



**RAPPORT DE CONCERTATION TRANSVERSALE DU
CLUSTER « PSYCHIATRIE GENERALE : ADULTES »**

31 mars 2008

par François de Coninck (PFRCC) et Sophie Henry (PFCSM Bruxelles)

I. INTRODUCTION :
CONTEXTE GENERAL DE LA
CONCERTATION TRANSVERSALE

A. HISTORIQUE

Depuis la fin du siècle passé, la conviction d'une organisation et d'un développement futur des soins de santé mental partant du client et de sa demande tend à s'imposer de plus en plus (c'est à dire de réfléchir en fonction de la demande et en termes de groupes-cible et non plus en prenant comme point de départ les divers types d'institutions et de services). Cette évolution se traduit dans les concepts de circuits et réseaux de soins.

- Un **circuit de soins** désigne l'ensemble de l'offre de soins d'un réseau pour un groupe cible déterminé dans une région bien définie, composé de modules, qui englobent tous les trajets de soins nécessaires, en garantissant des soins continus et sur mesure ;
- Un **réseau de soins** désigne l'ensemble de services et institutions juridiquement indépendants, qui constituent une association de collaboration juridiquement formalisée en vue de réaliser un programme de soins complet pour un groupe cible déterminé dans une région bien définie.

Ces notions ont été décrites pour la première fois dans un avis du Conseil National de Etablissements Hospitaliers (CNEH)¹. Ces concepts sont repris par les autorités. En 2001, les Ministres Magda Aelvoet et Frank Vandenbroeke ont proposés une nouvelle vision en matière de soins de santé mentale dans leur note « *La psyché : le cadet de mes soucis ?!* ». Dans celle-ci, le patient est pris comme point de départ (participation et demande de soins) et une nouvelle organisation en termes de groupes-cible (offre de soins et concertation) annoncée. La Conférence InterMinistérielle Santé Publique en approuve les principes de base en amendant la déclaration conjointe des Ministres ayant la Santé dans leur tutelle (juin 2002). Le développement et l'implémentation des concepts de circuits et réseaux de soins, dans un premier temps pour des patients présentant une problématique chronique et complexe, y est centrale. Le Ministre Rudy Demotte a explicité le concept dans sa « *Note politique relative à la santé mentale* » (mai 2005). C'est dans cette note qu'apparaissent les projets thérapeutiques et la concertation transversale.

En résumé, il s'agit, grâce aux projets thérapeutiques et à la concertation transversale, de récolter des informations et de formuler des propositions concernant un nouveau système de programmation, d'agrément et de financement des soins de santé mental. Dans ces projets, les groupes-cible et leur demandes de soins sont centraux, et non plus les institutions.

¹ Avis (second avis partiel) du groupe de travail permanent « psychiatrie » du CNEH concernant le développement futur de l'organisation des soins de santé mental du 12 juin 1997.

B. PROJETS THERAPEUTIQUES

Les projets thérapeutiques sont des expériences financées par l'INAMI organisant et/ou coordonnant la concertation autour d'un patient issu d'un groupe cible déterminé. L'objectif est d'acquérir ainsi des connaissances concernant le travail en circuits et réseaux de soins. Ceci est censé mener à davantage de soins sur mesure et plus continus pour le patient, grâce à l'amélioration de la collaboration entre les services et institutions impliqués. Ces expériences ciblent des patients présentant une problématique chronique et complexe. Des services et institutions de la première, seconde et troisième ligne sont systématiquement présents dans les projets thérapeutiques.

L'Arrêté Royal régissant les projets thérapeutiques fût publié le 22 octobre 2006. Les propositions de projets thérapeutiques ont pu être soumis à l'INAMI entre le 6 novembre et le 16 décembre 2006. Le 5 mars 2007 le Comité de l'Assurance de l'INAMI a sélectionné 78 projets. Par ailleurs, le Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement (SPF SPSCAE) finance 4 projets supplémentaires.

Les projets ont pu démarrer effectivement le 1^{er} avril 2007. Ils ont une durée de vie de 3 ans (jusqu'au 31 mars 2010). Les dossiers de candidatures des projets sélectionnés sont toujours consultables sur le site de l'INAMI (www.inami.be).

C. CONCERTATION TRANSVERSALE

La concertation transversale doit servir à tirer des leçons à partir des projets thérapeutiques, afin de formuler des propositions en matière de politique en termes de réseaux et circuits de soins. Après le démarrage effectif des projets thérapeutiques le 1^{er} avril 2007, la concertation transversale a pris forme. L'avis du CNEH du 11 mai 2006 jette les bases du Groupe de Travail Mixte SPF². Ce groupe de travail, composé de représentants de toutes les parties concernées au niveau du secteur et de l'administration, pilote la concertation transversale. L'avis du CNEH du 8 février 2007³ précise la concertation transversale. Les trois piliers de la concertation transversale y sont définis :

- **Le volet scientifique par le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé**

Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE) a pour mission d'investiguer de manière scientifique les mécanismes d'organisation et de coordination des projets

² Avis partiel 1 relatif à la composition du Groupe de Travail Mixte SPF dans le cadre des travaux du Comité d'Accompagnement fédéral « réseaux et circuits de soins »

³ Avis partiels 2 et 3 « concertation transversale » : vers la définition de nouvelles modalités d'organisation des soins de santé mentale

thérapeutiques. Sur base d'une étude multidisciplinaire le KCE doit formuler des recommandations pour une politique de travail en réseaux et circuits de soins.

- **La participation d'associations de patients et/ou de familles**

Les associations de patients et/ou de familles investiguent dans le cadre des projets thérapeutiques des modèles participatifs possibles et réalisables pour les patients et les proches en soins de santé mentale. L'objectif est d'intégrer ce volet participatif de manière structurelle dans le contexte belge de réseaux et circuits de soins. Pour ce faire les associations de patients et/ou de familles collaborent en partie avec les organismes de recherche LUCAS et AIGS, qui leurs apportent un soutien scientifique.

- **L'évaluation du processus par les plates-formes de concertation en soins de santé mentale (PFCSSM)**

Les PFCSSM sont chargées de faciliter la concertation entre les divers participants aux projets thérapeutiques regroupés par groupes-cible ou cluster, d'arriver à des propositions *bottom-up* d'organisation, de coordination et de financement de réseaux et circuits de soins.

La concertation transversale est financée par le SPF SPSCAE et couvre, tout comme les projets thérapeutiques, une période de trois ans (jusqu'au 31 mars 2010).

D. TROISIEME PILIER DE LA CONCERTATION TRANSVERSALE : EVALUATION DU PROCESSUS PAR LES PFCSSM

Les PFCSSM ont pour mission, au sein de la concertation transversale, de réunir les projets thérapeutiques. Elles créent un forum permettant l'échange d'informations et la formulation de possibilités et de difficultés concernant l'organisation, la coordination et le financement des projets thérapeutiques d'une part, et de réseaux et circuits de soins d'autre part. De cette façon, elles soutiennent les projets thérapeutiques et les aident à analyser leurs expériences et à formuler des recommandations *bottom-up*.

Dans le cadre de l'évaluation du processus, les projets thérapeutiques ont été regroupés en clusters. Le KCE a déterminé les 7 clusters suivants :

- Enfants et Adolescents : général
- Enfants et Adolescents : médico-légal
- Enfants et Adolescents : problématique liée à la consommation de produits
- Adultes : générale
- Adultes : médico-légal
- Adultes : problématique liée à la consommation de produits
- Personnes âgées

L'évaluation du processus par les PFCSSM est organisée différemment dans les parties francophone et néerlandophone du pays (cf. *infra*).

E. RAPPORT

Dans les conventions conclues entre le SPF SPSCAE et les PFCSSM il est notamment stipulé que les PFCSSM francophones et néerlandophones doivent produire ensemble 7 rapports communs, soit un par cluster. A l'origine, la date du 31 décembre fût fixée pour produire ceux-ci, mais par la suite Groupe de Travail Mixte SPF a fixé cette date au 31 mars, parallèlement au fonctionnement des projets thérapeutiques. Le présent rapport est le premier rapport et concerne la période du 1^{er} juillet 2007 au 31 mars 2008 pour le cluster Psychiatrie générale : Adultes ».

II. ORGANISATION

A. LES PFCSSM NEERLANDOPHONES

Afin de promouvoir l'uniformisation et la coordination de la concertation entre les projets thérapeutiques au sein des divers clusters, les cinq PFCSSM néerlandophones⁴ ont décidé de mettre en commun leurs activités dans le cadre de la concertation transversale. Pour ce faire, elles ont conclu un accord de collaboration stipulant que les moyens et le personnel destinés à l'organisation de l'évaluation du processus par les PFCSSM néerlandophones sont fusionnées au sein d'une équipe néerlandophone unique de concertation transversale. La coordination de celle-ci est assurée par PopovGGZ vzw. Cette équipe est composée comme suit :

- Kurt Lievens (0,3 ETP coordinateur de projet)
- Bert Plessers (0,5 ETP collaborateur)
- Carolien Belmans (0,5 ETP collaboratrice)
- Sofie Claes (1 ETP collaboratrice)
- Vincent Vandenbussche (1 ETP collaborateur)

PopovGGZ vzw et l'équipe de concertation transversale sont encadrés par un comité de pilotage *concertation transversale* au sein duquel les 5 PFCSSM néerlandophones sont représentées.

Depuis le 25 janvier 2008 le site www.transversaloverleg.be est en ligne. Ce site contient des informations de base au sujet des projets thérapeutiques, de la concertation transversale et du rôle des PFCSSM. Bientôt un accès réservé permettra de consulter les procès-verbaux de concertation par tranche d'âge, les agendas, une rubrique FAQ, ainsi que d'autres documents.

⁴ PF de la province d'Anvers (OGGPA vzw) ; PF du Limbourg (SIL vzw) ; PF de Flandre Orientale (PopovGGZ vzw) ; PF de du Brabant Flamand (Logistiek VLABO vzw) ; PF de Flandre Occidentale vzw.

B. LES PFCSSM FRANCOPHONES

Du côté francophone, la concertation transversale est répartie comme suit :

Cluster	Plate-Forme	Personne de contact PF	Coordonnées de la PF	Coordinateur transversal
Enfants – adolescents : général	Namur	Didier De Vleeschouwer plaformam@skynet.be d.de.vleeschouwer@skynet.be 0495/244162	rue de Bricgniot 205, 5002 Saint Servais 081/72 13 10	Laetitia Schul plaformam.ls@gmail.com Bénédicte de Bellefroid plaformam.bdb@gmail.com
Enfants – adolescents : psychiatrie médico-légale	Namur	Didier De Vleeschouwer plaformam@skynet.be d.de.vleeschouwer@skynet.be 0495/244162	rue de Bricgniot 205, 5002 Saint Servais 081/72 13 10	Bénédicte de Bellefroid plaformam.bdb@gmail.com Laetitia Schul plaformam.ls@gmail.com
Enfants – adolescents : problématique liée à la consommation de produits	vide	vide	vide	vide
Adulte : psychiatrie médico-légale	Bruxelles	Youri Caels youri.caels@beon.be 0472/549987	Quai du commerce 7, 1000 Bruxelles 02/2 89 09 60	Youri Caels youri.caels@beon.be
Adulte : général Sous cluster : psychose	Bruxelles	Youri Caels youri.caels@beon.be 0472/549987	Quai du commerce7, 1000 Bruxelles 02/2 89 09 60	Sophie Henry sophie.henry@beon.be
Adulte : général Sous cluster : troubles de l'humeur	Centre et Charleroi	Pascale Deverd info@pfrcc.com	Boulevard Zoé Drion 1 6000 Charleroi 071/92 55 10-11	François de Coninck francois.deconinck@pfrcc.com 0495/324167
Adulte : problématique liée à la consommation de produit	Liège	Didier Kampfl plate.forme.liege@skynet.be	Quai des Ardennes 24, 4020 Liège 04/344 43 86	Gustin Frédéric assuetudes.plate.forme@skynet.be
Personnes âgées	Liège	Didier Kampfl plate.forme.liege@skynet.be	Quai des Ardennes 24, 4020 Liège 04/344 43 86	Rahier Stéphanie ctpa.pfpl@skynet.be

C. RELATIONS AVEC LA REGION FLAMANDE

Les collaborateurs francophones et néerlandophones s'échangent les procès-verbaux et autres documents, et s'invitent mutuellement aux réunions de concertation transversale. La coordination, notamment en ce qui concerne les thèmes à aborder lors des réunions de concertation par cluster et le présent rapport, est assurée par les collaborateurs du Groupe de Travail Mixte SPF : Patrick Van der Jeugt côté néerlandophone et Didier Kampfl côté francophone.

**III. ANALYSE FONCTIONNELLE
ET ACCOMPAGNEMENT**

A. DESCRIPTION DU CLUSTER

Le cluster « Psychiatrie générale : Adultes » francophone est composé de douze projets thérapeutiques répartis sur Bruxelles et la Wallonie.

Dans un premier temps, les plates-formes francophones avaient décidé de diviser ce cluster en deux ensembles plus ou moins homogènes en fonction du critère de la pathologie du groupe cible ; à savoir en deux sous-cluster regroupant chacun 6 PT: « Troubles psychotiques » et « Troubles de l'humeur ». Leur coordination en concertation transversale était respectivement attribuée à deux mi-temps (2 x 0,5 ETP) basés aux plates-formes de Bruxelles (PFCSM) et de Charleroi (PFRCC).

Il a dans un second temps été décidé, par souci d'efficacité et d'élargissement du processus de concertation transversale, de regrouper les douze PT en un seul et même cluster « Psychiatrie générale : Adultes », comme prévu initialement.

Le cluster est donc finalement composé de douze PT francophones, dont six ciblent plus spécifiquement la psychose et six autres les troubles de l'humeur. Les deux coordinateurs engagés à mi-temps aux plates-formes de Bruxelles et de Charleroi coordonnent ainsi en tandem la concertation transversale pour l'ensemble des PT du cluster, chacun des deux constituant la « personne de référence » pour un des deux ensembles précités. Concrètement, les deux coordinateurs organisent ensemble les réunions de concertation transversale du cluster, écrivent et rédigent en commun les divers documents pour le SPF comme pour les partenaires des projets thérapeutiques, mais constituent chacun un relais plus personnalisé pour les représentants de six projets thérapeutiques en particulier.

Il a néanmoins été décidé pour ce cluster que, même si les prochaines réunions de concertation transversale rassembleront encore les représentants des douze projets-pilotes (une quarantaine de personnes environ), les 2/3 du temps de travail de chaque rencontre en concertation transversale seraient désormais dévolus à la concertation en deux sous-groupes (chacun constitué des représentants de six projets-pilotes), de manière à maximiser le temps de parole de chacun, à multiplier les échanges, à cibler et traiter des problématiques communes de manière plus approfondie. Ce temps de travail en sous-groupes sera suivi d'un temps d'échange destiné à la mise en commun des expériences entre les deux sous-groupes, les problématiques à traiter étant, semble-t-il, tout autant homogènes pour chaque sous-groupe que pour le groupe dans sa globalité.

Parmi ces douze projets thérapeutiques, un est basé à Bruxelles, un autre en province du Luxembourg, un dans le Brabant wallon, un en province de Namur, trois dans la province de Liège et cinq en province du Hainaut. Ils comportent, selon les cas, de cinq à plus d'une

cinquantaine de partenaires. Cinq de ces projets sont portés par le secteur hospitalier, trois par l'ambulatoire, et quatre par la première ligne -représentée ici par des SISD.

Près de 200 structures de et hors soins de santé basées sur le territoire de Bruxelles et la Wallonie sont ainsi concernées par les projets-thérapeutiques du cluster « Psychiatrie générale : Adultes ». Parmi celles-ci, on trouve des structures hospitalières, des structures ambulatoires, des projets pilotes SPAD et des HP, des MSP et autres projets-pilotes fédéraux et des structures de soins première ligne – dont des médecins généralistes, des associations de médecins généralistes et des SISD – et, enfin, des structures hors soins de santé.

On constate également une certaine implication de « partenaires extérieurs » (professionnels ou institutions non-signataires, mais partenaires de la concertation autour d'un patient particulier) sensibilisés aux projets, lorsque les PT s'investissent beaucoup dans un travail de « promotion externe ».

Selon les cas, les projets ont pris le parti de plus ou moins s'ouvrir à des structures hors secteur des soins. On compte ainsi parmi les partenaires des projets thérapeutiques : des associations de patients, des centres de formation, des centres d'accueil pour sans-abri et pour demandeurs d'asile, des centrales de services à domicile, du travail de rue, des CPAS etc. Les secteurs de l'aide sociale et de l'insertion socioprofessionnelle sont particulièrement représentés. Un intervenant souligne que ce fait met en évidence la volonté de ce type de structures d'« apprendre à se débrouiller avec la santé mentale », et la nécessité qu'il y a aujourd'hui à intégrer cette perspective au sein du travail social en général.

Chaque projet-pilote est ainsi constitué d'un maillage de structures et d'institutions les plus diverses, ce qui, certainement, constitue l'apport des projets thérapeutiques, mais aussi pose des difficultés spécifiques : ces projets se situent à la confluence du travail de plusieurs équipes de professionnels usant de méthodes de travail différentes, recourant à des types de prise en charge différents, se référant à des courants thérapeutiques divers, et émergeant de contextes institutionnels pluriels qui, en outre, sont politiquement et historiquement définis. Insister sur ces aspects pluridisciplinaire et multi-institutionnel du travail de réseau, c'est vouloir mettre en évidence l'intérêt de ces projets, mais aussi la spécificité et la complexité du travail qui doit être fait pour « mettre tout ça ensemble, ce qui peut être un véritable casse-tête », comme le signale un coordinateur de projet.

B. PRATIQUE DE LA CONCERTATION TRANSVERSALE DU CLUSTER « PSYCHIATRIE GENERALE : ADULTES »

I. PREMIERE REUNION DE CONCERTATION TRANSVERSALE

I.1. Date et lieu

Hôpital psychiatrique Vincent Van Gogh, Mont-sur-Marchienne, le mardi 11 décembre 2007.

I.2. Présence

- En plus du/des coordinateur(s) clinique et/ou administratif de chacun des 12 PT, ceux-ci ont délégué, selon le cas, entre 2 et 4 personnes, représentant les partenaires signataires obligatoires des secteurs résidentiel, ambulatoire et de première ligne.
- François de Coninck (PFRCC), Sophie Henry (PFCSM) et Audrey Mélotte (ULG)

I.3. Ordre du jour

- Brève présentation des modalités de fonctionnement de la concertation transversale
- Présentation d'Audrey Mélotte, sociologue, chercheur à l'Université de Liège
- Présentations et état des lieux de la mise en place des projets thérapeutiques
- Associations de patients et concertation transversale
- Agenda 2008

II. SECONDE REUNION DE CONCERTATION TRANSVERSALE

I.1. Date et lieu

Hôpital psychiatrique du Beau Vallon, Saint-Servais, le mardi 19 février 2008.

I.2. Présence

- En plus du/des coordinateur(s) clinique et/ou administratif, chacun des 12 PT a délégué, selon le cas, entre 2 et 4 personnes représentant les partenaires signataires obligatoires des secteurs résidentiel, ambulatoire et de première ligne.
- Catherine Jadin, Claire Van Hoesbeeck et Chantal Gelders (associations de patients et AIGS)
- François de Coninck (PFRCC), Pascale Deverd (PFRCC), Sophie Henry (PFCSM), Françoise Weil (PFCSM) et Audrey Mélotte (ULG).

I.3. Ordre du jour

- Approbation du PV de la 1^{ère} réunion de concertation transversale du 11 décembre 2007
- Présentation des associations francophones de patients et de proches (Psytoyens et Similes) et de leur organe de recherche (AIGS) - démarche, méthodologie, modalités souhaitées de participation à la concertation transversale,... - et discussion.
- Etat des lieux de la concertation transversale
- Feed-back des pré-testeurs des échelles d'évaluation du patient
- Présentation du canevas (« template ») élaboré par les coordinateurs fédéraux pour le rapport intermédiaire du 31 mars 2008 (centré sur la gestion des conventions Inami)

C. CONTENU DE LA CONCERTATION TRANSVERSALE

I. DESCRIPTION DES PROJETS THERAPEUTIQUES

Les projets thérapeutiques francophones concernés par ce cluster sont :

- **PT 65**

Nom du projet et localisation : Club Thérapeutique - Tournai

Catégorie d'âge du groupe-cible : Adultes à partir de 25 ans

Pathologies du groupe-cible : Pathologies mentales chroniques et complexes

Zone géographique concernée : Région de Tournai

Nombre de partenaires : 9 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 2 centres de santé mentale et 1 projet-pilote 'SPAD'
- 3 services dans le cadre des soins de santé de première ligne : maisons médicales
- 3 autres dispensateurs de soins (soins de santé) : un réseau d'aide en toxicomanie, une HP et un centre de rééducation fonctionnelle.

Partenaire porteur : SISD de Tournai (1^{ère} ligne)

Projet : Mise sur pied d'un club thérapeutique

Nombre de patients concernés à ce jour : 21 (Porte d'entrée du patient dans le projet : semain résidentiel 11, résidentiel 4, ambulatoire 6)

- **PT 67**

Nom du projet et localisation : Ottignies

Catégorie d'âge du groupe-cible : 19 – 65 ans (avec priorité accordée aux jeunes adultes 19 – 30 ans)

Pathologies du groupe-cible : Pathologies psychotiques, troubles de la personnalité de type borderline, dépendance et abus de substances, double diagnostic psychose – addiction, toutes les situations de crise liées à une perte de repères avec risque de décrochage professionnel et/ou familial, et/ou scolaire avec comme risque principal la chronicisation.

Zone géographique concernée : Brabant Wallon Centre

Nombre de partenaires : 6 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 2 centres de santé mentale et 1 projet-pilote 'SPAD'
- 2 services dans le cadre des soins de santé de première ligne, dont: un SISD et une maison médicale

Porteur du projet : ECCOSSAD (1^{ère} ligne)

Projet : Mettre à profit la crise en utilisant les 72 heures qui suivent l'arrivée en urgence du patient pour mettre en place un suivi en élaborant un projet thérapeutique avec le patient, son entourage, son réseau.

Nombre de patients concernés à ce jour : 5 (Porte d'entrée du patient dans le projet : hospitalier 3, ambulatoire 2), 5-6 dossiers en cours.

- **PT 70**

Nom du projet et localisation : Verviers

Catégorie d'âge du groupe-cible : Adultes

Pathologies du groupe-cible : Personnes souffrant de troubles de l'humeur chroniques et complexes.

Zone géographique concernée : Les communes du nord de l'arrondissement judiciaire de Verviers qui sont desservies par les cercles de garde de médecins généralistes de la région.

Nombre de partenaires : 5 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale et 1 projet-pilote 'SPAD'
- 1 service dans le cadre des soins de santé de première ligne : SISD
- 1 autre dispensateur de soins (soins de santé) : association de médecins généralistes

Partenaire porteur : SISDEF (1^{ère} ligne)

Projet : Améliorer la continuité des soins entre l'hospitalisation et le retour de la personne à son domicile, en organisant une rencontre réunissant médecin traitant, soins au domicile et équipe soignante de l'hôpital, y compris le psychiatre.

Nombre de patients concernés à ce jour : 22 (Porte d'entrée des patients dans le projet : les 22 patients inclus proviennent du partenaire résidentiel signataire)

- **PT 71**

Nom du projet et localisation : HERMES - Bruxelles

Catégorie d'âge du groupe-cible : 18 - 65 ans

Pathologies du groupe-cible : Troubles psychotiques et troubles bipolaires

Zone géographique concernée : Les 19 communes de la région de Bruxelles-Capitale

Nombre de partenaires : 22 partenaires répartis comme suit :

- 6 hôpitaux psychiatriques ou services psychiatriques d'un hôpital général
- 4 centres de santé mentale et 2 projets-pilote 'SPAD'
- 4 services dans le cadre des soins de santé de première ligne, dont : deux structures de soins à domicile, une maison médicale et un médecin généraliste
- 3 autres dispensateurs de soins - soins de santé, dont : deux HP et un centre psychothérapeutique de nuit
- 3 dispensateurs d'aide ou de services hors soins de santé, dont : une maison d'accueil, une structure de travail de rue avec sans-abris et un centre d'activités de jour

Partenaire porteur : CSM Antonin Artaud (secteur ambulatoire)

Projet : Elaborer et soutenir l'orientation de la personne pendant une phase de transition entre deux lieux de vie.

Nombre de patients concernés à ce jour : 13 (porte d'entrée du patient dans le projet: ambulatoire 9, hospitalier 5)

• **PT 73**

Nom du projet et localisation : Améliorer le diagnostic du patient dépressif chronique et/ou résistant : De la concertation au programme de soins « sur mesure » - Liège

Catégorie d'âge du groupe-cible : 19 – 65 ans

Pathologies du groupe-cible : Dépressions chroniques et/ou résistantes

Zone géographique concernée : Les arrondissements de Liège, de Huy et de Waremme

Nombre de partenaires : 53 partenaires répartis comme suit :

- 20 hôpitaux psychiatriques ou services psychiatriques en hôpital général
- 11 centres de santé mentale et 7 projets-pilote fédéraux
- 3 services dans le cadre des soins de santé de première ligne : maisons médicales et soins à domicile.
- 12 dispensateurs d'aide ou de services (hors soins de santé) : centres de formation professionnelle, CPAS, interprétariat et accompagnement social.

Partenaire porteur : Hôpital de jour universitaire « La Clé » (secteur hospitalier)

Projet : Elaborer avec la personne dépressive chronique un programme soins « sur mesure » afin de lui permettre d'améliorer sa qualité de vie, de rester davantage intégré dans sa vie socioprofessionnelle et familiale ainsi que de retrouver une autonomie maximale.

Nombre de patients concernés à ce jour : 36 (porte d'entrée du patient dans le projet: hôpital de jour : les 15 premiers patients inclus ; ensuite : inclusions de patients en provenance de partenaires signataires du secteur résidentiel et ambulatoire)

• **PT 74**

Nom du projet et localisation : La maison de la concertation - Mons

Catégorie d'âge du groupe-cible : 18 – 65 ans

Pathologies du groupe-cible : Schizophrénie et autres troubles psychotiques

Zone géographique concernée :

Nombre de partenaires : 5 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale et 1 SPAD
- 1 service dans le cadre des soins de santé de première ligne (maison médicale)
- 1 autre dispensateur de soins (soins de santé) : une IHP

Partenaire porteur : IHP « L'Appart »

Projet : Soutenir l'utilisateur en favorisant la cohérence dans l'aide et les soins, tout en améliorant la visibilité des ressources du réseau en centralisant ses activités en un lieu commun co-géré par les partenaires.

Nombre de patients concernés à ce jour : 1 (Porte d'entrée du patient dans le projet: SPAD)

• **PT 80**

Nom du projet et localisation : Liège

Catégorie d'âge du groupe-cible : 18-65 ans

Pathologies du groupe-cible : Troubles bipolaires de type I ou II

Zone géographique concernée : Le territoire de la Plate-Forme Psychiatrique Liégeoise, à savoir la Province de Liège et la communauté germanophone

Nombre de partenaires : 48 partenaires répartis comme suit :

- 8 hôpitaux psychiatrique ou services psychiatriques d'un hôpital général
- 9 centres de santé mentale et 1 projet-pilote 'SPAD'
- 3 services dans le cadre des soins de santé de première ligne
- 18 autres dispensateurs de soins (soins de santé) : MSP, IHP et Projets pilotes fédéraux.
- 9 dispensateurs d'aide ou de services (hors soins de santé) : Associations de patients, services de formation, d'insertion et d'accompagnement

Partenaire porteur : CHP de Liège (secteur hospitalier)

Projet : Apporter une réponse cohérente et organisée au problème de santé du patient dans un ensemble structuré de services, dans lesquels sont offerts, à travers une coordination multidisciplinaire réelle, et de la manière la plus efficace, les soins et l'aide que requiert sa situation dans une continuité diagnostique, thérapeutique et de revalidation et ce, sous la forme la plus adéquate, et ce, en associant et soutenant l'entourage.

Nombre de patients concernés à ce jour : 3 (Porte d'entrée du patient dans le projet : secteur résidentiel 2, AIGS 1)

• **PT 90**

Nom du projet et localisation : Namur

Catégorie d'âge du groupe-cible : 18 - 65 ans

Pathologies du groupe-cible : Psychose avec troubles schizophréniques à l'exception des schizophréniformes

Zone géographique concernée : Toute la province de Namur

Nombre de partenaires : 12 partenaires répartis comme suit :

- 4 hôpitaux psychiatrique ou services psychiatriques d'un hôpital général
- 3 centres de santé mentale et 2 projets-pilote 'SPAD'
- 2 services dans le cadre des soins de santé de première ligne (dont : un service d'aide à domicile et une association de médecins généralistes)
- 1 dispensateur d'aide ou de services (hors soins de santé) : un centre de coordination de services à domicile

Partenaire porteur : Hôpital psychiatrique du Beau Vallon (secteur hospitalier)

Projet : La réhabilitation psychosociale du patient schizophrène adulte

Nombre de patients concernés à ce jour : 7 (porte d'entrée du patient dans le projet : hospitalier 6, ambulatoire 1)

• **PT 93**

Nom du projet et localisation : Concertho - Tournai

Catégorie d'âge du groupe-cible : 19 à 65 ans

Pathologies du groupe-cible : Troubles borderline

Zone géographique concernée : Les zones d'Ath, Beloeil, Lessines, du Pays des collines, de Frasnes, Leuze, Péruwelz, Mons et Mons Borinage, Saint-Ghislain.

Nombre de partenaires : 8 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale et 1 projet-pilote 'SPAD'
- 2 services dans le cadre des soins de santé de première ligne : associations de médecins généralistes
- 2 autres dispensateurs de soins (soins de santé)
- 1 dispensateur d'aide ou de services (hors soins de santé) : un CPAS

Partenaire porteur : SISD de Tournai (1^{ère} ligne)

Projet : Recourir de façon plus précoce, plus souple et plus adéquate aux différents services existants sur le territoire, adaptés à la problématique individuelle et au contexte de la vie du sujet.

Nombre de patients concernés à ce jour : 13 (Porte d'entrée du patient dans le projet : partenaire signataire du secteur résidentiel 6 ; autre partenaire du secteur résidentiel 2 ; partenaire signataire du secteur ambulatoire 2 ; autres partenaires de première ligne 3)

• **PT 97**

Nom du projet et localisation : Projet Newton - Bertrix.

Catégorie d'âge du groupe-cible : Adultes à partir de 18 ans

Pathologies du groupe-cible : Troubles psychotiques entraînant un état de souffrance cliniquement significatif et/ou une incapacité à fonctionner correctement dans son environnement habituel

Zone géographique concernée : Province de Luxembourg

Nombre de partenaires : 11 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale et 2 projets-pilote 'SPAD'
- 1 service dans le cadre des soins de santé de première ligne
- 4 autres dispensateurs de soins (soins de santé): deux HP, une MSP et un hôpital de jour
- 2 dispensateurs d'aide ou de services (hors soins de santé) : un centre d'accueil pour adultes et une association de patients

Partenaire porteur : CUP La Clairière (secteur hospitalier)

Projet : Tenter une réadaptation en visant l'autonomie la plus grande possible du patient et de ce fait diminuer la fréquence des hospitalisations pour décompensation psychotique.

Nombre de patients concernés à ce jour : 27 (porte d'entrée du patient dans le projet : hôpital 20, ambulatoire 6, première ligne 1)

• **PT 104**

Nom du projet et localisation : Manage

Catégorie d'âge du groupe-cible : A partir de 18 ans

Pathologies du groupe-cible : Troubles mentaux chroniques associés au retard mental

Zone géographique concernée : Zone organisée autour du bassin de population région du Centre-Charleroi, se situant à cheval sur le Hainaut et sur le sud-ouest du Brabant Wallon

Nombre de partenaires : 7 partenaires répartis comme suit :

- 1 hôpital psychiatrique ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale et 1 'SPAD'
- 1 service dans le cadre des soins de santé de première ligne : fédération de médecins généralistes
- 2 autres dispensateurs de soins : une MSP et une HP
- 1 dispensateur d'aide ou de services (hors soins de santé) : l'AWIPH

Partenaire porteur : Hôpital Psychiatrique St Bernard (secteur hospitalier)

Projet : Améliorer l'état de santé mentale d'adultes présentant une psychopathologie associée au retard mental et dès lors prévenir ou diminuer le degré d'exclusion de ces adultes.

Nombre de patients concernés à ce jour : 18 (porte d'entrée des patients dans le projet : résidentiel – hôpital + MSP)

• **PT 107**

Nom du projet et localisation : Un lieu, un lien - Mouscron

Catégorie d'âge du groupe-cible : Adultes

Pathologies du groupe-cible : Psychoses

Zone géographique concernée :

Nombre de partenaires : 11 partenaires répartis comme suit :

- 2 hôpitaux psychiatriques ou service psychiatrique d'un hôpital général
- 1 centre de santé mentale
- 2 services dans le cadre des soins de santé de première ligne : centres de soins à domicile
- 4 autres dispensateurs de soins (soins de santé) : médecins généralistes
- 2 dispensateurs d'aide ou de services (hors soins de santé) : insertion socioprofessionnelle.

Partenaire porteur : Centre Laurent Maréchal (secteur ambulatoire)

Projet : Accueil sur mesure et travail au plus près de l' (ex-) usager, en un lieu particulier, ouvert, co-géré par les partenaires.

Nombre de patients concernés à ce jour : 40 (porte d'entrée du patient dans le projet : hôpital 2, ambulatoire 20, première ligne 14, et 4 de partenaires non-signataires)

II. FONCTIONNEMENT DES PROJETS THERAPEUTIQUES

- Ce qui frappe en premier lieu, en termes de fonctionnement des douze projets thérapeutiques, c'est l'extrême variabilité dans la forme et dans les mécanismes de fonctionnement de ceux-ci. Variabilité qui est due à des critères externes (liée au contexte, au sens large, dans lequel naît le projet) tant qu'internes (liée à ce qui été mis en place et à ce qui découle de décisions propres aux partenaires) : Ainsi, leur fonctionnement varie selon qu'ils soient « portés » par le secteur hospitalier ou par l'ambulatoire, selon qu'ils réunissent un nombre important ou restreint de partenaires..., mais aussi selon les partenariats informels préexistants, selon les caractéristiques géo- et démographiques des régions dans lesquelles ils s'implantent, selon que le « paysage » des soins est plus ou moins dense et diversifié, plus ou moins centralisé, etc. Tous ces éléments ont une influence sur l'organisation interne des P.T et sur la manière dont chacun gère son propre fonctionnement en relation avec les règles de la convention Inami.
- Outre les critères d'admission classiques et similaires pour tout le cluster, certains PT ont restreint leur groupe-cible et spécifié leurs objectifs ; les critères d'admission au projet sont alors plus stricts et dépassent les critères d'âge et de pathologie. On retrouve ainsi des projets s'adressant à un public très ciblé : patients combinant troubles psychiques et troubles mentaux, personnes en stade de transition entre deux lieux de vie, patients accueillis en urgence, jeunes adultes, patients en voie de déshospitalisation etc. Mais plus de spécialisation induit aussi plus de contraintes en termes de fonctionnement du projet, lequel doit alors tenir compte de ces spécificités-là.
- Chaque projet-pilote passe par différents chemins pour développer sa principale activité, à savoir le travail de concertation autour du patient, en mettant l'accent sur des pratiques particulières. On peut ainsi dénombrer plusieurs types d'activités novatrices et fédératrices liées aux projets thérapeutiques particuliers telles que : aménagement d'un lieu d'accueil et d'écoute cogéré par les partenaires, activités de promotion interne et externe du projet, sessions de formations autour d'un aspect particulier de la concertation, développement d'une méthode propre de mise en commun, développement et formation d'un « pool de référents » pour les patients, organisation de journées d'études ou de conférences sur tel ou tel aspect du travail de réseau, développement d'activités spécifiques adressées aux patients du projet, etc.
- Conformément aux obligations qui leur incombent, l'ensemble des PT a donc mis en place, avec des fortunes diverses, une procédure d'inclusion et une procédure de concertation autour du patient. Outre ces données concernant le fonctionnement en relation directe avec les règles fixées par l'Inami, analysées en détails et synthétisées aux points V et VI du présent rapport, voici mis en évidence quelques constats :

- Une variabilité dans le poids et la présence de la première ligne (dont les médecins généralistes) : La présence du médecin généraliste aux réunions d'inclusion et aux concertations autour du patient est considérée comme un point positif. Néanmoins, ceux-ci ne peuvent pas tous se défaire d'autres obligations et, au-delà, on les présente comme plus résistants et moins habitués au travail de réseau. Par ailleurs, si certains éléments peuvent influencer favorablement sur leur présence dans le travail de concertation autour du patient, (comme un contexte plus rural, ou la présence d'un SISD ou d'une association de généralistes parmi les partenaires), tous les médecins ne font pas partie de ces partenaires du projet et il est parfois difficile d'établir des contacts directs avec eux.

-Une implication fort variable des équipes respectives des partenaires. Implication qui, selon pas mal d'intervenants, semble être un des principaux enjeux du bon fonctionnement des PT : l'information doit « percoler » à travers toutes les équipes (dans ou hors santé mentale) de manière à concerner les professionnels de terrain, acteurs-clé qu'il importe de former, d'informer et de motiver. Comme le souligne une intervenante, « les gens du terrain doivent avoir des antennes » ; car ils détectent également les patients à inclure, et c'est d'eux notamment que dépend la pérennité du projet.

-Une implication variable des divers partenaires d'un même projet thérapeutique: outre l'aspect multi-institutionnel saillant, il faut souligner l'aspect très personnel/individuel de ces projets-pilotes ; à savoir le fait que ceux-ci sont « portés » par des professionnels particuliers ayant parfois injecté beaucoup d'énergie dans leur mise en route. Ainsi, la rotation du personnel, un changement dans le personnel porteur du projet, ou le départ d'une personne-clé peuvent déstabiliser le fonctionnement de ceux-ci.

-Autre constatation : la quasi-absence d'implication de l'entourage du patient dans la concertation, qui s'explique probablement par le fait que ces projets touchent un public particulièrement désinséré.

Au-delà de ces quelques constats préliminaires relatifs à la représentation des différentes parties impliquées dans les PT, sont mises en exergue, dans les points suivants, les disparités quant aux procédures d'inclusion mises en place, aux formes du rassemblement entre partenaires, au travail effectué autour du patient, à la gestion du secret professionnel, aux aspects cliniques et administratifs de la fonction de coordination, aux règles de répartition du forfait.

III. POINTS POSITIFS

- Sur le principe, nul ne doute que la rencontre et les nouveaux échanges amenés par la structuration progressive du travail en réseau entre les différents partenaires, de même que la rencontre physique entre les partenaires (notamment par le biais de réunions itinérantes), sont positifs pour le travail thérapeutique : ils posent les bases d'un véritable travail d'équipe et poussent à l'interconnaissance.
- Plusieurs intervenants témoignent du fait que les réunions de concertation « ne fonctionnent pas » lorsque le patient est absent, ce qui est un indicateur de l'intérêt du travail en collaboration et en interaction étroites avec celui-ci.
- On a pu souligner l'importance que revêtent les accords de collaboration entre les partenaires, en particulier la façon dont ces accords formalisent les rapports et les obligations réciproques des acteurs.
- Une série d'initiatives intéressantes ont été prises par certains PT pour affiner le processus de concertation et faciliter sa mise en place. On relèvera entre autres : l'organisation de séances de sensibilisation du personnel à la mise en œuvre des PT et à la concertation autour du patient, l'élaboration de folders d'information à l'attention des patients et des acteurs
- Le cas échéant, l'ouverture du partenariat à des acteurs qui relèvent d'autres secteurs que celui de la santé mentale, dont le secteur social au sens large, est inédit et intéressant : la concertation est alors l'occasion de confronter des approches et des vocabulaires différents, d'initier une prise en charge qui prend davantage en compte les différentes dimensions (familiales, sociales, professionnelles, ...) de l'existence du patient. Ce n'est pas forcément évident, mais l'intérêt du PT est bien là, dans cette confrontation entre différents registres de pensée et d'action. « Comment se faire comprendre dans un langage commun, sans pour autant perdre sa spécificité ? » : la question mérite d'être travaillée.

IV. POINTS NEGATIFS

Cela étant dit, de sérieux obstacles, sur le plan pratique et organisationnel comme sur le plan déontologique et éthique, ont freiné d'entrée de jeu l'inclusion des patients dans les PT et l'organisation de la concertation, entravant ainsi fortement la mise en route et l'évolution à venir des PT. Au-delà des différences observées dans la façon dont s'organise en pratique les PT comme dans l'état d'avancement des processus d'inclusion et de concertation, il y a un large consensus sur les difficultés de fond qui sont rencontrées, à des degrés divers selon les PT, dans la mise en route de ces projets. De façon générale, on relèvera les points suivants, qui seront ensuite développés de façon plus détaillée dans ce rapport.

- Les modalités imposées par l'INAMI dans l'organisation de la procédure d'inclusion et de la concertation autour du patient sont critiquées pour leur rigidité et leur manque de sens, eu égard à la réalité du terrain. Ainsi le nombre de partenaires signataires requis pour valider l'inclusion et la concertation, comme le manque de souplesse dont disposent les acteurs compte tenu du rythme imposé aux réunions de concertation sont dénoncés : la rigidité de la procédure ne tient pas compte des contingences de terrain, qu'elles relèvent de l'évolution de l'état des patients, de la charge respective de travail des partenaires ou de la réalité des pratiques actuelles de travail en réseau.
- La nécessité de poser rapidement un diagnostic pour valider l'inclusion du patient selon les critères posés par l'INAMI peut être problématique, en particulier au sein des PT qui traitent de patients dont le diagnostic est précisément difficile à établir d'emblée en regard des codes requis sur le plan administratif (DSM-IV ou ICD-10), ou au sein des PT qui touchent un public plutôt hors réseau psychiatrique (sans-abris etc.) qui n'a ni médecin traitant ni diagnostic. La procédure se révèle alors d'autant plus lourde pour faire entrer ces personnes dans le projet (appel à un psychiatre...). Ces critères diagnostiques d'admission peuvent donc être un obstacle pour toucher un certain type de public, non pris en charge du point de vue de sa santé mentale. Faute d'entrer dans ces critères, certaines inclusions doivent dès lors être suspendues, alors que les situations trouveraient un intérêt certain à être prises en charge dans le PT.
- Certains partenaires, dont les intervenants sociaux de 2^e ou de 3^e ligne, montrent des réticences à entrer dans le vocabulaire clinique spécialisé des acteurs du secteur de la santé mentale, auquel ils ne sont en outre généralement pas formés : cet « étiquetage » des personnes selon les codes de référence médico-psychiatriques ne va donc pas de soi pour tout le monde.
- L'insuffisance du financement, en regard de la lourdeur et de la rigidité des obligations auxquelles sont soumises les PT, est dénoncée. Ainsi, le budget forfaitaire attribué pour financer la concertation autour du patient est totalement insuffisant : outre la charge supplémentaire de travail que la bonne organisation du processus représente, e.a. en termes de transferts financiers entre les partenaires et de justificatifs à rendre à l'INAMI, ce maigre financement de la concertation constitue un frein à la présence de certains partenaires signataires sous statut d'indépendant, dont principalement les médecins généralistes : les indemnités qui leur sont attribuées ne couvrant pas leurs frais réels, il est souvent difficile de les mobiliser. De même, le montant octroyé pour couvrir les frais fixes, en termes de coordination clinique et administrative, s'avère également insuffisant, vu la charge de travail que cela représente. Enfin, dans le même ordre d'idées, est également souligné le fait que la concertation nécessite des moyens d'autant plus importants en termes de temps, d'énergie et de coûts que la province est étendue, les institutions éloignées les unes des autres et les partenaires dispersés ; or ce facteur géographique n'est pas pris en compte.

- Le rôle ingrat que sont amenés à endosser les coordinateurs administratifs, dont les SISD, qui se perçoivent comme les « gendarmes » de la concertation, vu le rôle qui leur est formellement attribué dans les conventions en tant que relais d'instructions et d'obligations diverses (avec lesquelles ils ne sont eux-mêmes pas toujours en accord), est dénoncé par nombre d'entre eux.
- Le sentiment pour certains coordinateurs, de parfois substituer leur travail à celui de l'assistant(e) social(e) de l'institution dans laquelle se trouve le patient. Certains se posent ainsi la question de leur rôle et de leur place vis-à-vis du patient, et manifestent la difficulté qu'ils ont à trouver une juste place dans la concertation.
- La difficulté de mobiliser certains partenaires signataires, peu au courant des modalités concrètes des procédures d'inclusion et de concertation, ou des partenaires extérieurs, peu ou mal informés de l'existence et du fonctionnement des PT, est fréquemment soulignée.
- Les lacunes au niveau de la transmission de l'information entre le fédéral et les PT. Depuis le début, le processus d'information est fort confus : des informations parfois différentes arrivent par différents canaux de transmission ou n'arrivent pas ; les rôles et les mandats des différents et trop nombreux interlocuteurs concernés par le processus de concertation transversale ne sont pas très clairs ; bref, dans la nébulosité ambiante, les partenaires des PT ne savent pas toujours très bien à quoi ni à qui s'en tenir. Ce problème semble par ailleurs ressenti avec d'autant plus d'acuité que les professionnels se situent « en bout de chaîne » (équipes respectives des partenaires du projet).
- La méthodologie, dont principalement les échelles d'évaluation du patient imposées par le KCE sont dénoncées à l'unanimité, sur le plan de leur finalité, de leur sens et de leur praticabilité, comme en témoigne les nombreux courriers adressés au SPF par les PT et les plate-formes, restés sans réponse à ce jour.

V. INCLUSION

V. 1. La demande d'inclusion

1. Qui peut demander une inclusion ?

- En général, tous les partenaires qui ont signé l'accord de collaboration avec l'INAMI peuvent demander l'inclusion d'un patient, pourvu que les critères géographiques et diagnostiques, tels que repris dans les accords de collaboration, soient respectés. Seul un PT, centré exclusivement sur la déshospitalisation de patients dépressifs, a réservé dans les faits la demande d'inclusion au partenaire hospitalier du projet : c'est au cours

de la réunion médicale que les demandes d'inclusion sont examinées par l'équipe hospitalière et transmises ensuite au coordinateur du projet, qui vérifie que le patient et son médecin traitant sont d'accord, avant de contacter les autres partenaires du PT.

- La plupart des PT envisage positivement, sur le principe, la possibilité pour des partenaires extérieurs d'introduire une demande d'inclusion, à la condition éventuelle de se faire parrainer par un des partenaires signataires. La part des demandes d'inclusion émanant de partenaires extérieurs peut d'ailleurs être importante (jusqu'à plus de 50% des inclusions à venir pour l'un des P.T), particulièrement pour des PT très actifs dans le travail de « promotion » du projet à l'extérieur. Cela dit, un autre PT qui avait ouvert d'entrée de jeu cette possibilité l'a supprimé et ensuite réouverte – le temps pour les partenaires de se mettre d'accord au niveau méthodologique. Une difficulté récurrente est pointée : les partenaires éventuels extérieurs aux PT sont peu ou mal informés, ce qui complique concrètement leur introduction dans les réseaux en voie de mise en place.
- Par ailleurs, même si en théorie, et ceci donc pour la quasi-totalité des projets, tout partenaire signataire ou institution extérieure peut demander l'inclusion d'un patient dans le projet, en pratique on constate que dans la phase de démarrage, les patients à inclure sont souvent amenés par le partenaire-porteur du projet principalement ; c'est au fil de l'avancement de ceux-ci que d'autres partenaires, éventuellement, incluent.

2. Comment demander une inclusion ?

- Presque tous les PT ont mis en place une procédure déterminée pour l'introduction d'une demande d'inclusion, sous forme d'une fiche de candidature interne : cette fiche, qui reprend la liste des critères d'inclusion dans le PT, doit être introduite par le partenaire envoyeur auprès du coordinateur du PT, auprès de qui l'introduction d'une demande d'inclusion est donc le plus souvent centralisée. Celle-ci permet, en outre, de baliser la description qui sera faite du patient, notamment par rapport à la question du secret professionnel (cf. supra).
- Cinq PT organisent une première réunion informelle (une sorte de pré-admission) entre le partenaire envoyeur, l'utilisateur et le coordinateur : le but est de présenter le projet au patient et de discuter avec lui, de vérifier que les critères d'inclusion sont bien remplis, éventuellement de vérifier que l'inclusion dans le PT a bien un sens pour le patient concerné, de recueillir son consentement et de préparer la première réunion d'inclusion, afin d'épurer celle-ci au maximum. Cette réunion informelle sert, le cas échéant, à opérer un premier tri : ainsi, une demande peut ne pas être retenue à l'issue de la réunion. Néanmoins, au vu de l'insuffisance des moyens octroyés à la concertation et de l'augmentation des demandes d'inclusion, un système de « débrouille » s'est mis en place dans certains projets, suivant lequel un intervenant profite d'une consultation classique pour exposer le projet au patient.

- Les demandes d'inclusion contiennent généralement les coordonnées personnelles du patient, à l'exclusion de quatre PT : dans l'un, la demande d'inclusion contient juste un numéro (et dans ce cas, le coordinateur rappelle ensuite le partenaire envoyeur qui lui donne, par téléphone, les coordonnées du patient, qu'il garde pour lui) ; dans un autre, elle contient juste les initiales du patient. D'autres ont mis au point un système de « codage » pour chaque inclusion, de manière à garantir l'anonymat du patient, notamment pour les communications par mail.

3. Conclusions relatives à la demande d'inclusion

- Les PT sont généralement satisfaits de la procédure de demande d'inclusion qu'ils ont mis en place en interne et qui, selon les cas, a été adaptée en cours de route à la réalité du terrain, le plus souvent en vue d'en atténuer la lourdeur.
- Les insatisfactions concernent surtout la visibilité extérieure, la communication et la bonne compréhension des PT, soit par des partenaires signataires qui sont peu investis concrètement ou dont les directions ont mal transmis les informations aux équipes de terrain, soit par des partenaires extérieurs. Ainsi il est difficile d'expliquer en quoi consiste concrètement le dispositif de concertation, et cela demande à chaque fois beaucoup d'énergie. Ensuite, malgré les folders et les séances d'information mis en place par de nombreux PT, des partenaires signataires montrent des résistances face au nombre de réunions, et/ou se montrent méfiants, compte tenu de la lourdeur et de la rigidité inattendue des obligations administratives imposées par l'INAMI ou le KCE (encodage à venir des échelles). En conséquence, certains partenaires se montrent peu sollicitants : la majorité des PT évoque ainsi le problème que pose le (trop) peu de demandes d'inclusion en provenance de certains de leurs partenaires signataires – ou de partenaires extérieurs au PT quand cette possibilité existe.

Chaque projet thérapeutique peut concerner, dans l'absolu, jusqu'à plusieurs centaines de professionnels ; professionnels qui sont parfois mal au courant de l'existence du PT dans lequel leur structure s'est engagée. Pour cause : plusieurs « filtres » potentiels existent entre le noyau de personnes conceptrices du projet, et l'ensemble des professionnels travaillant dans les structures concernées. L'information doit être transmise depuis le personnel « porteur » du projet (c.à.d. les professionnels ayant introduit la demande ainsi que le(s) coordinateur(s) engagé(s) et au courant des informations administratives) en contact avec Inami, SPF et Plate-formes, vers le professionnel désigné pour s'en charger au sein de chaque structure signataire, puis vers les équipes respectives de ces structures partenaires. Ainsi, certains projets ont mis en place diverses stratégies pour garantir la transmission de l'information à un maximum de personnes : Par exemple, chaque partenaire provoque des réunions, dans sa structure, ou sont présentés le projet et les partenaires. Ou encore, un véritable travail de promotion est fait auprès de structures qui ne sont pas encore impliquées, pour les motiver à rejoindre le projet ou à orienter le public-cible vers le PT etc. Mais

outre le manque de temps, il y a souvent une réelle difficulté à expliquer ce qu'est le projet thérapeutique.

- Un autre obstacle « à la source » qui a des conséquences sur la demande d'inclusion réside dans une certaine forme de « concurrence » entre le projet thérapeutique d'une part, et les structures/équipes des partenaires impliqués de l'autre – entre le réseau formé par le PT et les réseaux de chaque travailleur. Avant de formuler une demande d'inclusion, outre l'accord du patient, l'accord quant à la passation de la prise en charge par l'équipe vers le réseau du PT doit être obtenu par l'équipe de la structure « demandeuse », ce qui n'est pas toujours évident. Certains partenaires de PT témoignent de cette difficulté au sein de leurs équipes (réticences d'équipes à orientation plus analytique, par exemple). Le réseau propre du PT doit donc trouver sa place et sa raison d'être, ce qui ne va pas nécessairement de soi ; le projet doit désamorcer la méfiance potentielle et les résistances des équipes impliquées par rapport au travail en réseau et à la lourdeur du processus – résistances accentuées encore par la question des échelles.

V.2. La concertation d'inclusion

1. Mode organisationnel de la procédure d'inclusion

- Dans deux PT, il n'y a pas à proprement parler de concertation d'inclusion : la procédure d'inclusion se fait uniquement par voie informatique, pour des raisons de praticabilité, eu égard notamment au nombre élevé de partenaires signataires du projet. La demande d'inclusion est introduite auprès du coordinateur qui renvoie par mail une fiche de concertation à tous les partenaires signataires, lesquels sont tenus de répondre positivement ou négativement dans les sept ou dans les dix jours qui suivent l'envoi de la demande : passé ce délai, le coordinateur considère qu'ils ont marqué leur accord à l'inclusion du patient concerné.
- Un autre PT comptant un nombre assez élevé de partenaires a mis sur pied un comité de partenaires signataires restreint qui évalue, décide des inclusions et fait des propositions de suivi et de partenaires, les autres partenaires donnant par la suite leur accord de manière quasi-automatique à l'inclusion – sous réserve, donc, de leur acceptation par ce groupe restreint.
- Par ailleurs, la possibilité de travailler à l'aide de procurations est une option qui semble largement répandue car elle permet d'accélérer le mouvement et d'entamer les concertations autour du patient.
- Les autres PT organisent une concertation d'inclusion ; le plus souvent dans un endroit fixe (à l'exception de certains PT qui l'organisent chez chacun des partenaires, à tour

de rôle). Elle a lieu soit à intervalle fixe prédéterminé (par exemple, chaque premier jeudi du mois), soit après un certain nombre de demandes d'inclusion (4 ou 5), voire après chaque demande introduite. Sont invités et généralement présents tous les partenaires signataires, parfois un partenaire extérieur (par exemple, l'éducateur référent d'un patient), plus rarement, sinon jamais le médecin traitant (à l'exception du cas de figure où le médecin traitant travaille dans l'hôpital partenaire du PT où réside le patient, et à l'exception aussi d'un projet porté par un SISD et qui a également pour partenaires des associations de généralistes, implanté dans une province semi-urbaine où le recours au médecin traitant est plus systématique). Deux PT avaient commencé par inviter aussi le patient et son entourage, mais ont ensuite rapidement renoncé, pour des raisons éthiques (on entre dans des détails qui ne les regardent pas) et/ou pratiques (les réunions duraient trop longtemps en raison du fait que les patients ou leur entourage parlaient trop – cela virait au « déballage »). Dans un PT, cette concertation d'inclusion est l'occasion pour les partenaires d'évoquer la pertinence éventuelle de la participation du patient ou de son entourage aux réunions de concertation autour du patient à venir.

- C'est le plus souvent en concertation d'inclusion que sont désignés les trois partenaires en charge du patient, après avoir pris note des choix du patient concerné, et suivant les propositions du partenaire envoyeur. A noter que pas mal de projets – ceux à nombre fort restreint de partenaires principalement- témoignent de leur difficulté à trouver d'emblée trois partenaires pour la concertation ; soit que les partenaires présents ne sont pas assez directement concernés, soit qu'ils ne sont pas disponibles (les partenaires des PT comptant un nombre restreint de partenaires étant relativement plus sollicités).
- Dans un PT, la concertation d'inclusion et la première réunion de concertation autour du patient se mélangent : tous les partenaires sont alors présents autour du patient.
- Un PT a dû réadapter la procédure d'inclusion qu'il avait mise en place car l'un des partenaires était systématiquement manquant, au profit d'une procédure plus souple d'accord par mail, comme décrite plus haut.
- Deux PT organisent des réunions d'inclusion totalement anonymes ; pour les autres, si on s'autorise à mentionner le nom des patients en voie d'être inclus, c'est notamment parce que cela tombe sous la coupe du secret professionnel partagé.

2. L'accord du patient

- De façon générale, les PT demandent l'accord écrit du patient, le cas échéant par un formulaire standardisé. Trois PT se contentent d'un accord oral. Parmi ceux-ci, l'un a mis au point un système de membre/d'adhésion au club thérapeutique constitué par le projet, ce qui fait office d'accord pour l'entrée dans le projet. Dans la procédure

d'inclusion par mail, l'accord écrit du patient est faxé aux partenaires par le coordinateur, en même temps que leur est transmise la fiche de concertation. Dans les autres cas, les patients sont toujours prévenus que leur demande sera discutée lors de la concertation d'inclusion.

3. Facturation à l'INAMI

- Toutes les concertations d'inclusion sont facturées à l'INAMI (mais pas les réunions informelles organisées par cinq PT dont nous parlons plus haut).

4. Données quantitatives

- Le nombre d'inclusions est fort variable selon les PT : 3, 13, 18, 21, 22 et 36 patients ont été inclus dans les six PT du sous-cluster « Troubles de l'humeur » et 1, 5, 7, 13, 27 et 40 patients dans les six PT du sous-cluster « Psychose ».
- Les demandes d'inclusion émanent généralement de partenaires signataires du secteur résidentiel, semi-résidentiel ou ambulatoire. Très peu de demandes émanent de partenaires, signataires ou non, du secteur de première ligne.
- Dans deux des projets, particulièrement actifs en ce qui concerne la « promotion » du projet à l'extérieur, le nombre de demandes d'inclusion émanant d'institutions extérieures peut atteindre jusqu'à 50% des inclusions effectives.
- Il peut arriver que des demandes introduites et discutées en concertation d'inclusion ne soient pas acceptées à l'issue de la réunion : soit que les critères d'inclusion ne sont pas remplis, soit que la demande d'inclusion ne peut être validée faute de la présence de trois partenaires obligatoires.
- Peu de patients inclus à ce jour sont sortis des PT, mais tous les PT envisagent cette éventualité : sont évoqués d'éventuels problèmes de partenariat ou l'hypothèse d'un désistement du patient lui-même, qui trouverait sa cause dans l'évolution de son état personnel, peu prévisible.

5. Conclusions relatives à la concertation d'inclusion

- Sur le plan du mode organisationnel, les PT se montrent plutôt satisfaits de la procédure d'inclusion qu'ils ont chacun mis en place, en interne.
- Sur le plan des obligations imposées pour la concertation d'inclusion, la plupart des PT dénonce la rigidité des exigences de l'INAMI en termes de règles et de délais fixés. D'une part, la présence obligatoire de trois partenaires signataires est impraticable, en particulier pour ceux qui rencontrent des difficultés à mobiliser les

partenaires de première ligne (médecins généralistes). D'autre part, en termes de délais, il faudrait pouvoir bénéficier de plus de souplesse dans l'échéancier : ainsi, le fait que la concertation d'inclusion facturée à l'INAMI comme première réunion de concertation autour du patient enclenche le délai rigide de trois mois est dénoncé par certains, car cet échéancier trimestriel civil ne tient aucunement compte de l'évolution de l'état du patient. Enfin, il est impossible pour la plupart des PT d'atteindre le caseload de 30 patients au 31 mars 2008.

VI. CONCERTATION AUTOUR DU PATIENT

1. Mode organisationnel

- Dans tous les PT, au moins les trois partenaires signataires obligatoires sont invités et présents à la première réunion de concertation autour du patient, dont le partenaire envoyeur (et s'il n'est pas un partenaire signataire, il est invité). Parfois cependant, l'un des trois est un partenaire extérieur. Dans la plupart des PT, le patient est également présent et/ou parfois son entourage ou son référent. Pour le reste, les formules sont variables : ainsi, le médecin traitant du patient est parfois invité et présent, mais pas toujours, soit qu'il soit difficile à mobiliser, soit qu'il ne trouve pas sa place dans la concertation. De même, des partenaires extérieurs peuvent également être invités et présents : dans certains PT, cela se fait au cas par cas, selon la demande et le projet du patient. Un PT, qui compte un nombre fort élevé de partenaires, a coutume d'inviter tous les partenaires à la première réunion de concertation autour du patient, ainsi que son médecin traitant et/ou son psychologue ou son référent, et tout partenaire mentionné sur la fiche d'inclusion ; ne viennent ensuite aux réunions de concertation qui suivent que le partenaire envoyeur et quelques partenaires plus ciblés, choisis en fonction de ce qui se met en place autour du patient. Dans un PT, le coordinateur n'est pas admis aux réunions de concertation, conformément au souhait émis par certains partenaires ; ce qui est problématique pour lui, puisqu'il est chargé du rapport de ces réunions et de l'établissement du plan de soins. Dans un autre PT où le coordinateur n'est pas invité, un « pool de référents » a été mis sur pied ; ceux-ci, volontaires parmi les équipes partenaires, sont spécifiquement formés, en interne, au travail de concertation autour du patient. Chaque patient se voit ainsi « attribué » à un référent, également choisi lors de la réunion d'inclusion, en vertu de son expertise ou de son extériorité par rapport à la situation.
- En moyenne, une réunion de concertation autour du patient dure entre $\frac{3}{4}$ h et 1 h (au minimum $\frac{1}{2}$ h, au maximum 2h) ; la première réunion de concertation est en général la plus longue.
- Les créneaux horaires sont fixes, selon l'échéancier imposé par l'INAMI, à savoir : une réunion de concertation par trimestre d'année civile – à l'exception d'un PT qui fait débiter le trimestre le jour de la prise en charge. La première réunion de

concertation a lieu en moyenne 15 jours, 3 semaines ou 1 mois après la concertation d'inclusion – mais cela peut aller jusqu'à trois voire six mois ! Les réunions de concertation ont généralement lieu sur le temps de midi, tous les X semaines, selon le nombre de patients inclus ; elles se tiennent le plus souvent dans un ou deux endroit(s) fixe(s). Dans quelques PT, les réunions ont lieu dans le milieu de vie du patient.

- La concertation autour du patient est aussi une rencontre et une confrontation entre différents modes de travail, différents types de prise en charge, différents courants thérapeutiques... confrontation qui peut être source de tensions entre les partenaires. Ce n'est donc pas nécessairement un processus qui va de soi – la confrontation entre professionnels d'une part, entre un patient et cet ensemble de professionnels, d'autre part, est un travail qui n'est pas du tout évident et qui peut être néfaste ; il y a une méthode à apprendre, disent certains intervenants. (Certains PT évoquent d'ailleurs des cas de prises à partie, lors de la concertation, d'un partenaire pour le patient, d'une absence de mise à distance de la part d'un partenaire présent, ou de désaccords menant à la discorde devant le patient, etc.). Il y a donc lieu de bien gérer cette confrontation, surtout dans la concertation en présence du patient.

2. Facturation à l'INAMI

- Pour tenir compte de l'état du patient et de sa propre temporalité, quatre PT ont été amenés à organiser des réunions de concertation supplémentaires, qui ne rentraient pas dans l'échéancier trimestriel imposé par l'INAMI ; ces réunions n'ont donc pas été facturées. Certains PT organisent beaucoup de ces concertations non-facturées, qui ont lieu avant ou endéans le premier trimestre qui suit l'entrée du patient dans le projet, puisque c'est principalement dans ce laps de temps qu'un maximum d'énergie est nécessaire pour « mettre la machine en route ». Certaines de ces réunions non-facturées ont aussi lieu suite à une décompensation du patient, par exemple, où il est nécessaire de remodeler et de réaménager sa prise en charge.

3. Le plan de soins

- Dans l'état d'avancement actuel des PT, le « plan de soins » consiste généralement en un canevas minimal : un plan d'action commun, modulable, souple et peu détaillé, qui donne les lignes directrices de l'intervention mise en place entre les partenaires : « que va-t-il se passer dans les trois mois qui suivent ? Qui fait quoi, où et quand ? ». Il sert aussi de base à l'évaluation de la situation, de réunion en réunion, et peut bien sûr être modifié par les partenaires en cours de route, en fonction de l'évolution du patient, à la demande d'un des partenaires ou à la demande du patient, de son entourage ou de son référent. Il est rarement communiqué au patient lui-même. Il est généralement établi par le coordinateur du PT – en concertation avec les partenaires, dont le partenaire envoyeur en particulier, et consiste plutôt en une « fiche de concertation » ou en un PV de la réunion de concertation autour du patient. Il fait donc à la fois office de fiche

de liaison entre les partenaires, d'outil de communication et d'accord sur la prise en charge. Les PT s'accordent sur le fait qu'un minimum de formalisation est ici nécessaire et que ce plan de soins contribue, le cas échéant, à une plus grande clarté de l'intervention mise en place : il permet à chacun d'avoir une vision de la situation du patient et de ce qui est projeté pour lui à court et moyen terme.

- Le plan de soins est consigné dans le dossier de suivi du patient (« carnet de concertation », « dossier patient-réseau »,...) dans lequel figurent éventuellement l'agenda, les objectifs du suivi, personnes ou services éventuels à contacter, services à visiter avec le patient etc. Ce dossier est généralement consultable par les partenaires concernés par le patient.

4. Conclusions relatives à la concertation autour du patient

- Pour la plupart des PT, l'exigence imposée par l'INAMI d'organiser une réunion de concertation tous les trois mois à date fixe est dénuée de sens, outre qu'elle se révèle souvent impraticable, vu les difficultés à mobiliser certains partenaires : cet échéancier rigide impose un rythme qui, selon le cas, est trop rapide ou trop lent ; bref, un tempo qui ne tient aucunement compte de l'évolution du patient. Le travail thérapeutique, cela reste du cas par cas : en conséquence, on devrait parfois pouvoir se réunir plus souvent et parfois espacer davantage les réunions de concertation, notamment celles qui suivent la première réunion, car il faut souvent un certain temps pour que les choses se mettent concrètement en place. En outre, à l'heure de la mise en place des projets, certains PT expriment la crainte que cet agenda ne devienne trop chargé à l'avenir, lorsque réunions d'inclusion et réunions de concertation se multiplieront.
- Comme pour les concertations d'inclusion, l'exigence imposée par l'INAMI quant à la présence des trois partenaires signataires obligatoires est critiquée car elle n'est pas tenable sur le long terme, surtout en ce qui concerne les partenaires de première ligne. Ainsi, certains PT se trouvent confrontés à l'absence récurrente de l'un des trois partenaires prévus et se voient dans l'impossibilité de le remplacer : doit-on dès lors considérer le patient comme exclu du projet ?
- De même que cette rigidité imposée de la fréquence des réunions n'a pas de sens car elle ne tient pas compte de l'évolution de l'état du patient, l'obligation de se réunir avec les mêmes trois partenaires sur le long terme n'a pas sa pertinence, pour la même raison : parfois, beaucoup plus de partenaires seront nécessaires à la concertation, parfois ce seront d'autres partenaires que les partenaires habituels qui devront être présents, comme des partenaires extérieurs, etc.

VII. SECRET PROFESSIONNEL

- De façon générale, la gestion du secret professionnel par les partenaires signataires des PT ne semble pas poser de difficultés majeures au sein des PT, tant dans la procédure d'inclusion que dans les réunions de concertation autour du patient, à tout le moins entre partenaires du secteur de la santé mentale. La question du secret professionnel partagé, relativement à des informations médicales en particulier, est plus délicate et demande à être travaillée dès lors que les acteurs sont en présence soit du patient ou de son entourage, soit d'associations de patients, soit encore de partenaires sociaux : quelles sont les limites du secret professionnel partagé ? Il y a là une réflexion à mener et des aménagements à trouver par rapport à la nécessité de préserver l'intimité du patient. Ainsi, dans certains PT, il est convenu, tacitement ou formellement, que les partenaires n'entrent pas trop dans les détails cliniques ou médicaux de la situation des patients inclus : on se limite alors au partage des informations essentielles à la compréhension et à la prise en charge concertée de ces derniers. Cela étant dit, la difficulté de savoir quelles sont les informations qui sont susceptibles d'être partagées et avec qui, au cours du processus de concertation dans son ensemble, est le plus fréquemment soulevée par les professionnels dépositaires du secret médical – les médecins généralistes et les psychiatres – et aussi, mais dans une moindre mesure, par les psychologues.
- La question du secret professionnel s'avère plus problématique dès lors qu'on la met en rapport avec la question de l'encodage des données personnelles des patients inclus dans les PT : quelles sont finalement les données qui seront transmises au SPF, et quelles sont les garanties relatives à leur anonymisation ? La question n'a pas encore obtenue de réponse claire et, en conséquence, de nombreux partenaires se montrent méfiants : le fait de savoir que des informations partagées au cours du processus de concertation pourraient, in fine, se retrouver dans une base de données accessible au SPF pourrait conduire certains d'entre eux à ne pas maintenir leur participation au processus.

VIII. FINANCEMENT

VIII.1. Utilisation des moyens destinés à la participation à la concertation autour du patient (forfait)

1. Mode organisationnel

- Dans 4 PT sur 12, c'est un SISD qui gère et exécute les opérations financières, en vertu d'accords clairs sur les montants et les délais de rémunération de la concertation repris dans une procédure décrite dans l'accord de collaboration entre les partenaires. Dans les 8 autres PT, c'est un partenaire résidentiel (6) ou le partenaire-porteur

ambulatoire (2) qui s'en charge, le cas échéant en collaboration avec le service comptable de l'hôpital, à qui sont transmises les factures à exécuter.

2. Utilisation du forfait : caractéristiques principales

- L'entièreté du forfait est généralement dévolue à la concertation.
- Le forfait n'est divisé à parts égales entre tous les partenaires (quel que soit leur statut) que dans 3 PT : dans les autres PT, les médecins sous statut d'indépendant reçoivent un montant supérieur, à savoir : entre 25 et 50 € (en moyenne : 45 €) ; le reste étant divisé à parts égales entre les autres partenaires en fonction de leur présence aux réunions. Dans d'autres cas de figure encore, il y a une gradation du financement en fonction du type de professionnel présent. Aucune différence n'est faite, en termes de rétribution des partenaires, entre les concertations d'inclusion et les réunions de concertation autour du patient. Cela dit, dans des projets où les structures sont géographiquement plus dispersées, certains PT ont pris la décision, outre un dédommagement pour les frais de déplacement, de ne rémunérer que les partenaires extérieurs au projet.
- Quatre PT procèdent à la répartition des montants entre les partenaires juste après leur paiement par l'INAMI ; les autres les gardent en réserve et procèdent à leur répartition en fin de trimestre. Certains PT disent qu'ils doivent courir derrière leurs partenaires pour obtenir les numéros de compte où verser leur part du forfait ; d'autres refusent ou ne peuvent être rémunérés (comme les CPAS).
- 1 PT alloue spécifiquement un montant de 10 € à tous les partenaires à titre de frais de déplacements.
- En général, les PT se disent globalement satisfaits de la collaboration avec l'INAMI et les organismes assureurs ; à propos de ces derniers, certains évoquent cependant soit un peu de confusion (les informations reçues sont différentes selon les interlocuteurs), soit une mauvaise information des médecins-conseils. D'autres parlent encore d'une position parfois trop pointilleuse de la part des organismes assureurs, ou déplorent parfois un important manque de rigueur et de cohérence de ceux-ci (confusion dans l'identification du patient, etc.) ou d'information quant à l'existence des projets-pilotes. Les situations varieraient donc considérablement en fonction des organismes assureurs concernés.

3. Conclusions relatives à l'utilisation du forfait

- Seul 1 PT mentionne le fait que la rémunération est perçue, par les seuls psychiatres et médecins généralistes, comme un incitant à la concertation. A noter que pour d'autres intervenants potentiels du secteur privé tels que le gestionnaire de biens, le forfait se

révèle insuffisant pour payer cette personne seule. Pour les autres PT, vu le temps que tous les partenaires y consacrent, le forfait ne permet en aucun cas de couvrir les frais de la concertation autour du patient – pas même ou à peine les seuls frais de déplacements.

VIII.2. Utilisation du montant pour les frais fixes (coordination administrative et clinique, autres frais)

1. Mode organisationnel

- Afin d'assurer la coordination du projet dans ses aspects administratifs et cliniques, l'écrasante majorité des PT a prévu l'engagement de coordinateurs pour assurer l'accomplissement de tâches parfois « centralisées » dans le chef d'une seule et même personne, ou distribuées entre deux personnes, voire même toute une équipe.
- 9 PT sur 12 ont séparé la coordination administrative (répartition du montant forfaitaire entre les partenaires, facturations et obligations contractuelles envers l'INAMI) de la coordination clinique, qui comprend généralement les tâches suivantes : préparation et suivi des demandes et de la concertation d'inclusion, préparation et suivi des réunions de concertation autour du patient, transmission des informations entre les partenaires (dont le plan de soins) via l'élaboration d'un PV de ces différentes réunions, concertations entre partenaires, éventuelles concertations complémentaires avec le patient, son entourage ou un représentant, etc. Dans 3 PT, les coordinations clinique et administrative sont, dans les faits, confondues. Le premier a confié la coordination clinique et administrative à une seule et même personne, infirmière en chef à l'hôpital de jour partenaire du PT. Affectée à mi-temps à ce poste, elle a du rapidement, dans les faits, consacrer son temps-plein à cette double fonction, ce qui veut dire qu'elle est en partie payée sur les fonds propres de l'hôpital. La surcharge de travail est ici considérable. Le second PT a dissout la fonction de coordination clinique entre plusieurs partenaires et leurs équipes respectives, qui détachent chacun à cette fin un travailleur à raison de x heures par mois, constituant ainsi une sorte de bureau multi-institutionnel. 4/5 des frais fixes sont ainsi répartis entre les structures partenaires qui mettent un membre de leur personnel à disposition du projet. La coordination, ainsi fortement décentralisée, repose simultanément sur les épaules de plusieurs personnes et de plusieurs équipes, ce qui permet d'une part de fonder le fonctionnement du projet dans le fonctionnement courant des équipes, et d'autre part de « concerner » plus directement les équipes des partenaires.
- Les frais fixes sont, dans 2 cas seulement, distribués entre partenaires du projet : cela concerne des PT comprenant un nombre très restreint de partenaires et où les tâches sont fortement décentralisées et réparties entre ces partenaires.

- Dans les 9 PT qui ont séparé les deux fonctions, on en dénombre 5 où intervient un SISD, chargé de la coordination administrative ; dans 4 de ces 5 PT, le rôle du SISD se limite à la répartition du montant forfaitaire entre les partenaires, aux facturations et aux obligations contractuelles envers l'INAMI, tandis que dans le 5^{ème} PT, le SISD se charge en outre du compte-rendu de la première concertation d'inclusion. Dans les sept autres PT, où n'intervient donc pas de SISD, la coordination administrative est assurée par un partenaire résidentiel hospitalier ou par un partenaire ambulatoire.
- La question de savoir qui, du coordinateur administratif ou du coordinateur clinique, sera responsable de l'encodage des données statistiques et des échelles du KCE, est en suspens pour une majorité de PT.

2. Utilisation du montant pour les frais fixes : caractéristiques principales

- Dans l'ensemble des PT, le montant octroyé par l'INAMI pour les frais fixes est prioritairement et presque entièrement dévolu à des frais de personnel destinés à couvrir la coordination clinique et la coordination administrative dont, le cas échéant, les frais de secrétariat comptable du partenaire résidentiel qui en a la charge ; ensuite, une partie de ce montant est éventuellement dévolu à des frais logistiques, voire à des frais de déplacement.
- Dans la plupart des PT, les coordinateurs cliniques disposent, dans la mesure du budget disponible et compte tenu de leur propre barème, d'un certain nombre d'heures pour cette tâche – en moyenne, une quinzaine, ce qui dans tous les cas s'avère être insuffisant, vu la charge de travail que cette fonction exige.
- Les clés de répartition du montant octroyé par l'INAMI pour les frais fixes sont variables d'un PT à un autre : on ne saurait dégager de règle générale ni de constante en la matière (pourcentage du budget, en fonction du temps de travail de chacun...). Notons que quand un SISD intervient, il est contractuellement prévu qu'il reçoit de l'INAMI un montant de 12,5 € par concertation, pour le travail de facturation.

3. Conclusions relatives à l'utilisation du montant pour les frais fixes

- Qu'elle soit exercée par un SISD ou par un service interne d'un partenaire résidentiel ou ambulatoire, une grande partie des PT s'accorde à dire qu'une fonction de coordination administrative distincte de la fonction de coordination clinique est pertinente à tout point de vue. Dans les 5 PT où un SISD intervient, la coordination administrative est la contribution majeure de ces services – leur expertise est une réelle plus-value en la matière. Par ailleurs, les PT n'ayant pas scindé ces deux fonctions mettent l'accent sur la division, la décentralisation et la répartition des tâches entre partenaires, de sorte que celles-ci reposent sur les épaules de plusieurs professionnels et de plusieurs équipes simultanément.

- Les PT sont également unanimes sur l'insuffisance des moyens octroyés pour couvrir les frais de personnel relatifs à la coordination clinique, fonction essentielle à la mise en œuvre des projets : dans chaque PT, cette fonction demande beaucoup plus de travail qu'on ne pouvait l'imaginer. Certains d'entre eux ont ainsi du rapidement compléter le salaire du coordinateur, généralement sur les fonds propres du partenaire qui l'a engagé, et/ou procéder à des réaménagements nécessaires du travail en interne, dès lors que le temps que prend cette fonction de coordination clinique empiète sur les autres tâches du travailleur qui en assure la charge. En conséquence, tous les PT expriment la crainte de voir cette charge de travail considérablement augmenter dès lors que les coordinateurs cliniques devront consacrer une bonne partie de leur temps de travail à la seule récolte trimestrielle des données pour les échelles du KCE – ceci indépendamment de la question de savoir qui, le cas échéant, procédera à l'encodage des données ainsi récoltées. Dans l'état actuel des choses, la plupart des PT ne veulent pas se prononcer sur la question de l'utilisation du montant supplémentaire de 16000 € prévu à cet effet : l'incertitude relative aux échelles du KCE est trop grande et les PT attendent une réponse aux questions de fond posées à ce sujet. En tout état de cause, la crainte d'une surcharge supplémentaire de travail administratif, susceptible in fine de dénaturer complètement le travail thérapeutique et l'objectif initial des PT est, encore une fois, clairement exprimée. En outre, ce financement ne tient absolument pas compte du travail conséquent de « concertation entre partenaires », mentionné à de multiples reprises dans ce rapport mais pas dans les diverses conventions; c.à.d. du temps et des moyens mis à profit pour travailler l'interdisciplinarité et la multi-institutionnalité qui caractérisent le travail en réseau. Ainsi, les rencontres entre partenaires se font nettement plus nombreuses qu'il n'y a d'inclusions : les rassemblements destinés à cette concertation entre partenaires et à cette co-conception du projet ont lieu, selon les cas, de deux trois fois par mois ; ce qui confirme encore le système de « débrouille » que chacun est contraint de mettre en place.

IX. GESTION DES CONVENTIONS AVEC L'INAMI

- Deux PT ont demandé et obtenu une adaptation de leur convention : pour le premier, la définition du groupe-cible a été modifiée et des partenaires ont été ajoutés ; pour le second, un partenaire s'est ajouté et la rémunération des partenaires extérieurs a été inscrite dans la convention.
- Si l'ensemble des PT parvient globalement à respecter le règlement (à l'exception du case-load de 30 patients qui ne sera pas atteint le 31 mars 2008 pour 8 des douze PT), la majorité des PT en dénonce la rigidité et les ambiguïtés. Ainsi, des incertitudes subsistent en ce qui concerne la définition du trimestre (civil ?), les conséquences du non-respect du règlement (exclusion ? remboursement des subsides ?), l'objet et les modalités de l'accord du patient (à sa participation au PT et/ou à l'enregistrement de

ses données personnelles dans le cadre de l'évaluation du KCE ?). Les partenaires se plaignent de ne pas obtenir de réponse claire et fiable sur ces différents points, mais seulement des réponses variables et fragmentaires selon les sources (la rubrique FAQ du site web de l'INAMI, les informations en provenance des plates-formes de concertation, les réunions de concertation transversale, les contacts téléphoniques directs avec l'INAMI...).

X. ENREGISTREMENT DES PATIENTS (KCE)

Les échelles d'évaluation du patient proposées par le KCE sont dénoncées à l'unanimité, comme en témoignent les nombreux courriers adressés au SPF par les PT et les plate-formes.

- D'abord et surtout, leur finalité est radicalement mise en cause car elles n'ont aucun sens par rapport à la finalité affichée des PT : en effet, il ne s'agit pas d'évaluer les patients mais le fonctionnement du travail en réseau et d'améliorer celui-ci, afin d'assurer dans les années à venir la continuité des soins sur mesure.
- Ensuite, en termes de faisabilité, elles sont impraticables et représentent une charge de travail administratif qui est loin d'être couverte par le financement de la concertation. Ainsi, une partie du travail réalisé par les coordinateurs est souvent prise en charge sur les fonds propres de certains partenaires hospitaliers – dans ces conditions, soulignent certains, la concertation autour du patient finira sans doute par coûter beaucoup plus cher que leur hospitalisation ! Enfin et surtout, la rigidité et la lourdeur des obligations administratives qui pèsent sur les PT, en termes de recueil et d'encodage trimestriel – « lourd et machinal » – des données est dénoncée : le processus est cadenassé et, dans de telles conditions, on ne dispose pas de la souplesse que demande la formalisation progressive de nouvelles modalités du travail en réseau. Sur le fond, on relèvera les principaux enjeux suivants. Un grand nombre de questions posées dans ces échelles relève exclusivement de la relation thérapeutique et du travail clinique mené par les acteurs; elles représentent à ce titre une intrusion éthiquement inacceptable du KCE, sensé faire du « monitoring », dans l'intimité des patients et dans le travail des acteurs. Le KCE ne tient ainsi nullement compte de l'incidence que peut avoir sur la confiance du patient, socle de la relation thérapeutique, le fait même d'avoir à lui soumettre ces échelles subjectives. Les pré-testeurs ont d'ailleurs insisté sur ce point en particulier : de nombreux patients ont vu leur état s'aggraver suite à la passation des échelles. En outre, il est clair que, quelle que soit leur utilisation en termes de « monitoring » par le KCE, ces questions sensibles ne peuvent faire l'objet d'un traitement sommaire et quantitatif : il ne suffit pas, en effet, de cocher des cases dans un formulaire à choix multiple pour y répondre avec justesse et pertinence. Aussi les PT ont-ils de bonnes raisons de craindre l'utilisation qui sera faite par le KCE des réponses apportées à ces échelles et, par conséquent, la portée tronquée des conclusions qui seront dégagées du traitement quantitatif de ces données qualitatives.

- Bref, il y a confusion des rôles et dénaturation des PT : les partenaires se sentent doublés par la volonté d'évaluation du KCE et, partant, engagés dans un processus tout autre que celui qui était sensé être mis en œuvre au départ. Ils se sentent d'autant plus floués qu'il n'était nullement question de faire passer ces échelles à la signature des conventions avec l'INAMI : ils ont donc très clairement le sentiment d'avoir signé un « chèque en blanc » et de devoir honorer des obligations qui sont en contradiction avec leur éthique professionnelle. Quelle est donc la volonté du KCE et/ou du SPF derrière tout cela ? S'agit-il en fait de récolter des données pour remodeler le RPM ? En tout état de cause, on est aujourd'hui fort éloignés de l'enthousiasme et de l'esprit dans lesquels ces « projets-pilotes » ont été élaborés et mis par écrit par les partenaires. Et comme sa dénomination l'indique, dans un *projet-pilote* il est avant tout question de *tenter* quelque chose ; on est donc dans le registre de l'essai, de la réorganisation au jour le jour des pratiques professionnelles, avec toute la souplesse que ce défi et ce processus exigent. Or, à ce jour, il n'est question que d'obligations administratives qui se multiplient : le sentiment dominant est celui d'un étai qui se resserre, signe d'un manque de confiance du fédéral vis-à-vis de ces PT qui en sont, faut-il le rappeler, à un stade expérimental. « A quelle sauce a-t-on été mangé ? » se demandent ainsi certains PT. Dans les conditions posées par ce dispositif méthodologique mis en place par le KCE – dont les visées, les arguments et les garanties « scientifiques » sont par ailleurs largement contestés – il est très difficile de maintenir l'esprit initial des PT, dont la centralité du patient dans le processus de concertation. Certains porteurs de projets soulignent ainsi qu'il leur est plus difficile aujourd'hui qu'auparavant de faire entendre à leurs partenaires la plus-value qu'ils peuvent trouver à se mettre ensemble ! Il est donc fort à craindre que des partenaires se désistent, si le KCE continue de faire la sourde oreille aux préoccupations et aux difficultés du terrain. On insistera donc ici sur le fait que les multiples contraintes qui découlent du cadre imposé par le fédéral et le KCE, outre les retards qu'elles ont provoqué dans la mise en route des projets, constituent des freins sérieux à l'inclusion des patients dans les PT et sont par conséquent jugées responsables de l'essoufflement précoce qui gagne les partenaires. En rigidifiant le processus de concertation autour du patient, ces contraintes administratives constituent un obstacle majeur à la mise en œuvre efficace et réaliste des PT ; à force de focaliser l'attention, elles étouffent les questions de fond relatives au suivi des patients et empêchent la réflexion de fond qui devrait être menée autour du fonctionnement, de l'organisation et de la structuration du travail en réseau, seule véritable recherche ou évaluation dont il devrait être ici question.

XI. ENREGISTREMENT DES PROJETS THERAPEUTIQUES (KCE)

- Dans l'état actuel des choses, compte tenu de la place prépondérante prise jusqu'à présent par le débat sur les échelles « patients », on ne sait encore rien des modalités d'enregistrement/d'évaluation des PT qui doivent être mises en œuvre par le KCE. La

question se pose toutefois de savoir si ces modalités d'évaluation du travail en réseau mis en place au sein de chaque PT ne feront pas double emploi avec le travail réalisé au niveau de la concertation transversale ; à tout le moins, la crainte est formulée que les PT ne soient ainsi sollicités deux fois de la même manière sur le même sujet, et que cette évaluation des PT par le KCE ne vienne encore accroître la charge de travail administrative qui est la leur.

IV. CONCLUSIONS

A. CONCLUSION

- Seuls 4 PT sur 12 atteindront le case-load requis de 30 patients le 31 mars 2008. Un grand nombre d'entre eux sont inquiets des conséquences de ce « non-respect » de leurs obligations : compte tenu des nombreuses difficultés rencontrées dans la mise en place concrète des PT, l'INAMI fera-t-elle preuve de souplesse dans l'interprétation du règlement ou ces PT seront-ils exclus du processus ?
- De façon générale, l'atmosphère au sein des PT est à la grogne ou à l'essoufflement, sinon à l'inquiétude pour l'avenir des pratiques. L'écart entre le « monde vécu » et le « système conçu » est de taille, et donc problématique, à ce stade de la mise en œuvre du processus. De nombreux PT envisagent ainsi sérieusement la possibilité d'arrêter si la lourdeur et la rigidité des règles et des obligations qui pèsent sur le processus de concertation dans son ensemble sont maintenues ; bref, si rien n'est fait pour permettre aux partenaires de se recentrer sur la finalité initiale des PT, à savoir : améliorer le travail en réseau des services de santé mentale dans le respect et le souci des patients, comme dans la prise en compte des réalités particulières du terrain. A ce sujet, il est clair que si l'obligation de faire passer et d'encoder les échelles du KCE est entérinée, cela pourrait mener à un arrêt volontaire de certains PT, sinon à un arrêt contraint et forcé – faute de patients qui accepteraient de se soumettre à pareil enregistrement tous les trois mois ou faute de partenaires signataires en nombre suffisant pour valider la procédure d'inclusion et les réunions de concertation autour du patient.
- A l'heure de clôturer ce rapport de concertation, nous apprenons que le KCE a décidé, à l'issue de cette phase du « pré-test » : 1) de diminuer fortement ses exigences quant à la fréquence de la passation des échelles, en ramenant de 12 à 5 les périodes d'enregistrement sur les trois ans. Celles-ci auront lieu, désormais, en lieu et place de tous les trois mois : d'une part, une fois quand le patient entre dans le PT et une autre fois quand il en sort ; d'autre part, le 6ème, le 12ème, le 24ème et le 36ème mois après son inclusion. Tous les 3 mois, il leur sera seulement demandé de transmettre un relevé de la situation – les patients inclus sont-ils toujours dans le PT ou non ? ; 2) de ne pas changer sur le fond les différentes dimensions de la vie du patient explorées par les échelles, mais de prévoir pour les items délicats et/ou difficiles (portant e.a. sur les contacts avec la police ou avec la justice, la vie sexuelle, etc.) deux possibilités supplémentaires de réponse : 1. le patient ne veut pas répondre aux questions posées; 2. le clinicien ne veut pas poser les questions aux patients ; 3) d'adapter les mesures relatives à l'alcoolisme (les échelles anglo-saxonnes). Cette position prise par le KCE représente très certainement une avancée positive pour le processus de concertation autour du patient : le KCE a visiblement tenu compte, cette fois-ci, des critiques qui lui furent adressées par les pré-testeurs et les autres PT. Reste à savoir maintenant si les PT qui se sont clairement prononcés contre le principe même de la passation de ces

échelles à leurs patients, pour les raisons de fond évoquées plus haut dans ce rapport, maintiendront finalement leur participation au processus moyennant ces changements significatifs apportés aux obligations qui leurs incombent en termes de recueil et d'encodage de ces données.

- Au premier avril 2008, un PT sur les douze a stoppé sa participation. Parmi les nombreuses difficultés pointées par celui-ci, d'ordre interne tant qu'externe (en rapport direct avec les règles des conventions), notons:
 - Une tournante dans le personnel des équipes concernées par le projet, entraînant un changement de personnes-clé et particulièrement impliquées.
 - Une certaine méfiance des partenaires et de leurs équipes respectives vis-à-vis du projet, causées par trop d'incertitudes (échelles et conventions notamment), que pour oser en faire la promotion.
 - La difficulté de toucher les gens de terrain, méfiants vis-à-vis de ce nouveau mode de travail en réseau formalisé impliquant un alourdissement des démarches (« les concertations par téléphone ne sont pas du tout prises en compte alors que l'on travaille comme ça depuis des années ! »).
 - L'impossibilité pour une même institution de cumuler les subsides en cas de participation conjointe à deux projets en même temps.
 - Peu de partenaires à équipes très petites. L'implication dans le projet pèse énormément sur le temps de travail, et les partenaires s'essouffent vite.
 - La mise en route tardive du projet, étant donné les nombreux retards dans l'agenda global (l'envoi de la convention avec le comité de l'assurance de l'Inami relative au financement des PT en matière de SSM date du 29 juin 2007, et le montant fixe pour la première année a été attribué le 4 juillet 2007)
 - Critères trop stricts d'inclusion définis entre partenaires, et en tenant compte de la convention

B. RECOMMANDATIONS

1. De façon générale, l'ensemble des PT revendique de pouvoir disposer de beaucoup plus de souplesse dans la mise en œuvre concrète des projets, et que soient davantage prises en compte (par le SPF, l'INAMI et le KCE) les réalités particulières du terrain, qui relèvent tant de l'état et de l'évolution des patients que des spécificités du secteur de la santé mentale, des exigences du travail thérapeutique, ou des spécificités propres à chaque projet. Ainsi, certains PT déplorent l'imposition d'une même convention pour tous (et, dès lors, d'un même caseload et d'un même forfait financier), sans prise en compte de certains critères (tels que le nombre de partenaires, le type de projet, l'étendue géographique de la région concernée etc.)

De façon particulière, une plus grande souplesse est indispensable, selon l'ensemble des PT, en termes de nombre, de présence et de choix des partenaires aux réunions d'inclusion et de concertation, d'une part ; en termes d'échéancier, de l'autre.

- En ce qui concerne la réunion d'inclusion, la présence requise de 100% des partenaires signataires est irréalisable, sinon difficilement tenable. Il faudrait soit pouvoir commencer avec deux partenaires – qui ne devraient pas nécessairement être choisis parmi les partenaires signataires obligatoires – soit organiser la procédure d'inclusion autrement, en donnant formellement la possibilité aux partenaires signataires de donner leur accord à une inclusion par écrit, comme cela se fait déjà dans les quatre PT qui ont mis en place une procédure d'inclusion par voie informatique.
- En ce qui concerne les réunions de concertation, il faudrait aussi pouvoir bénéficier de plus de souplesse quant au choix et au nombre de partenaires requis : ainsi, la présence à chaque concertation des trois partenaires signataires obligatoires est difficilement tenable, outre qu'elle n'a pas toujours de sens eu égard à ce qui se met en place pour les patients ; par ailleurs, certains partenaires signataires ne viennent jamais, etc.
- Plus de souplesse est également demandée quant à la prise en compte des modes de communication validant le travail d'inclusion et de concertation ; d'une manière ou d'une autre, on devrait pouvoir tenir compte des formes de communication « naturelles » du réseau : le réseau a toujours communiqué via les outils téléphoniques et informatiques, qui assurent justement une certaine fluidité des échanges.
- Il doit pouvoir être possible d'amorcer l'inclusion et la concertation autour d'une personne avant l'établissement d'un diagnostic précis, de manière, entre autres, à pouvoir se donner les moyens de toucher des publics jusque-là hors-réseau santé mentale ; publics qui trouveraient probablement un intérêt à être pris en charge par le réseau.
- Plus de souplesse est également exigée quant à la fréquence imposée aux réunions pour valider la concertation (une réunion par trimestre civil).

2. Une majorité de PT souhaite également une adaptation des conventions relatives au caseload de 30 patients à atteindre au terme de la première année, vu leur impossibilité d'honorer cette obligation.

3. L'ensemble des PT plaide enfin pour un refinancement des projets, étant donné que les budgets octroyés s'avèrent largement insuffisants pour couvrir les frais forfaitaires de la concertation ainsi que la fonction de coordination clinique et administrative : dans bon nombre de PT, les partenaires sont contraints de valoriser d'autres moyens financiers, dont principalement les fonds propres du partenaire résidentiel ou ambulatoire porteur du PT, pour réaliser la convention avec l'INAMI et couvrir toutes les charges financières afférentes au processus. A ce titre, rappelons qu'outre les réunions d'inclusion et de concertation autour du patient (prises en compte dans la convention INAMI et dans le calcul du budget des PT), l'écrasante majorité du temps de travail au sein de chaque PT est dévolu au travail de concertation entre partenaires, temps de travail qui s'impose pour structurer et organiser la

concertation, ainsi que pour « apprendre » le travail en réseau (conception et affinement du projet, connaissance réciproque, auto-formation, information interne et externe, discussion sur la méthode et sur les obstacles, feed-back en commun etc.). Ainsi, les rencontres entre partenaires se font nettement plus nombreuses qu'il n'y a d'inclusions : les rassemblements destinés à cette concertation entre partenaires et à cette co-élaboration continue du projet ont lieu, selon les cas, de deux trois fois par mois : de tels projets ne se programment pas tous seuls ; ils requièrent un maximum de temps et d'énergie pour se mettre en place, d'autant plus dans les premières années de leur activité. Or tout ce temps-là n'est pas du tout pris en compte par les règles de la convention Inami.
