

Bruxelles

Santé

Périodique trimestriel, paraît en mars, juin, septembre, décembre - N° **60** octobre - novembre - décembre 2010 - ISSN 1371 - 2519

Pratiques communautaires aujourd'hui à Bruxelles/2

BELGIQUE-BELGIË
P.P. - P.B.
BRUXELLES X - BRUSSEL X
BC 1785

BUREAU DE DÉPÔT :
BRUXELLES X

sommaire

hors champ

Le suicide chez les jeunes 2

Bruxelles Ville-Région en santé

Le Neptunium remis à flots 5

dossier

Pratiques communautaires
aujourd'hui à Bruxelles/2 7

initiative

Les Jardins de la Mémoire 15

bouquins malins 18

initiative

Vécu et ressources
du soignant 19

élargissons
le débat 22

annonces 24

le suicide chez les jeunes

Le 22 octobre dernier, à Bruxelles, Mme Fadila Laanan, Ministre de la Culture, de l'Audiovisuel, de l'Égalité des Chances et de la Santé organisait une Table ronde consacrée à la prévention du suicide chez les jeunes. Cette matinée s'est révélée assez particulière.

D'abord en raison de la présence de S.A.R. le Prince Philippe – et l'on ne peut y voir un simple hasard protocolaire. Ensuite parce qu'il ne s'agissait pas vraiment d'une "table ronde" au sens d'un espace-temps où tous les participants, censés être sur le même pied, viennent, sinon négocier, du moins défendre leurs points de vue respectifs¹. Enfin parce que nous avons eu droit à une série de communications d'une rare qualité tant dans le contenu (densité) que dans la forme (brièveté).

Sans préjuger des suites de cette table ronde, son principal intérêt aura été – du point de vue d'un auditeur "généraliste" et non d'un acteur de ce champ spécifique de la prévention – d'ouvrir une réflexion sur la problématique du suicide à l'adolescence plutôt que de se focaliser sur les questions institutionnelles (qui avaient dominé lors de la précédente table ronde, le 21 mai dernier, consacrée à la prévention des assuétudes). Cette réflexion s'est placée d'emblée sous l'égide de la santé publique². Pour Alain Levêque (ESP-ULB), le phénomène suicidaire se présente comme un continuum passant par différentes étapes, qu'il importe de mesurer de manière fiable sur le plan épidémiologique. Ce qui n'est pas aisé, car qu'est-ce que "l'adolescence"? Dans la littérature, même si certaines études démarrent à 10 ans (!), on trouve le plus souvent la tranche d'âge 15-24 : une catégorie qui englobe donc les post-pubertaires et les "jeunes adultes"... On voit que le problème méthodologique n'est pas seulement de l'ordre de la statistique mais aussi de la sociodémographie voire des représentations culturelles.

Les personnes tentées par le suicide sont-elles plus *fragiles* que d'autres? Celles qui passent à l'acte le font-elles surtout ou d'abord parce qu'elles sont *fragilisées*? Attention aux mots. On est déjà gavé de "défavorisés" et de "marginalisés"... Néanmoins – et encore une fois avec toutes les précautions méthodologiques qui s'imposent – il semble bien que les jeunes homosexuels (plus encore les garçons que les filles), confrontés à une norme moins tranchante qu'auparavant mais qui reste excluante, voire

1. La seule table à proprement parler était d'ailleurs classiquement rectangulaire et placée sur une estrade, à la fin de la matinée, avec les experts rangés derrière!

2. Et cela ne va quand même pas de soi. Sans remonter jusqu'aux Romains, pour lesquels le suicide pouvait être un acte civique, on peut se rappeler Albert Camus : "Il n'y a qu'un problème philosophique vraiment sérieux : c'est le suicide" (*Le Mythe de Sisyphe*, 1942). Plus près de nous encore, Vaclav Havel voit les personnes qui se suicident comme "les gardiens tristes du sens de la vie" (*Interrogatoire à distance*, entretien avec Karel Hvizd'ala, 1989). Même s'il fait plutôt allusion à des adultes confrontés au reniement qu'à des jeunes gens en construction identitaire.

3. En gros, le "genre" (angl. *gender*) est le rôle sexuel imposé par la norme sociale : selon qu'on est un homme ou un femme, on est censé se conduire de telle ou telle manière.

à une homophobie agressive, soient davantage "à risque suicidaire". On peut même élargir au plan du genre³ puisque, rappelle Vladimir Martens (Observatoire du Sida et des Sexualités), de jeunes hétérosexuels dont l'attitude n'est pas en accord avec le rôle qui leur est alloué témoignent eux aussi d'une plus grande vulnérabilité au suicide.

Complexité et paradoxes

Pour Axel Geeraerts (Centre de Prévention du Suicide), il est très délicat de rendre compte du phénomène suicidaire, qui est en lui-même paradoxal – reprendre le contrôle de sa vie en se l'ôtant –, concerne des personnes ayant des structures de personnalité très différentes et pas forcément de pathologie psychique, obéit à une causalité mutiple (on est loin du schéma "A entraîne B") et suit un processus lent et complexe. Selon lui, les comportements suicidaires sont toujours à placer dans un contexte relationnel et communicationnel. Et, même s'ils heurtent le "sens commun", ils ne sont pas plus illogiques ou dépourvus de sens que n'importe quel comportement humain.

D'où l'envie de comprendre : comment peuvent-ils *faire ça* si jeunes, quand la vie leur est ouverte, offerte, prometteuse? Mais leur est-elle si prometteuse? Et n'oublions pas que chez les plus âgés, le suicide fait un autre "pic" dans les statistiques. Interpellant, non? Deux moments de la vie où l'on se demande forcément : "quel sens cela a-t-il?" Interpellant pour toute la société contemporaine – jeuniste "à mort" et craignant une jeunesse vue comme potentiellement délinquante, glorifiant ses "aînés en pleine forme" et ses quelques centaines mais rejetant ce qu'elle n'ose plus appeler les vieillards. Et, au-delà, interpellant *pour soi*.

La vie ne va pas de soi. Et elle n'est pas davantage une valeur en soi : le "caractère sacré de la vie", énoncé par Axel Geeraerts et repris par Florence Ringlet (Centre "Un pass dans l'impasse"), est contredit par un simple coup d'oeil sur les journaux, il n'est même pas nécessaire d'aller fouiner dans les livres d'histoire.

Denis Hirsch (SSM de la Ville de Bruxelles) inscrit la tentative de suicide à l'adolescence parmi les "conduites à risque" : sports dangereux, fugues, absentéisme scolaire, scarifications et auto-mutilations, anorexie et boulimie... Les conduites limites, toujours répétées, sont caractérisées par la recherche de sensations extrêmes et une mise en scène de la détresse de l'adolescent : elles deviennent ainsi une "drogue" en soi, pour lutter contre l'ennui, la déprime, la perte d'identité et de sens, pour ne pas penser à sa détresse. En ce sens, la prévention du suicide devrait donc être élargie à l'ensemble des conduites à risque.

Même si l'on peut penser que cette approche tend à réduire la spécificité du suicide – une réalité à tous les âges de la vie, tandis que ces conduites à risque sont plus spécifiquement adolescentes –, elle a le mérite d'ouvrir, à l'attention des acteurs du terrain éducatif, des pistes plus larges que celles de la prévention à visée "éradicative". Car l'enseignant, souligne Hirsch, peut se heurter à deux écueils opposés : le surinvestissement (lié à la culpabilité et à un désir de toute-puissance) et le désinvestissement (pour protéger ses propres émotions et ce qui l'a amené à choisir ce métier, c'est-à-dire un parcours scolaire pas si formidable que ça...). Ou, comme le dit plus largement Xavier Gernay (Centre Patrick Dewaere), pour les acteurs de première ligne les risques majeurs sont de "passer à côté" du risque (ne pas le voir ou le sous-estimer) ou, au contraire, de "tomber dedans" (essayer à tout prix d'empêcher les drames).

Quelle attitude prendre en tant qu'adulte?

Entre ces deux extrêmes, quelle position adopter? "Etre quelqu'un pour l'autre", répond Gernay : occuper pleinement sa place de père pour son enfant, d'ami pour son ami, de prof pour son élève, de voisin pour son voisin. Dire : "on ne m'a pas expliqué comment il fallait vivre, on ne m'a pas donné de raison univoque de vivre, mais plusieurs m'ont montré le chemin". Ce qui fait écho aux mots de Florence Ringlet et à ceux d'Anne Englert (SSM de l'ULB) : on peut "faire avec" ses impuissances, ses limites, ses désirs, ses frustrations; on peut *témoigner* – dire JE – vis-à-vis de l'adolescent.

Englert et Hirsch ont évoqué la mise en réseau d'acteurs dans et autour de l'école. Mais pourquoi l'école? Peut-être parce que c'est plus facile (la fameuse notion de "population captive"), mais aussi parce que les jeunes y vivent de nombreuses heures, que c'est un lieu important de socialisation, d'apprentissage et de (trans)formation. Et c'est justement ce corps scolaire que le jeune en souffrance va attaquer avant de s'attaquer à son propre corps. Plus il s'acharne contre l'école, plus il y est attaché. De même, son lien avec la famille, les parents, est d'autant plus fort qu'il les récuse et les rejette. Le lien avec les adultes – parents, enseignants, soignants – est l'axe essentiel de la prévention, insiste Denis Hirsch.

Mais tout le monde peut-il aider? Oui, répond Florence Ringlet, mais à sa place et de sa place. Xavier Gernay dira quant à lui qu'il ne s'agit pas de former des "suicidologues" mais plutôt que chacun, de sa place, améliore sa capacité de parler et de réagir plus adéquatement. Il importe donc de renforcer chaque intervenant dans son rôle et de le soutenir dans sa responsabilité professionnelle. Chaque

4. Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication. A ne pas confondre avec les TOC (Troubles Obsessionnels Compulsifs). Quoique...

intervenant du monde éducatif devrait prendre distance avec les préjugés et les idées reçues ("ceux qui en parlent ne le font pas", "le suicide est héréditaire", etc.), mieux connaître le processus suicidaire et les signaux révélant un risque imminent de passage à l'acte, clarifier ses propres représentations du suicide mais aussi de ce qu'il est bon ou permis de faire pour le prévenir.

On ajoutera, pensant au témoignage d'un éducateur spécialisé qui s'est senti très démuni face à un adolescent suicidaire : *ne pas rester seul* si l'on reçoit une confiance ou si l'on pressent un risque de passage à l'acte. Georges De Bundel (Centre PMS libre de Bruxelles Nord-Ouest), qui a donné l'exemple d'une Cellule Bien-être en milieu scolaire, notait la grande solitude de l'adulte par rapport à la problématique du suicide.

Nous ne reproduisons pas ici les propositions du groupe d'experts, en raison de leur longueur... et parce que nous n'avons pu disposer du texte intégral. Nous retiendrons cependant quelques "fondamentaux" pour le travail avec les jeunes – en dehors de la gestion des crises et de ce que l'on appelle aujourd'hui la "postvention" :

- Développer prioritairement une approche positive et globale, promouvoir ce qui favorise la santé mentale et le bien-être à l'école.
- Installer un dialogue sur les questions humaines fondamentales : la vie, l'identité ("qui suis-je?"), l'amour, la mort...
- Eviter les "campagnes" de prévention générales; les évaluations ont montré leurs effets contre-productifs.
- Faire preuve de prudence pour aborder la question du suicide dans un groupe, sauf demande explicite ou événement préalable; éviter d'en parler à n'importe qui, n'importe comment, à n'importe quel prix.

Et les parents ?

La présentation des recommandations des experts a été suivie d'échanges avec la salle, au cours desquels une question s'est taillé la part du lion : quand un jeune se

confie, faut-il impliquer ses parents? Divers points de vue se sont confrontés. En ne les impliquant pas, on risque de cautionner la disqualification des parents, sur lesquels les enseignants – et peut-être aussi les experts, admettra l'un de ceux-ci – portent déjà très facilement un regard dépréciatif. Or l'adolescent qui exclut ses parents de la confiance cherche à les protéger : il ne veut pas qu'ils soient impliqués parce que ses idées suicidaires sont pour lui comme un désaveu de ses parents (Denis Hirsch). Par ailleurs, dira un travailleur d'AMO, « si un jeune se confie à moi, la confidentialité doit lui être garantie, sinon il ne reviendra plus et le dialogue sera rompu : je ne préviens donc pas les parents sans son accord ». Xavier Gernay pense que les différentes déontologies en présence peuvent se concilier en pratique, car on peut souvent obtenir assez vite que le jeune mette lui-même ses parents dans la confiance, et aussi lui faire comprendre qu'on ne pourra pas aller au-delà d'un certain niveau de secret. Mais « si je sens qu'il faut mettre tes parents dans le coup, je ne le ferai pas sans te le dire ».

Pour conclure, revenons sur un point que la Ministre a soulevé au cours de son allocution de bienvenue et qui figure aussi parmi les recommandations des experts : l'importance des médias dans les représentations du suicide. Les médias peuvent en effet orienter celles-ci vers le sensationnel (détails macabres, mise en scène dramatique), le romantique (le suicide par amour, désespoir ou révolte, "vivre intensément et mourir jeune") voire le *glamour* (l'univers fascinant des *people*). Les journalistes sont donc appelés à plus de responsabilité. Il faut cependant rappeler qu'ils ont rarement le choix pour leurs articles : les médias sont des entreprises et ce ne sont pas les pigistes qui y commandent. En outre, le seul exemple d'impact négatif donné au cours de la matinée – un jeune homosexuel se suicide après avoir été filmé avec son compagnon – ne concernait pas même la presse à sensation, mais les NTIC⁴ : un téléphone portable pour filmer et le Net pour diffuser...

Alain Cherbonnier

Bruxelles, Ville-Région en Santé

Le Neptunium remis à flots



Il y a environ six ans, le bassin de natation Neptunium était menacé de fermeture. Un groupe d'habitants, conscients de l'importance de cet équipement sportif pour la vie du quartier, décide de sauver la piscine. Aujourd'hui, grâce à cette mobilisation citoyenne et au soutien de Bruxelles Ville-Région en Santé, la piscine est réhabilitée.

Inauguré en 1957, le Neptunium est un exemple remarquable d'architecture moderniste sportive d'après guerre. Elle comprend une mosaïque de Géo de Vlamynck illustrant le bien-être aquatique et une vaste aire de natation représentative du style « Paquebot » des années 50. Pendant de nombreuses années, la piscine n'a pas été entretenue. Le bâtiment s'est détérioré, l'équipement a vieilli, les usagers ont déserté les lieux, et la piscine a rencontré d'importants problèmes budgétaires, comme malheureusement presque tous les bassins de natation bruxellois. Le Conseil communal décide alors de fermer les lieux et de ne rénover que la façade. Mais Colette Scheenaerts et Elsa Salcin, membres de Démocratie Schaerbeekoise¹, apprennent la fermeture prochaine du Neptunium.

Colette Scheenaerts: « Elsa et moi avons appris que l'échevin Michel De Herde envisageait de fermer la piscine car elle générerait un trou budgétaire important

pour les finances communales et était de moins en moins fréquentée. Nous en avons parlé autour de nous, sur nos lieux de travail et à Démocratie Schaerbeekoise. Très vite, un premier groupe d'une quinzaine de personnes s'est formé. Nous avons décidé d'interpeller le Conseil communal de Schaerbeek. Pour cela, il nous fallait 100 signatures d'habitants qui appuient notre requête. En une journée, nous avons récolté 500 signatures ! Tous les habitants, tant belges que d'origine immigrée, se sentaient concernés, particulièrement les femmes. En réponse à notre interpellation, Michel De Herde a proposé deux séances à la Maison communale. Une centaine de personnes se sont déplacées pour y assister ! Face à cette mobilisation citoyenne et à l'engagement de plusieurs personnes expérimentées comme le sociologue Albert Martens, Danièle Olivier, présidente des Amis de Géo de Vlamynck et fille de l'artiste, et Anne Deroitte, enseignante – pour ne citer qu'eux –, le Conseil communal

1. Démocratie Schaerbeekoise est un mouvement pluraliste et indépendant de tout parti, qui vise à une meilleure information et participation des citoyens à la politique communale : <http://www.demoscha.be>

a décidé de maintenir la piscine en activités. Environ un an après le début de notre action, nous avons établi un programme de développement durable avec l'aide de Bruxelles Ville-Région en Santé. Depuis, nous nous sommes également impliqués dans la gestion de la piscine : quatre habitants du quartier sont membres de l'Assemblée générale et un habitant est entré au Conseil d'Administration. »

De nombreux travaux de rénovation et de mise aux nouvelles normes bruxelloises ont été réalisés ces dernières années, principalement pour rafraîchir les lieux et réduire les coûts en énergie : installation de portiques d'accès avec cartes, désamiantage, rénovation des thermes, des douches et de la zone dite « pieds nus », entretien du matériel sanitaire, rénovation de la cafétéria... Une centrale d'ozone a été installée. Cette technique récente génère un peu d'ozone dans l'eau des deux bassins et assure une désinfection totale des microbes. Ce procédé permet d'utiliser moins de chlore. Un contrôle de qualité de l'eau est effectué trois fois par jour. On vérifie également le pH et la concentration en chlore. Ces modifications font aujourd'hui du Neptunium une des deux piscines les plus propres de Bruxelles !

Certains problèmes restent encore à résoudre. Colette Scheenaerts : « L'isolation de la piscine devrait être refaite. De nouveaux budgets devraient être alloués par la Région de Bruxelles-Capitale mais il faut attendre la fin de l'étude lancée par Beliris. Nous

avons aussi introduit une demande de classement du bâtiment en tant que bassin de natation pour nous assurer que le Neptunium garde sa fonction de piscine publique. Nous avons déjà participé aux Journées du Patrimoine et à des événements en lien avec Pro Vélo. Nous avons d'autres projets comme coupler l'entrée de la piscine à l'organisation de petits-déjeuners dans la cafétéria, qui est sous-exploitée. L'idéal serait une gestion des piscines publiques à l'échelle de la Région bruxelloise comme les villes de Paris et Lille l'ont organisé. »

« Le sauvetage de la piscine le Neptunium s'inscrit parfaitement dans le cadre des initiatives soutenues par le projet des Villes en Santé de l'OMS, souligne Nicole Purnôde. La natation est un sport complet, peu onéreux, accessible à tous... Le maintien des piscines publiques participe à la réduction des inégalités sociales en matière de santé. De plus, c'est un bel exemple de participation citoyenne dans la gestion de la ville, de sensibilisation du public au thème de la santé et de prise en compte des aspects environnementaux dans la gestion des bâtiments publics. Les habitants se sont fortement investis dans ce projet, ils n'ont pas hésité à suivre les nombreuses conférences et formations nécessaires à la bonne compréhension des problèmes, parfois très complexes, soulevés par la rénovation de la piscine (recyclage de l'eau, économie d'énergie, chloramine, emploi...). Ce combat que les habitants ont mené pendant plusieurs années a permis de tisser de nouveaux liens interpersonnels au sein du quartier, à travers les âges, les cultures et les différentes origines. » Actuellement, Bruxelles Ville-Région en Santé soutient la participation des usagers à un programme de développement de la piscine Nereus à Ganshoren, en étroite association avec le Neptunium.

Le Neptunium,
56-58 rue de Jérusalem, 1030 Schaerbeek.
Tél. : 02/215.74.24, Fax : 02/219.84.49,
site Internet : <http://www.neptunium.be>

Nicole Purnôde, Bruxelles Ville-Région en Santé,
7 quai du Commerce, 1000 Bruxelles.
Tél. : 02/219.84.44,
e-mail : ville.sante@oms.irisnet.be

*Propos recueillis
par Marie-Hélène Salah*

Pratiques communautaires aujourd'hui à Bruxelles/2

Dans la première partie de ce dossier, nous avons essayé de cerner ce que recouvre le terme "communautaire" en nous référant à son champ sémantique (notamment les proximités avec d'autres concepts : travail psychosocial, éducation populaire, empowerment) et à son historique (de ses origines dans le travail social à son intronisation dans les textes de l'OMS, en passant par l'action socioculturelle et politique, notamment en Amérique du Nord et du Sud). Nous avons aussi commencé à dégager des pratiques quelques points de repère aussi concrets et transversaux¹ que possible.

Cette seconde partie embraye sur l'enjeu relevé à la fin de la première : les institutions – non seulement les services ou associations qui mènent des projets communautaires mais aussi les pouvoirs subsidiaires – devraient accepter et assumer que ces projets se prêtent mal à une planification classique, linéaire, toute de prévision et de maîtrise (du moins dans son modèle "pur"), et doivent s'ouvrir à une logique qui fait place à la créativité, l'innovation, la surprise. Mais les professionnels ont eux aussi un défi à relever...

À côté des enjeux institutionnels, en effet, il faut revenir sur un enjeu professionnel très sensible : les positions respectives du professionnel et de l'habitant/usager. Nous avons déjà évoqué la nécessité, pour le premier, de se repositionner par rapport au second et de se décentrer de son rôle habituel. Or le monopole d'une activité – qui est une des caractéristiques de toute profession² – implique une série d'atouts en termes de savoir et de pouvoir, la maîtrise d'un domaine d'intervention, une place parfois durement acquise, difficile à tenir, coûteuse à perdre. Pourtant, ceux qui acceptent de jouer le jeu, sans en cacher la difficulté, en parlent souvent avec un certain bonheur... ou, si le mot gêne, avec

jubilation. Aïda Lombeyda (Planning Familial Lemman) : « Je viens d'Équateur, et j'ai travaillé dans cette optique toute ma vie; je me situe dans la mouvance de l'éducation populaire. Le message est en somme : vous pouvez avoir du pouvoir sur vous-mêmes, sur votre vie. Et on voit que ce message, des femmes se le sont approprié lorsque, par exemple, l'une se décide à mettre son enfant à la crèche (car une bonne mère, n'est-ce pas, ne quitte pas son enfant un instant!), une autre se sépare d'un mari violent, une autre encore entame un travail sur soi. Ou lorsqu'on entend cette phrase : j'ai découvert qu'une femme n'est pas née pour être esclave... »

1. *Transversal* : qui traverse les secteurs institués des politiques publiques. Un des mots-clés du jargon de la promotion de la santé, qui ne doit pas cacher que la "transversalité" effective reste un défi, non seulement au niveau des institutions sociales et culturelles, de santé et d'éducation, mais au niveau de la décision politique, comme on a notamment pu le relever au cours des Tables rondes Assuétudes, le 21 mai dernier.

2. Selon l'acception classique, une profession – dont l'archétype est la médecine – se distingue d'un métier : le terme recouvre une activité exercée, à l'issue d'une formation spécifique, par des personnes regroupées en organisations professionnelles qui assurent, au moyen de règles, un contrôle sur l'expertise de leurs membres, en référence à un code de déontologie et en s'assurant un monopole légal de l'activité en question (d'après Philip Mondolfo, Travail social et développement, Paris, Ed. Dunod, 2001).

Autre exemple avec Jacques Janssens (Entr'Aide des Marolles) : « Certains hommes du groupe prennent des initiatives sans nous en parler : par exemple, quelqu'un recense les activités culturelles à prix modique qui se tiennent à Bruxelles et dans les environs; il négocie même des places à prix réduit pour des spectacles. D'autres endossent le rôle d'ambassadeur (ils représentent par exemple le groupe à la Coordination sociale des Marolles) ou de "passeur" : ils font connaître le groupe dans d'autres milieux. Ce qui m'épate, c'est la vitesse à laquelle cela s'est développé. A chaque réunion il y a 15 à 20 personnes et c'est un groupe qui bouge, qui n'est pas figé. Des initiatives sont prises sans que le professionnel intervienne, sauf parfois au début : ils se contactent entre eux, ils s'approprient les lieux où ils sont allés, ils deviennent autonomes, acteurs de changement. Il y a un effet toile d'araignée. »

Pour autant, si le professionnel doit lâcher prise, il importe qu'il ne s'abandonne pas au laisser-faire laisser-aller : au contraire, "tout est possible, et je vais y contribuer, mais je n'avaliserai pas n'importe quoi". Une de ses fonctions essentielles est d'être garant du cadre du travail communautaire, même et surtout si ce cadre a été mis en place conjointement avec les usagers, même et surtout s'il est négociable et changeant : au minimum, il s'agit d'éviter les dérives (éparpillement, éclatement, épuisement, prise de pouvoir sauvage...) mais, plus positivement, de soutenir le groupe, d'être présent (ce qui implique, au-delà d'un rôle méthodologique, de manifester une épaisseur personnelle), de veiller au grain quand le projet traverse une passe difficile et de faire preuve d'autorité quand nécessaire. Ce qui – même si pouvoir et autorité ne sont pas synonymes – pose la question du pouvoir.

En effet, si la volonté affichée – et d'ailleurs effectivement mise en oeuvre – est d'axer la relation entre professionnels et habitants/usagers sur un échange, un partage, une co-construction, les positions des uns et des autres ne sont pas identiques ni équivalentes, les professionnels ayant des comptes à rendre (à leur institution et au pouvoir subsidiant) ainsi que l'exigence normale d'exercer un rôle qui garde une cohérence. Un exemple va montrer que cette exigence peut être mise à mal. À la maison médicale de Watermael-Boitsfort, le Système d'Echanges Local (SEL, voir ci-après) est le gros volet du travail communautaire que mène Delphine Jacques en partenariat avec la maison de quartier des Archiducs : « Le SEL fonctionne bien, il compte maintenant 46 membres et, parmi eux, contrairement à ce qu'on aurait pu penser, beaucoup de jeunes (19-20 ans). Il s'agirait maintenant que les professionnels passent le relais à des habitants. Un espace a déjà été créé à la demande de ceux-ci : les vendredis du SEL, à la maison de quartier. Dans un premier temps, il n'y avait pas de cadre bien défini, puis l'idée est venue de proposer leurs compétences en dehors du SEL, et les habitants sont devenus de plus en plus autonomes... Comment leur passer la main? » La question se pose avec d'autant plus d'acuité qu'une personne, qui avait mis gratuitement un outil informatique à la disposition des SEL, fait tout à coup pression, menaçant de retirer cet outil si le projet ne va pas dans le sens de "tout le pouvoir aux habitants". Une tension apparaît dans le groupe.

Un brin d'analyse stratégique : il faut d'abord éviter de se laisser coincer dans une alternative "tout le pouvoir aux habitants" *versus* "tout le pouvoir aux professionnels". En outre, plier sous la pression reviendrait à laisser une personne

prendre un pouvoir illégitime. Des outils informatiques équivalents existent vraisemblablement, il n'y a donc aucune raison d'accepter le chantage. La question est plutôt : le groupe se sent-il prêt à se passer du soutien des professionnels, et le souhaite-t-il?... De fait, à la maison médicale Le Noyer, Caroline Maeyens anime elle aussi un SEL, en partenariat avec la maison de quartier et InforJeunes, et elle s'est trouvée face au même problème. Cependant, l'autonomie du groupe à moyen terme était ici un objectif explicite dès le départ, et les associations partenaires n'ont qu'une voix consultative à l'assemblée générale du SEL. Un vote est alors intervenu dans le sens de l'autonomisation. Il n'empêche qu'un partenariat pourra éventuellement se nouer avec les associations (échanges de ressources, de moyens) et que les professionnels pourront rester présents en cas d'essoufflement.

Méthodes et portes d'entrée

Puisque nous venons d'évoquer les SEL, passons à un autre volet du travail communautaire : les méthodes, stratégies et moyens d'action. C'est d'ailleurs souvent la première question soulevée en formation : comment s'y prendre? Florilège : comment aller à la rencontre des gens et connaître leurs demandes, besoins, envies? Comment concilier les projets communautaires avec leurs demandes ou leurs attentes? Comment motiver les gens, comment les mobiliser collectivement? Quels outils, quelles méthodes? Où trouver des ressources pour améliorer nos pratiques ? Comment mener jusqu'à son terme un projet communautaire?... Toutes

ces questions n'ont évidemment pas de réponse préconstruite : les réponses dépendront de la mission et du projet institutionnels, des projets préalablement conduits, des partenariats déjà existants, de la connaissance du quartier et de sa population, de la formation et de l'expérience des travailleurs communautaires ainsi que de leur latitude d'action, des opportunités de financement, parfois circonstancielles, etc.

Les **réseaux organisés d'échanges** tels que les SEL (échanges de services) et les RES (échanges de savoirs) constituent une porte d'entrée éprouvée, facilitée en outre par l'existence de coordinations qui peuvent aider les débutants à s'y lancer. Tous deux reposent sur le principe de réciprocité (j'offre et je demande), sur le caractère non personnel des échanges (j'offre à X mais je peux demander à Y) et sur leur non proportionnalité (je ne dois pas offrir quelque chose de proportionnel à ce que je demande). Dans la mesure où ils sont basés sur la valorisation et la diffusion des compétences, des savoir-faire de tous, et qu'ils favorisent la création ou la revitalisation des liens sociaux, ces réseaux sont complètement en phase avec l'approche communautaire. Nous ne nous y attarderons pas davantage, ayant déjà consacré un dossier aux réseaux d'échanges de savoirs, tandis qu'une brochure d'éducation permanente a été publiée sur les SEL.³

Dans le champ de la santé, la prévention primaire et secondaire n'est jamais loin et – actualité épidémiologique oblige – les thématiques de **l'alimentation** et de **l'activité physique**, situées au carrefour de multiples problèmes de santé, sont fréquemment à l'avant-plan. L'enjeu sera ici d'éviter que l'approche communautaire se réduise à un prétexte pour faire passer la pilule préventive : juste une manière d'être "dans le coup" sans revoir fondamentalement sa copie. Si on prend la peine de voir l'alimentation (au-delà de la satisfaction des besoins physiologiques) comme une question avant tout culturelle et affective, on

s'apercevra que le souci de la diététique peut faire très bon ménage avec les échanges culinaires, la mise en valeur des savoir-faire, l'apprentissage des différentes cuisines, la découverte des saveurs et des traditions. De même, en matière d'exercice physique, à condition de ne pas être obsédé par la performance (et la performance médicale peut être aussi pesante que la performance sportive), on peut miser sur le plaisir de marcher ensemble, en devisant ou non, de découvrir la nature (Bruxelles regorge d'espaces verts), de découvrir la ville elle-même et ses maintes ressources. Des ateliers cuisine, des promenades vertes, des séances de gymnastique "douce", des cours de danse sont organisés par de nombreuses associations. Au-delà de leur finalité de santé physique, de telles activités, si elles sont rigoureusement conçues, visent à renforcer la confiance en soi et les liens entre les participants : rappelons notamment le groupe Bien Être de l'Entr'Aide des Marolles, auquel un long article a déjà été consacré dans ces pages.⁴

L'action sur **l'environnement** peut être une autre porte d'entrée, et elle peut se combiner avec une technique déjà éprouvée, celle de la marche exploratoire. Au départ de contacts pris avec une organisation d'éducation permanente qui cherchait à s'implanter dans le quartier, deux séries de marches ont ainsi été organisées par la maison médicale Le Noyer. Caroline Maeyens : « Les parcours passaient par des lieux-ressources choisis par les habitants, suscitant commentaires et réflexions. Cela a permis de recueillir beaucoup d'informations, qui ont ensuite été consignées par écrit et validées. L'enjeu était double : réaliser un diagnostic communautaire et créer un groupe porteur pour la santé communautaire. Le résultat a été la création d'un groupe d'aide et de réflexion autour de la question : m'impliquer dans mon quartier, pourquoi, comment? Ce groupe travaille en deux temps : d'abord un échange d'informations de tous ordres (questions-réponses), puis on planche sur un projet

3. Voir "Les réseaux d'échanges de savoirs" dans Bruxelles Santé n° 19, septembre 2000, et Les systèmes d'échange local, sur www.questionsante.be/liens_sociaux.html.
4. Voir Bruxelles Santé n° 51, septembre 2008.

concret. Par exemple : comment se déplacer dans le quartier quand on est en chaise roulante? Après une marche exploratoire au cours de laquelle des photos ont été prises, les habitants, accompagnés par des professionnels, ont entrepris une démarche auprès de la Commune. Ils ont été reçus par l'Echevin de l'Intégration sociale et celui des Travaux publics, qui se sont montrés favorablement impressionnés. »

Social, Santé, Culture

La culture est au coeur des pratiques communautaires, que ce soit dans sa dimension identitaire, expressive ou esthétique, dans ses aspects de recherche, d'expérimentation ou de créativité. Et la culture, ce peut être

d'abord, tout simplement, la découverte. Naïma Jakrir, animatrice du groupe Bag au Groupe Santé Josaphat : « Nous menons des activités pour découvrir les ressources dont Bruxelles regorge en termes de services, de musées, de parcs, etc. – ressources qui sont souvent plus accessibles que les femmes se l'imaginent. Sortir, se déplacer hors du quartier n'est pas toujours facile pour elles : beaucoup sont assez isolées, elles connaissent une certaine précarité (la plupart sont dépendantes financièrement). Il s'agit de les amener à prendre conscience qu'avec quelques idées et une bonne connaissance de l'environnement, on peut prendre du plaisir même avec un budget réduit. De les aider à se créer un réseau pour éviter de sombrer dans une plus grande précarité économique mais aussi sociale (désaffiliation). Il y a parmi elles des femmes que je vois par ailleurs en individuel, et je sais à quel point elle se sentent seules, elles manquent de réseau social et de repères – sans parler du barrage de la langue. Nous avons d'ailleurs mis en place une table de conversation en français. Ce n'est pas un cours d'alphabétisation mais une activité conviviale. Celles qui parlent très peu apprennent en écoutant les autres, dans un climat de non jugement : elle se sentent déjà suffisamment jugées dans l'espace public, elles ont peur du regard de l'autre. »

Nous avons déjà évoqué le groupe des hommes des Marolles (que ses membres prennent soin de présenter comme "groupe de loisirs et de discussion des hommes des Marolles"). Benoît Deléhouzée : « Des activités se sont créées à partir des réunions. Cela a commencé par le sport, tout simplement parce que le Réseau Santé Diabète proposait déjà des activités physiques : toujours le principe d'utiliser les ressources du quartier. Ensuite il y a eu des activités culturelles et théâtrales, avec le Centre Brueghel, le Théâtre des Tanneurs. A côté de cela, des activités plus ponctuelles sont organisées, notamment des excursions, toujours sur proposition des habitants : on a visité les égouts de



Je dis non aux filles qui doivent marcher avec la tête baissée.

de prendre
rai parce que
nt sont pour
ut ça.

Bruxelles (!), on est allé au Musée de la Mine, à Eben-Emael, au Musée de la Déportation de Breendonck et, après cela, on projette de visiter Auschwitz. Quand on les interroge sur le sens que revêtent ces choix, les hommes font le lien entre des lieux où se sont retrouvés des gens rejetés, exclus... »

Les "travailleurs culturels" ne renâclent pas toujours à s'impliquer dans des projets communautaires, loin de là. Le Coin des Cerises (qui coordonne par ailleurs un RES depuis 2007, en partenariat avec la maison de quartier Rossignol) a eu recours aux services d'un artiste pour la réalisation collective d'une fresque au bas d'un immeuble de logement social – fresque non vandalisée par la suite, soulignons-le – et envisage de reconduire l'opération. L'artiste se fait donc également animateur : les membres du groupe apprennent avec lui une technique qui leur permettra de créer eux-mêmes une oeuvre. Les femmes du groupe Bag ont ainsi pu réaliser le matériel (histoire, images et sons) de plusieurs petits films d'animation; le dernier en date, *La Montagne me parle* (2009), est issu de deux ateliers, l'un animé par une conteuse, l'autre par un membre de l'équipe de l'Atelier Graphoui⁵.

Avec les femmes de la Maison Mosaïque, Aïda Lombeyda varie les expériences culturelles : « De nouvelles méthodes, de nouveaux projets ont été imaginés à partir de 2002 pour éviter la routine. Des femmes qui ont eu un parcours très dur méritent qu'on introduise de la beauté dans leur apprentissage : des visites au musée des Beaux-Arts permettent non seulement la découverte de tableaux mais aussi une réflexion sur l'image de la femme dans la peinture, au pays d'origine et en Belgique. La beauté leur sert d'outil projectif, elles font de nombreuses associations avec leur pays et avec elles-mêmes. » Les ateliers d'expression débouchent sur des productions écrites, selon une méthodologie proche de celle utilisée par ATD-Quart-Monde : l'animatrice

transcrit au plus près les phrases des participantes et les reformule jusqu'à ce que celles-ci sentent que leurs propos et leurs intentions sont bien rendus. En 2005, un spectacle baptisé *Quand j'avais cinq ans, je marchais pieds nus dans la neige* a été créé à partir de petites histoires de vie; il impliquait une metteuse en scène, une conteuse et des danseuses. Il a été présenté au Palais des Beaux-Arts (Bozar). En 2006-2007, des femmes ont été raconter des histoires en 6e primaire : c'était chaque fois un conte pouvant déboucher sur une réflexion. Trois grands thèmes : la violence envers les femmes (Barbe-Bleue, évidemment!), se protéger de la violence des parents, apprendre à dire non. En 2010, ce furent *Les 1001 journées des femmes* (voir les illustrations de cet article). Actuellement, des projets sont en cours à partir du livre *Le Rêve de Marceline*, dont l'auteure, belge, était analphabète. Et l'élaboration collective d'une histoire est en cours : *La Vie de Yana*.⁶

Terminons par un exemple où l'éducation populaire a également inspiré la démarche, et qui va nous mener à la question de l'action collective, au-delà des changements internes au groupe. L'équipe communautaire du Méridien a développé une méthodologie adaptée au domaine de la santé mentale, dont nous résumons brièvement les étapes ici.⁷

1. Le diagnostic groupal : après avoir établi un contrat de confiance (confidentialité, non jugement, respect des limites de chacun), on décide ensemble des thèmes que l'on va aborder, à partir des préoccupations, des problèmes et des désirs de changement des participants.

2. La mise en commun des savoirs expérientiels : en groupes restreints, les participants partagent des expériences vécues liées au thème choisi, en se centrant sur leurs émotions, les difficultés rencontrées et les ressources qu'ils ont mobilisées. Un savoir propre au groupe est ainsi construit progressivement. Les membres du groupe jouent un rôle de

5. Collectif de cinéastes, atelier de production audiovisuelle, centre d'expression et de créativité reconnu par la Communauté française, l'Atelier Graphoui est actif dans la production et la formation depuis 1979.

6. *L'écriture collective a elle aussi ses lettres de noblesse dans le champ de l'éducation populaire, avec le classique de Gianni Rodari, Grammatica della fantasia, Torino, Ed. Einaudi, 1973. Traduction française : Grammaire de l'imagination. Introduction à l'art d'inventer des histoires, Voisins-le-Bretonneux, Ed. Rue du Monde, 1997.*

7. *Pour plus de détails, voir l'article de Namur Corral et Nathalie Thomas dans Mental'Idées n° 5, 2005, pp. 14-21. Concernant l'adaptation de l'éducation populaire au champ de la santé, voir aussi Nina Wallerstein & Edward Bernstein, "Empowerment education : Freire's ideas adapted to health education", dans Health Education Quarterly, 1988, vol. 15, n° 4, pp. 379-394. Un résumé de cet article figure dans Bruxelles Santé n° 21, mars 2001, p. 13.*



Il y a des femmes qui ne sortent pas faire leurs courses parce qu'elles ont peur que leur mari devienne violent et méchant. Elles doivent rester enfermées à la maison.

soutien : ce qui est partagé fait souvent "résonance" entre les participants, qui sont généralement passés par des expériences semblables. La prise de conscience de ces vécus communs favorise la création d'un sentiment d'appartenance communautaire.

3. La contextualisation : on resitue les éléments rapportés par les groupes restreints en regard du contexte social. Cela permet de passer à une analyse plus collective des situations vécues, puis de réintégrer cette analyse dans le vécu du sujet. Ces aller-retour entre dynamique individuelle et collective aident à se penser comme acteur social et à dépasser les sentiments de culpabilité, de victimisation ou d'impuissance.

4. La mise en acte au niveau interpersonnel et collectif : sur quoi puis-je agir en tant que personne – mais aussi que pouvons-nous faire en tant que groupe? Quel impact pouvons-nous avoir au-delà des membres du groupe, sur notre quartier ou nos communautés d'appartenance, par exemple? Comment pouvons-nous arriver à un changement social?...

L'enjeu politique du "communautaire"

Même au niveau interpersonnel, les changements sont difficiles à concrétiser et il faut souvent procéder par étapes : avancer par petits changements successifs. Passer à l'action collective demande encore davantage de temps et d'énergie. Nathalie Thomas (SSM Le Méridien) : « L'action collective est plutôt à contre-courant dans le contexte actuel, il faut beaucoup d'énergie pour que les gens se mobilisent pour des changements sociaux. Il faut aussi que leurs conditions de vie le permettent : se battre pour les autres exige d'avoir soi-même une stabilité, une sécurité, une force suffisantes; s'ils vivent dans une situation très précaire voire dans la survie, cette dynamique collective est impossible. La dynamique du groupe est différente lorsque certains sont sortis de la grande précarité, ils sont un exemple et un encouragement pour les autres. Dans un groupe de femmes qui se réunit depuis plusieurs années, l'idée est née de créer un Conseil consultatif des femmes à Saint-Josse, pour mettre en débat des thèmes dont le groupe a discuté et essayer de déboucher sur des propositions de changements concrets au niveau communal. Il existe déjà un précédent dans la commune : le Conseil consultatif des seniors, qui fonctionne bien. Le projet devrait se concrétiser à l'automne 2010, les Echevines responsables ayant marqué leur intérêt. »

De tels succès ne sont pas légion, et le relais vers le politique reste une question délicate, que Stéphanie Martens (Le

Coin des Cerises) résume comme suit : « Comment aller à la rencontre des habitants, comment les soutenir dans leurs questions? Comment mobiliser les gens et obtenir des effets assez rapides pour qu'ils ne se découragent pas? Comment passer du collectif (un groupe) au communautaire (le quartier)? La distinction se situant sans doute dans le passage à un niveau politique : l'interpellation de la société de logement social, du conseil communal... »

Mais les positions relatives du professionnel et du politique ne sont pas si claires sur ce plan. Sylvie Leenen (Centre de Santé du Miroir) : « Notre rôle de relais vis-à-vis des décideurs me pose problème : à qui faire le relais? À propos de quoi? Et quand? Les rapports d'activités sont des réservoirs énormes d'information, mais sont-ils de bons vecteurs? Quelles informations sont les plus pertinentes? Comment faire passer ces informations pour qu'elles soient utilisées? Comment mieux s'organiser pour cela entre travailleurs et avec les habitants? La réponse est peut-être dans les réseaux plus reconnus⁸ : les informations qui y sont réunies et échangées proviennent de sources multiples et mettent en évidence l'aspect multifactoriel des problèmes liés à la santé... Quoi qu'il en soit, ce relais vers le niveau politique est très peu réalisé. Peut-être a-t-on un peu peur de se lancer dans cette démarche, ou tout simplement on ne sait pas trop comment s'y prendre. »

La position du politique par rapport à l'action communautaire peut être ambiguë. Il y a le risque de l'injonction paradoxale vis-à-vis des professionnels : "rendez les citoyens autonomes, faites-en des acteurs de leur propre santé"... En outre, *quid* si cela se traduit par des revendications voire des remises en question des décisions politiques? Endosser le rôle de porte-parole ne va pas de soi pour la plupart des professionnels, qui n'y sont d'ailleurs guère formés. Ils pourraient par contre, de manière sans doute plus cohérente, jouer celui d'accompagnateur – ce que nous avons appelé par ailleurs "ailier" –

c'est-à-dire soutien et ressource pour les habitants/usagers, lesquels pourraient en outre faire appel à leurs compétences professionnelles pour apprendre à constituer un dossier, présenter une proposition, conduire une réunion...

Un autre risque qui plane sur le travail communautaire est que celui-ci soit "la politique du pauvre", c'est-à-dire non seulement une politique sous-financée mais aussi la politique qui s'adresse aux pauvres, celle dont doivent se contenter les plus démunis. Stéphanie Martens : « De fait, les projets communautaires s'adressent plutôt à des gens défavorisés, à la marge voire exclus en raison des injustices sociales. Pour eux, les questions se posent en ces termes : comment trouver une place dans la société? Comment refaire du lien? Comment être un acteur de changement depuis une position d'exclu? Comment ne pas seulement subir?... L'action communautaire doit toujours reposer sur un regard critique, elle doit pouvoir remettre en question des décisions et des pratiques politiques – et aussi des pratiques professionnelles. »

Nathalie Thomas se montre encore plus nette : « Le travail communautaire ne peut pas être une béquille qui remplace les défaillances de l'État. Cela ne peut pas constituer une solidarité de deuxième ordre par rapport aux solidarités instituées. Au contraire, il s'agit que les gens s'organisent pour réclamer le respect de leurs droits. Le travail communautaire n'est pas là pour pallier les manques des structures d'État... Dans un projet avec des locataires sociaux, nous avons d'ailleurs été interpellés en tant que professionnels : on nous a demandé quel était notre pouvoir réel de faire changer les choses. Et nous devons admettre que, nous aussi, nous sommes souvent confrontés à une relative impuissance. Le travail communautaire est très motivant mais il demande aussi beaucoup d'énergie pour des changements parfois très limités. Il est clair que des personnes peuvent s'émanciper grâce au groupe mais on ne voit souvent les effets que sur plusieurs années, c'est un travail à long terme. Quant au changement

8. Voir Les Réseaux santé, Bruxelles, Commission communautaire française, Service Santé, 2e éd. 2005-2006.



social, c'est encore moins évident de faire bouger les structures qui sont à la source des souffrances des gens. Or, pour nous, ces changements de société sont des facteurs déterminants de la santé mentale. C'est là un des enjeux majeurs du communautaire : faire bouger le cadre de la santé mentale, ce qui implique un changement au niveau des professionnels et des institutions. »

On retrouve donc l'ambiguïté qui caractérise le travail communautaire depuis ses origines : sa fonction se révélera-t-elle, *in fine*, plutôt de l'ordre de la normalisation ou de celle du changement? Il est clair que les professionnels de la santé et du social ne sont pas formés pour devenir des "agitateurs sociaux" et que les pouvoirs publics ne financent pas les institutions qui les emploient pour faire la révolution! Néanmoins, l'enjeu est bel et bien que le travail communautaire ne devienne pas un alibi bon marché. Ce qui risque de se produire si les travailleurs communautaires ne reçoivent pas du temps – le temps de construire et de consolider, sans être contraints de "montrer des résultats" à court terme –, des moyens, notamment en termes de formation-action, et de solides soutiens institutionnels.

Quoi qu'il en soit, il est réjouissant de constater, au long de ce parcours en deux étapes, que si les projets communautaires convergent aujourd'hui en de nombreux aspects, si une cohérence éthique et méthodologique se dégage, on est très loin de la standardisation des pratiques : celles-ci sont toujours en recherche, en questionnement, elles s'inscrivent dans un processus de construction continue. Un gage pour qu'elles restent vivantes.

Alain Cherbonnier


Outre les personnes citées dans les deux parties de ce dossier, merci pour leur disponibilité à Ghislaine Antheunissens, Claudine Cueppens, Fabienne De Grox, Xavier Dubois, Marie Eggerickx, Geneviève Everarts, Benjamin Fauquert, Coralie Ladavid, Anne Lixon, Céline Nieuwenhuys, Marianne Verschelden et Julie Walravens.

Merci aussi à celles et ceux – trop nombreux pour être cités ici – qui ont participé depuis 2004 aux groupes de formation/sensibilisation à la "santé communautaire" à Poitiers, à Bruxelles et dans le Brabant wallon : leur contribution, qui n'est guère explicite dans le texte, est essentielle à la réflexion qui y a présidé.

Les illustrations de cet article sont extraites de l'ouvrage *Les Mille et une journées des femmes*, qui réunit textes et dessins inspirés et réalisés par Agnès, Coumba, Fadoue, Hatis, Henriette, Hynia, Ooy, Sarah, Saliha, Trin et Zanura. (Co-édition Planning Familial Leman, Maison Mosaïque d'Etterbeek, Vie Féminine, Institut pour l'Égalité des Femmes et des Hommes.)

initiative

Les Jardins de la Mémoire



En Belgique, environ 160.000 personnes sont atteintes de démence, dont 85.000 de la maladie d'Alzheimer. Avec l'augmentation de l'espérance de vie, l'accueil des personnes souffrant de confusion, de désorientation, de maladie d'Alzheimer ou de toute autre forme de démence liée au vieillissement, est devenu un défi de société. La maison de repos et de soins « Les Jardins de la Mémoire » est une des rares institutions spécialement adaptées à la prise en charge des malades présentant ce type de troubles cognitifs.

Les Jardins de la Mémoire ont ouvert leurs portes le 30 juin 2005 dans un nouveau bâtiment d'une superficie de 9000 m² dont une partie est occupée par la Clinique de la Mémoire. Cette maison de repos et de soins peut accueillir 120 résidents valides, semi-valides ou invalides, souffrant de désorientation ou de certaines formes de démence entraînant une perte d'autonomie importante et nécessitant une institutionnalisation (Alzheimer, vasculaire, corps de Lewi, fronto-temporale...).

Le directeur, Christian Englebert, nous raconte la genèse de l'institution : « Les Jardins de la Mémoire sont nés de la volonté d'un petit groupe de personnes, convaincues de la nécessité de créer une institution spécialisée dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs en général et plus spécifiquement de la maladie d'Alzheimer. Le choix de la forme juridique d'ASBL s'inscrit volontairement dans une optique non mercantile. Il n'y a ni patron ni investisseurs à rémunérer : tout le personnel, moi y compris, est salarié. Ce statut d'ASBL nous permet de maintenir des prix accessibles et de réinvestir les bénéfices réalisés essentiellement en faveur des résidents, par exemple en engageant

du personnel supplémentaire ou en développant les activités proposées. A la différence des autres maisons de repos, nos patients présentent des difficultés d'accueil spécifiques nécessitant un encadrement particulier. Tout le défi était de trouver un juste milieu entre sécurité et liberté. La liberté au sein du bâtiment ne peut être garantie qu'au prix d'une sécurisation draconienne des accès vers l'extérieur et vers les espaces pouvant comporter un danger pour les résidents. C'est pourquoi l'entrée des Jardins de la Mémoire est un véritable sas de sécurité et qu'une partie des portes intérieures sont fermées à clé. Par contre, les résidents sont libres d'évoluer dans les lieux de vie, dans le déambulatoire intérieur et dans le jardin. Les espaces intérieurs ont été aménagés pour leur permettre de s'y déplacer sans danger : pas de radiateurs, pas de prise d'électricité apparente, pas d'objets pouvant blesser ou se briser... Les chambres ont été adaptées suivant les mêmes principes de sécurité. »

Les résidents occupent trois des cinq étages du bâtiment, comprenant chacun trente chambres individuelles ou à deux lits. Ils sont répartis en trois groupes – un par étage – en fonction de leur niveau d'autonomie. Trois chambressont

prévues pour accueillir des couples, à condition que les conjoints souffrent du même type de troubles. Les chambres sont adaptées aux besoins des résidents : fenêtres oscillo-battantes, rampes le long des murs, veilleuses lumineuses, télévision, porte de la salle de douche s'ouvrant dans les deux sens et permettant l'intervention d'un soignant en cas de malaise, douche ouverte permettant de s'asseoir, température de l'eau limitée à 40°... Différents éléments facilitent l'orientation des patients : les murs de chaque étage sont peints de couleurs différentes, des veilleuses balisent les couloirs la nuit, et chaque résident a son nom et sa photo affichée clairement sur la porte de sa chambre.

« Pour répondre au mieux aux besoins et aux attentes des résidents, explique Christian Englebert, les Jardins de la Mémoire sont conçus comme un ensemble de lieux de vie à la fois autonomes, conviviaux et fonctionnels, centrés sur la qualité de vie et le bien-être et organisés autour du patient et de sa famille. Nous avons souhaité recréer un espace vital familial afin que nos résidents aient davantage l'impression d'être en vacances que d'être hospitalisés ! Tous les matins, après la toilette et le petit déjeuner, les résidents se répartissent en petits groupes et gagnent leur salon ou «lieu de vie». Chaque lieu de vie est géré par un responsable qui assure la coordination des activités et la continuité des soins. Il est important que chaque personne intègre un groupe où le niveau des autres participants corresponde au sien, afin que les activités organisées soient adaptées à ses capacités et à ses besoins. Les critères de répartition ne tiennent donc pas compte de l'état physique des résidents mais bien des symptômes d'évolution de

la maladie. Les différents ateliers rythment la journée des résidents et favorisent le développement de liens interpersonnels au sein de l'institution. Les résidents ne regagnent leurs chambres qu'après le repas, c'est-à-dire pas avant 18 heures. L'objectif poursuivi est de coller le plus possible au déroulement d'une vie «normale». Il n'est pas question d'infantiliser nos résidents, ce sont des adultes avec toute une vie d'expériences et de savoir derrière eux. Chacun d'eux, quel que soit son état, a droit au respect, et nous les considérons comme des partenaires, des acteurs de leur nouveau lieu de vie. »

Un personnel nombreux et multidisciplinaire

L'équipe comprend, outre le directeur, des médecins, des infirmières, des aides-soignants, un logopède, un psychologue, des kinésithérapeutes, des ergothérapeutes, une infirmière sociale, une esthéticienne, une coiffeuse, du personnel administratif et du personnel d'entretien... Au total, 85 personnes assurent une présence constante et sécurisante auprès des résidents, les encadrent, les accompagnent et veillent à leur bien-être physique et psychologique. Chaque membre du personnel participe à la valorisation des compétences des malades, favorise la communication, maintient le lien social et/ou encourage la créativité. Tous les membres de l'équipe sont formés aux problèmes de désorientation et de démence et ont accès à une formation continue dans le domaine de l'accompagnement des personnes démentes, de leurs soins et de leur épanouissement.

« En plus des réunions concernant spécifiquement le personnel médical et paramédical, poursuit Christian Englebert, nous orga-

nisons chaque semaine une à deux réunions rassemblant tout le personnel. Pendant ces réunions collégiales, nous partageons nos réflexions, évaluons notre travail avec esprit critique et échangeons nos informations et impressions sur l'état de nos résidents. Lorsqu'une mesure difficile doit être envisagée, comme le recours à la contention physique pour empêcher un patient agité de se blesser, la décision finale ne sera prise qu'après consultation de tous les intervenants (personnel médical, psychologue, animateur, famille...) qui accompagnent le résident concerné. Le suivi quotidien et la multiplicité des compétences nous permettent de nous tenir au courant des toutes dernières innovations technologiques. Par exemple, nous avons mis à disposition des résidents une console de jeu Wii qui permet de jouer à plusieurs sports individuellement et en groupe. Ce nouvel outil sportif a rencontré beaucoup de succès !

Avant qu'un nouveau résident soit pris en charge, un double diagnostic, psychologique et médical, est établi : « Il est extrêmement important d'identifier correctement le type de démence dont souffre la personne qui souhaite être accueillie chez nous. Si une erreur de diagnostic peut être grave pour la personne concernée – car les soins et la posologie médicamenteuse ne seront pas adaptés à sa pathologie –, elle peut aussi mettre les autres résidents en danger par un comportement auquel nos infrastructures et notre organisation ne sont pas adaptées. Bien que le suivi médical des patients soit assuré par notre équipe médicale, les résidents peuvent, s'ils le souhaitent, continuer à être suivi par leur médecin traitant et choisir l'hôpital vers lequel ils seront orientés en cas d'examen.

Des cabinets de consultation sont mis à disposition des médecins en visite afin qu'ils puissent recevoir leur patient dans les meilleures conditions. »

Les ergothérapeutes attachés à l'institution organisent de nombreuses activités visant à stimuler les capacités intellectuelles, physiques et relationnelles des résidents en fonction de leur état : couture, peinture, tricot, crochet, fabrication de bougies, de mosaïques, entretien de l'aquarium... Un espace Snoezelen favorisant la détente et l'expérience sensorielle a été installé. Il comprend de nombreux objets stimulant les cinq sens : musique, aromathérapie, projection murale, matelas d'eau, peluches, table de maquillage... D'autres activités participent à l'entretien de la mémoire, au maintien du savoir et à la créativité, comme les ateliers de chant, poésie et musique, les séances de cinéma, les jeux de mémoire, les jeux de société, l'accès régulier aux actualités... Un jardin et une serre sont également accessibles ; ils permettent l'organisation d'activités en extérieur et d'ateliers nature. Plusieurs kinésithérapeutes assurent des séances de revalidation, de rééducation et de psychomotricité, qui ont pour objectif de ralentir la dégradation des fonctions motrices au cours de l'évolution de la maladie. De la gymnastique et des promenades entretiennent la bonne condition physique des résidents. Des sorties à l'extérieur sont régulièrement prévues : parc Paradisio, Planckendaël, Musée royal des Sciences naturelles... Un marché de Noël est organisé tous les ans. Les résidents fabriquent des décorations (bottes du Père Noël, bûches...) et les vendent eux-mêmes dans de petits stands installés devant l'institution. Il est important de célébrer les différen-

tes fêtes annuelles et les anniversaires. Chaque date ainsi rappelée permet de préserver des repères spatiaux et temporels et de contrer la déstructuration du temps, fréquente dans la maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées. Enfin, les repas sont préparés sur place. Chaque patient reçoit des aliments adaptés à son état et est accompagné individuellement par un soignant durant toute la prise du repas afin d'éviter les risques de fausse déglutition.

Soutenir la famille et l'entourage

L'entourage des personnes atteintes de troubles cognitifs est souvent démuné face à l'évolution de la maladie. La perte d'autonomie, les troubles de comportement, les difficultés de communication, les besoins d'attention, de sécurité et de soins, amènent progressivement l'aidant principal (généralement le conjoint ou l'un des enfants) à prendre en charge toutes les activités de la vie quotidienne. La lourdeur des tâches qui lui incombent, la méconnaissance de la maladie et la douleur de voir l'être cher s'éloigner peuvent entraîner chez l'aidant découragement, culpabilité, épuisement voire dépression.

Christian Englebert : « Il est très important de rompre l'isolement des aidants, de leur apporter un soutien et de les informer sur la maladie mais aussi sur les services à domicile existants. Afin d'aider les proches des patients déments non institutionnalisés, des séances de psychoéducation sont dispensées deux fois par semaine au sein de l'institution. Certains aidants ne pouvant laisser seuls leurs proches et n'ayant personne à qui les confier, rencontraient

d'importantes difficultés à suivre ces formations ; nous avons donc organisé la prise en charge des malades extérieurs pendant les cours. Nous mettons tout en oeuvre pour préserver les capacités intellectuelles et cognitives de nos résidents le plus longtemps possible. Malheureusement, l'état d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative incurable ne peut qu'empirer jour après jour. Il est parfois difficile d'expliquer aux familles que la dégradation de l'état de leur proche n'est pas due à un traitement inadapté ou à un manque de soins ou d'attention. Le personnel soignant endosse souvent le mauvais rôle aux yeux des proches. Informer régulièrement l'entourage dès le début de l'institutionnalisation contribue fortement à mettre en place une bonne communication entre les soignants et la famille, qui a besoin d'écoute et de reconnaissance. Le maintien des liens avec l'entourage aide le personnel à appréhender le vécu du malade et à découvrir son histoire personnelle à travers les membres de sa famille. Un espace chaleureux et convivial a donc été consacré exclusivement à l'accueil des familles. »

« Les différentes formes de démence ont longtemps été des pathologies taboues, rappelle Christian Englebert. Cette situation a commencé à changer en 1994 lorsque Ronald Reagan a révélé publiquement être atteint de la maladie d'Alzheimer. Depuis, les personnes présentant des troubles cognitifs sont de plus en plus considérées comme des victimes et non plus comme une source de honte. Cette reconnaissance des malades est bénéfique pour tout le monde car, en fin de vie, nous serons presque tous atteints de troubles cognitifs ! »

*Propos recueillis
par Marie-Hélène Salah*

bouquins malins

Neuf essentiels pour déconstruire le « choc des civilisations »

Roland De Bodt, Rives d'Europe Et Culture et Démocratie, 2009

Les premières phrases donnent le ton : « Depuis près de vingt ans, nous entendons régulièrement parler du « choc des civilisations » comme si – par « nature » – les cultures et les civilisations étaient destinées inévitablement à entrer en collision les unes avec les autres. Comme si les différences culturelles étaient si inconciliables qu'elles conduisaient nécessairement à la destruction de l'autre. C'est un des grands enjeux culturels du début du XXI^e siècle de déconstruire cette affabulation fulgurante qui est probablement aussi une des plus dangereuses mythologies guerrières de l'histoire de l'humanité. »

La chute du mur de Berlin, la réunification de l'Allemagne, la « désoviétisation » des pays d'Europe de l'Est ont entraîné beaucoup d'espoirs et ouvert maintes portes mais aussi laissé un vide : celui d'un « ennemi naturel » tout désigné pendant des décennies (1917-1989, ce que l'historien Eric Hobsbawm appelle « le court XX^e siècle »). Certains avaient besoin, semblait-il, de recycler le modèle culturel – idéologique (mais il paraît que les idéologies sont mortes...) – de la guerre froide, pour éviter que ne rouillent les technologies du renseignement, de la sécurité et de l'armement, que ne se réduisent les profits qu'elles engendrent et que la paranoïa sécuritaire, des procès de McCarthy à l'Empire du Mal de Reagan, ne puisse plus se donner libre cours. S'en est suivie une orchestration médiatique massive et continue, commencée par Samuel Huntington avec son fameux bouquin *Le Choc des civilisations* (1993) et encore intensifiée depuis le 11 septembre 2001, au point de dépasser le cadre politique. Aujourd'hui, un Geert Wilders ne fait plus rire du tout quand il considère l'islam comme le Diable ; un mini-pasteur américain connaît la gloire pendant quelques jours en menaçant de brûler le Coran... Ouf : on a de nouveau un ennemi à détester et à craindre, à réduire sinon à massacrer. Qu'il ne forme pas un front uni, que le hijab des jeunes bruxelloises (car ce sont des Bruxelloises !) ne soit pas une burqa en réduction, que les satrapes pétroliers de la péninsule arabe n'aient pas grand-chose à voir avec les migrants originaires du Maghreb, que Ben Laden soit – aussi – une créature de Washington, on ne veut pas le savoir. On ne veut surtout pas penser.

Penser, c'est à cela que nous invite l'auteur de ce petit livre (88 p.) dont le moindre mérite n'est pas de donner envie d'en lire d'autres. En effet, après un argumentaire serré et bien documenté, il nous propose neuf notices bibliographiques rigoureusement sélectionnées pour sortir des stéréotypes et des idées reçues et, sans angélisme, nous faire découvrir

– ou nous rappeler – les liens très anciens entre cultures et civilisations. Les « neuf essentiels » brièvement commentés sont les suivants : *L'Islam et la raison. Le combat des idées* (Malek Chebel), *Orient-Occident. La fracture imaginaire* (Georges Corm), *L'Islam en Europe. Histoire, échanges, conflits* (Jack Goody), *L'Islam, la République et le monde* (Alain Gresh), *Le Commencement d'un monde. Vers une modernité métissée* (Jean-Claude Guillebaud), *Les Identités meurtrières* (Amin Maalouf), *Qui sont les barbares ? Itinéraire d'un penseur d'Islam* (Youssef Seddik), *Identité et violence. L'illusion du destin* (Amartya Sen) et *Dialogue des cultures à l'aube du XXI^e siècle* (ouvrage collectif).

Le livre peut être commandé chez l'éditeur (info@cultureetdemocratie.be) au prix de 5€ + frais de port ; il est également téléchargeable (mais non imprimable !) sur www.cultureetdemocratie.be/fr/documents/lettre_45/livre-version-ecran.pdf

Crise et dette en Europe : dix fausses évidences

Ouvrage collectif, http://contreinfo.info/prnart.php3?id_article=3059

Après un texte qu'on trouve sur papier ou à l'écran, en voici un autre que vous pourrez imprimer après téléchargement ! Philippe Askenazy, Thomas Coutrot, André Orléan et Henri Sterdyniak signent sur Internet ce « manifeste d'économistes atterrés » de quinze pages. Si l'un fait partie d'Attac, deux sont au CNRS et le dernier à Sciences Po : il ne s'agit donc pas d'un pamphlet mais, ici encore, de la « déconstruction » de fausses évidences que l'on nous assène depuis des décennies et que l'on continue à nous asséner bien que la récente crise du système bancaire ait abondamment démontré leur fausseté.

En résumé : « L'Europe s'est construite depuis trois décennies sur une base technocratique excluant les populations du débat de politique économique. La doctrine néolibérale, qui repose sur l'hypothèse aujourd'hui indéfendable de l'efficacité des marchés financiers, doit être abandonnée. Il faut rouvrir l'espace des politiques possibles et mettre en débat des propositions alternatives et cohérentes, qui brident le pouvoir de la finance et organisent l'harmonisation dans le progrès des systèmes économiques et sociaux européens. » Ça vous rappelle quelque chose ? Vous avez déjà entendu dire que la finance a pris indûment le pas sur le politique, le social et même l'économique ? Oui, mais la différence c'est qu'ici ce sont des économistes qui l'affirment et le démontrent. On n'est pas obligé d'être d'accord avec tout (les signataires précisent eux-mêmes que chacune des 22 contre-propositions qu'ils formulent ne fait pas nécessairement l'unanimité entre eux) mais, au moins, on aura goûté autre chose que le ronron abêtissant qu'on nous sert habituellement.

Vécu et ressources du soignant

Pour le dixième anniversaire du site hospichild.be (voir *Bruxelles Santé* n° 46, 2007), le CDCS-CMDC¹ organisait, le 21 octobre dernier une « journée de réflexion et de mise en perspective personnelle et institutionnelle du vécu du soignant ». Il était surtout question de situations où un enfant est hospitalisé, mais ce qui ressort de ce symposium peut sans doute être élargi à l'ensemble des secteurs de soins : particulièrement en ce qui concerne la souffrance du soignant, une notion trop souvent absente des débats académiques ou alors timidement abordée.

Après quelques brèves allocutions, la journée commença de façon peu conventionnelle. "À l'autre bout de la lorgnette : comment je vois le soignant lorsque c'est difficile pour lui?" présentait des dessins et textes d'enfants, parfois émouvants, et drôles aussi. Un enfant voit les soignants comme des clowns qui sourient tout le temps : « on ne sait pas s'ils souffrent derrière leur maquillage ». Un autre écrit qu'ils « ont peur que ce qui nous arrive, arrive aussi à leurs propres enfants ». Perspicaces, les petits lutins !... Le début de l'après-midi fut lui aussi original, et encore plus interpellant : "Voix du soignant" est un montage de photos et d'interviews de soignants indépendants de Sainte-Anne Saint-Remi, de l'HUDERF et de l'Hôpital Militaire, qui ont accepté de témoigner de leur vécu quotidien². Ces témoignages trahissent les nombreuses difficultés rencontrées par le personnel soignant.

Viennent en tête – on ne s'en étonnera pas si l'on connaît un peu le milieu hospitalier – les problèmes liés à l'organisation du travail, ausous-effectif, aux contraintes institutionnelles, au souci de rentabilité... qui à leur tour créent d'autres problèmes. Alors que l'hôpital devrait être un lieu de calme, de paix, le bruit y est incessant et le

personnel, constamment sous pression, travaille dans l'urgence et n'a que peu de temps à consacrer aux patients. Il est souvent confronté à des situations pour lesquelles il n'a pas été formé et sur lesquelles il n'a pas de prise car elles dépendent de l'organisation même de l'institution.

Insécurité et non reconnaissance

Les soignants craignent pour leur emploi : ils ont l'impression de pouvoir être remplacés par une nouvelle recrue à tout moment et au moindre problème. Cette insécurité est angoissante et démotivante alors que la profession requerrait sérénité et investissement. A ce manque de reconnaissance du soignant en tant que personne s'ajoute le manque de respect de son rôle professionnel, de la part de la hiérarchie, des médecins et bien souvent des patients. Comme d'autres – on pense aux enseignants –, les soignants sont confrontés à une dévalorisation de leur profession.

De leur point de vue, l'attitude des médecins vis-à-vis des patients apparaît souvent, elle aussi, comme manquant de respect. Les médecins prendraient peu en considération

l'entourage des patients, ce qui est particulièrement délicat lorsque celui-ci est un enfant. Ils ne se montreraient pas à l'écoute de la famille et sous-estimeraient les conséquences de la maladie et de l'hospitalisation sur les activités scolaires et extrascolaires de l'enfant. Celui-ci et son entourage sont peu impliqués dans l'acte médical, qui n'est souvent pas ou peu expliqué.

Les parents, de leur côté, préparent souvent mal leurs enfants lorsque ceux-ci vont être hospitalisés. Parfois l'enfant arrive avec son sac à dos sans savoir qu'il va être opéré et rester plusieurs jours à l'hôpital ! Pour le faire tenir tranquille, certains parents n'hésitent pas devant la menace (« l'infirmière va te piquer si tu n'es pas sage »), compliquant encore la tâche des soignants. Très souvent aussi, ceux-ci se retrouvent en première ligne face à des parents tristes, perdus, angoissés, et qui peuvent se montrer agressifs.

Dans son exposé, Manu Keirse (docteur en psychologie, professeur à la Faculté de Médecine de la KUL) fera un plaidoyer pour que l'on donne aux enfants, quand un parent ou un grand-parent est hospitalisé pour une maladie grave, une information claire et juste – et pour que l'on s'occupe d'eux et les soutienne. Tout en reconnaissant que c'est très difficile parce que les adultes sont eux-mêmes happés par ce qui arrive.

Décès d'un patient et deuil

Vivre le décès d'un enfant, on s'en doute, est très difficile. Presque inévitablement, cet événement crée un sentiment de culpabilité chez les soignants chargés de l'accompagnement de l'enfant. Une soignante évoque la douleur du deuil : « Un enfant dont tous les traitements avaient échoué m'a dit : tu ne vas pas me laisser mourir ?... Il est mort le lendemain.

Dix ans plus tard, sa mère est revenue à l'hôpital et nous a présenté les enfants qu'elle avait eus après le décès de son fils. C'est seulement à ce moment-là que j'ai pu faire mon deuil. »

Il est presque impossible de vivre la mort d'un enfant sans ramener cette souffrance chez soi. Une soignante en témoigne : « À midi, j'annonce à des parents au désespoir la mort de leur enfant et, à quinze heures, j'attends mes enfants devant leur école et je discute avec des mères de leurs camarades de classe... » Passer ainsi d'une situation à une autre demande beaucoup d'énergie et d'adaptabilité mais nécessite aussi de savoir se couper de son travail en le quittant.

Les deux tiers des patients de Jan Snacken (psychiatre, chef de clinique au CHU Saint-Pierre, chargé de cours à l'Erasmus Hogeschool) sont des médecins, des infirmières et des travailleurs sociaux. Au cours de son exposé, il évoque lui aussi le sujet : en cas de décès d'un patient, le soignant doit pouvoir faire un travail de deuil. La riche clinique Mayo de Rochester, USA, octroie deux semaines de congés payés aux soignants qui se sont consacrés exclusivement à un patient mourant. Chez nous aussi on voit des réactions très fortes lors des enterrements, en raison du lien affectif qui s'est établi avec le patient.

Et l'engagement des soignants est très important pour l'entourage : à Manu Keirse qui leur demande ce qui les a soutenus à la mort de leur fils, des parents évoquent cette pédiatre qui arrive, une rose blanche à la main, à la morgue où gît leur enfant de 17 ans, sans savoir qu'ils étaient là.

Souffrances du soignant

D'autres formes de souffrance tiennent à l'histoire personnelle

du soignant : Jan Snacken donne l'exemple d'un étudiant en médecine qui avait tenu à faire son stage dans un service de pédiatrie où lui-même avait été hospitalisé, mais aucune explication, aucun sens n'avait été donné à sa maladie. Autre exemple, particulièrement brutal : en 3e candidature, une étudiante reconnaît, aux tatouages sur un cadavre à disséquer, qu'il s'agit de son grand-père. Elle réalise quand même la dissection (« un médecin doit pouvoir le faire »). En 2e doctorat, un problème surgit parce qu'elle s'est trop cuirassée. Elle se réorientera vers la psychiatrie.

Plus fréquent : Alice Miller³ a observé des psychanalystes en formation (analyse didactique). Ils ont souvent déjà développé un rôle de thérapeute dans leur famille, notamment par rapport à une mère malade. Souvent un burn-out survient parce qu'ils revivent un fort lien affectif avec une personne souffrante. L'investissement professionnel peut aussi être massif (« je suis ce que je fais »), et un problème comme la dépression intervient lorsque la personne cesse son activité en raison d'un incident ou de la retraite.

Pour Martine Ruzniewski (psychologue clinicienne et psychanalyste, Institut Curie, Paris), l'angoisse des soignants provient d'un « savoir encombrant » : ils font des va-et-vient incessants entre sentiments de maîtrise et d'impuissance. Leur identification au patient ou à ses proches (en raison, par exemple, d'une proximité d'âge, de profession, d'origine, de vécu...) les confronte au sentiment de leur être mortel. D'autres sources de souffrance naissent du sentiment de « faire du mal dans une intention de produire du bien pour l'autre » (traitement toxique ou inefficace, examen discutabile, douleur liée à un soin...) ou d'une mauvaise relation avec le patient ou ses proches, entraînant

frustration ou culpabilité. Les risques pour le soignant sont de tolérer plus d'agressivité qu'il ne peut en supporter, de ne plus chercher à se faire respecter, de trouver un bouc émissaire – et le médecin est souvent tout trouvé pour jouer ce rôle – ou de se dévaloriser (auto-agressivité) voire de se désinvestir (absentéisme, burn-out). Des conflits d'équipe peuvent également s'ensuivre.

Ressources du soignant

Or, soulignent les personnes interviewées dans "Voix du soignant", la première ressource pour gérer et supporter les difficultés est justement la communication au sein de l'équipe. Une bonne dynamique d'équipe est un atout majeur pour que les problèmes puissent s'exprimer et se résoudre, l'organisation se négocier et s'adapter, la souffrance se partager. Lorsque cette possibilité de dialogue existe aussi avec la hiérarchie et les médecins, elle apporte un soutien considérable. Beaucoup de soignants témoignent aussi du manque de temps et d'espace consacré au dialogue avec les patients et leurs proches. Ce manque de communication dévalorise le travail des soignants, accroît leur stress et celui des patients, entraîne une perte de sens dans l'exercice du métier. La reconnaissance par les patients et leurs proches est aussi fondamentale. Au-delà d'une simple valorisation du travail de soin, cette reconnaissance répond à l'idéal professionnel qui a bien souvent incité le soignant à choisir cette profession.

Dans le seul atelier auquel nous ayons assisté (Infirmières 1 : il y en avait deux autres), les mêmes ressources ont été évoquées... mais parfois aussi en creux, il est vrai (mauvaise ambiance dans l'équipe, mauvaise communication avec le cadre, la direction), et en

tête des obstacles et des freins évoqués venaient le manque de temps, lié à la charge de travail et à l'organisation du travail, notamment le manque de personnel. Retour à la case départ de cet article.

Parmi les autres ressources citées dans ce groupe⁴, certaines se situaient en dehors du cadre institutionnel : avoir du temps pour soi, pour se ressourcer, penser, réfléchir. Mais les lieux de parole et d'échanges ont également été évoqués. Pour Martine Ruzsniowski, la parole peut avoir un pouvoir thérapeutique si l'on dit JE (= assumer sa subjectivité), si l'on est attentif à être entendu, et si l'on n'attend pas nécessairement de réponse – toutes choses qui ne vont pas de soi dans une équipe qui se fréquente au quotidien : il y a de nombreux processus défensifs, écouter ne suffit pas à entendre, et les savoirs subjectifs viennent heurter le savoir objectif. En outre, des entretiens individuels doivent être possibles car, dans le cas d'un conflit d'équipe, il faut pouvoir parler dans la complète confidentialité.

Dans les groupes de parole, poursuit-elle, on doit pouvoir pleurer, rire et se taire. Il doit être possible de citer le contexte institutionnel : si on l'interdit, on risque de museler les soignants. Mais il ne doit pas prendre trop de place : on n'est pas dans l'analyse institutionnelle. De même, on peut parler d'un absent mais seulement si on dit JE et que l'on parle de lui en tant que sujet (ne pas l'objectiver : le coupable, le fautif, le « mauvais »... ou au contraire le sauveteur potentiel). Et elle termine par une assez jolie chute : « Parler ne va pas de soi. Mais ne pas parler, cela se soigne, si nous sommes convaincus que parler, cela soigne. »

Concluons avec Anne Debra (psychologue clinicienne, psychanalyste et formatrice) et Josette

Fontaine (infirmière pédiatrique et algologue, HUDERF). Elles soulignent l'inadéquation entre la formation des soignants et la réalité de la profession. L'identité professionnelle idéalisée, construite avant et pendant la période de formation, est souvent mise à mal par la réalité du terrain, les conditions pratiques d'exercice du métier et le manque de reconnaissance de la part de la hiérarchie et des patients. Les tensions entre les attentes institutionnelles (logique économique, contraintes d'efficacité, de rentabilité...) et l'idéal professionnel du soignant sont génératrices de déception, de conflit de valeurs, d'épuisement. Si le deuil de son projet professionnel et le réajustement des attentes du soignant vis-à-vis de sa fonction et de son rôle sont impossibles, c'est le burn-out. Pour éviter l'épuisement, le soignant a non seulement besoin d'activités restauratrices compensatoires hors du milieu hospitalier mais surtout d'une dynamique appropriée au sein de l'équipe dans laquelle il travaille.

Alain Cherbonnier
et Marie-Hélène Salah

1. Centre de Documentation et de Coordination sociales

2. Réalisation : Emmanuelle Vanbesien ; interviews : Catherine Minet, Anne Debra et E. Vanbesien ; photos et montage : D. Aronovitch et R. Germain.

3. Voir *Le Drame de l'enfant doué*, Presses Universitaires de France, 1983.

4. Où n'apparaissent pas les méthodes de gestion du stress, notamment les techniques corporelles (toucher doux, massage...), qui firent l'objet d'un exposé de Thierry De Laet et Corinne Arni, fasciathérapeutes.

élargissons le débat

Mieux harmoniser pour moins d'inégalités

Les études scientifiques qui mettent en évidence l'accroissement des inégalités sociales de santé s'accumulent. S'agissant plus particulièrement de Bruxelles, le récent baromètre social de l'Observatoire de la Santé et du Social montre par exemple que l'espérance de vie à la naissance est de trois ans plus élevée dans les communes les plus aisées que dans les communes les plus pauvres.

L'Observatoire pointe ainsi qu'en 2008, près d'un quart des ménages bruxellois disent avoir dû postposer ou renoncer à des soins pour des raisons financières. Cette proportion augmente très fort à mesure que l'on descend dans l'échelle sociale. On mesure dans ce contexte le rôle crucial des CPAS, qui ont parmi leurs missions l'aide médicale.

Or, critères d'octroi de l'aide, types de soins et de traitements, types de prestataires et de services accessibles, niveau et modalité de l'intervention financière varient d'un CPAS à l'autre. Cette hétérogénéité freine l'accès aux soins, entraîne un traitement inégal des usagers selon les communes et complique la vie des prestataires de soins.

Les CPAS bruxellois ont pourtant entamé un travail visant à certaines harmonisations des pratiques (liste de médicaments D remboursés). Ils ont aussi réalisé un travail de comparaison des pratiques entre CPAS. La FAMGB (Fédération des Associations de Médecins Généralistes de Bruxelles) a réalisé de son côté une étude de ces pratiques et fait une série de propositions visant l'amélioration de l'accès aux soins de santé pour les patients en situation précaire. Le SPF Intégration sociale a aussi publié un rapport d'observation des différentes pratiques en matière de carte médicale. Les Ecolos se réjouissent ainsi de voir qu'avance une de leurs vieilles revendications, la généralisation de la carte médicale, que « cela bouge ».

Reste à passer des constats partagés aux changements de pratiques.

*Anne Herscovici
Députée bruxelloise Écolo*

La « Maison de Répit » pour enfants gravement malades : une bouffée d'oxygène

Bonne nouvelle : la Maison de Répit pour enfants malades sera

opérationnelle d'ici la fin de l'année. Au nom du groupe cdH, je me réjouis de l'aboutissement de ce projet bicommunautaire qui, il faut le souligner, a été soutenu par toutes les formations démocratiques du Parlement bruxellois. Cette première en Région bruxelloise assurera, dans une optique de court séjour, un moment de répit aux familles tout en assurant à leur enfant une qualité de vie et une prise en charge globale dans un environnement à visage humain.

En effet, une fois la maladie grave diagnostiquée, les parents sont souvent désarmés devant l'ampleur de la tâche et des difficultés qui les attendent; de même, ils peuvent être momentanément épuisés par la lourdeur de la prise en charge de leur enfant malade. Face à cette situation, il leur est parfois nécessaire de pouvoir confier celui-ci à des mains expertes et accueillantes afin de « souffler », de « se ressourcer » quelque peu. Or, pour ces familles, il existe un réel déficit de structures intermédiaires entre hôpital et domicile...

La Maison de Répit pour enfants malades se veut précisément être le relais de ces familles momentanément épuisées. Sur les 10 lits disponibles, 8 seront dédiés au répit programmé – soit une période d'une dizaine de jours, renouvelable une deuxième fois dans l'année, en fonction

des besoins de la famille – et deux à des urgences, en cas de situation de crise (problème de santé des parents, accident, fin de vie de l'enfant). En outre, deux appartements destinés aux parents leur permettront de rester sur place, épaulés par une équipe de professionnels. Enfin, pour recréer au mieux l'ambiance familiale, une grande partie de la maison sera consacrée aux lieux de vie que l'on retrouve dans une vraie maison.

Une structure qui a le mérite de proposer des éléments concrets et humains – accompagnement, soutien, information – bien nécessaires pour les familles concernées par la maladie grave d'un enfant.

*Joël Riguelle
Député bruxellois
Président du groupe cdH
au Parlement francophone
bruxellois*

La nouvelle Agence régionale de stationnement respectera-t-elle les professions médicales ?

A Etterbeek, les professions médicales et paramédicales peuvent stationner gratuitement dans

les zones réservées aux riverains ainsi que durant le temps d'une consultation, devant les garages privés de citoyens ayant marqué leur accord sur le principe. Un système simple et efficace que j'ai mis en place il y a quelques années dans ma commune et que je souhaite voir étendu à toute la Région bruxelloise.

Depuis deux ans, j'interpelle les Ministres de la Mobilité successifs sur la mise en place de l'Agence régionale de stationnement, soulevant divers éléments qui font défaut au projet défendu par l'Olivier, mais les amendements proposés étaient jusqu'il y a peu rejetés en bloc. Je suis toutefois déterminé à continuer mon combat, convaincu que les professions médicales doivent bénéficier de facto d'un stationnement facilité et gratuit, et ce dans toutes les communes bruxelloises, surtout si l'on veut favoriser le maintien des patients et des personnes âgées le plus longtemps possible à domicile. Un acharnement qui semble enfin porter ses fruits, la Ministre de la Mobilité actuelle ne s'opposant plus formellement à cette idée.

En effet, tant les médecins que les paramédicaux et prestataires de soins, dans l'exercice de leurs professions, doivent pouvoir se garer sans frais sur l'ensemble du parc public de stationnement, dans l'ensemble des 19 communes

de la Région bruxelloise. Et ce dans l'intérêt d'une partie de la population dont la qualité de vie dépend des visites quotidiennes des professionnels de la santé. Un tel dispositif, gratuit et à l'échelle régionale, doit s'imposer d'autant plus qu'il est déjà présent dans certaines communes et qu'à l'évidence, ce dispositif satisfait tout le monde !

Je plaide donc pour qu'une politique de stationnement concrète et simple soit mise en place afin de favoriser la tâche de tous les professionnels de la santé dans l'exercice de leur fonction, et ce au sein même de l'Agence régionale de stationnement, à l'échelle régionale. J'attends bien entendu les réponses de la Ministre en la matière, suite à une récente interpellation. Réponses que je ne manquerai pas de vous communiquer prochainement.

*Vincent De Wolf
Député-Bourgmestre
d'Etterbeek (MR)
Vice-président
du Parlement bruxellois*

Trois nouvelles publications du Service Education permanente de Question Santé.

Dans la collection « Regard de l'histoire », *Un enfant si je veux* met en question(s) le slogan féministe bien connu, « Un enfant, si je veux, quand je veux ».

Peut-on réellement avoir un enfant « quand on le veut » ? Que dire des jeunes filles qui choisissent d'avoir un enfant très tôt ? Une femme ne peut-elle s'accomplir que dans la maternité ? Que dire des femmes qui choisissent de ne pas avoir d'enfant ? En cherchant à être totalement prêt pour accueillir un enfant et à créer pour lui l'environnement idéal, ne se jette-t-on pas dans une course sans fin ? Avec les progrès de la technologie médicale, avons-nous tendance à oublier les limites de la fertilité ? Et est-on si libre que cela lorsqu'on dépend des traitements médicaux pour enfanter ? Finalement, quelle est l'image que nous avons de la maternité, et quelle est l'image qu'en promeut notre société ?

Dans la collection « Représentations », *Pourquoi devient-on bio ?* secoue le cocotier (d'agriculture biologique, bien entendu) des idées reçues en interrogeant les motivations des amateurs du bio. La peur ou le dégoût du « chimique », les scandales de l'industrie alimentaire de ces dernières années jouent sans doute un rôle, même si la recherche du plaisir gustatif est présente aussi. Et une certaine obsession de la pureté ne se cache-t-elle pas derrière les arguments bien rationnels vantant la plus grande fraîcheur ainsi que les qualités nutritives et organoleptiques des aliments bio ? D'autres motivations peuvent être le désir d'avoir prise sur son alimentation, d'être acteur, de s'affirmer voire de se démarquer. Au bout du compte, quelles que soient les valeurs mises en avant, on

en revient à une évidence trop souvent oubliée : manger est un phénomène complexe, et bien malin qui pourrait le réduire à un seul de ses aspects.



Ces deux brochures, de 20 pages chacune, constituent des outils de réflexion et de débat ; elles peuvent être utilisées comme support d'une simple discussion ou pour une animation de groupe plus structurée. On les trouve en version papier auprès de l'éditeur (02/512.41.74 ou education.permanente@questionsante.be) ; on peut également les télécharger sur www.questionsante.be

Enfin, toujours dans la collection « Représentations », une brochure multimédias intitulée de façon provocante *Puisqu'on est jeunes... et cons ?* (10 pages, environ 15') traite des prises de risque à l'adolescence. Textes et interviews en vidéo s'attachent à cerner les prises de risque courantes des ados et les représentations du risque selon les jeunes et selon les adultes. La prise de risque est-elle une caractéristique de l'adolescence ? Les jeunes prennent-ils réellement plus de risques qu'autrefois ?... Avis de jeunes et de moins jeunes sur www.questionsante.be/outils/jeunes_et_risques.html

Atelier d'écriture 2011

Il reste 3 places pour les personnes intéressées par 5 journées de formation aux techniques d'écriture à l'aide de jeux et autres méthodes créatives. Cela se passe à Ixelles, les mardis 11 janvier, 1er et 22 février, 15 mars et 5 avril 2011. animateur-formateur : Alain Cherbonnier, licencié en lettres romanes et en éducation pour la santé, journaliste. Plus de détails sur la page Actualités du site www.questionsante.org.

PAF : 60€/personne pour l'ensemble du cycle. Renseignements et inscriptions : 02/512.41.74 ou alain@questionsante.org

Secrétariat de rédaction :

Alain Cherbonnier
Marie-Hélène Salah

Conseil de rédaction :

Dr Robert Bontemps
Dr Murielle Deguery
Thierry Lahaye
Dr Roger Lonfils
Solveig Pahud
Dr Patrick Trefois

Graphisme :

Carine Simon

Avec le soutien de
la Commission communautaire française
de la Région de Bruxelles-Capitale.



Une réalisation de l'asbl Question Santé
Tél.: 02/512 41 74 Fax: 02/512 54 36
E-Mail : info@questionsante.org
<http://www.questionsante.org>



Editeur responsable : Dr P. Trefois,
72 rue du Viaduc - 1050 Bruxelles

Les articles non signés sont de la rédaction.
Les articles signés n'engagent que leur auteur