

N°56

JANVIER-FÉVRIER
MARS 2020

PSYTOYENS .asbl
LE JOURNAL



Trimestriel Janvier-Février-Mars 2020 - numéro d'agrément : P801174 // Éditeur responsable : Joëlle Sprumont - Chaussée des Prés, 42-44 à 4020 Liège - Tél : 0493 84 23 57 - Courriel : info@psytoyens.be - Réalisé avec le soutien de la Ministre régionale de l'Emploi, de la Formation, de la Santé, de l'Action sociale, de l'Égalité des chances et des Droits des femmes et de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale, asbl.

Janvier-Février-Mars 2020

"OPEN DIALOGUE" OU "DIALOGUE OUVERT" :

UNE THÉRAPIE BASÉE SUR LA PAROLE PLUTÔT QUE LA MÉDICATION

L'approche « *Open Dialogue* » trouve ses fondements en Finlande, et plus spécifiquement dans l'hôpital psychiatrique Keropudas à Tornio, en Laponie Occidentale. Elle a été développée au début des années 80 par les psychologues Jaakko Seikkula, Markku Suteila et leur équipe multidisciplinaire. Ceux-ci cherchaient un meilleur traitement pour les maladies mentales dites « graves » et en particulier les troubles psychotiques.

« Cette pratique s'appuie sur la thérapie systémique et propose une équipe réflexive qui apporte surtout son ressenti et un retour en lien avec ce qui est exprimé par l'ensemble des personnes présentes. L'absence de conseils et de suggestions donne la possibilité aux personnes concernées d'avoir le pouvoir de concevoir pour chaque situation, les solutions qui sont justes et adaptées pour elles. Cette approche vise à constituer un réseau solide autour de chaque personne en difficulté. « *Open Dialogue* » permet un point de vue plus global et personnalisé de chaque situation. Elle permet d'accompagner la personne et son réseau le temps qui sera nécessaire pour faire avancer une situation problématique vers des évolutions positives constructives et durables. Grâce à cette approche, il y a très peu d'hospitalisations et l'utilisation de médicaments est très sélective : 70 % n'en reçoivent pas du tout ! Un travail thérapeutique en profondeur apporte le soutien complémentaire pour pouvoir aller vers la guérison qui est alors rendue possible ! », Alizaris Hublet, co-organisatrice de la sensibilisation à l'approche « *Open Dialogue* » pour la francophonie.

L'hôpital de Tornio a fait l'objet d'une étude nationale finlandaise sur les soins psychiatriques concernant l'adoption de l'administration sélective de médicaments. « Tornio était l'un des sites de recherche où les antipsychotiques n'avaient pas été administrés au début du traitement. De cette façon, on verrait comment notre solide intervention psychologique aidait les gens, et que les antipsychotiques n'étaient administrés que si la thérapie ne les soutenait pas assez. Sur une durée de 5 ans, le tiers de nos clients a pris des médicaments antipsychotiques, et les deux tiers n'en ont pas pris. Parmi ceux qui ont pris des antipsychotiques, la moitié a pu s'en sevrer ». Jaakko Seikkula, professeur de psychologie, fondateur d'« *Open Dialogue* » (film documentaire « *Open Dialogue* » de Daniel Macker, 2011).

ÉDITO

Pour cette première édition de l'année, nous avons souhaité vous présenter l'approche « OPEN DIALOGUE » ou « DIALOGUE OUVERT ». C'est dans notre mission d'information aux usagers qu'il nous a semblé opportun de faire la lumière sur une thérapie encore méconnue. Une pratique favorisant la parole ouverte, participative, transparente, l'écoute active, et l'importance du réseau. C'est via différents témoignages que nous avons voulu vous apporter quelques éléments de réponses.

Vous pourrez lire l'apport de Luc De Bry dont le fils avait été diagnostiqué « handicapé à vie » à cause d'une « schizophrénie ». Vous découvrirez également le témoignage de Florine « atteinte » d'un « trouble borderline ». Les propos que vous pourrez lire dans chaque témoignage appartiennent bien entendu à leurs auteurs. Vous pourrez aussi trouver les dates de la troisième sensibilisation à l'introduction de l'approche « OPEN DIALOGUE ». Et vous pourrez consulter l'avis de recrutement pour une étude menée par le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE), en partenariat avec Psytoyens, sur les soins de santé physique chez les personnes atteintes d'un trouble mental.

NOUS SOMMES OUVERTS

Des remarques, des suggestions ? Le journal Psytoyens vous est destiné ! Quoi de plus essentiel que de vous faire participer à son élaboration. Vous avez une expérience de vie que vous avez envie de partager ? Vous avez des idées de sujets d'articles, de thématiques qui mériteraient un approfondissement ? Nous attendons vos précieux retours via info@psytoyens.be.

Joëlle Sprumont pour Psytoyens

Les 7 PRINCIPES¹ fondateurs de l'« Open Dialogue »

- AIDE IMMÉDIATE** : temps réduit entre l'arrivée des symptômes et la prise en charge (solicitation du réseau dans les 24 heures, si possible au domicile) ;
- PRISE EN COMPTE DU RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE** : les voix du patient, des proches, des professionnels sont respectées et écoutées sans différence de statut entre les participants ;
- FLEXIBILITÉ ET MOBILITÉ** : adaptation aux besoins spécifiques du patient et de sa famille ; les diverses possibilités du traitement de la crise aigüe sont discutées et décidées en synergie ;
- RESPONSABILITÉ DU SUIVI** : accompagnement de manière intensive et journalière à domicile de préférence, où la personne et son entourage proche sont au cœur des préoccupations ;
- GARANTIE DE LA CONTINUITÉ PSYCHOLOGIQUE DANS LE SUIVI PAR LA MÊME ÉQUIPE** : vision responsable et éthique dans un domaine où le lien et le maintien de la relation sont fondamentaux ;
- TOLÉRANCE À L'INCERTITUDE** : dans des moments complexes, mais chargés d'un potentiel important d'évolution, évitement des décisions précipitées ou sur parole d'expert qui aurait les solutions type à de situations individuelles très personnelles ;
- INSTAURATION D'UN DIALOGUE OUVERT** : un rétablissement global psycho-social est envisagé plutôt que la simple disparition des symptômes d'une maladie de la personne. L'espace dialogique offre l'opportunité de faire émerger du sens à la crise et mettre des mots sur des expériences qui n'en ont pas et s'expriment par des actions et des métaphores.

¹ Critères du dialogue ouvert : <http://www.do-ge.ch/le-do--principes-documents--liens.html>

CE PÉRIODIQUE EST MIS EN PAGE PAR L'ATELIER A L'EST !

À L'EST est le studio de **graphisme et de sérigraphie** de l'asbl Article23. Notre association s'inscrit dans une pratique démocratique de la santé mentale dans milieu de vie. En faisant appel à nos services, vous bénéficiez à la fois de notre expertise et vous soutenez le projet de réinsertion socioprofessionnel de notre public. N'hésitez pas à prendre contact avec nous pour nous soumettre vos demandes.

Contact : 04 223 03 33 - info@alest.be - 42, chaussée des Prés à 4020 Liège (atelier et boutique)

Luc De Bry témoigne de son expérience en tant que père d'un fils diagnostiqué schizophrène à qui on promettait un triste sort : « handicapé à vie ». Luc a voulu trouver des réponses ailleurs que dans la psychiatrie classique. C'est là que l'approche « Open Dialogue » a retenu son attention. Depuis, il contribue à la diffusion d'OD en Belgique.

En mai 2012, le cinquième des vingt psychiatres que mon fils a consulté en trois ans nous annonce : « votre fils souffre de schizophrénie, une grave maladie mentale « inguérissable » qui l'a rendu handicapé à vie ! ». Bien que dévasté par la mauvaise nouvelle, je ne peux pas le croire.

« Qui cherche, trouve ! » En 1980, à Tornio, district de Laponie Occidentale, dans le nord de la Finlande, une région modeste d'Europe, une équipe d'Innovateurs entreprend la recherche et le développement de la « Open Dialogue Therapy (OD) » afin de guérir les patients atteints de troubles psychotiques. Résultats : en 2005, grâce aux guérisons, ils réussissent à vider les lits de l'hôpital psychiatrique du district.

Est-ce trop beau pour être vrai ?

Ainsi, en juin 2013, nous voilà, père et fils dans l'avion, destination Tornio. Notre objectif est de voir « the evidence-based » (pratique basée sur les faits) de nos propres yeux, de rencontrer l'équipe d'Innovateurs, et ainsi d'apprendre comment et pourquoi « Open Dialogue » fonctionne.

Arrivés à Keropudas, nous découvrons un hôpital psychiatrique dont les lits sont vides pour cause de guérison des souffrants. Que c'est beau ! Aucun thérapeute n'est présent. Un comptable nous explique qu'ils sont tous en mission, sur le terrain, là où ça se passe, naturellement !

Un point important nous impressionne ! Mon fils ayant oublié en Belgique ses boîtes de « psychodrogues » pour recharger son pilulier, nous allons aux pharmacies de Tornio. Après huit pharmacies différentes, nous sommes toujours les mains vides. Même l'Abilify, le top des ventes mondiales de psychotropes, n'est pas disponible. Effectivement, comme ils n'en ont plus besoin, pas de raison de garder du stock et de causer des coûts devenus inutiles.

Heureuse coïncidence de calendrier, nous participons à un workshop international de trois jours sur « Open Dialogue », où, avec les 300 participants venus principalement des pays scandinaves, nous avons pu rencontrer Marku Suteila et Jaakko, Seikkula, les innovateurs du développement d'« Open Dialogue » (OD).

La diffusion de la thérapie OD vers le reste de la Finlande et dans le monde commence, entre autres aux USA, au Royaume-Uni, en Europe, au Japon, etc. Répondant à la demande internationale croissante, des formations sont aujourd'hui disponibles.

Et la Belgique ? Après un premier workshop à l'été 2012 à Leuven, c'est en 2016 qu'« Open Dialogue » est introduite dans la pratique par l'équipe de Noord-West Vlaanderen, à Brugge-Beernem.

Quant au fils de Luc, il est bien accompagné, en ligne avec les principes de « Open Dialogue » et depuis trois ans, il est libéré des « psychodrogues », sans rechute. Selon les experts en thérapie de guérison, il a parcouru plus ou moins la moitié de sa route de guérison. Il y a encore du chemin, et nous lui souhaitons d'arriver au bout de la seconde moitié. Le voyage jusqu'en Laponie à la découverte d'« Open Dialogue » en valait la peine.

En 2019, cinq co-organisateurs ont rassemblé leurs énergies et compétences pour promouvoir cette approche en région francophone. La troisième édition de l'introduction à l'approche « Open Dialogue » se déroulera d'ailleurs ces 30 avril et 1er et 2 mai 2020. Vous trouverez plus d'informations plus loin dans ce journal.

Quelques ressources pour aller plus loin :

Le documentaire « Open Dialogue » réalisé par Daniel Mackler en 2011, disponible sur YouTube (sous-titres en français). Le psychologue et cinéaste part en Laponie occidentale pour visiter « le pays du Dialogue ouvert, le lieu où l'on obtient les meilleurs résultats du monde dans le traitement des psychoses ».

Un autre documentaire de Daniel Mackler, « Foyers de guérison » qui explore « le travail de la Fondation Soins familiaux à Göteborg, en Suède – un programme qui soutient la guérison d'individus psychotiques sans l'administration de médicaments ». Disponible sur YouTube (sous-titres en français).

Vidéo du professeur Jaakko Seikkula, un des initiateurs de l'approche : Les 7 principes cardinaux du dialogue ouvert sur la chaîne YouTube « Poetdox » (sous-titres en français).

RECHERCHE D'USAGERS POUR UNE ÉTUDE MENÉE PAR LE KCE EN PARTENARIAT AVEC PSYTOYENS

Organisme d'intérêt public, le Centre fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) formule des recommandations scientifiques aux décideurs politiques en matière de soins de santé. Vous pouvez trouver plus d'informations sur leur site www.kce.fgov.be.

Le KCE mène actuellement une étude qualitative sur les soins de santé physique pour les personnes atteintes d'un trouble mental. L'objectif du projet est de mieux comprendre l'organisation de ces soins physiques et de voir s'il est possible de l'améliorer. Le vécu des patients est un élément important que le KCE souhaite intégrer.

Qui est concerné ?

Cette étude se focalise sur les personnes atteintes de trouble mental vivant (ou ayant vécu) dans un contexte résidentiel : hôpital psychiatrique, service psychiatrique d'un hôpital général, maison de soins psychiatriques (MSP) ou initiative d'habitation protégée (IHP).

Concrètement, le KCE, en collaboration avec Psytoyens, est à la recherche de personnes qui accepteraient de participer à une discussion en groupe de 6 à 8 personnes autour de leur expérience quant à la prise en charge de problèmes de santé physique durant leur séjour en hôpital, maison de soins psychiatrique ou initiative d'habitation protégée.

Pour pouvoir participer :

- Vous devez avoir plus de 18 ans ;
- Avoir souffert ou souffrir d'un trouble mental d'une durée de 2 ans minimum ;
- Et avoir séjourné depuis moins de 5 ans dans un ou plusieurs types d'institution psychiatrique.

Quand et où ?

Les groupes de discussion se feront en français :

- Dans les locaux du KCE à Bruxelles le 21 avril ou le 30 avril ;
- Dans les locaux du CRÉSAM à Namur le 24 avril ou le 27 avril.

Les lieux sont facilement accessibles en transports en commun. La discussion débutera à 13h00 et durera maximum 3 heures. Afin de faciliter votre participation, vos frais de transports seront remboursés et nous vous verserons un montant forfaitaire de 30€ afin de vous remercier pour votre participation.

Si vous souhaitez participer à cette étude, nous vous invitons à le signaler **avant le 27 mars 2020**

- par téléphone au 0493/84.23.57 ou au 0470/50.61.52.
- par email à psysom@psytoyens.be
- via le formulaire en ligne : <http://bit.ly/recrutement-kce-psytoyens>

En mentionnant : vos nom et prénom ; votre sexe ; votre âge, votre commune de résidence ; le(s) type(s) d'institution fréquentée depuis 5 ans (HP, HG, IHP, MSP) ; votre adresse e-mail (ou courrier si vous n'avez pas d'e-mail) ; votre numéro de téléphone.

LE TÉMOIGNAGE DE FLORINE

Je m'appelle Florine, j'ai 27 ans. La vérité, c'est que je sais bien peu de choses sur moi-même. Mon vécu en psychiatrie, par contre, je le connais bien. Je connais mes symptômes, je calcule mon humeur, je pèse mes émotions. Je pourrais vous parler de mon diagnostic durant des heures, tellement j'en ai fait le tour. Pourtant, c'est un diagnostic que même les médecins peinent à définir : « le trouble borderline ». Un trouble de la personnalité. C'est vague. Finalement au-delà de la définition théorique, ce qui m'importe le plus, c'est comment on peut le ressentir.

C'est un peu comme être une maison qu'on aurait construite en papier mâché. Aussi un peu comme un verre fendillé, dont la faille continue de s'élargir à chaque secousse. C'est comme marcher avec un caillou dans sa chaussure pendant des années et se rendre compte un jour de la déformation provoquée. C'est se sentir rejeté de tous alors qu'on se rejette surtout soi-même. C'est fuir les relations ou les saboter pour faire en sorte de contrôler l'inévitable abandon. C'est sentir dans le vent l'envie de cesser sa propre existence. C'est encore tout un tas de sensations que je ne parviendrais pas à vous expliquer en quelques mots. C'est être tout sauf qui je suis vraiment, en ne me résumant qu'à des comportements.

La volonté

Avoir un problème comme celui-là, c'est souvent perçu comme « un manque de volonté ». C'est une croyance tenace qui sévit encore en Belgique, comme ailleurs ! Montrer une émotion, exprimer un malaise ou s'écrouler à force de s'être réprimé : un manque de volonté. Dans mon milieu, la volonté, c'est ne surtout pas écouter ses limites, c'est tout mettre en œuvre pour « réussir » sa vie, pour la « gagner », comme si on ne la méritait pas. La volonté, c'est aller contre soi, coûte que coûte. La volonté de survivre. Pour certains, c'est le but en soi, être fort, parce qu'on nous a dit qu'il le fallait. Mais vu comme ça, ça ne donne pas vraiment envie.

Justement, dans un atelier thérapeutique, un psychiatre a dit : « la volonté, c'est en fait l'envie de faire quelque chose ». Ça, c'est tout de suite plus intéressant. On a fini par oublier la vraie signification de certains mots. Je crois que c'est peut-être cette déformation qui crée la maladie. Le mal-à-vie. Le mal-être pour n'être que ce que l'on sait faire ou ne pas faire. Tout en sachant se taire, en « prenant sur soi ». Oui, il est juste là, je le vois, ce caillou dans ma chaussure...

La force

Quand est-ce que la persévérance vire à l'obsession ? Quand est-ce que la rigueur exagérée donne naissance à une pathologie ? J'ai été très forte, j'en suis devenue malade. Parce qu'il fallait « tenir », parce qu'il fallait être solide. Toutes ces expressions qu'on m'a assénées, ce sont autant de failles qui se sont créées dans mon esprit.

Puis, je me suis assise au bord de mon chemin de vie, juste après le décès de ma mère. J'ai enlevé mes chaussures. Et aujourd'hui encore, je me contente de retirer, les unes après les autres toutes ces petites entraves qui déforment mon fonctionnement.

Je découvre ce que ça veut vraiment dire pour moi de me trouver sur cette planète. La signification, le sens, la direction, l'envie, la volonté, la vraie. L'envie de vous dire que je m'appelle Florine, que j'ai 27 ans et qu'il n'y a pas de meilleurs moments que l'instant présent pour améliorer sa vie.

Aujourd'hui, bien que certains m'aient prédit une carrière psychiatrique, un traitement à vie et une mort précoce par suicide. Et alors que j'ai passé des années sourdes à tout ce que je suis en train de vous dire, je suis enfin sur le chemin de la guérison. Alors, je vous encourage sincèrement, tous, patients, soignants, proches, humains, à prendre le temps de vous asseoir au bord de votre chemin de vie. De retirer vos souliers et de devenir qui vous êtes réellement. Personne ne le fera à votre place, mais vous pouvez choisir de vous entourer de ceux qui croient en vous. « La volonté, l'envie et la force ne naissent que si nous leurs donnons une place et cet espace, c'est peut-être, avant tout, la foi en la guérison.

L'apport de l'approche « Open Dialogue » pour Florine

J'ai participé à plusieurs expériences en lien avec « Open Dialogue ». Soit en tant que membre du réseau soit en intégrant un rôle dans l'équipe réflexive. Lorsque j'ai pu bénéficier de cette approche en étant demandeuse, je me suis sentie mieux entendue que dans des thérapies individuelles. En adoptant une attitude de « non-savoir », l'équipe en face de moi m'a permis de trouver moi-même les solutions qui me correspondaient.

Quand j'entendais leur retour sur ce qu'ils éprouvaient en m'écoutant, je me sentais plus comprise. Parfois, ce sentiment mettait du temps à arriver, parce que j'étais persuadée qu'il était impossible que quiconque comprenne ma détresse. Mais l'approche collective proposée a rendu cela possible.

Il y a une « pression » qui n'existe pas dans l'écoute active d'« Open Dialogue ». Les attentes sont inexistantes et il est possible de juste déposer ce que l'on ressent. Sans attendre de conseil, ou un miracle, nous sommes juste entre humains, avec nos émotions, nos croyances et nos limites.

Quand je me retrouvais dans l'équipe réflexive, je me sentais à l'aise, sans envie de performance dans ce rôle d'écoute. D'abord, parce que j'estimais ne pas savoir à la place de l'autre ce qu'il était bon de faire ou de ressentir. Ensuite, je me contentais d'être là, de partager mes émotions et mes interrogations, en étant dans la réflexion et non l'orientation.

Je pense que cumuler cette approche avec des thérapies individuelles est ce qui me permet aujourd'hui de sentir que j'avance sur mon chemin de rétablissement.

TROISIÈME SENSIBILISATION À L'APPROCHE "OPEN DIALOGUE" : 30/04, 01/05 ET 02/05/20

« Open Dialogue for the Benelux » et Rev-Belgium (le Réseau des Entendeurs de Voix) organisent les 30 avril, 1^{er} et 2 mai 2020 une troisième sensibilisation à l'approche en Belgique francophone, avec la participation de Nick Putman, psychothérapeute et « Open Dialogue Practitioner » actif depuis plus de 20 ans avec le Réseau global de « Open Dialogue » (OD). Vous aurez notamment l'occasion d'en apprendre davantage sur le contexte et l'histoire du développement de l'approche, les objectifs et processus dans le travail, etc. Mais aussi de rencontrer des personnes initiées et motivées.

Quand et où ? 30 avril (Genappe), 1^{er} mai (Genappe) et 2 mai 2020 (Ottignies). Le troisième jour est consacré à la pratique de l'OD et au développement d'interactions avec les participants de toutes les éditions afin de renforcer le réseau d'entraide.

Pour qui ? Souffrants de psychose, de bipolarité, de schizophrénie, leurs familles, leurs proches, leurs thérapeutes, psychologues, psychiatres, pairs-auteurs et professionnels actifs concernés.

Combien ? Prix pour les inscriptions avant le 31/03/20 (*après le 31/03/20) Pour les 2 premiers jours d'Introduction à OD :

- Pour les personnes concernées et leurs proches : 95€ par personne (*105€)
- Pour professionnels : 150€ par personne. (*175€)
- Pour le 3e jour, optionnel, le prix est de 65€ par personne.
- Réduction possible pour les souffrants ne pouvant être aidés par leurs proches.

Plus d'informations et inscriptions via « ODforBE.inscriptions@gmail.com ».



PSYTOYENS

Janvier-Février-Mars 2020

Comité de rédaction :
Joëlle Sprumont
Sophie Cephale
Jean-Paul Noël

Mise en page :
Atelier « A l'Est »
d'Article 23 asbl

« A l'Est »

