de l'agressivité, etc.), mais que les psychiatres peuvent leur prescrire pour essayer d'établir une alliance thérapeutique », explique au « Quotidien » le Dr Fond, principal auteur.

Sur le plan médical, un meilleur diagnostic des troubles bipolaires et de la dépression caractérisée est une priorité, ainsi que la réduction des prescriptions d'anxiolytiques et d'hypnotiques. Le Dr Guillaume Fond propose aussi de *« réfléchir à un nouveau cadre légal qui permette aux psychiatres d'administrer des traitements à un patient qui n'aurait pas conscience de son trouble, aux retentissements pourtant graves sur son quotidien »*, hors des motifs de l'urgence vitale ou du péril imminent déjà prévus par la loi sur les soins psychiatriques sans consentement. *« Certes, cela génère un débat éthique, car c'est une privation de liberté, mais l'aliénation mentale n'est-elle pas une privation de liberté ? »,* interroge-t-il.

Concilier bas seuil et haut niveau d'exigence dans des structures intersectorielles

Aujourd'hui, des personnes préfèrent rester « hors système », isolées. Elles ne viennent pas jusqu'aux services qu'elles jugent trop éloignés, trop menaçants, trop difficiles d'accès, pas adaptés à leur singularité. Leur parcours complexe, composé d'une répétition de ruptures, d'abandons, d'échecs et de méfiance des structures d'accompagnement a conduit à un lien social délité et un relatif isolement. D'autres personnes ont été exclues des dispositifs et structures en raison de leurs problématiques et/ou de leur comportement et de l'inadaptation du cadre trop rigide, voire trop coercitif.

Nous pensons qu'il est nécessaire de créer des nouvelles structures non étiquetées offrant une convivialité et une chaleur d'accueil permettant la garantie des droits et la singularité de l'affirmation des personnes. Ces espaces libres désinstitutionnalisés, animés avec des équipes formées de professionnels, de pairs-aidants et de bénévoles, seraient répartis sur l'ensemble du territoire. Les équipes s'adapteraient au rythme et aux besoins de la personne. Ce type de structure permettrait de bénéficier de l'ordinaire tout en offrant la possibilité de vivre sa différence. Dans ces lieux, la mixité des publics constituerait une richesse ! L'authenticité dans la rencontre, sans temporalité définie, dans et hors les murs serait un pilier de l'intervention afin de casser les codes trop administratifs et faire émerger les besoins véritables des personnes normalement invisibles.

Ces structures nouvelles garantiraient un accueil et un accompagnement de qualité pour toutes et tous et se devraient, dans leur approche, de reconnaître et d'accepter les caractéristiques, problématiques, pathologies, fragilités, et surtout compétences des personnes et de s'y adapter. En ce sens, l'accompagnement ne peut être imposé, ni intrusif, car par expérience, nous mesurons pour beaucoup leur méfiance des dispositifs existants et leur crainte de se soumettre à une intervention sociale ressentie comme une contrainte.

Elles devraient offrir un point d'ancrage et respecter un principe de non-abandon. En effet, accueillir c'est accepter de laisser le temps, de ne pas être dans une injonction au projet. Ce fonctionnement permettrait, par ailleurs, aux personnes d'envisager des changements dans leur situation et de les rendre effectifs sans craindre de se retrouver « sans filet ». Le non-abandon est une posture éducative qui offre de l'innovation dans l'accompagnement : il est important d'établir des règles de fonctionnement qui participent à l'absence d'exclusion. Il s'agit de s'adapter aux éventuelles rechutes, aux crises, en montrant que quoi qu'il arrive, la relation pourra être reprise là où la personne l'avait laissée.

Ces espaces devraient favoriser l'implication des personnes. La démarche collective présente plusieurs bénéfices : rompre avec la monotonie du quotidien, couper avec l'isolement, mettre en lien les personnes et soutenir ainsi leur sociabilité, autoriser l'expression au sein d'un groupe, avoir des temps de convivialité, permettre aux personnes de prendre part à une activité qui valorise leur participation, leur prise d'initiative et leurs compétences. La dimension collective ne se limite pas à proposer des activités. La coproduction des règles de vie et de fonctionnement avec les personnes participe très largement à cette dimension. Elle est par ailleurs un moyen de déterminer, avec les personnes, la pertinence de ces nouvelles structures.

Proposer un accompagnement adapté et de haut niveau d'exigence appelle un travail en réseau. La complexité des situations individuelles impose la mobilisation de compétences diversifiées (social, éducatif, médical…), et par conséquent, la mobilisation d'un réseau important de partenaires dans tous les domaines. De plus, « *le partenariat permet d'être réactif !* ». Construire ce réseau et le faire vivre suppose une bonne connaissance du domaine d'intervention et des missions de chacun ; et une connaissance fine des acteurs locaux. La constitution de ce réseau évolue également dans le temps et s'enrichit en fonction des problématiques des personnes, de leur évolution et de l'avancée de leur projet.

Le travail d'accompagnement des personnes éloignées des dispositifs est prenant et difficile. Il nécessite pour les intervenants une expérience professionnelle et une pratique d'intervention éducative et sociale solide ainsi qu'un haut seuil de tolérance. Aussi pour créer les conditions propices à l'interrogation, il serait nécessaire de favoriser la formation continue, encourager les échanges de pratiques, créer des instances de réflexion et de travail, mais surtout, laisser place à une grande créativité.

Encourager le professionnel à sortir de ses murs, favoriser la rencontre ; allez vers / outreaching

Que ce soit par non-possibilité, non-connaissance, découragement, voire même par peur, nous constatons que de nombreuses personnes n'arrivent pas à pousser les portes des institutions. Pourtant il s'agit bien souvent des plus fragilisées qui nécessiteraient un accompagnement, un soutien et une écoute. En effet, elles n'ont pas toujours la capacité (matérielle, psychique, physique) de se déplacer vers les professionnels.

Malgré ce constat, les intervenants sociaux ne parviennent pas toujours à provoquer la rencontre. « L'aller-vers » reste une pratique trop peu encouragée, valorisée et utilisée.

Afin de réduire le non-recours et améliorer l'accessibilité, il est de la responsabilité des professionnels de pouvoir aller à la rencontre de l'autre, au plus proche de son lieu de vie et en fonction de ses possibilités et/ou besoins. En d'autres mots, favoriser et encourager la mobilité des professionnels, penser l'accompagnement différemment en « allant-vers » la personne ; permettre

aux services d'avoir plus de flexibilité, de créativité dans l'organisation des accompagnements mobiles sont des incontournables pour atteindre toutes ces personnes que nous appelons les « invisibles ».

Les freins à cet accompagnement peuvent être divers : institutionnels, professionnels, individuels, financiers. Ces nouvelles formes d'accompagnement peuvent souffrir d'un manque de reconnaissance, de légitimité ; être pas ou peu inscrites dans les missions ; se heurter à la rigidité du cadre institutionnel, à l'importance de la culture du bureau. Bien souvent, le travail au sein des murs de l'institution reste rassurant pour le professionnel, lui permettant de rester dans sa « zone de confort » et d'habitude. L'accompagnement « hors des murs » peut parfois être considéré comme une mise en danger personnelle, une peur d'authenticité ainsi qu'une crainte de perdre un lien et de sa différence génère un inconfort et un sentiment d'isolement du professionnel.

Les contraintes logistiques constituent également des freins, et ce en termes de moyens financiers et matériels : moyens de locomotion mis à la disposition par l'institution, gratuité des transports en commun, etc. L'accompagnement au plus près de la personne nécessite de « dégager » le temps nécessaire pour les professionnels ainsi que la reconnaissance pour ce temps de travail « hors des murs » des institutions. Enfin, il n'est pas toujours évident de s'arrêter pour prendre le temps de réfléchir sur notre pratique professionnelle, et donc, de la modifier.

Pour que les professionnels puissent consacrer du temps pour repenser leurs pratiques, il est important qu'ils obtiennent la reconnaissance et les moyens de la part de leurs institutions. Ces remises en question permettront d'apporter du changement et une amélioration de l'accès aux droits, aux soins et aux dispositifs existants. Elles favoriseront la rencontre et l'échange. Le changement de lieu d'intervention permettra l'émergence d'une parole et une posture différente de la part de la personne et du professionnel. Les lieux de rencontre pourront ainsi se diversifier en tenant compte des souhaits et besoins de la personne – services, domicile, lieux neutres (parcs, cafés, musées, etc.), squats – ceux-ci n'étant plus, d'emblée, imposés à la personne.

Pour ce faire, il est essentiel d'obtenir la reconnaissance de cet accompagnement par les pouvoirs publics et les employeurs en les impliquant dès le départ dans la réflexion de ces nouveaux dispositifs d'intervention. Cette réflexion sera également portée par les équipes et le réseau en créant une culture de la rencontre. Le principe de « l'aller-vers » peut être porté par tous les professionnels, quelle que soit leur formation, en respectant le principe du libre choix de l'intervention. Le cadre institutionnel pourra ainsi devenir plus souple et modulable en fonction de la nécessité ou non d'intervenir dans de nouveaux lieux définis par les besoins des personnes.

Les pratiques d'« outreach » devront aussi davantage être intégrées dans les cursus académiques/scolaires.