



Accompagner vers la Belgique : les pratiques professionnelles des assistantes sociales de l'EPS Ville Evrard

Rapport de la recherche-action animée par Ana MARQUES (DIM) avec :

Florence AVRILLON (93I03)

Marie BARBAUT (93G06)

Gunhild BENIAHIA (93G10)

Nathalie BOMPAYS (coordination de l'action sociale)

Delphine CHAMBELLAND (93G12)

Nathalie DUPONTEIX (93G18)

Caroline EPINAT (93I03)

Laure FABAS (centre de documentation)

Nathalie LEMAIRE (93I03)

Myriam PEPIN (93G12)

Stéphanie SCORDIA (93I05)

Loïc SCORDIA (coordination de l'action sociale)

2015/2016

Table de matières

Résumé	5
Avant propos	9
Introduction	11
Partie I : État des lieux.....	17
Chapitre 1 : Qui cela concerne et combien sont-ils?.....	19
1. Un phénomène difficile à qualifier et à quantifier	19
2. Un phénomène global qui concerne particulièrement l'EPS de Ville-Evrard.....	21
Chapitre 2 : Où sont-ils accueillis?.....	31
1. Organisation des structures	31
2. Prise en charge financière	33
3. Évaluation et contrôle des structures belges	34
Chapitre 3 : Pourquoi intégrer un foyer en Belgique ?	37
1. Le manque de place adaptée et le « choix par défaut »	38
2. La Belgique : distance ou proximité ?.....	39
3. Spécificité de la prise en charge en Belgique : tout un savoir-faire !.....	41
Partie II : Description et analyse des pratiques professionnelles des AS.....	47
Chapitre 4 : Elaboration et mise en œuvre du projet	49
1. L'évaluation et la décision	49
2. Les démarches administratives	55
3. L'accompagnement	58
Chapitre 5 : Après l'admission, maintenir le lien.....	67
1. Maintenir le lien les premiers temps après l'admission :	68
2. Maintenir le lien à long terme :	71
3. Territoire et responsabilité professionnelle :	75
Conclusion	79
Bibliographie.....	83

Liste des tableaux, graphiques et encadrés :

Liste de tableaux :

Tableau 1: Cinq premiers départements d'origine des adultes handicapés pris en charge dans des établissements belges au 31 décembre 2015.	20
Tableau 2: Cinq premiers départements d'origine des enfants handicapés pris en charge dans des établissements belges au 31 décembre 2015.	21
Tableau 3: Participation à l'enquête par questionnaire	24

Liste de graphiques :

Graphique 1 : Distribution des ordres de mission et des patients selon les secteurs	23
Graphique 2 : Nombre de situations traitées et de patients admis selon le secteur	25
Graphique 3 : Sexe des enfants.....	26
Graphique 4 : Age des enfants	26
Graphique 5 : Structure de prise en charge des enfants	27
Graphique 6 : Sexe des adultes	27
Graphique 7 : Âge des adultes	28
Graphique 8 : Lieu de vie des adultes	28

Liste d'encadrés :

Encadré 1: Prise en charge sous-traitée ?	34
---	----

RESUME

Le placement en Belgique de personnes en situation de handicap psychique résidant en France n'est pas une nouveauté, mais très récemment ce phénomène attire l'attention des autorités françaises¹ ainsi que du débat public, qui peut qualifier ces placements d'exil, d'exode, voire de déportation². Des questions éthiques, économiques, politiques se posent.

Ce sujet est fondamental pour notre établissement car la Seine-Saint-Denis est un des départements les plus concernés (488 personnes, cf chapitre 1). Afin d'étudier ces questions sous l'angle des pratiques professionnelles, une recherche-action a été menée par un groupe de travail au sein de l'Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard (EPS VE), en partenariat entre le département d'études et recherches du DIM (pôle CRISTALES) et la Coordination de l'Action Sociale. Ce groupe était composé de huit assistantes sociales (AS) et une éducatrice spécialisée exerçant dans six secteurs de psychiatrie adulte et enfant, ainsi que les deux cadres socio-éducatifs, la documentaliste et la sociologue de l'EPS VE.

Les objectifs de cette étude étaient de :

1. Décrire l'ampleur du phénomène au sein de l'EPS VE, ainsi que ses principales caractéristiques.
2. Mettre en évidence le travail des AS en articulation avec l'ensemble des acteurs concernés (famille, équipe de secteur, institution d'accueil, MDPH³, Conseil départemental, tuteur, etc.), dans l'évaluation des besoins, l'orientation adaptée, la construction du projet avec le patient et notamment l'accompagnement à la décision de celui-ci et jusqu'à l'aboutissement du projet.
3. Soulever les principales difficultés, ainsi que les pistes permettant de les surmonter.

Le recueil de données a été effectué par :

- révision bibliographique,
- constitution de récits de situation,
- questionnaire : adressé aux 66 AS de l'établissement (37 réponses),
- entretiens : 4 familles d'enfants, 10 usagers, 1 responsable de pôle.

Chaque corpus ainsi constitué a été analysé séparément, dégagant des thématiques. Ensuite les corpus ont été croisés entre eux par thématique.

Le rapport est divisé en cinq chapitres, regroupés en deux parties. La première partie décrit le contexte dans lequel s'inscrivent les pratiques des AS concernant l'admission des

¹ Voir par exemple les rapports officiels Salzberg, Bastianelli, Santignon, 2005 ; Gallez, 2009 ; Cordery, 2013 et 2016.

² Voir par exemple plusieurs articles dans Libération tout au long de 2014 sur le thème, ainsi que dans d'autres journaux et enfin le livre « Les exilés mentaux, un scandale français » (Auber, 2014).

³ MDPH : maison départementale des personnes handicapées. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

personnes en structure belge. Dans chaque chapitre, le débat et les données sur le plan national sont mis en perspective avec le contexte spécifique à l'EPS VE. Dans les trois chapitres de cette partie sont abordées successivement les questions suivantes : de quelle population parle-t-on, de quelles institutions belges s'agit-il et quelles sont les raisons de ces départs en Belgique.

L'étude de la population commence par le constat de la difficulté à bien cerner et qualifier le phénomène dont il s'agit pour ensuite le quantifier, et ce sur le plan national comme à l'EPS VE. Malgré ces difficultés, nous avons pu déterminer que la quasi-totalité des secteurs de psychiatrie de l'EPS VE sont impliqués (16 secteurs sur 18), mais pas avec la même intensité (moyenne de 10 et max de 23 personnes concernées) avec au moins 109 personnes concernées dont 43 admises entre 2013 et 2015 (sachant que 488 personnes handicapées venant de la Seine-Saint-Denis étaient présentes dans des structures belges au 31/12/2015⁴). Même si nos données ne sont pas exhaustives, ces informations nous permettent d'avoir une idée de l'ampleur du phénomène.

La réflexion sur les types d'institutions belges concernées met en évidence l'inadéquation des catégories françaises (Foyer de vie, FAM, MAS⁵) pour organiser l'orientation des personnes en Belgique, générant un dilemme pour les AS (et les équipes en général) : soit le dossier est rempli en fonction des catégories françaises au risque que l'utilisateur ne soit pas admis dans l'institution belge qui lui correspond, soit il est rempli en fonction de la structure belge qui correspond au projet de vie de l'utilisateur et dans ce cas, il est parfois nécessaire d'adapter le remplissage des dossiers administratifs français. Ainsi, les AS sont prises entre les intérêts de leurs deux « clients » parfois divergents : l'Etat et les usagers.

L'analyse des raisons qui poussent à un départ en Belgique montre une convergence des récits des AS avec les rapports officiels sur trois points. Tout d'abord, sur l'insuffisance du nombre de places adaptées aux nécessités des personnes et à proximité de leur territoire d'origine. Ensuite, sur le fait que la Belgique est à une distance géographique toute relative pour les habitants de la Seine-Saint-Denis, si l'on compare avec des distances plus importantes à parcourir pour arriver à des structures situées dans certains départements de France. Sans compter les stratégies mises en place par les structures belges afin de faciliter les rencontres avec les proches, qui limitent les effets de rupture des liens, et qui ne sont pas (ou peu) pratiquées par les structures françaises analogues. Enfin, un savoir-faire spécifique des institutions belges, plus éducatif que sanitaire, plus lieu de vie que lieu de soin, plus chaleureux et familial. Néanmoins, il apparaît clairement que la Belgique est une solution de dernier recours et que les acteurs (professionnels, usagers, familles) auraient préféré avoir des places dans des structures proposant le même type de fonctionnement que les structures belges mais tout près du territoire de vie des personnes ou au moins dans le département.

⁴ Rapport Cordery, 2016, annexes 1 et 2.

⁵ FAM : foyer d'accueil médicalisé ; MAS : maison d'accueil spécialisé.

La deuxième partie de ce rapport est dédiée à l'analyse des pratiques professionnelles des AS. Celle-ci est l'originalité de notre étude, car les rapports officiels se concentrent plutôt sur les politiques publiques et non sur les pratiques professionnelles.

Dans cette optique, le chapitre 4 s'est penché sur les différentes opérations réalisées par l'AS dans un projet de départ en Belgique : l'évaluation et la décision, les démarches administratives et l'accompagnement. Il est mis en évidence son rôle de pivot au centre des nombreux acteurs dans la gestion de la circulation d'informations et dans la concrétisation des différentes étapes du projet. Il apparaît sa place privilégiée pour favoriser et soutenir le protagonisme des personnes et des familles, dans la mesure où l'AS doit tenir compte des contraintes concrètes (par exemple, l'offre limitée de place dans les institutions, le temps d'instruction des dossiers) et ouvrir des espaces de choix et d'action pour les personnes (par exemple par la gestion de l'information, du temps, des dossiers à remplir et à envoyer, etc.).

Enfin, le dernier chapitre porte sur une question qui n'était pas pressentie au début des travaux mais qui a été soulevée par les entretiens avec les usagers : après admission, jusqu'où maintenir le lien ? Il apparaît que le lien est maintenu dans les premiers temps suivant l'admission et les secteurs sont prêts à reprendre la personne si nécessaire, mais après un « certain temps », les secteurs ne se sentent plus concernés par la prise en charge. Dans ce cas, la personne et la structure d'accueil n'ont plus d'interlocuteur sur le territoire d'origine de la personne, surtout s'il n'y a plus de famille sur place. Et ce, d'autant plus que le tuteur et le juge compétent ne sont plus ceux de la Seine-Saint-Denis mais ceux à proximité de la structure d'accueil en Belgique. Entre abandon et droit à l'oubli, entre protection et persécution, la notion de « mise à disposition » du service de psychiatrie permet d'établir un équilibre entre sur-interventionnisme et sous-interventionnisme (Marques, 2010). Outre les retours réguliers organisés entre la structure belge et la famille et/ou le secteur de psychiatrie, la « mise à disposition » est une façon de maintenir un lien avec le territoire, y compris lorsque les personnes ne s'y déplacent plus, de maintenir ainsi le lien de citoyenneté (Paugam, 2008) y compris lorsque les autres liens sociaux sont fragilisés voire rompus, et d'éloigner ainsi le spectre du déracinement et de l'exil.

En relativisant la distance et le risque de rupture des liens affectifs, sociaux et de citoyenneté, en mettant en évidence des pratiques qui visent à accompagner les personnes au mieux, ce rapport montre les départs en Belgique comme très positifs et peut paraître encourager ce genre de pratique. Cependant, les AS du groupe de travail sont conscientes que des problèmes existent, notamment quant à la qualité de prise en charge de certaines structures. C'est pourquoi ce rapport insiste sur le fait qu'il s'agit d'une pratique de dernier recours. L'idéal reste qu'il y ait des structures adaptées et à proximité du lieu de vie des personnes.

Etant donné le caractère politique de ce domaine et l'attention qui lui est accordée par moments, les éléments de description présents dans ce rapport sont susceptibles d'évoluer rapidement.

AVANT PROPOS

Face à l'insuffisance de structures disponibles pour accompagner et prendre en charge les personnes handicapées en France, nombre de familles se retrouvent dans l'obligation de se tourner vers la Belgique. Les rapports successifs des législateurs évoquent pour certains un exil forcé, voire même un phénomène de déportation. La législation actuelle liée au projet de ne plus adresser en Belgique les patients, enfants comme adultes, suivis par nos structures renvoie à une réflexion quant à nos pratiques professionnelles :

Comment un projet d'orientation en structure belge se pense dans les unités ? Comment décoder les attentes, les besoins et les souhaits des usagers et de leurs familles ? Comment ne pas devenir « tout puissants » en décidant d'une orientation en Belgique pour des patients dont les capacités sont restreintes par le handicap psychique ? Que proposer aux patients et à leurs familles à proximité de leur lieu de vie habituel ? Comment entendre la souffrance des familles sans solution et ne pas leur parler des structures belges ? Comment analyser ces orientations entre le fait que, oui, le projet se pense faute de solutions en France, mais à la fois que les structures belges peuvent proposer un accompagnement de qualité et que les patients qui deviennent des résidents vont mieux ?

Les assistants sociaux sont confrontés à ce travail et, même si le projet se met en œuvre en équipe pluridisciplinaire, le travailleur social reste au centre de sa mise en place.

Il est celui qui connaît les dispositifs, les structures. Il effectue les accompagnements physiques du patient avec ou sans sa famille pour la procédure d'admission. Il constitue les dossiers administratifs indispensables pour la prise en charge financière. Il reste souvent l'interlocuteur de la structure et de la famille après l'admission. Il est le professionnel qui accompagne le malade/patient à quitter la sphère sanitaire pour intégrer la sphère médico-sociale en devenant l'usager/résident.

Le travail social est, par principe, confronté aux problématiques de la société, à son évolution socio-économique et le professionnel est conduit à interroger ses pratiques et à donner du sens à ses actions.

Force est de constater que les assistants sociaux exercent leur missions avec respect et sens éthique. L'exclusion est le problème majeur actuellement et les travailleurs sociaux sont dans une situation complexe : comment gérer l'exclusion en étant actifs dans la lutte contre l'exclusion ? Philippe Gaberan, éducateur spécialisé, écrit dans son ouvrage « Etre éducateur dans une société en crise, un engagement, un métier » (Gaberan, 1998) que « le travail social doit être capable d'intégrer les réalités économiques et politiques sans pour autant capituler sur ses finalités propres et tout en s'opposant à ses dysfonctionnements ».

Les professionnels de la filière socio-éducative sont des témoins contre leur gré des politiques publiques se traduisant ici par le manque important de structures, par les lois successives plaçant le patient/usager au cœur de sa prise en charge et aux rapports récents mettant à mal ce travail d'orientation vers les institutions belges et renvoyant aux professionnels un sentiment de responsabilité accrue dans ce travail. Ils sont les responsables opérationnels de la mise en œuvre des projets d'orientation en Belgique, projets dénoncés, contestés par des rapports parlementaires.

Comment peuvent-ils répondre aux besoins des personnes en situation de handicap « sans solution » qui, pour des raisons diverses, ne peuvent plus ni rester dans les unités hospitalières (car ils n'en ont pas ou plus besoin), ni projeter une vie autonome dans un lieu de vie personnel, ni être accueilli au sein de leurs familles ?

Hajjan et Papay définissent la fonction d'accompagnement comme étant : « se joindre à quelqu'un pour aller où il va » (Hajjan et Papay, 2015, p.1). C'est en fait répondre aux besoins des personnes pour le prendre en compte globalement, lui et son environnement social en fonction de la problématique individuelle.

Le groupe de travail a réellement mis en exergue :

- La pertinence des actions mises en œuvre par les assistants sociaux sur ce sujet
- La cohérence de leurs actions, en restant en conformité avec les textes en vigueur
- La réflexion des professionnels qui tiennent compte du patient dans sa globalité, de la position des familles et du travail entrepris avec elles, des possibilités d'orientation très personnalisées et de leurs connaissances fines des structures avec lesquelles ils collaborent.

Nathalie Bompays, coordinatrice de l'action sociale à l'EPS Ville-Evrard

INTRODUCTION

Une femme (âge approximative) est suivie par le secteur psychiatrique depuis des nombreuses années, suite au décès de sa mère avec qui elle vivait jusqu'alors. « *Différents projets de vie visant à l'autonomie ont été tentés avec un suivi ambulatoire : retour au domicile, hébergement en chambre d'hôtel* »⁶ et finalement un placement en famille d'accueil. Elle a une bonne adhésion aux soins et est très demandeuse d'activités, autant celles proposées par le secteur comme par la municipalité. Ainsi stabilisée, elle ne relève plus des soins. De plus, « *il apparaît que ses capacités de mobilisation ne lui permettent pas de vivre de façon autonome et nécessitent un encadrement éducatif quotidien* », ce qu'amène l'équipe à envisager une orientation vers un foyer de vie, projet que la patiente accepte. Cependant, comme aucune des institutions françaises sollicitées n'a répondu favorablement, les recherches se sont dirigées vers la Belgique où un foyer correspondant aux besoins de la patiente accepte de l'accueillir. Les démarches administratives effectuées, la personne a été accompagnée par l'assistante sociale du secteur psychiatrique, qui lui a rendu visite par la suite, façon de montrer à la patiente et à l'équipe d'accueil que le secteur reste disponible et peut être sollicité si nécessaire.

Une mère élève ses deux garçons autistes d'environ 10 ans, l'un fréquente l'hôpital de jour, l'autre est pris en charge à la maison par des multiples intervenants que la mère a réussi à mettre en place, suite à l'échec en IME (institut médico-éducatif). Le suivi à l'hôpital de jour arrivait à terme du fait de son âge et de la durée maximale de la prise en charge. L'idée de passer le relais à une structure de type IME semblait la plus adaptée aux besoins de l'enfant et de la famille. Si au départ la mère refusait de se séparer de son fils, le projet s'est construit progressivement dans le dialogue entre la mère et l'équipe, notamment l'assistante sociale, autour de leurs possibilités, nécessités et souhaits. L'absence de place dans une institution répondant à ces critères en France oriente les recherches vers la Belgique. Un établissement correspond particulièrement bien à la demande car, outre le cadre de vie familial, contenant et stable, les activités proposées et autres caractéristiques de l'institution, celle-ci organise le retour de l'enfant toutes les trois semaines à la maison, transport compris de porte à porte. Etant donné la confiance établie avec l'assistante sociale et l'institution en Belgique au cours de cette expérience, au bout de quelques mois la mère a pu accepter de réfléchir à l'orientation de son deuxième fils, ce qui a pu se concrétiser par la suite.

Le placement en Belgique de personnes françaises en situation de handicap psychique n'est pas une nouveauté, mais très récemment ce phénomène attire l'attention des autorités françaises, comme en témoignent plusieurs rapports officiels (Salzberg, Bastianelli, Santignon, 2005 ; Gallez, 2009 ; Cordery, 2013 ; Piveteau, 2014 ; Cordery, 2016), ainsi que du

⁶ Les passages en italique sont des extraits des rapports sociaux.

débat public qui peut qualifier ces placements d'exil, d'exode, voire de déportation⁷. Des questions éthiques, économiques, politiques se posent. Pourquoi ces personnes sont envoyées en Belgique plutôt que d'être accueillies dans les institutions françaises ? Est-ce un problème de manque de place en France ? Est-ce que les institutions belges offrent des prestations meilleures ou autres que celles proposées en France ? Est-ce parce qu'elles coûtent moins cher ? Comment garantir la qualité des prises en charge ?

Les autorités des deux pays concernés se sont dotées d'outils dans le but de réguler ce phénomène. Ainsi, une première convention a été signée en 1998, suite au rapport de 1995, puis l'accord franco-wallon, signé en 2011 et publié dans le JO en 2014. Mais quelle est leur effectivité sur le terrain ?

Si les rapports et autres textes sur le sujet portent sur les politiques publiques (autorisation, gestion administrative, financement, contrôle de ces séjours), l'une des originalités de la présente étude réside dans le fait de s'intéresser au point de vue et aux pratiques des assistantes sociales (AS) qui évaluent les situations concrètes des personnes et qui peuvent être amenées à proposer une orientation vers des institutions en Belgique, avec les équipes de soins. Quelles sont ces situations, pourquoi en Belgique et pas en France, comment cela se décide avec les personnes concernées, comment leur point de vue est pris en compte ? Comment situer le choix du placement en Belgique parmi les différents processus de choix du lieu de vie auxquels participent ces professionnels ?

Sachant que la Seine-Saint-Denis est un des départements de France le plus concerné par le départ de personnes vers des institutions belges et que l'Etablissement Public de Santé de Ville-Evrard (EPS VE) couvre un peu plus de trois quart de la Seine-Saint-Denis⁸, il semblait fondamental que l'établissement mène une réflexion sur le sujet.

Ainsi, afin d'étudier ces questions sous l'angle des pratiques professionnelles, un groupe de travail a été mis en place au sein de l'EPS VE, en partenariat entre le département d'études et recherches du DIM (Département de l'information médicale du pôle CRISTALES) et la Coordination de l'Action Sociale de l'établissement.

Objectifs :

Afin de réfléchir sur les pratiques professionnelles sur le plan de la promotion de l'autonomie des personnes dans les choix les concernant, s'agissant du départ en Belgique mais également d'un éventuel retour, tout en tenant compte des différents aspects de la réalité (de la situation des personnes sur le plan clinique et socio-économique, jusqu'à l'offre

⁷ Voir par exemple plusieurs articles dans Libération tout au long de 2014 sur le thème, ainsi que dans d'autres journaux et enfin le livre « Les exilés mentaux, un scandale français » (Auber, 2014).

⁸ L'EPS VE couvre un territoire correspondant à 33 communes sur les 40 de la Seine-Saint-Denis, 18/23 secteurs de psychiatrie, 1.200.000 personnes sur les 1.500.000 habitants du département.

de prise en charge psychiatrique, sociale et médico-sociale, en passant par l'entourage des personnes), il était nécessaire de :

1. Décrire l'ampleur du phénomène au sein de l'EPS VE, ainsi que ses principales caractéristiques.
2. Décrire et analyser le travail des assistantes sociales dans l'évaluation des besoins, l'orientation adaptée, la construction d'un projet avec le patient et notamment l'accompagnement à la décision de celui-ci, l'articulation avec l'ensemble des acteurs concernés (famille, équipe de secteur, institution d'accueil, MDPH⁹, Conseil Régional, tuteur, etc.), jusqu'à l'aboutissement du projet.
3. Soulever les principales difficultés, ainsi que les pistes permettant de les surmonter.

Méthodologie :

Cette étude est le résultat d'une recherche-action (Tourraine, 1978) conçue et menée par un groupe de travail composé de huit assistantes sociales (AS), une éducatrice spécialisée (ES), les deux cadres socio-éducatif, la sociologue et la documentaliste, tous salariés de l'établissement et participant volontairement à l'étude. Le groupe bénéficie d'une grande diversité de contextes d'intervention, car sont représentés six pôles de psychiatrie (4 d'adultes et 2 d'enfants), avec des professionnels intervenant dans différents types d'unité de soins (CMP, HDJ, UHTP¹⁰, foyer de post cure).

Cette méthodologie a été choisie afin de valoriser les savoirs des professionnels concernés sur le plan des pratiques professionnelles ainsi que sur le plan de l'analyse et de sa formalisation. Il s'agissait de croiser leurs regards, de mettre en équivalence leurs savoirs dans le sens de reconnaître leur différence et leur complémentarité sans pour autant attribuer plus de valeur, plus de légitimité à l'un ou à l'autre des savoirs en présence. Les premiers résultats pratiques apparaissaient au fur et à mesure que l'étude avançait, sur l'activité de chaque professionnel, qui regardait sa pratique autrement, la décortiquait, la réinterrogeait, tirait des conclusions provisoires, les soumettait à d'autres situations pratiques en cours, réajustait ses conclusions et ainsi de suite.

Les travaux se sont organisés autour de réunions mensuelles (entre septembre 2015 et décembre 2016) au cours desquelles le travail prévu aux réunions précédentes était présenté par les personnes qui s'étaient désignées, et discuté par le groupe, puis les tâches pour la suite étaient décidées et distribuées. Par exemple, la décision de concevoir et faire passer un questionnaire auprès de l'ensemble des assistantes sociales de l'établissement a été prise collectivement, le questionnaire a été créé en sous-groupe puis, lors de la réunion mensuelle suivante, il a été présenté et approuvé par le groupe entier. Les entretiens, qui n'étaient pas prévus au départ, sont devenus une nécessité au cours du travail.

⁹ MDPH : maison départementale des personnes handicapées. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

¹⁰ CMP : centre médico-psychologique ; HDJ : hôpital de jour ; UHTP : unité d'hospitalisation à temps plein.

Le recueil et l'analyse de données se sont organisés autour de quatre corpus :

- révision bibliographique : systématique dans un premier temps et portant sur les rapports officiels sur le thème, elle a ensuite suivi les catégories qui émergeaient des analyses, comme les textes sur la coéducation ou la gériatrie, par exemple.
- récits de situation : suite aux échanges en groupe de travail, chaque AS et ES a rédigé un récit de situation devant aborder les points suivants :
 - o l'avant (ex : pourquoi tel usager et pas tel autre)
 - o la mise en place (ex : séjour temporaire, visite, accompagnement, etc.)
 - o l'après (ex : le lien, les visites, les retours, les consultations, les ré-hospitalisations)
 - o Penser à préciser pour chaque étape : les différents acteurs impliqués, le rôle des acteurs, notamment sur les décisions, les démarches administratives.
- questionnaire : passé auprès des 66 AS de l'établissement (37 réponses).
- entretiens semi directifs (15) dont :
 - o quatre avec des parents d'enfants déjà admis en Belgique ou en cours d'admission
 - o dix patients adultes¹¹
 - o un psychiatre responsable de pôle de l'établissement.

L'analyse de chacun des corpus a été menée par des sous-groupes et les résultats ont été présentés et croisés avec les autres corpus au cours de réunions plénières. Enfin, la rédaction de chaque chapitre a été à charge d'un duo ou trio et même la rédaction d'articles et les communications publiques des résultats ont été partagées dans le groupe.

Le choix des familles interviewées a été fait sous indication des AS, tout comme celui des deux usagers en France. Pour les usagers à interviewer en Belgique, nous avons choisi les deux structures accueillant le plus grand nombre de personnes accompagnées par les AS du groupe de travail et acceptant l'entretien, afin de faciliter les déplacements. Aucun critère de sélection préalable n'a été appliqué tels que sexe, âge, pathologie, par exemple, car il ne s'agissait pas d'avoir une représentativité statistique, mais une diversité de situations, en complément de la diversité du groupe de travail, selon un échantillonnage théorique (Glaser et Strauss, 1967). L'information sur l'étude et le recueil de l'accord des personnes pour l'entretien a été réalisé par les professionnels des structures avant la prise de rendez-vous et à nouveau, une fois la sociologue sur place. Pour le choix du responsable de pôle, il s'agissait de recueillir le point de vue de secteurs ayant une implication contrastée dans la question (nombreuses situations versus très peu, voire aucune situation) et surtout d'avoir des avis défavorables aux départs en Belgique. Par manque de temps, seulement un entretien a pu être réalisé avec les responsables de pôle et aucun avis défavorable n'a pu être recueilli.

La méthode comparative continue de codage et analyse de Glaser & Strauss (1967) a été appliquée aux entretiens et récits. Cette méthode d'analyse présente plusieurs avantages : tout d'abord, le recueil et l'analyse des données étant effectués en même temps, hypothèses, catégories et propriétés émergent progressivement du matériau ; aussi sont-elles reformulées et affinées au fur et à mesure que ce travail avance. Il ne s'agit donc pas de

¹¹ Dont six femmes et quatre hommes, huit résidant dans deux institutions belges, un en attente et un après son retour de Belgique.

traiter le matériau pour tester une ou des hypothèses formulées préalablement. Ceci permet également de compléter les données lorsque l'analyse présente des points manquants. C'est ainsi que l'idée des questionnaires ou d'entretiens avec les usagers et familles a émergé à partir des premières réunions, où les rapports officiels étaient discutés à la lumière des récits de situations concrètes vécues par les professionnels.

Cette étude a bénéficié des travaux du Collectif Contrast¹², dont fait partie la sociologue. Ce programme de recherche étudie, sur le plan normatif et des pratiques professionnelles, les imbrications entre la valorisation du point de vue de l'utilisateur (consentement, participation) et la présence de différentes formes de contrainte, dans des lieux diversifiés de soins et d'accompagnement, ce qui est le même type d'approche utilisé ici.

Le plan du rapport :

Le rapport est divisé en cinq chapitres, regroupés en deux parties. La première partie s'intéresse à quelques éléments descriptifs du contexte dans lequel s'inscrivent les pratiques des AS concernant l'admission des personnes en structure belge. Dans chaque chapitre, le débat et les données sur le plan national seront mis en perspective avec le contexte spécifique à l'EPS VE. Dans les trois chapitres de cette partie seront abordées successivement les questions suivantes : de quelle population parle-t-on, de quelles institutions belges s'agit-il et quelles sont les raisons de ces départs en Belgique.

Une fois le contexte d'exercice posé, la deuxième partie sera consacrée à l'analyse des pratiques professionnelles des AS, compte tenu de ce contexte (lois, règles, délais, nombre et type de places disponibles, etc). Ainsi, le chapitre 4 s'est penché sur les différentes opérations réalisées par l'AS dans un projet de départ en Belgique : l'évaluation et la décision, les démarches administratives et l'accompagnement. Le dernier chapitre porte sur la question de l'après admission, jusqu'où maintenir le lien entre la psychiatrie et la personne accompagnée ?

Remerciements :

Nous tenons à remercier tou-te-s ceux et celles qui ont contribué à la réalisation de cette étude, notamment : la Direction des soins, le service des transports, la secrétaire du Département de l'information médicale (DIM), les AS ayant répondu au questionnaire, les personnes interviewées, nos relecteurs, les structures belges qui ont permis la réalisation des entretiens.

¹² Le collectif Contrast, financé par l'Agence National de la Recherche (ANR), rassemble sociologues, philosophes et juristes d'institutions différentes. Pour plus de détails, voir <http://contrastcollectif.wordpress.com/>

Partie I : État des lieux

Cette étude a pour objectif d'analyser les pratiques professionnelles concernant l'accompagnement vers des structures belges de personnes prises en charge à l'EPS de Ville Evrard. Pour cela, il est nécessaire d'analyser le contexte dans lequel ces pratiques professionnelles s'inscrivent car nous partons du principe que les pratiques professionnelles sont encadrées par des règles, qui peuvent être des lois, des recommandations de bonnes pratiques, des procédures administratives sur les différents niveaux allant du national au local, etc. Mais en même temps que les règles encadrent les pratiques, celles-ci appliquent, interprètent, adaptent, modifient, contournent, produisent les règles.

Ainsi, dans cette première partie, seront précisés quelques éléments descriptifs du contexte permettant de comprendre comment s'y inscrivent les pratiques professionnelles des assistantes sociales, qui feront l'objet de la deuxième partie. Dans chaque chapitre, le débat et les données sur le plan national seront mises en perspective avec contexte spécifique à l'EPS Ville-Evrard. Seront abordés successivement de quelle population parle-t-on, de quelles institutions belges il s'agit et quelles sont les raisons de ces départs en Belgique.

CHAPITRE 1 : QUI CELA CONCERNE ET COMBIEN SONT-ILS?

1. Un phénomène difficile à qualifier et à quantifier

Il est difficile de quantifier un phénomène que l'on a du mal à qualifier. Tous les rapports sur la prise en charge en Belgique de ressortissants français font état de cette difficulté à définir le phénomène dans toutes ces particularités et d'établir des chiffres exacts. Le rapport Gallez (2009) reprend le constat du rapport Salzberg (2005) sur « *le manque de données statistiques fiables* » (Gallez, 2009, p.45) pour les adultes en particulier. De même que le rapport Cordery souligne, « *une connaissance très approximative du phénomène (nombre de patients, types de handicaps etc.) ; une vision par conséquent parcellaire de son impact financier, sauf pour les dépenses relatives aux enfants et relevant de l'assurance maladie, qui ne prend en charge qu'une faible partie de la dépense totale.* » (Cordery, 2013, p.5).

Les rapports ciblent des populations définies différemment, dont l'hébergement en Belgique est financé par des institutions diverses et n'ont donc pas les mêmes sources de données. Ils peuvent parfois s'imbriquer sur certains aspects ou se distinguer complètement.

Ainsi, selon le rapport Salzberg (2005), 3486 personnes sont concernées par cette prise en charge : 1619 enfants et 1867 adultes (1 680 pris en charge par les conseils départementaux et 188 pris en charge individuellement par leur CPAM¹³ d'affiliation). Dans le rapport Gallez (2009), les chiffres prennent en compte une population supplémentaire et font état de 6500 personnes concernées : 1771 enfants et jeunes adultes¹⁴, 1800 adultes ainsi que 2920 enfants suivant un enseignement spécialisé. Lorsqu'on évoque les 6500 personnes handicapées prises en charge en Belgique, est-ce que cela se réfère aux chiffres de l'assurance maladie ou est-ce que les personnes qui bénéficient par exemple d'un financement exclusif par le conseil général sont également comptées ? Probablement en sont exclus les enfants qui y sont placés par l'aide sociale à l'enfance (ASE) et qui ne sont pas handicapés, ainsi que les personnes âgées qui ne mobilisent pas un financement par l'État.

Le rapport du CEDIAS (2012) ne concerne que l'Île de France mais la stratégie adoptée pour le recueil statistique est plus fine. L'ARS a transmis une liste d'enfants et d'adultes dont l'accueil en Belgique était financé au 31 décembre 2010 par la sécurité sociale à savoir la CPAM de Roubaix (établissements conventionnés) et la CPAM de Vannes (établissements non conventionnés) qui gèrent le financement des personnes handicapées à l'étranger. À partir de cette liste qui compte 506 personnes handicapées franciliennes, le CEDIAS a pu

¹³ CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

¹⁴ Selon la définition de la MDPH (2014) il s'agit d' « un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans ».

établir un questionnaire. Ce dernier prévoit le profil de personnes, le type de handicap, le parcours institutionnel et les raisons qui ont motivé leur choix hors frontières. Ainsi, sur 353 questionnaires exploités, 139 correspondent aux enfants et 214 aux adultes. Ce dernier rapport nous permet également de savoir que 54 personnes de Seine-Saint-Denis sont accueillies dans un établissement belge¹⁵ en 2010. Encore ici on se demande si certaines populations sont ou non comptabilisées.

Un point particulier doit être envisagé concernant l'autisme : étudié dans plusieurs rapports, il fait l'objet d'un chapitre particulier tant les attentes liées à cette pathologie sont importantes. Dès 2005, le rapport Salzberg révèle d'après l'ERSM16 Nord Picardie qu'il s'agit de la pathologie la plus importante (20%) dans les prises en charges en Belgique. Dans le rapport Gallez (2009), on évalue à 1500 à 3000 autistes concernés. Dans le rapport du CEDIAS, sur les franciliens en situation de handicap (2012), un chapitre particulier est également proposé. Il indique que 47% des enfants, adolescents et jeunes adultes franciliens pris en charge en Belgique ont cette pathologie (66 personnes sur 139 en 2010), dont 15 personnes originaires de Seine-Saint-Denis.

Ce n'est qu'avec le dernier rapport¹⁷ de Philippe Cordery en date du 19 octobre 2016 que les chiffres sont plus clairement posés, car les différentes sources de données ont été rassemblées et coordonnées. Il porte à 8500 le nombre de personnes en situation de handicap, résidant en France, présentes au 31 décembre 2015 en institution Belge¹⁸.

La Seine-Saint-Denis est le 2^e département de France concerné par le départ d'adultes en Belgique et le 4^e par rapport aux enfants¹⁹, pour un total de 488 personnes.

Tableau 1: Cinq premiers départements d'origine des adultes handicapés pris en charge dans des établissements belges au 31 décembre 2015.

Département d'origine	Nombre de personnes
Nord	1 165
Seine-Saint-Denis	399
Paris	388
Essonne	340
Oise	315

Source : Agence régionale de santé Hauts de France. In : Rapport Cordery, 2016, p.23.

¹⁵ Ibid, p.69

¹⁶ ERSM : Échelon Régional de Service Médical

¹⁷ Rapport Cordery, 2016, portant sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2017.

¹⁸ Incluant par exemple des institutions de type MAS, FAM, Foyer de vie, ESAT, conventionnées ou non. Selon ce rapport, ce chiffre s'élève à 11.550 personnes si on y ajoute les enfants scolarisés en établissement spécialisé (dont 50% sont hébergés dans des structures belges, donc comptabilisés dans le total de 8500 personnes, et comptés une seule fois dans le total de 11.500 personnes), les enfants non handicapés placés par l'ASE et les personnes âgées ne mobilisant pas de financement français (Cordery, 2016, p 22 et 23).

¹⁹ Cordery, 2016, annexe 1 et 2, Source ARS Hauts de France, au 31 décembre 2015.

Tableau 2: Cinq premiers départements d'origine des enfants handicapés pris en charge dans des établissements belges au 31 décembre 2015.

Département d'origine	Nombre de personnes
Nord	716
Pas de Calais	219
Meurthe-et-Moselle	92
Seine-Saint-Denis	89
Val d'Oise	63

Source : Agence régionale de santé Hauts de France. In : Rapport Corderly, 2016, p.53.

Sachant que la Seine-Saint-Denis est un des départements de France le plus concerné par l'accompagnement de personnes vers des institutions belges et que l'EPS de Ville-Evrard (EPS VE) couvre environ le trois quart de ce département, il semble fondamental que l'établissement mène une réflexion sur le sujet.

Dans ce rapport, il sera question exclusivement de personnes suivies à l'EPS VE, reconnues handicapées et accompagnées vers des institutions avec hébergement en Belgique à partir d'une notification par la MDPH.

2. Un phénomène global qui concerne particulièrement l'EPS de Ville-Evrard

À l'instar de la difficulté de dénombrer, jusqu'à présent, les personnes concernées par ce phénomène sur les différents niveaux administratifs (départemental, régional, national), il a été très difficile de connaître le nombre de personnes concernées à l'échelle de l'EPS VE. Plusieurs moyens ont été mis en œuvre pour y parvenir :

- un questionnaire adressé à tous les assistants sociaux de l'établissement (n=66) ;
- les données du service des transports à propos du nombre de voyages effectués en Belgique en 2014 et 2015 ;
- les ordres de mission du personnel paramédical en 2015, archivés par la direction des soins.

Aucune de ces sources ne permet de quantifier le phénomène entièrement. Par exemple, concernant les professionnels de la filière sociale, ni la coordination de l'action sociale ni la direction de soins n'a la totalité des ordres de mission car lorsque la mission comprend aussi un soignant, une partie des ordres de mission restent archivés à la DS et n'est pas transmise à la coordination de l'action sociale. Il est tout de même possible d'avoir une idée de l'ampleur de cette pratique dans l'établissement. Les données des différentes sources seront examinées successivement.

2.1. Les données du Service des transports²⁰ :

En 2015, 53 accompagnements en Belgique ont été effectués, contre 42 en 2014. Cette augmentation peut cacher une forme de fluctuation, car si l'on compare les chiffres de janvier à mai, on remarque 19 transferts en 2014, pour 25 en 2015 (augmentation) et 15 en 2016 (diminution). Il faudrait suivre ces évolutions sur plusieurs années afin de confirmer ou infirmer une tendance.

Ces chiffres sont partiels car tout déplacement en Belgique ne bénéficie pas forcément d'un véhicule de ce service. Il est possible que cela se fasse avec le véhicule attribué au secteur, par exemple. De plus, il n'est pas indiqué le nombre de patients concernés par chaque voyage (un voyage pour plusieurs patients, plusieurs voyages pour le même patient ?), ni leur secteur de rattachement.

2.2. Les données de la Direction des soins²¹ :

Il s'agit de l'ensemble des ordres de mission concernant au moins un personnel soignant en 2015. D'autres catégories professionnelles peuvent faire partie de la mission et sont parfois inscrits dans le document, qui informe également l'identité du patient, le secteur ou structure de rattachement (du patient ou des professionnels) et l'institution belge concernée.

Bien qu'en général une mission concerne un patient, il arrive qu'un déplacement soit effectué sans patient, pour prendre contact avec l'institution par exemple, ou concerne plusieurs patients (jusqu'à 4 patients en 2015). De même, plusieurs voyages peuvent concerner le même patient (jusqu'à 3 voyages pour un même patient en 2015). Ainsi, en 2015²², 74 ordres de mission ont été établis pour des déplacements en Belgique, concernant 49 patients (dont 2 enfants).

Presque tous les secteurs sont concernés à l'exception des secteurs G02, G11 et G15²³, soit 3 secteurs sur les 18 que compte l'EPS VE. Parmi les secteurs concernés, tous ne le sont pas avec la même intensité : certains ont effectué jusqu'à 15 missions pouvant concerner jusqu'à 8 patients²⁴.

²⁰ Nous tenons à remercier M. Tournadre, du service des transports, qui nous a fourni les données demandées.

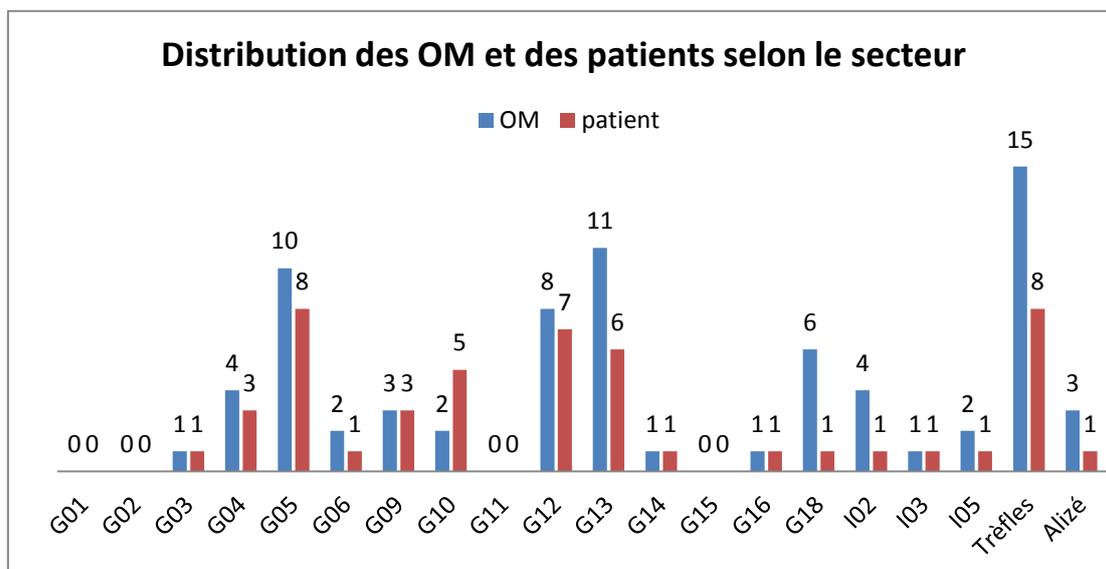
²¹ Nous tenons à remercier Mme Chastagnol, directrice des soins, qui nous a mis à disposition les ordres de mission avec les meilleures conditions pour les consulter.

²² Il aurait été utile de comparer avec les OM de 2014, voire ceux entre janvier et mai 2016, comme pour les données du service de transport, mais nous n'avions pas les moyens humains de le faire (saisir les informations sur Excel, les traiter et les analyser).

²³ Même si le secteur G01 ne compte aucune OM, il gère la structure Trèfle, qui présente un nombre élevé d'OM et patients.

²⁴ Trèfles et Alizé ont été traités séparément car ce sont des structures particulières. Les ordres de mission et les patients ont été attribués au secteur de référence ou à une de ces structures selon ce qui était marqué dans l'ordre de mission et sans doublon.

Graphique 1 : Distribution des ordres de mission et des patients selon les secteurs



Plusieurs commentaires peuvent être formulés à partir de ces données. La plupart des secteurs comptent plus de missions que de patients concernés. Cela peut s’expliquer par la prise de contact lorsque le secteur commence à avoir ce type de pratique et doit visiter plusieurs institutions avant de décider de s’y lancer (souvent des visites sans patient). Cela peut également être le cas de la recherche d’une institution qui convienne à un patient en particulier. Cette situation pourrait être illustrée par le G18. Et souvent, pour un même patient il peut y avoir 2 missions, une pour la visite et l’autre pour l’admission, celle-ci pouvant avoir lieu la même année ou les années suivantes ou pas du tout, comme on le verra dans le chapitre 4.

En revanche, un secteur qui a l’habitude depuis quelques années de ce type de pratique, qui connaît plusieurs structures pour y avoir accompagné d’autres patients, peut s’appuyer sur ses connaissances pour cibler la structure la plus adaptée et y accompagner plus d’un patient lors d’une seule mission. C’est peut-être le cas du G10 (2 ordres de mission pour 5 patients). Enfin, ces chiffres ne totalisent pas toutes les missions effectuées par des professionnels de l’EPS VE en Belgique.

Bien qu’il soit nécessaire de comparer plusieurs années afin d’établir une caractérisation solide des secteurs par rapport à cette question, les disparités sont telles qu’elles permettent de considérer que certains secteurs sont très concernés en 2015 (G05, G12, G13 et Trèfles), tandis que d’autres le sont moins ou pas du tout.

Par ailleurs, on constate que le nombre de missions dépasse les 53 transferts comptabilisés par le service des transports. Et ce chiffre n’inclue pas les missions effectuées seulement par des professionnels de la filière socio-éducative (assistants sociaux, éducateurs spécialisés), car dans ce cas, l’ordre de mission est signé et archivé par la coordination de l’action sociale. D’où la difficulté de mesurer l’ampleur du phénomène dans l’établissement de façon exacte.

En revanche, le chiffre de 49 patients permet déjà d'avoir un ordre de grandeur du phénomène dans notre établissement, et il faut rappeler qu'ils n'ont pas tous été admis en 2015 : certains ont visité une structure sans pour autant y être admis (voir chapitre 4).

2.3. Les données de l'enquête par questionnaire :

Le questionnaire, élaboré par le groupe de travail, a été envoyé par email à toutes les AS de l'établissement. Très peu de questionnaires ont été retournés à la fin de la période prévue, ce qui a motivé plusieurs stratégies de relance. Une partie des AS qui n'ont pas répondu affirmaient oralement n'avoir aucune situation à déclarer, ce qui était particulièrement le cas des AS ayant pris récemment leurs fonctions. Suite aux relances, certaines ont rempli un questionnaire permettant d'objectiver cette information (18/37 questionnaires déclaraient zéro situation traitée dans la période).

Au final, un peu plus de la moitié des AS ont répondu (37 AS sur 66 en poste). Bien que disposant de données partielles et d'effectifs insuffisants pour une analyse statistique, il est possible d'avoir une idée de l'ampleur du phénomène dans notre établissement.

Tableau 3: Participation à l'enquête par questionnaire

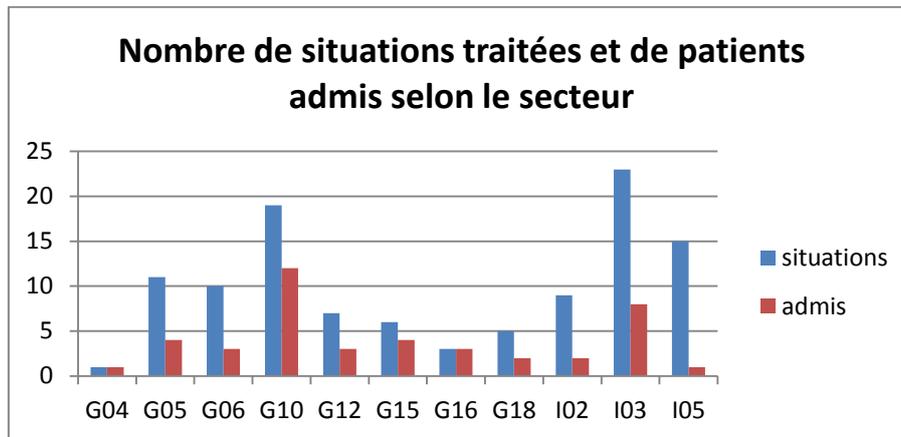
	PIJ ²⁵	PG	total
AS à VE	15	51	66
AS participant à l'enquête	8	29	37
Situations traitées ou en cours	47	62	109
Dont personnes admises	11	32	43
secteurs participant	3	11	14
secteurs déclarant des situations	3	8	11

Ainsi, il apparaît qu'entre 2013 et 2015, **109 personnes ont été concernées par un projet de départ en Belgique dont 43 ont été effectivement admises** dans la période. La plupart des secteurs sont concernés : 14/18 ont participé à l'enquête et 11/18 ont déclaré des situations. Autrement dit, 4 secteurs n'ont pas participé à l'enquête (G01, G03, G11 et G14) ; le pôle CRISTALES et 3 autres secteurs (G02, G09 et G13) ont participé mais n'ont pas déclaré de situation traitée concernant la Belgique dans la période, sachant que toutes les AS de ces secteurs n'ont pas participé à l'enquête.

Les **disparités** restent présentes, comme on l'avait constaté dans les OM (voir graphique 1) : la moyenne de situations traitées parmi les secteurs ayant traité des situations est de 10, mais elles varient entre 23 et 1 situations ; de même que la moyenne de personnes admises se situe à 4 personnes et varient entre 12 et 1 personnes admises.

²⁵ PIJ : psychiatrie infanto-juvénile. PG : psychiatrie générale (adultes).

Graphique 2 : Nombre de situations traitées et de patients admis selon le secteur



Si l'on compare les données des questionnaires avec celles des OM, on constate que 3 des secteurs n'ayant pas répondu à l'enquête ont fait chacun au moins un déplacement en Belgique pour un patient (G01 pour Trèfles, G03 et G14). Et des trois secteurs n'ayant pas déclaré de situation dans les questionnaires, le G09 apparaît dans les données de la DS avec trois déplacements pour 3 patients et le G13, avec 11 déplacements pour 6 patients. **Cela porte à 16/18 le nombre de secteurs concernés par les départs en Belgique entre 2013 et 2015, à l'exception des secteurs G02 et G11, d'après les données disponibles.**

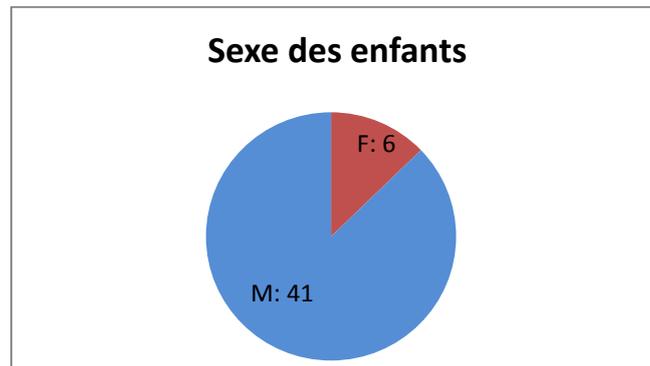
Au regard des données relevées dans ces questionnaires, sachant qu'un peu plus de la moitié des AS de l'établissement ont participé à l'enquête et que les effectifs de patients sont réduits (47 enfants et 62 adultes), les analyses présentées ci-dessous restent modestes, mais permettent d'élaborer quelques pistes de travail concernant les profils types des patients concernés par un projet de vie en Belgique. Afin de donner une analyse au plus près de la réalité de terrain, les données des secteurs enfants et adultes seront analysées séparément.

a) Secteurs de pédopsychiatrie :

Sur les 15 AS exerçant en secteur de psychiatrie infanto-juvénile (PIJ), 8 AS ont répondu, concernant les 3 secteurs de PIJ de l'EPS VE. Sont comptabilisées 47 situations d'enfants et jeunes âgés de 6 à 24 ans concernés par un éventuel départ vers un établissement belge, entre 2013 et 2015, dont 11 admis dans la même période.

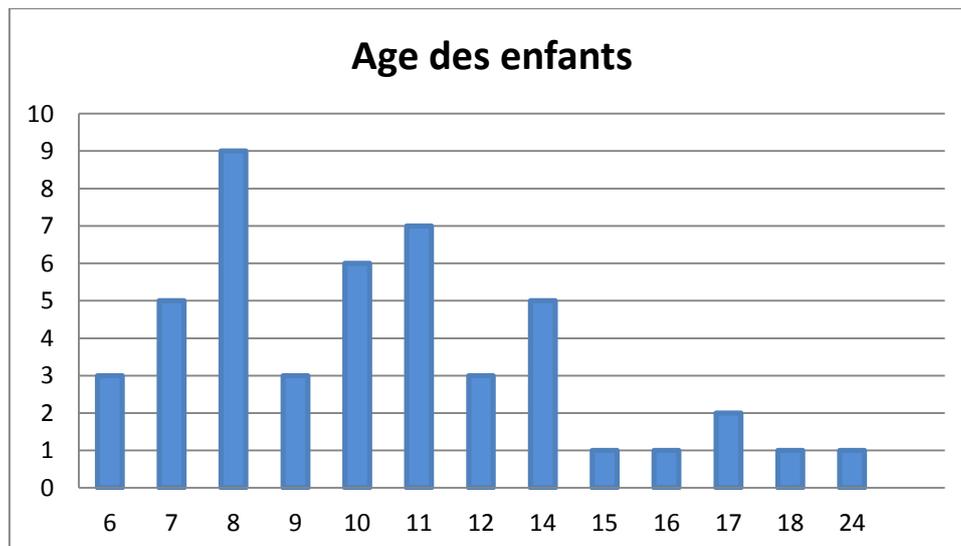
La grande majorité des enfants concernés par un projet en Belgique sont des garçons. Cette surreprésentation masculine peut être en partie expliquée par le fait que la file active des secteurs de PIJ est habituellement composée par 2/3 de garçons. Cependant la surreprésentation des garçons est encore plus importante que celle de la file active habituelle et l'enquête ne fournit pas d'éléments permettant de comprendre pourquoi les départs en Belgique concernent plus les garçons que les filles.

Graphique 3 : Sexe des enfants



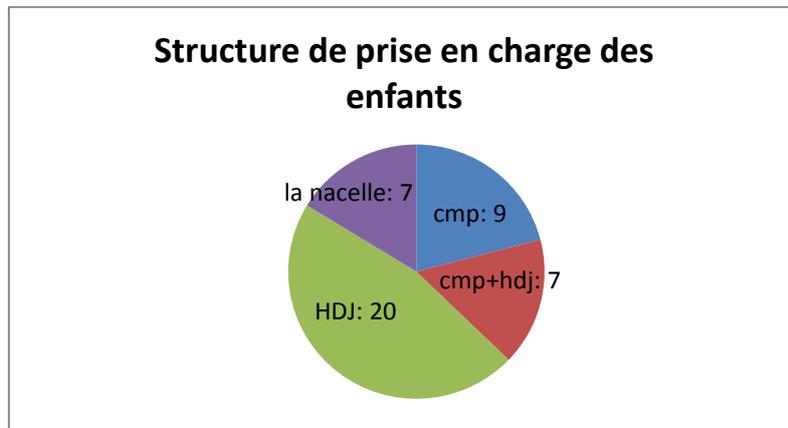
La moyenne d'âge des enfants est de 10.7 ans. Il est à noter que l'adulte de 24 ans apparaît ici car toujours suivi au CMP enfant exceptionnellement.

Graphique 4 : Age des enfants



Le pic observé, correspondant à l'âge de 8 ans, pourrait s'expliquer par une logique institutionnelle : les hôpitaux de jour « Hirondelles » et « Régis » de l'EPS VE arrêtent leur prise en charge respectivement aux âges de 8 et 10 ans, et on voit dans le graphique suivant que la majorité (27/43 enfants, soit 63%) des enfants concernés par un projet de départ en Belgique étaient suivis en hôpital de jour. Le nombre relativement élevé de patients âgés de 14 ans s'expliquerait aussi par le fait qu'au terme du suivi en structure médico-sociale, cette tranche d'âge peut se retrouver sans solution.

Graphique 5 : Structure de prise en charge des enfants



Presque deux tiers des enfants sont pris en charge en hôpital de jour (20 en HDJ et 7 en HDJ+CMP) et un peu plus d'un tiers en CMP (9+7).

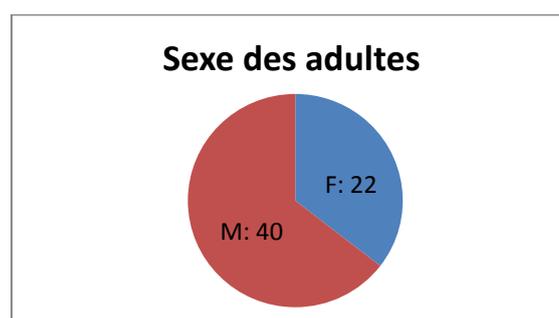
Le projet de vie en Belgique intervient souvent lorsque toutes les solutions en France ont été abordées, c'est pour cela que la majorité des enfants de notre échantillon vit à domicile (34/47). On peut constater un nombre très réduit d'enfants scolarisés (10/47), dont certains à temps partiel, voire très partiel.

b) Secteurs de psychiatrie adulte :

Sur les 51 AS exerçant en psychiatrie adulte, 29 ont répondu, concernant 11 secteurs sur les 15 de l'EPS de Ville-Evrard, totalisant la situation de 62 patients, dont 32 effectivement admis dans la période de l'étude.

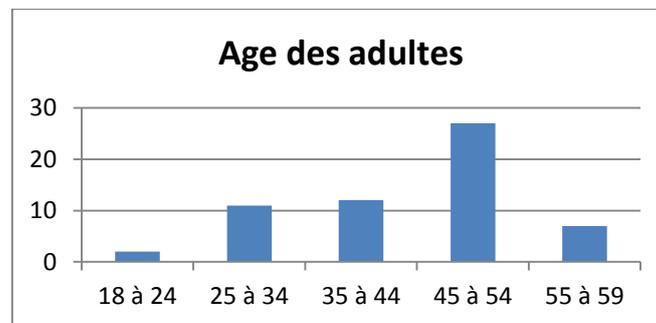
La majorité de l'échantillon est constituée d'hommes, alors que la proportion d'hommes dans la file active habituelle en psychiatrie générale est d'approximativement 50%. Ils sont un peu plus représentés en UHTP, où est prise en charge la majorité de notre échantillon (voir graphique 7), mais cela n'explique pas la proportion très élevée d'hommes dans notre échantillon.

Graphique 6 : Sexe des adultes



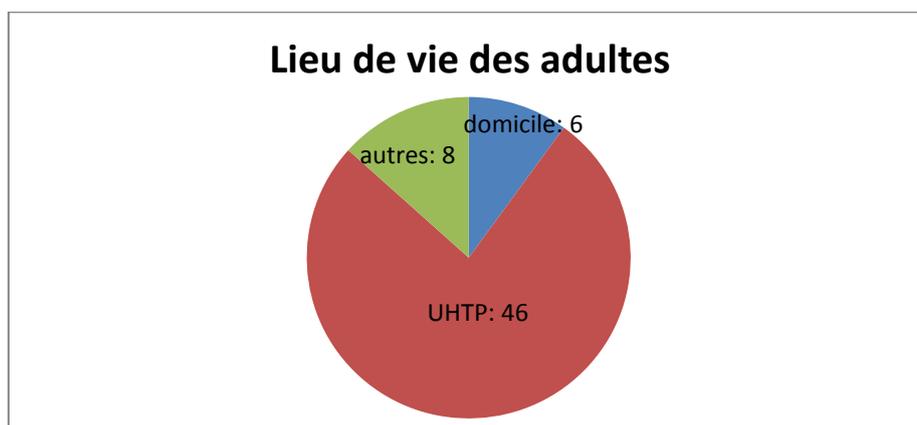
Les adultes mentionnés dans les questionnaires ont entre 18 et 59 ans (moyenne d'âge de 43.4 ans). Ceci peut s'expliquer par le fait que les structures belges ne prennent pas nos patients de plus de 60 ans car les structures adaptées aux personnes âgées sont rares en Belgique.

Graphique 7 : Âge des adultes



Sans surprise, la tranche d'âge la plus représentée est celle de 45 à 54 ans, avec presque la moitié de l'échantillon. Il s'agit de personnes qui ont été soignées pendant des années en psychiatrie, pour qui toutes les solutions en France ont été essayées. La faible représentation de la tranche 18 à 24 ans semble également réitérer cette affirmation : on envoie rarement les jeunes, espérant encore pouvoir essayer d'autres pistes. Enfin, le caractère de dernier recours de cette pratique apparaît aussi dans le fait qu'un peu plus de la moitié des patients mentionnés dans les questionnaires vivaient en UHTP au moment où le projet a été mis en route (46 patients sur 62). Souvent ces patients à l'UHTP disposent d'un domicile mais ne peuvent pas y retourner du fait de leur impossibilité à se prendre en charge tout seuls au quotidien, même avec des aides à domicile, comme on le voit dans la situation mise en exergue au début de ce rapport. Et pour ceux qui sont notés à domicile ou autres institutions, il s'agit de personnes qui alternent ces lieux de vie avec des hospitalisations récurrentes, parfois longues.

Graphique 8 : Lieu de vie des adultes



Nous pouvons aussi mettre en lien le fait que la plupart de nos patients résident à l’UHTP et sont souvent sans famille. Sur les 55 réponses reçues concernant la participation des familles à la prise en charge de la personne, 18 ont répondu « inexistante » et 20, « fluctuante » ou « sur sollicitation ». En effet, le projet de vie en Belgique se construit avec le patient mais aussi avec sa famille. Lorsque celle-ci est inexistante ou peu présente, l’éloignement sentimental est moins pris en compte dans l’élaboration du projet.

Nous pouvons dire que le profil du patient type est un homme, d’une moyenne d’âge de 43 ans, ayant pour lieu de vie une unité d’hospitalisation. Cependant, il ne faut pas en faire une généralité. Chaque projet est différent et arrive à un moment de vie différent aussi. Les chiffres récoltés nous permettent un éclairage de la situation sur l’EPS de Ville-Evrard, mais ne sont pas automatiquement valables pour analyser la situation en Seine-Saint-Denis et en France.

Conclusion du chapitre 1 :

Les départs vers la Belgique de personnes handicapées concernent fortement notre établissement. On constate tout d’abord que la Seine-Saint-Denis est un des départements le plus concerné par le phénomène (2^e pour les adultes, 4^e pour les enfants). Ensuite, l’étude montre que la quasi-totalité des secteurs sont impliqués (16 secteurs sur 18), avec des fortes disparités entre les secteurs, et que le nombre de personnes concernées reste mesuré : entre 2013 et 2015, au moins 109 personnes concernées dont 43 admises, pour une file active d’un peu moins de 30.000 patients par an.

Nous pouvons voir que les projets de prise en charge des patients adultes et enfants de l’EPS VE recouvrent des similitudes avec l’étude des rapports présentés : difficulté de recueils de données fiables, un profil très majoritairement masculin des patients, les adultes pris en charge en UHTP et les enfants en HDJ, démunis face à des structures qui ne répondent pas à leurs besoins en France et qui les amènent vers la solution belge.

L’analyse des âges suggère un lien entre les départs en Belgique et l’offre de prise en charge psychiatrique, sociale et médico-sociale. Par exemple, des pics sont observés à la fin de la prise en charge par les HDJ, par les IME, ou au contraire des creux pour les plus de 60 ans qui relèveront prochainement des maisons de retraite. Cela indique le caractère contraignant de cette pratique, son statut de « dernier recours », la solution lorsqu’il n’y a plus de solution ni pour les professionnels ni pour l’usager. Comment respecter le choix de la personne, comment parler de consentement dans un cadre qui apparaît aussi contraignant ? Les chapitres 3 et 4 reviendront sur ces questions plus en détail.

CHAPITRE 2 : OU SONT-ILS ACCUEILLIS?

Après avoir un aperçu du nombre et des caractéristiques des publics concernés par un projet départ en Belgique, il est intéressant maintenant de se pencher sur les structures belges qui les accueillent et ce sur 3 aspects : l'organisation administrative, le financement, ainsi que l'évaluation et le contrôle de ces structures. Ces points méritent d'être étudiés dans la mesure où ils impactent les pratiques concernant le choix du lieu de vie des patients et notamment leur orientation en Belgique par les professionnels de l'Etablissement Public de Santé de Ville Evrard (EPS VE).

La pluralité de types de structures avec hébergement pour l'accueil d'enfants et adolescents en France²⁶ n'a pas d'impact sur le financement, qui est toujours pris en charge par l'assurance maladie, ni sur le travail des assistantes sociales (AS), contrairement au cas des adultes. Il est donc inutile de détailler les différentes structures existantes en France. De même, la typologie des structures en Belgique avec hébergement accueillant des enfants et adolescents est identique à celle des adultes, tout comme les modalités d'évaluation et contrôle.

C'est pourquoi ce chapitre se concentrera sur le cas des structures françaises et belges avec hébergement accueillant des **adultes** ayant une notification par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

1. Organisation des structures

1.1. Organisation des structures pour adulte en France

Nos pratiques professionnelles nous amènent à bien connaître les différents types d'établissements français avec hébergement pour adultes. La MDPH les définit comme suit :

- Foyer de vie, occupationnel : pour les personnes qui ne sont pas ou plus en mesure d'exercer une activité professionnelle y compris l'ESAT²⁷ mais dont l'autonomie permet un accompagnement socio-éducatif pour prise en charge médicale.
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM) : fonctionne comme des foyers de vie mais prodigue des soins et assure une surveillance médicale.

²⁶ Institut médico-éducatif (IME), Institut médico-pédagogiques (IMP), Institut médico-professionnel (IMpro) et Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP). Toutes les structures mentionnées peuvent accueillir en internant, semi-internat et externat. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

²⁷ ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail.

- Maison d'accueil spécialisé (MAS) : accueille des personnes lourdement handicapées qui ont besoin d'accompagnement important. Elle ne se substitue pas aux hôpitaux, il faut que l'état de santé des personnes soit stabilisé.

Cependant, ces définitions ne s'appliquent pas aux structures belges reconnues par l'AVIQ²⁸ qui accueillent des personnes handicapées et acceptent les résidents français.

1.2. Organisation des structures pour personnes handicapées en Belgique :

La typologie des structures accueillant des personnes handicapées en Belgique est différente de celle existante en France. Elle se base sur la forme juridique de la structure et non sur les caractéristiques du public accueilli et se présente sous trois formes distinctes²⁹ :

- Agréées et subventionnées : Des structures d'hébergement qui sont agréées et subventionnées par l'État et n'accueillent que des résidents belges. En 2015, 346 établissements qui accueillent 8909 résidents. Elles peuvent être des SRA (service résidentiel pour adulte) et accueillir des résidents handicapés dans un lieu de vie collectif avec une prise en charge éducative, psychologique et sociale ou des SRT (service résidentiel de transition) qui accueillent des résidents plus autonomes en logement supervisé.
- Agréées et partiellement subventionnées : Des structures qui sont agréées et partiellement subventionnées par l'État, les SAPS (service agréé partiellement subventionné), qui peuvent recevoir quelques résidents français. En 2015, 53 SAPS qui accueillent 974 bénéficiaires.
- Autorisées et non subventionnées : Des structures dites « *article 29* » ou sous « *Autorisation de Prise en Charge* » (APC) qui ne bénéficient pas d'un agrément de l'AVIQ mais d'une simple autorisation de fonctionner, délivrée par cet organisme sous réserve de répondre à des critères minimum de sécurité, d'hygiène, et de personnel et renouvelable tous les 5 ans. Les structures « art 29 » sont non subventionnées par l'état belge, fixent librement leur tarif et sont gérées essentiellement sous forme associative (ASBL). En 2015, elles étaient au nombre de 137 et accueillait 6771 personnes, majoritairement des résidents français (80% des résidents français accueillis dans des foyers belges, le sont dans des établissements « art 29 »).

Ces deux dernières structures peuvent recevoir indifféremment des français, quel que soit leur orientation MDPH. La restriction majeure est financière car en fonction de l'actualité, le CD 93 est plus ou moins enclin à accepter les demandes de financement et la même chose pour la CPAM, mais pas au même moment. Ainsi par exemple, il arrive que les structures belges demandent une orientation MAS ou foyer de vie afin de garantir leur paiement.

²⁸ L'AVIQ (Agence pour une vie de qualité) était jusqu'en 2015 l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées).

²⁹ cf. rapport AWIPH 2015, p.43

2. Prise en charge financière

Que cela soit pour un placement en Belgique ou en France, la prise en charge financière d'un séjour en établissement se fait en fonction de l'orientation accordée par la MDPH³⁰ :

- par l'aide sociale si orientation Foyer Occupationnel aussi appelé Foyer de Vie
- par l'aide sociale et la Sécurité Sociale si orientation FAM
- par la sécurité sociale si orientation MAS

Le conseil départemental du 93 (CD 93) n'accorde le financement que pour les établissements belges répertoriés sur une liste fermée, alors que la sécurité sociale, jusqu'à ce jour, accepte de financer toutes les structures belges qui relèvent de leur compétence dans la limite seulement de l'agrément AVIQ.

Ainsi nous pouvons constater une certaine dérive : quel que soit l'état de santé du patient et le projet pédagogique de la structure, de plus en plus d'établissements belges exigent pour des raisons financières, l'orientation MAS, car ils ne sont pas inscrits dans la liste du CD 93, qui comporte 45 établissements éligibles pour être financés dans le cadre d'une orientation FAM ou foyer de vie. C'est le cas notamment des établissements créés depuis que la liste du CD 93 a été établie et n'accepte plus d'autres inscriptions.

Concernant les financements type MAS, il est à noter des changements depuis le 1^{er} juillet 2016. En effet, jusqu'alors, c'était la structure belge qui se chargeait d'envoyer la demande d'accord médical à la sécurité sociale du Nord-Pas-de-Calais, qui était ensuite transférée à la sécurité sociale de Vannes pour l'obtention du financement qui était ensuite réglé par la CPAM du patient. Or, à présent, c'est au patient (ou à son représentant légal) de faire cette demande écrite directement auprès de sa CPAM qui prendra la décision d'accepter ou non la prise en charge financière du séjour en MAS.

Nous n'avons pour le moment aucun recul quand à ce nouveau mode de fonctionnement, mais les décisions n'étant plus centralisées sur un seul centre référent, on peut craindre des disparités quant au temps de traitement des demandes et quant aux décisions en fonction des caisses de sécurité sociale. De plus, les représentants légaux ne sont pas forcément informés des démarches à effectuer, notamment lorsqu'il s'agit des familles, et des retards de paiement très importants ont déjà été constatés par les professionnels du groupe de travail, avec le risque d'une fin de prise en charge prononcée par l'établissement d'accueil en Belgique.

Une dernière remarque concernant les prix. Le montant du forfait soin financé par la sécurité sociale dans les établissements où elle intervient (FAM et MAS) est fixé librement par les caisses primaires d'assurance maladie avec comme référence le tarif médian des

³⁰ Voir chapitre 4 sur les pratiques professionnelles le dossier MDPH dans le cadre du choix du lieu de vie des patients.

établissements de même nature situés en France. De même que chaque conseil départemental établit le prix qu'il accepte de payer. Cela signifie que, comme indiqué dans les rapports cités précédemment (notamment Salzberg, 2005), les lits occupés dans une même structure par des ressortissants de départements différents ont des prix différents³¹.

3. Évaluation et contrôle des structures belges

Différentes associations et articles de presse, ainsi que les rapports³² déjà cités, ont pointé l'absence de contrôles de la part des pouvoirs publics, des établissements « articles 29 » qui accueillent essentiellement des ressortissants français. Certains cas de maltraitance et de conditions d'accueil indignes ont également été dénoncés. Les professionnelles participant du groupe de travail ont une vision plutôt positive des établissements avec lesquels elles ont l'habitude de travailler mais ont conscience que la qualité des structures belge peut être très variable de l'une à l'autre et évoluer dans le temps. Ceci est également ce qu'indique le rapport Cordery (2013, p.9) : une situation globalement correcte avec quelques cas problématiques signalés.

Encadré 1: Prise en charge sous-traitée ?

La situation de M. Dupont³³, 55 ans, permet d'illustrer la problématique de l'évaluation des structures belges. En effet, après une visite de l'institution, autant M. Dupont que l'AS et l'équipe qui le suivent estiment que son admission dans cette institution correspond à son état de santé et à son projet de vie. Quelques temps après son admission, l'AS demande à avoir des nouvelles de M. Dupont et apprend qu'il n'y est plus. Où est-il ? Après quelques recherches, elle apprend qu'il a été transféré dans une autre institution peu après son arrivée, institution qui ne correspondait plus du tout aux projets faits initialement et dont l'hôtellerie laissait largement à désirer. M. Dupont retourne en France, en unité d'hospitalisation, en attendant de trouver une autre solution, mais ne souhaite en aucun cas repartir en Belgique. L'occurrence est signalée au CD 93, mais cette institution figure toujours sur la liste de structures éligibles.

³¹ Chaque CD a sa liste d'établissements, son fonctionnement, son prix, mais selon les informations du CD 93, les CD d'Île de France se réunissaient afin de coordonner leurs activités dans ce domaine.

³² Salzberg (2005) constate que « Beaucoup [de ces conventions] paraissent juridiquement obsolètes et nécessiteraient un réexamen et une réécriture attentive. Une certaine sécurité n'existe qu'en cas de prise en charge des ressortissants des conseils généraux dans des établissements agréés par les autorités belges et/ou conventionnés par l'assurance maladie » (Salzberg, 2005, p.40). Ce constat est repris par le rapport Gallez (2009) en permettant un meilleur encadrement de l'AWIPH et notamment : « d'étendre les contrôles approfondis aux quelque 130 établissements autorisés de maîtriser la carte sanitaire car actuellement le gouvernement wallon ne peut s'opposer à l'implantation d'un nouvel établissement s'il répond aux critères d'hygiène et de sécurité, même si la zone est déjà largement équipée. » (Gallez, 2009, p.61). Elle relève également que le juge des tutelles est missionné pour : « vérifier si la personne dont elle assure la protection bénéficie d'une prise en charge adaptée à sa problématique » mais pas d'effectuer un contrôle de l'établissement » (Gallez, 2009, p.67). Elle souligne également la nécessité d'un partenariat franco-belge, tout comme le rapport Cordery (2013).

³³ Afin de respecter la vie privée des personnes, leurs noms et prénoms ont été modifiés.

Il est regrettable qu'aucune description ou évaluation des structures belges faites par des autorités françaises ne soit communiquée aux professionnels concernés, à notre connaissance, afin de les aider à mieux orienter les patients et leurs familles. Il faut dire que c'est aussi le cas des structures françaises.

Ainsi, lorsque la question d'accompagner un premier patient vers la Belgique se pose, les AS prennent des informations auprès d'autres collègues et/ou visitent des structures, notamment si ouverture récente, pour s'en faire une idée et mieux pouvoir en parler aux équipes, aux patients et aux familles. Elles se basent alors sur l'impression qu'elles peuvent en avoir lors de ces premières visites et, au fil du temps, de ce qu'elles voient lorsqu'elles y retournent afin d'accompagner d'autres patients et de ce que disent les patients (et leurs familles) accompagnés précédemment. Chaque AS crée ainsi son expertise en la matière.

Cependant, l'évaluation et le contrôle de ces structures n'est pas de la responsabilité des AS, mais de l'État et cette responsabilité est précisée dans l'accord-cadre (2011), qui spécifie la création d'une commission mixte de contrôle des établissements avec une inspection commune pour l'accueil³⁴.

En effet, rappelons que les établissements « article 29 » ne sont pas des établissements agréés par l'AVIQ mais relèvent seulement d'une autorisation de fonctionner (APC). Jusqu'en 2014, ces établissements ne bénéficiaient que d'un contrôle très réduit autant de la part des autorités belges que françaises.

Cet accord-cadre, signé entre la France et la Wallonie et entré en vigueur le 1^{er} mars 2014, est censé mettre en place des modalités d'inspection commune franco-wallonnes et va renforcer progressivement les procédures de contrôles des établissements « article 29 ». Des commissions mixte doivent procéder à des contrôles sur :

- Accueil et hébergement
- Prise en charge médico-sociale
- Prise en charge sécurité sociale
- Bientraitance
- Actualisation des connaissances des professionnels
- Transmission de données, relevés d'information

Malgré les dispositions prévues par l'accord-cadre, actuellement les professionnels ne disposent pas d'informations sur l'évaluation des institutions par les autorités compétentes.

Conclusion du chapitre 2 :

³⁴ Accord-cadre, 2011, p.4-5

À travers la description de la typologie des structures françaises et belges, de leur financement et de l'organisation du contrôle de ces dernières, il apparaît l'injonction paradoxale faite historiquement aux AS de répondre à la fois à deux « clients » : l'État et le patient. L'intérêt des deux n'est pas toujours concordant et elles ne disposent pas toujours des moyens pour remplir les responsabilités qui leur sont directement ou indirectement attribuées. Cela produit des dilemmes éthiques parfois insolubles.

Par exemple, il arrive que l'état de santé et le projet de vie d'un patient correspond à une orientation de type foyer de vie en France, mais que la structure qui lui correspond en Belgique demande un financement FAM. Si l'AS priorise sa mission auprès de l'État, elle reste sur une logique administrative de la définition française et la personne ne pourra pas intégrer la structure. Cela entraînera des coûts sociaux et financiers pour la personne et son entourage, pour l'équipe et pour l'État, notamment si faute d'autre solution la personne reste hospitalisée. Si au contraire, l'AS priorise l'intérêt de la personne, elle (et le médecin qui rédige le certificat pour le dossier MDPH) vont devoir arranger l'aspect administratif et demander une orientation FAM afin que la personne puisse intégrer l'institution qui répond à ses besoins.

Le dilemme éthique concerne également les questions d'évaluation et de contrôle : les professionnels ne sont pas responsables de l'évaluation des structures, mais faute de disposer de ce type d'information, ils se fient à une forme d'évaluation subjective, faite avec les moyens du bord. Si une institution s'avère insalubre ou maltraitante, même si leur responsabilité légale ne peut être engagée, les professionnels ne se sentent pas à l'aise avec l'idée d'y avoir orienté un patient.

CHAPITRE 3 : POURQUOI INTEGRER UN FOYER EN BELGIQUE ?

« Enquêtrice : Parce que l'année dernière il a été question de stopper les départs en Belgique, voire de rapatrier ceux qui y étaient.

Mme L.³⁵ : Sauf que ces gens-là ne se rendent pas bien compte des difficultés qu'on peut avoir. Ce serait peut-être bien de les amener à passer quelques jours avec ces enfants pour voir comment ils se comportent, ne fut-ce que 24h. C'est bien facile d'être assis dans un bureau et de dire « la Belgique... » Personne ne veut envoyer son enfant là-bas, personne ne veut être séparé de son enfant. Mais ces enfants ont besoin d'autre chose que ce que nous, les parents, on peut donner. Et si le pays dans lequel on réside ne peut pas proposer une solution, on n'a pas trop le choix. » (Mère de l'enfant Laurent)

Il est difficile d'affirmer que le départ en Belgique relève d'un choix ou d'un « départ forcé », tellement les déterminants sont multiples. Plutôt qu'une opposition tranchée, dans laquelle il aurait une totale liberté de choix ou bien aucune marge de manœuvre, il s'agit plutôt d'une construction tenant compte des éléments de réalité (places disponibles, financements possibles, etc.), des besoins et souhaits des personnes et leurs familles, entre autres choses. Ces différents éléments sont autant de contraintes concrètes avec lesquelles la liberté de choix doit composer, les acteurs pouvant faire bouger certaines lignes mais pas toutes. Ainsi, tout choix étant fait par rapport aux options existantes, et sachant que certaines options sont acceptables pour certaines personnes mais pas pour d'autres, il s'agira ici d'examiner les éléments participant à l'imbrication entre contraintes et liberté de choix³⁶, dans le cadre du projet de départ en Belgique.

Parmi les nombreuses situations évoquées en entretien et en groupe de travail avec les assistantes sociales (AS), sont reprises ici les deux vignettes présentées au début du rapport, l'une concernant un adulte, l'autre concernant un enfant. Bien que chaque situation soit singulière, celles-ci sont représentatives des situations rencontrées sur le plan de la raison pour laquelle les projets de départ en Belgique sont mis en place. Elles avancent également sur des points qui seront abordés dans les chapitres suivants.

La première vignette concerne une femme suivie par le secteur psychiatrique depuis de nombreuses années, suite au décès de sa mère avec qui elle vivait jusqu'alors. *« Différents projets de vie visant à l'autonomie ont été tentés avec un suivi ambulatoire : retour au domicile, hébergement en chambre d'hôtel »³⁷* et finalement un placement en famille d'accueil. Elle a une bonne adhésion aux soins et est très demandeuse d'activités, autant celles proposées par le secteur comme par la municipalité. Ainsi stabilisée, elle ne relève

³⁵ Afin de respecter la vie privée des personnes concernées, leurs noms et prénoms ont été modifiés.

³⁶ Cet angle d'analyse est inspiré des travaux du collectif Contrast, financé par l'ANR.

³⁷ Les passages en italique sont des extraits des rapports sociaux.

plus des soins. De plus, « *il apparaît que ses capacités de mobilisation ne lui permettent pas de vivre de façon autonome et nécessitent un encadrement éducatif quotidien* », ce qu'amène l'équipe à envisager une orientation vers un foyer de vie, que la patiente accepte. Cependant, comme aucune des institutions françaises sollicitées n'a répondu favorablement, les recherches se sont dirigées vers la Belgique où un foyer correspondant à ses besoins accepte de l'accueillir. Les démarches administratives effectuées, la personne a été accompagnée par l'AS du secteur psychiatrique, qui lui a rendu visite par la suite, façon de montrer à la patiente et à l'équipe d'accueil que le secteur reste disponible et peut être sollicité si nécessaire.

La deuxième vignette concerne une mère qui élève ses deux garçons autistes d'environ 10 ans, l'un fréquentant un hôpital de jour et l'autre pris en charge à la maison par des multiples intervenants que la mère a réussi à mettre en place, suite à l'échec en IME (institut médico-éducatif). Le suivi à l'hôpital de jour arrivait à terme du fait de son âge et de la durée maximale de la prise en charge. L'idée de passer le relais une structure de type IME, en internat, semblait la plus adaptée aux besoins de l'enfant et de la famille. Si au départ la mère refusait de se séparer de son fils, le projet s'est construit progressivement dans le dialogue entre la mère et l'équipe, notamment l'AS, autour de leurs possibilités, nécessités et souhaits. L'absence de place dans une institution répondant à ces critères en France oriente les recherches vers la Belgique. Un établissement correspond particulièrement bien à la demande car, outre le cadre de vie familial, contenant et stable, les activités proposées et autres caractéristiques de l'institution, celle-ci organise le retour de l'enfant toutes les trois semaines à la maison, transport compris de porte à porte. Étant donné la confiance établie avec l'AS et l'institution en Belgique au cours de cette expérience, au bout de quelques mois la mère a pu accepter de réfléchir à l'orientation de son deuxième fils, ce qui a pu se concrétiser par la suite.

Ces vignettes mettent en évidence le fait que le choix d'une institution en Belgique se construit progressivement au carrefour d'éléments d'ordre différents :

- Le manque de place adaptée (chapitre 3.1) et à proximité (chapitre 3.2) en France.
- La corrélation entre d'une part les besoins et possibilités de la personne, notamment en termes d'autonomie, et d'autre part les caractéristiques de la structure (chapitres 3 et 4).
- Une particularité des structures belges : la qualité de l'accueil (chaleureux, familial) ainsi que la créativité et la souplesse des institutions (chapitre 3.3).
- L'importance accordée au point de vue de la personne elle-même et/ou de sa famille (chapitre 4) et le suivi après admission (chapitre 5).

1. Le manque de place adaptée et le « choix par défaut »

Les différents rapports cités antérieurement abordent la question du manque de place et des personnes à domicile sans solution ou avec une solution par défaut, qui ne correspond pas ou pas complètement aux besoins de la personne. Pour le démontrer, le rapport Gallez

(2009, p.51) donne l'exemple du nombre de personnes en attente d'une place dans le seul département du Nord en 2007 : 1951 personnes attendaient une place en ESAT, 800 en maison d'accueil médicalisé (MAS), 118 en foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ce rapport indique également les cas de personnes hospitalisées en psychiatrie faute de place en institution adaptée. Le rapport Cordery (2013) insiste sur ce point comme une raison pour lesquelles un nombre si important de personnes cherche à être admis en institution belge. Comme le suggèrent nos chiffres (chapitre 1), le rapport CEDIAS (2012) indique que le choix de la Belgique n'intervient qu'après une fin de prise en charge en France :

« Pour près de la moitié des jeunes avec autisme accueillis en Belgique, leur admission est intervenue à la sortie d'un établissement médico-social français (31/66) ...Pour près d'un autre tiers, l'orientation en Belgique est intervenue après une période à domicile sans solution (21/66)... Dans huit situations, la Belgique est une orientation qui succède à une prise en charge psychiatrique (5 d'entre eux avaient entre 9 et 11 ans)³⁸. Pour les adultes, 34% sont concernés (72 individus sur 214 adultes). 60 autistes adultes sur 148 individus ont connu une prise en charge médicosociale en France dont 23 dans plusieurs établissements français en 2010³⁹. »

Les différentes expériences professionnelles représentées dans le groupe de travail confirment ce constat, tout comme l'extrait d'entretien en exergue au début de ce chapitre : c'est faute de place en institution adaptée en France que le projet de Belgique est évoqué. Ceci est confirmé notamment par les nombreux dossiers envoyés à plusieurs institutions françaises et les courriers de refus reçus ou l'absence de réponse malgré des nombreuses relances. Ces données suggèrent que, pour les acteurs, s'il y avait des places disponibles dans des structures adaptées en France et pas trop loin, il ne serait pas nécessaire de les envoyer en Belgique.

2. La Belgique : distance ou proximité ?

« Et vous pouvez leur téléphoner ?

Oui, à ma fille, mon fils. C'est ça qui me faisait peur, de perdre le contact. Mais le contact est pareil ici ou à Ville-Evrard. » (Madame Mancini, 57 ans, vivant en foyer belge)

De prime abord, l'évocation d'un projet de départ en Belgique questionne aussi bien l'utilisateur et son entourage que les acteurs dans la prise en charge sur l'éloignement de son cadre de vie habituel et par conséquent de ses repères. Des questions se posent sur l'impact, positif et négatif de cet éloignement, notamment sur une éventuelle rupture des liens avec sa famille, ses amis, son territoire d'attachement.

Mais après réflexion (et expérience), il s'avère que le foyer en Belgique va finalement être convoité pour sa relative proximité géographique. En effet, dans les expériences des usagers

³⁸ FIACRE et al, 2012, p.37

³⁹ Ibid, p.48

et des professionnels, il est rapporté qu'il est plus aisé de rendre visite à une personne en Belgique, dans des foyers situés à 2h30/3h de l'Île de France que par exemple, un foyer en Corrèze, en Aquitaine, dans les Bouches du Rhône ou en Alsace, bien plus éloignés, ce qui rend difficile, voire impossible, l'aller-retour dans la journée.

De plus, les équipes belges, soucieuses de préserver les liens familiaux (Gallez, 2009), organisent des retours au domicile, en général toutes les 3 semaines, et/ou pour les vacances, compris dans le prix du séjour, ce que les équipes des foyers en France ne sont pas en mesure de proposer actuellement⁴⁰.

Les usagers et leurs familles trouvent positive cette proximité avec la France. Cela leur permet, d'une part de revenir en visite en Île de France plus facilement, soit par le biais des retours organisés, soit par leurs propres moyens, en transports en commun, s'ils en ont l'autonomie. D'autre part, les familles peuvent leur rendre visite en Belgique. En effet, les 2h30 de trajet permettent de rendre visite dans la journée. De plus, certaines structures Belges mettent à disposition une chambre au sein du foyer, permettant d'y accueillir la famille pour une nuit ou deux.

Les équipes belges, soucieuses d'accorder une place conséquente à l'entourage dans le quotidien des résidents adultes et enfants, favorisent également les appels fréquents des familles à l'équipe ou aux résidents (fréquente prise de nouvelles si besoin). Ce que les résidents et leurs familles approuvent véritablement, comme l'indiquent l'extrait en exergue ou celui qui suit :

« Au début c'était un peu difficile, il était un peu perturbé, il ne comprenait pas trop. Puis là-bas, j'appelle régulièrement, ils me disent que ça va, que ça se passe bien, qu'il s'adapte bien. Si on veut appeler tous les jours, on peut. Mais bon, on ne va pas non plus... j'appelle de temps en temps, prendre des nouvelles. Cela permet de suivre aussi un petit peu. Et puis on a la possibilité d'y aller aussi, si l'on veut. C'est quand même accessible. Ce sont des choses qui permettent de... qui facilitent l'acceptation de la chose. On peut appeler, on peut y aller, on n'est pas exclu de sa vie. Ça aide. » (mère de l'enfant Aurélien)

Ainsi, certains parents ont pu exprimer leur réassurance concernant leur sentiment de départ, à savoir : se sentir dépossédé de leur rôle de parents. Et les adultes qui avaient peur de perdre contact avec leur famille ou amis ont pu garder les liens.

⁴⁰ Souvent, le départ groupé est organisé jusqu'à un point en France, par exemple, l'aéroport Charles de Gaulle et de là, les personnes sont récupérées par leur famille ou acheminées par ambulance ou autre moyen. Il importe de préciser que, bien qu'une satisfaction générale soit observée à propos de ce dispositif, il a été rapporté également que certaines structures belges qui s'y étaient engagées ont du mal à tenir cette organisation. Par ailleurs, le rapport Salzberg (2005) indique la possibilité que des trajets soient pris en charge par la sécurité sociale à la demande des familles et sur prescription médicale. Nous n'avons pas d'information concrète sur ce type de pratique concernant des personnes orientées en Belgique ou dans des institutions en France éloignées du domicile familial.

Dans ce même but, et grâce à cette distance relativement limitée, aux possibilités d'organiser des retours par (ou en lien avec) les institutions, certains secteurs de psychiatrie programment des retours temporaires pour adultes qu'ils ont accompagnés dans les institutions belges et qui n'ont plus de lien familial :

« Il est très attaché à sa ville, il a beaucoup souffert de partir là-bas[en Belgique]. Mais la condition pour qu'il ait accepté de rester là-bas et, finalement il n'y est pas si mal, c'est de pouvoir revenir ici tous les 2 mois au moins une à deux semaines. Alors, il revient on le prend dans le service, un petit peu en hébergement ou on essaie de lui trouver un hébergement en hôtel pour qu'il puisse retrouver ses copains... » (Dr. Robert)

Ceci dit, tous les acteurs s'accordent sur le fait qu'ils auraient préféré avoir ces structures bien plus près du lieu de vie des personnes pour que les personnes puissent retrouver leur entourage tous les soirs ou tous les weekends. Cela rejoint le point précédent, concernant le nombre de places adaptées en France. Cependant, un autre aspect est mis en évidence : outre le fait d'avoir une place, encore faut-il que cette institution soit adaptée aux besoins et souhaits des personnes, comme l'indique l'extrait d'entretien ci-dessous :

« C'est le manque de service de qualité qui fait qu'il doit partir en Belgique, il n'y a rien, ceux qui sont bien sont blindés, 60 à 100 enfants en liste d'attente. Il n'y a pas d'autre solution. Puis là je vieillis, qu'est-ce qu'on fait ? Qui va le prendre en charge ? » (mère de l'enfant Laurent)

Cet extrait montre bien qu'il ne suffit pas d'avoir une place, mais il faut que ce soit dans un service « bien », qui corresponde à la qualité d'accueil et au projet de vie de la personne et/ou de la famille. Et en la matière, les institutions belges semblent avoir un savoir-faire plébiscité par les acteurs rencontrés, point également mis en évidence par les rapports officiels (Gallez, 2009 ; Cordery, 2013).

3. Spécificité de la prise en charge en Belgique : tout un savoir-faire !

Les qualités de la prise en charge proposée par les structures belges sont souvent citées comme une des raisons de départ, ce qui montre que ce n'est pas seulement une solution d'hébergement qui est recherchée. Sont mis en avant par exemple leur cadre familial et chaleureux, la flexibilité et la créativité des équipes, plus nombreuses et mieux formées, ce qui permet qu'elles s'adaptent aux besoins des différentes personnes, y compris à des pathologies plus lourdes ou à des comportements plus difficiles à gérer. Autrement dit, ce n'est pas la personne qui s'adapte à l'institution, mais l'inverse. De plus, l'encadrement éducatif soutenu permet de stimuler l'autonomie possible de la personne ce qui est un facteur contribuant à sa stabilité psychique.

Dans nos pratiques, nous avons pu constater une plus grande tolérance des structures belges face aux problématiques lourdes de nos patients. Là où l'on se voyait refuser un patient dans les foyers en France, les foyers belges étaient prêts non seulement à faire

l'essai, mais à nous rassurer quant à la possibilité que leur structure soit adaptée également pour cette pathologie lourde ou qu'ils pourront faire face à l'instabilité psychique du patient, notamment car ils ont en tête que les choses puissent prendre du temps avant de s'adapter et se stabiliser dans la structure. Dans les foyers en France, le patient doit être stabilisé, prouver sa stabilité et la constance de celle-ci en s'adaptant rapidement. Les structures belges semblent avoir une marge de « tolérance » plus grande au départ et une marge de tolérance plus grande également dans le temps (laisse plus de temps au patient pour s'adapter et ré-stabiliser). Ils acceptent un panel de pathologies (et leur degré) plus large.

L'adaptabilité des structures belges aux difficultés de la personne et à sa pathologie est très prégnante. Là où un enfant ne serait pas accepté en France, il est accepté en Belgique, et il y fait des progrès. Les professionnels en Belgique vont faire en sorte que la personne se sente bien dans la structure en s'adaptant à elle et à ses besoins. Il arrive que les foyers belges mettent en place de nouveaux protocoles afin de répondre aux besoins spécifiques d'UN patient. On sait que telle personne, quand elle est agitée, a besoin de se dépenser, donc elle peut aller faire du vélo dans une salle où il y a de la place ou courir dans le jardin, tandis qu'une autre personne, lorsqu'elle est agitée, préfère rester dans son coin, sans bruit, sans qu'on vienne la déranger, donc on l'accompagne dans une salle avec peu de lumière, tapissée de coussins. Une sortie peut s'organiser à l'improviste car il fait beau et on va en profiter pour aller au cirque qui s'est installé dans le village à côté. L'adaptabilité et la souplesse sont l'un des points forts des foyers en Belgique.

Plus particulièrement concernant les enfants, un autre élément à retenir est le sens organisationnel de ces structures, ouvertes toute l'année, qui proposent un large choix d'activités variées que les patients retiennent souvent dès leur première visite et leurs parents également. Avec des temps de prise en charge spécifique (psychomotricité, salle de balnéothérapie, salle éveil de sens, atelier informatique, travail du bois, sport, sorties...).

Un autre aspect très important dans le choix de départ en Belgique est l'offre de scolarité complète pour les enfants autistes ou aux troubles sévères du comportement, qui en France seraient peu ou pas scolarisés. En Belgique, soit l'enfant est pris en charge par l'internat de l'école, soit il va à l'école et retourne au foyer chaque jour.

Un axe spécifique rencontré et permettant de penser et d'orienter le patient sur un foyer en Belgique est la faculté des équipes, au travers de leur prise en charge spécifique, à remobiliser le patient et le redynamiser. Ce qui permet alors de réfléchir à de nouveaux projets et rechercher de nouvelles pistes de prises en charge en Belgique ou en France. L'accent est mis sur les aspects éducatifs et un peu moins sur le plan sanitaire, investissant surtout la relation et les activités, même si bien sûr les médicaments et autres thérapies sont bien présents et contrôlés par les médecins.

Il n'y a pas que la recherche d'une structure où le patient puisse se poser et vivre pendant une période, voire toute sa vie. Il y a la notion d'évolution, de progression de la personne, de l'aide au développement de ses capacités pour ensuite faire le point, repenser la prise en

charge et éventuellement orienter sur une structure plus adaptée à la nouvelle autonomie du patient/résident et/ou à son âge : passer du foyer aux appartements supervisés, passer d'une chambre seule à une chambre de couple, etc. Les besoins et souhaits sont discutés et respectés dans la mesure du possible.

Conclusion du chapitre 3 :

La demande des acteurs participant à cette enquête pourrait se résumer ainsi : nous voulons des places disponibles dans des structures à proximité, capable de prendre en charge notamment les pathologies les plus lourdes et les comportements difficiles et ayant des qualités à la fois relationnelles et techniques : un accueil chaleureux, qui ait l'air d'un vrai lieu de vie, avec un accompagnement qui s'adapte aux besoins de chacun, des activités permettant de progresser ou de ne pas perdre ses acquis. Il ne s'agit pas de dépeindre un tableau idyllique des structures belges, car comme il a été dit auparavant, en Belgique comme en France et ailleurs, des dérapages parfois graves ont été dénoncés dans certaines institutions. Et des retours inopinés de personnes ayant été accompagnées en Belgique ont été constatés⁴¹.

Cependant, ce que les structures belges arrivent à faire est de travailler sur les éléments de contrainte et les débloquer, laissant plus de place au choix. Par exemple : la structure est loin, on a peur d'être coupé de son entourage ? On organise des retours programmés régulièrement. L'utilisateur à une pathologie trop lourde, ne peut pas aller à l'école, est trop agité voire violent ? Scolarisation adaptée, sorties quotidiennes, possibilité de se dépenser ou au contraire, de se recentrer dans des salles prévues à cet effet avec des professionnels formés à différentes techniques.

Ainsi, l'analyse des éléments produits par l'enquête indiquent que la Belgique a souvent pu répondre à cette demande et la France non ou pas toujours.

⁴¹ Les retours à partir de structures françaises sont moins fréquents. On peut supposer que cela est au moins en partie expliqué par le tri à l'entrée opéré par les institutions françaises, comme indiqué précédemment, permettant de sélectionner les personnes les plus stabilisées. La fréquence, les raisons et le caractère inopiné de certaines fins de prise en charge en Belgique méritent étude et comparaison avec les fins de prise en charge par des foyers français.

Conclusion de la partie 1 :

Nous avons vu la difficulté à dénombrer les personnes accompagnées vers la Belgique par des professionnels de l'EPS VE. Les chiffres de la direction des soins indiquent 49 personnes concernées par un projet de départ en Belgique en 2015 (dont 2 enfants), mais elles n'ont pas toutes été admises en 2015 et certaines ne le seront peut-être jamais. Le questionnaire indique 109 personnes concernées entre 2013 et 2015, dont 43 admises dans la période (dont 11 enfants), selon les réponses de 37 AS sur les 66 travaillant dans l'établissement actuellement. Bien qu'il soit impossible de préciser exactement le nombre de personnes accompagnées vers une structure en Belgique par les professionnels de l'EPS VE, les chiffres avancés ici permettent d'avoir une idée de la dimension du phénomène.

Nous avons également abordé l'organisation administrative permettant (ou non) le financement de ces projets, ainsi que l'organisation d'évaluations des institutions belges. Ont été discutées les contradictions de ce système et les difficultés éthiques qu'elles impliquent pour les professionnels, notamment dans le cas de la prise en charge des adultes. On voit clairement de quelle manière les règles administratives impactent la pratique professionnelle et comment en retour celle-ci met en évidence les logiques paradoxales de ces règles, en interrogeant par exemple sur la priorité donnée aux logiques administratives ou à l'intérêt de la personne accompagnée.

Enfin, il a été question des raisons qui conduisent les professionnels, usagers et familles à s'engager dans un projet de départ en Belgique en inscrivant les pratiques professionnelles des équipes psychiatriques, et plus particulièrement des AS de l'EPS VE, dans le contexte des politiques publiques françaises en la matière. Ainsi, il apparaît que, dans leur pratique professionnelle, les AS doivent tenir compte du manque de places adaptées à proximité du territoire de vie des personnes ainsi que de l'offre existante en Belgique, ainsi que de la qualité spécifique reconnue aux structures belges, outre les aspects de financement et de contrôle abordés dans le chapitre 2.

Cependant, il importe de rappeler que si l'encadrement - représenté par exemple par l'accord cadre de 2011 ou par les procédures administratives auprès de la MDPH et du Conseil Départemental - impacte les pratiques professionnelles, il ne les détermine pas. En témoigne le fait que tous les secteurs de VE n'ont pas la même pratique sur ce thème et que les disparités sont importantes, comme on l'a vu dans le chapitre 1. Ainsi, une autre partie des raisons pour lesquelles des personnes sont accompagnées par des professionnels de l'EPS VE vers la Belgique est à chercher dans les références théoriques et les politiques de service établies par les responsables de pôle ainsi que dans les dynamiques des équipes, qui impactent également le travail des assistantes sociales.

Partie II : Description et analyse des pratiques professionnelles des AS

Sachant que la question du « choix » ou de « l'exil forcé » des personnes est une des lignes de partage du débat public à propos des départs en Belgique, il importe d'analyser plus particulièrement les pratiques professionnelles des assistantes sociales (AS) sur le plan de l'attention à la place des personnes concernées et leurs familles dans le choix de leur lieu de vie.

En effet, le cadre normatif des interventions dans le social et dans la santé, notamment en termes de textes de loi (2002, 2005, 2011/2013) ou de formation professionnelle initiale, affirme le principe de la participation des personnes dans les projets les concernant. Plus particulièrement à propos du choix du lieu de vie, l'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)⁴² indique que les personnes handicapées doivent avoir « la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». Ces lois concernent plus directement les adultes, mais elles sont à la fois des révélateurs et des producteurs de changements dans les pratiques professionnelles, y compris en direction des enfants et leur famille.

À travers ces évolutions, a été mise en avant la notion d'accompagnement. De nombreux articles du Code de l'action sociale et des familles mobilisent cette notion, dont l'entrée dans le Code civil est discutée (Zouag, 2015), et qui apparaît aujourd'hui également fortement au niveau des textes de droits internationaux, notamment dans la CDPH supra-citée. Le développement de la notion d'accompagnement semble indiquer une nouvelle forme d'articulation entre les acteurs, notamment professionnels, usagers et familles, dans l'élaboration des projets d'intervention et dans leur concrétisation (Marques et Scordia, 2017).

Compte tenu de ces évolutions récentes dans la place des usagers, et de ce qu'émergeait dans les échanges du groupe de travail, il importe de faire un focus dans le rôle des AS en rapport avec le soutien au protagonisme des usagers et leur famille dans ce processus.

Après avoir présenté et discuté dans la première partie le cadre dans lequel les AS doivent inscrire leur pratique d'accompagnement des usagers et de leur famille, cette deuxième partie se consacrera aux pratiques professionnelles elles-mêmes. Dans le chapitre 4, sera discutée la manière dont le projet de départ en Belgique s'élabore et se concrétise dans l'interaction entre l'AS et les autres acteurs impliqués et plus particulièrement l'utilisateur et sa famille. Dans le chapitre 5, il sera question de ce qui se passe après l'admission, jusqu'où l'accompagnement doit continuer afin de maintenir un lien avec l'utilisateur sans pour autant être envahissant. L'analyse de la place occupée par les personnes concernées tout au long

⁴² Ratifiée par la France en 2010.

du processus apporte un éclairage intéressant à la question qui s'exprime dans le débat public sous forme tranchée (choix ou exil). Cette question est abordée dans notre étude de façon plus nuancée, en termes d'imbrications entre contraintes et liberté de choix, et trouve des éléments de réponse dans le travail effectué par les acteurs afin d'ouvrir des possibilités de choix en tenant compte des différentes contraintes existantes.

L'élaboration et la mise en place d'un projet d'orientation d'un patient adulte ou enfant vers un lieu de vie en Belgique nécessitent un important travail d'évaluation et d'accompagnement, comprenant des nombreuses démarches administratives. Ces trois aspects – évaluation, élaboration et mise en place - qui impactent directement la place de la personne dans le choix de son lieu de vie, sont indissociables entre eux au cours du processus allant de la première évocation de l'idée de départ en institution jusqu'à l'admission effective.

En effet, la première idée était de décrire cette pratique de façon linéaire : l'évaluation et l'élaboration du projet, la prise de décision, la mise en œuvre, le suivi après admission. Or il s'est vite avéré qu'un même événement peut faire partie de la décision et/ou de la mise en œuvre. Par exemple, la visite de l'institution ou la constitution du dossier MDPH⁴³ peuvent être effectués une fois la décision prise ou bien être des outils aidant à la prise de décision. De même, ils peuvent être une simple démarche administrative mais aussi un outil d'accompagnement, l'occasion pour informer, travailler sur la culpabilité et la peur que ce projet peut induire.

Bien que les trois aspects du projet soient présentés séparément – l'évaluation et la décision ; les démarches administratives ; l'accompagnement -, il importe d'avoir à l'esprit cette imbrication dynamique entre eux. Nous serons particulièrement attentifs à la temporalité de chaque aspect, ainsi qu'aux acteurs qui y participent et au rôle qu'ils jouent dans le but de garantir autant que possible le protagonisme des personnes.

1. L'évaluation et la décision

1.1. L'évaluation

L'évaluation est bien sûr un processus continu se déroulant tout au long de la prise en charge du patient et portant sur plusieurs aspects. Cependant, il sera question ici de l'évaluation de l'opportunité de modifier le lieu de vie d'une personne et plus particulièrement de son orientation en structure belge. Cette évaluation prend en compte des aspects liés à la santé de la personne, son autonomie et son environnement familial et social. Elle est menée par l'ensemble de l'équipe, chacun avec son domaine de compétence,

⁴³ MDPH : maison départementale des personnes handicapées. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

mais aussi avec la participation d'acteurs extérieurs, comme la famille ou des partenaires tels que l'aide sociale à l'enfance (ASE) ou le tuteur⁴⁴.

Il paraît indispensable de ne pas sous-évaluer les compétences du patient et de lui proposer le cadre de vie le plus sécurisant mais aussi le plus stimulant, c'est-à-dire le plus adapté à son état de santé, à son autonomie et à son contexte social et familial. C'est pourquoi il est fréquemment proposé au patient au préalable de l'orientation en institution, des projets alternatifs (dans la limite des moyens et des places disponibles qui font hélas défaut!) du type retour ou maintien à domicile avec un étayage majoré⁴⁵ (aide-ménagère, TISF, SAMSAH, SAVS, SESSAD⁴⁶, ...), admission en structure médico-sociale ou sociale de type foyer de post-cure, appartement thérapeutique ou associatif, etc. Ces expériences permettent à l'équipe, à la personne et à sa famille de mieux évaluer la situation.

C'est le cas tout particulièrement des adultes hospitalisés sur une longue durée et de ce fait pris en charge sur du long cours dans des actes de la vie quotidienne par une équipe de soin. Leur autonomie peut paraître amoindrie par le contexte institutionnel et nécessite un travail de remobilisation. En effet, l'état des effectifs permet difficilement aux équipes hospitalières d'organiser au-delà du suivi médical qui s'impose, des activités d'accompagnement permettant l'évaluation des compétences d'un patient. Il est dans ce cas encore plus utile d'orienter ces patients, avant tout projet d'admission vers un lieu de vie, une clinique de post cure par exemple, dont le travail est particulièrement axé sur l'évaluation de l'autonomie du patient, sa redynamisation et sa réinsertion sociale. Ces structures peuvent ainsi nous confirmer ou infirmer la validité du projet au regard du séjour du patient dans leur établissement. Le travail de l'AS consiste alors à collecter et transmettre toutes les informations pertinentes auprès des différents acteurs (l'équipe, la famille, les aidants familiaux, les différentes structures sociales et médico-sociales concernées), et à organiser ces projets alternatifs.

C'est au cours des réunions d'équipe que chaque professionnel évoque les différents aspects de la prise en charge d'une personne et c'est parfois lors de ces échanges que le choix du lieu de vie, notamment en Belgique, peut émerger. L'AS collecte alors les éléments lui permettant de mieux appréhender le profil du patient et les axes de travail proposés par l'équipe. Elle amène également des éléments extérieurs à la personne et son rapport à l'équipe : la famille et sa situation sociale, le parcours des formalités administratives, les possibilités d'accueil en institution⁴⁷.

⁴⁴ Nous utiliserons le terme générique de tuteur pour nommer les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, quelle que soit la mesure : tutelle, curatelle simple ou curatelle renforcée.

⁴⁵ Voir exemples en Marques et Scordia, 2017.

⁴⁶ TISF : technicien d'intervention sociale et familiale ; SESSAD : service d'éducation spéciale et soins à domicile ; SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé ; SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale.

⁴⁷ Cette description du partage de domaines coïncide avec la description de Robert Barrett (1998) qui indique schématiquement que le domaine spécifique des médecins est l'intrapsychique ; celui des soignants, le corps et

Comme il a été développé dans les chapitres précédents, une équipe préconise une orientation en institution à partir d'une évaluation qui comprend plusieurs éléments, liés à la personne, à sa pathologie et à son environnement, mais aussi à des éléments de contexte (fin de prise en charge, manque de place en structure adaptée, insuffisance des prises en charge à domicile proposées...). Pour les enfants, cette idée émerge par exemple lorsque la fin de prise en charge en hôpital de jour approche et pose la question de l'après, du quotidien à la maison. Il arrive aussi que l'équipe évalue qu'une prise en charge en externat serait la plus adaptée mais, faute de place, la personne devra être orientée en internat. Pour les adultes, il peut s'agir par exemple d'un patient dont la pathologie a évolué et qui ne peut plus se maintenir dans son lieu de vie d'origine (logement autonome, hébergement par la famille, structure médico-sociale, médicale...) du fait, soit d'une majoration de ses troubles (dégradation progressive ou décompensation brutale), soit d'une stabilisation de sa pathologie (patient hospitalisé au long cours et stabilisé...). Il peut s'agir également d'un patient sans évolution notable sur le plan de la santé mais dont le cadre de vie habituel s'est modifié ou a disparu (patient hébergé par un parent qui vient de décéder ou vieillissant ou épuisé, perte d'un hébergement sécurisant et investi depuis des années...). Selon le contexte, le projet d'orientation vers un lieu de vie institutionnalisé pourra donc s'imposer dans une situation de crise (et nécessitera alors fréquemment une hospitalisation avant l'aboutissement du projet d'admission en foyer) ou au contraire, sera le fruit d'un constat progressif de l'équipe médicale et socio-éducative, du patient et de sa famille.

1.2. Décision et consentement

Plutôt que de parler d'une décision de départ en Belgique, il est plus approprié de penser à un processus ponctué par plusieurs décisions, par exemple la décision d'en parler à la famille, d'en reparler ou de laisser passer du temps, de remplir ou faire remplir le dossier MDPH et avec quelle demande, de commencer à solliciter les institutions, d'abandonner le projet ou de le reprendre, de retenir plutôt telle structure ou telle autre, de la visiter, d'accepter ou non la place proposée, d'y aller et enfin d'y rester ou non⁴⁸.

Les acteurs participant à chacune de ces décisions sont également nombreux. Le plus souvent, compte tenu de ces échanges en équipe, le médecin pose l'indication d'une orientation en structure, au cours d'un entretien avec la personne et/ou sa famille et peut leur proposer de rencontrer l'AS pour travailler ce projet. Dans les entretiens menés pour cette enquête, l'identification des acteurs ayant participé au processus de décision est très divers :

le comportement ; et celui des assistants sociaux, l'environnement matériel, relationnel, administratif. Ces différents aspects sont mis en commun au sein de l'équipe par différents moyens plus ou moins formalisés.

⁴⁸ Voir Marques (2010) à propos du processus permettant de créer une demande ou faire accepter une proposition.

Mme Mancini⁴⁹ (57 ans, vit en Belgique) :

Qui a décidé de votre venue ici ?

Mme M. : Le Dr X.

Toute seule ?

Mme M : Peut-être le directeur et d'autres... l'AS...

M. Bagnio (38 ans, vit en Belgique) :

Qui a pris la décision de venir ici ?

M. B. : Je ne sais pas. C'est l'infirmière.

Pas le docteur ?

M. B. : Non, l'infirmière

Et vous ?

M. B. : Non.

Vous avez un tuteur ?

M. B. : Oui, c'est ma sœur mon tuteur. Ma sœur n'a pas participé à la décision pour que je vienne ici.

Père de l'enfant Christian (Christian vit en Belgique):

Quand on vous a dit qu'il était question que Christian parte en Belgique, qui vous en a parlé ? Comment ça s'est passé ?

Père C. : Le groupe là-bas. Tout le monde. Madame L'AS... tout le monde.

Mme Kadri (45 ans, vit en Belgique) :

Qui a pris la décision pour votre départ ici ?

Mme K. : Mon fils.

M. Traoré (hospitalisé à temps plein à l'EPS VE):

Le médecin pense que c'est mieux pour moi. J'ai demandé aux infirmiers pour me trouver un logement, mais ils ont dit laissez tomber. Ma mère et sœur ne sont même pas au courant. J'ai été chercher le dépliant qu'on m'avait donné chez ma sœur, elle l'avait jeté, tellement ça ne l'intéresse pas. L'AS non plus. C'est le médecin tout seul.

A la lumière de nos pratiques professionnelles, nous remarquons que le médecin porte ce rôle de garant du projet thérapeutique bien qu'il s'agisse d'une décision prise en équipe. Il est chargé d'annoncer ce projet au patient et c'est peut-être pour cela qu'il est souvent identifié comme acteur principal, voire unique de la décision. Toutefois certains entretiens mentionnent l'AS (surtout concernant les enfants), le psychologue, les infirmiers ou encore l'ensemble de l'équipe de façon indistincte. On peut alors supposer qu'une relation de

⁴⁹ Afin de respecter la vie privée des personnes, leurs noms et prénoms ont été modifiés. De même, les noms des professionnels du secteur d'origine ont été anonymisés, notamment parce qu'ils peuvent donner des indications sur l'identité des personnes interviewées. Ainsi, si l'interviewé dit le nom du professionnel, il a été transformé en Dr X ou Mme l'AS. S'il ne dit pas le nom, on garde la formule utilisée par l'interviewé : AS ou docteur ou médecin.

confiance établie avec l'un de ces membres de l'équipe justifie que le patient l'ait repéré comme principal acteur et s'en souvienne lors de l'entretien. On peut supposer enfin qu'il est plus facile pour certains patients de solliciter les autres professionnels plus présents au quotidien, en fonction du lien établi avec eux.

Il n'est pas étonnant que les personnes interviewées aient du mal à identifier les acteurs de la décision, si l'on considère qu'il s'agit plutôt de plusieurs décisions, comme indiqué plus haut et que le rôle concret de chacun dans chaque situation différente est très complexe à définir. De plus, la notion de décision va de pair avec celle de consentement, qui se décline également en plusieurs moments. Habituellement le terme « décision » est plutôt lié à l'équipe, notamment au médecin, et celui de « consentement », au patient et ou sa famille, ce qui dénoterait une forme d'asymétrie dans la relation : le médecin décide et le patient s'y plie (Marques, 2002). Cependant, sans méconnaître cette dimension, dans le groupe de travail il est apparu des situations où, schématiquement, la famille demande et le professionnel accorde, ou bien l'équipe fait des propositions et la personne et/ou sa famille choisit ou encore, les professionnels et les familles demandent et les financeurs accordent. Ou même, tous les acteurs décident, par exemple, pour un externat à proximité du domicile familial, mais faute de place, ils ont dû consentir/choisir/décider de partir en Belgique.

Dans ces cas, qui a pris la décision ? Que veut dire consentement ? Vaste question, qui fait l'objet d'une importante littérature, notamment sociologique et philosophique, et qu'il s'agit ici modestement de rappeler, plutôt que de chercher d'y répondre en quelques lignes.

Revenons à la notion de consentement comme étant le fait du patient et/ou de sa famille. La recherche du consentement et de la participation de la personne et/ou de sa famille dans les choix la concernant, comme dit précédemment, est une nécessité que la formation initiale des professionnels rappelle depuis de nombreuses années et que les lois ne cessent de réaffirmer. Il faut toutefois admettre que quel que soit le travail de l'équipe de soin et de l'équipe socio-éducative, le patient et/ou sa famille sont amenés à consentir souvent « par défaut » de traverser la frontière pour intégrer un foyer de vie, comme on l'a vu dans les premiers chapitres de ce rapport.

Toujours est-il que les professionnels doivent rechercher ce consentement tout au long du processus, car même une fois donné, il peut à tout moment être retiré, comme dans de nombreux exemples analysés par le groupe de travail. On peut supposer que la complexité de la mise en œuvre de ce projet peut laisser au patient et/ou à sa famille une sensation de flou, majorant son anxiété et son ambivalence dans l'adhésion au projet. Le travail de suivi du secteur d'origine ainsi que la qualité de l'accueil du foyer seront alors être décisifs pour l'obtention et le maintien du consentement du patient, comme on le verra dans le paragraphe 3. Et si la personne (ou sa famille, dans le cas des enfants) ne souhaite vraiment

pas partir, rien ne pourra l'obliger d'y aller ou d'y rester⁵⁰. Cela implique enfin, que ce consentement doit non seulement être obtenu à un instant t, mais être maintenu tout au long du processus et après l'admission en institution, ce qui ne va pas de soi, comme il apparaît dans les avis des personnes interviewées dans les structures belges, qui sont assez variés.

On constate par exemple, que certaines personnes s'y sentent très bien comme Madame Gauthier, 44 ans : « *Ah oui Ah oui, j'en avais marre, je suis bien (ici)* ». Et parfois l'absence d'autre option est mise en évidence, comme le dit Madame Martin, 56 ans : « *Je suis très bien ici, de toute façon où voulez-vous que j'aille ?* » ; ou Madame Mancini, 57 ans : « *Je m'ennuie un peu ici. C'est mieux que Ville-Evrard. Je veux rester ici* » ; ou encore, Madame Villar, 62 ans, qui explique avoir tenté d'autres projets de vie en France qui n'ont pas abouti donc le projet de vie en Belgique est pour elle le plus adapté.

D'autres enfin voient la Belgique soit comme un tremplin, comme une étape nécessaire pour dépasser leurs difficultés. M. Traoré pense, par exemple, qu'il pourra aller en foyer en Belgique et que quand il ira mieux, il pourra avoir un studio et travailler, avoir sa vie.

Certains patients, pour des raisons diverses, disent vouloir retourner en France (voir chapitre 5). Ils auraient souhaité rester hospitalisés à l'EPS VE ou vivre avec une personne de la famille, faisant fi du fait que cette personne n'envisage absolument pas une telle solution. D'autres enfin oscillent entre l'envie de partir ou de rester, comme Madame Kadri.

On voit que ce consentement, même s'il s'exprime par l'acceptation du projet, par le départ effectif et par le maintien en institution n'est pas complètement univoque. Il est composé de désirs contradictoires, de ce que la personne sait des options concrètes existantes (ou justement, manquantes) voire des choses difficiles à exprimer, comme l'impossibilité de vivre avec sa famille. Autrement dit, le consentement cache une grande diversité allant d'une forme de demande d'aller ou de rester en Belgique jusqu'à une acceptation plus ou moins résignée de l'absence d'autre option.

Enfin, Marques et Scordia (2017) analysent la façon dont il est parfois nécessaire que les professionnels portent la demande de la personne et/ou de la famille, demande qui ne peut pas s'exprimer, notamment du fait d'une grande culpabilité. On a l'impression, y compris pour les acteurs eux-mêmes, qu'il s'agit d'une décision du professionnel avec un consentement résigné de la personne et/ou de sa famille, tandis que les éléments de l'entretien suggèrent qu'il s'agit plutôt d'une demande/décision par la personne et/ou par la famille mais exprimée de façon implicite, et que les professionnels ont suivi et formalisé. Cela n'autorise pas pour autant à interpréter toute décision des professionnels comme le reflet d'une demande des personnes et/ou de leurs familles.

⁵⁰ Voir discussion à ce sujet en Marques, 2010. Même s'il s'agit d'une autre population, les personnes sans domicile, la question de l'importance du consentement de la personne pour un départ en institution est analogue.

2. Les démarches administratives

Les démarches administratives permettent la concrétisation du projet sur le plan pragmatique mais aussi d'avancer dans l'évaluation, dans la prise des décisions, dans l'obtention d'un consentement. Elles sont ainsi un outil d'accompagnement, comme on le verra dans le paragraphe 3. Seront abordés ici plus particulièrement le dossier MDPH, ainsi que la recherche d'une institution et d'un financement.

2.1. Le dossier MDPH

Sur ce point, le travail auprès de patients adultes et enfants est très différent et sera donc exposé séparément.

a) Les adultes

Concernant les adultes, ce travail est parfois long et ingrat et repose exclusivement sur l'AS, éventuellement aidé du mandataire judiciaire. Il est souvent peu visible pour les équipes médicales et soignantes mais aussi pour le patient, comme il apparaît dans les entretiens :

Mme Martin, 56 ans :

Qu'est-ce que vous avez comme ressources ?

Mme M. : Je ne sais pas.

Est-ce que vous avez des ressources ?

Mme M. : Je ne sais pas.

Vous ne savez pas si vous avez l'AAH ?

Mme M. : Non, je ne sais pas. Je ne sais pas si j'ai des ressources, tout ce que je sais c'est que j'ai 30 euros par semaine.

Mme Fournier :

Est-ce qu'il y a eu des papiers à remplir ou à signer pour y aller ?

Mme F. : Des papiers pour quoi ?

Pour partir en Belgique.

Mme F. : Quels papiers ?

Je ne sais pas, on vous a demandé de signer des choses ou remplir des formulaires ?

Mme F. : Non.

M. Courthier :

Et qui s'est occupé des papiers pour venir ici ?

M. C. : C'est le Dr X qui s'en est occupé.

M. Traoré :

M. T. : Qu'est-ce que la MDPH ?

La lourdeur de la pathologie et, pour ceux qui sont hospitalisés au long cours, l'effet iatrogène de l'institution hospitalière peuvent amener le patient à être coupé de la réalité des démarches administratives, comme on le voit dans les extraits ci-dessus et ainsi à ne pas être acteur de sa situation, sur ce plan. Par ailleurs, si les personnes sont sous mesure de

protection, ne peut-il pas y avoir un désinvestissement de la sphère administrative ? D'autre part, l'équipe peut être tentée de mettre à distance le patient des démarches administratives du fait que celles-ci peuvent avoir un effet anxiogène car elles sont compliquées ou longues. Ainsi, suite à la proposition d'orientation en Belgique faite par le médecin à la personne, l'AS organise les démarches en informant le patient en fonction de ce qu'elle estime être nécessaire, utile et non délétère pour celui-ci. De même, ce thème peut être abordé avec la personne par son psychiatre référent ou autres membres de l'équipe, dans le cadre de son suivi habituel. On y reviendra dans le paragraphe sur le soutien des personnes et/ou des familles.

L'AS démarre les démarches en vérifiant que toutes les conditions administratives requises pour une admission en institution belge sont bien réunies (titre de séjour, carte d'identité, ouverture de droits sécurité sociale, mesure de protection si nécessaire...). Ces conditions rassemblées ou en cours de l'être, il s'agit d'obtenir la notification MDPH correspondant à la structure déjà trouvée ou à trouver.

Les délais d'obtention d'une orientation MDPH peuvent varier de 6 à 18 mois (quand les dossiers ou certains documents ne sont pas perdus !). Afin de raccourcir au mieux les délais et d'obtenir l'orientation sollicitée, il faut souvent entamer une « guerre d'usure » et mettre en œuvre diverses stratégies (lettres et communications téléphoniques de relance auprès des administratifs et du médecin MDPH, intervention du praticien hospitalier qui suit le patient ou mieux du chef de service...). Dans certains cas, la MDPH peut refuser l'orientation demandée et il est alors nécessaire de faire appel. C'est aussi le cas si le dossier est rempli avant qu'une institution soit retenue et que celle-ci nécessite un type de financement différent de ce qui a été demandé au départ (voir chapitre 2). Néanmoins, cette situation a évolué après la finalisation de l'enquête car depuis 2016, des rencontres avec la MDPH favorisent grandement les notifications rapides.

b) Les enfants

Concernant les enfants, suite à la proposition du projet par le médecin, l'AS reçoit les parents afin de faire le point sur le projet d'orientation de l'enfant. Elle évoque avec eux les démarches à effectuer et/ou reprend avec eux la chronologie des démarches éventuellement déjà entamées dans le cadre de ce projet, à savoir les différentes sollicitations adressées à la MDPH, les différentes notifications obtenues. Au cours de ces entretiens, si le constat est fait par les parents que les établissements sollicités n'ont pas répondu favorablement, qu'il y a peu de perspective d'admission, et que le médecin a évoqué l'orientation en internat, l'AS accompagne les parents s'ils n'y sont pas opposés, dans la constitution du dossier MDPH pour une orientation en internat, si cela n'a pas encore été fait.

Elle leur explique les délais administratifs très longs (du traitement du dossier par la MDPH, de la réponse par les institutions en France ainsi que leurs listes d'attente souvent importantes) et que constituer le dossier MDPH demandant l'orientation en internat, en

France et en Belgique, ne signifie pas une admission certaine mais qu'il s'agit d'ouvrir une piste, d'une possibilité à saisir ou non le moment venu. Il arrive qu'un dossier soit commencé, puis abandonné, repris, modifié au gré du cheminement de la famille pour décider du projet (ceci est également le cas pour les adultes). Ainsi, le fait d'effectuer les démarches administratives n'indique pas que la décision de départ en Belgique est prise, mais constitue un exemple du travail des AS afin de transformer les contraintes administratives en ouverture d'options de choix possibles.

L'AS rassemble les différents éléments constitutifs du dossier MDPH (dossier famille, justificatifs, éléments médicaux). Il est parfois proposé aux parents d'envoyer en parallèle au dossier adressé à la MDPH le dossier de demande d'admission propre à la structure belge, lorsque celle-ci est déjà définie. Les interviews des familles montrent que les parents identifient bien l'AS comme acteur important du processus.

Le partage de tâches entre l'AS et la famille est très variable et a pour but d'une part d'éviter des erreurs et des délais supplémentaires dans les démarches administratives mais d'autre part, de maintenir les parents comme acteurs privilégiés de la prise en charge de leurs enfants (Marques et Scordia, 2017). Les extraits ci-dessous témoignent de cette diversité :

Mère de l'enfant Aurélien :

« J'ai rédigé un courrier où j'explique l'état de mon fils, avec l'aide de Mme l'AS et le médecin à la MDPH. J'ai envoyé la notification à l'établissement puis c'est aux établissements de faire les démarches pour se faire payer. Là j'attends l'accord de l'assurance maladie, normalement ça va de soi, mais là... »

Mère de l'enfant Laurent :

« Non, c'est Mme L'AS à l'HDJ qui m'a beaucoup aidé, déjà au niveau de la MDPH, pour renouveler le dossier, pour faire les demandes pour les notifications et à chaque fois que je recevais une réponse, je la tenais au courant, donc on a fait les démarches vraiment ensemble. »

Père de l'enfant Christian, parlant de l'AS :

« Non, elle a tout fait. J'allais la voir là-bas à l'HDJ et c'est elle qui a tout fait. Les papiers, remplir, les envois, tout. »

Ainsi, les démarches administratives sont l'occasion non seulement de rendre le projet possible, mais aussi de travailler le protagonisme de la famille dans ce projet, en tenant compte des possibilités de chacune d'entre elles.

2.2. Rechercher une structure, obtenir un financement

Au préalable, en parallèle ou à la suite de l'évaluation, d'une décision par les différents acteurs, de l'envoi du dossier MDPH et de la réponse de celle-ci, l'AS doit trouver la structure adaptée au patient et ayant une place déjà disponible ou rapidement disponible.

Plusieurs demandes auprès de différents établissements peuvent être faites conjointement afin de garantir une admission plus rapide mais aussi afin de donner au patient et à sa famille une plus grande liberté de choix.

La connaissance par l'AS des différents établissements, de leurs spécialités et leurs qualités oriente les recherches et peut faciliter l'acceptation de la candidature par les structures partenaires. Dès l'obtention de l'accord d'admission dans un établissement, il faudra en solliciter le financement.

Dans le cas des adultes, si un financement aide sociale à l'hébergement est nécessaire, il conviendra, avec le mandataire judiciaire, de constituer le dossier d'aide sociale et d'obtenir l'accord en utilisant les différentes techniques de « harcèlement » précédemment citées et éprouvées.

Il est à noter que le département du 93 exige, au préalable de tout accord de financement, l'obtention d'au moins 5 refus d'admissions par des structures françaises. Ainsi, dès le début des démarches administratives, il convient de constituer diverses demandes d'admission au sein d'établissements français afin de pouvoir justifier de ces refus par la suite auprès du département. Des refus français concrets permettent également à l'AS de travailler l'éloignement avec le patient et sa famille.

L'obtention du financement sécurité sociale était, jusqu'en juillet 2016, une procédure plus rapide et à la charge de la structure belge, mais cela a changé, comme indiqué dans le chapitre 2.

Lorsqu'une place est disponible et que le financement est défini, le médecin organise ce qui relève du plan médical (comme la prise de sang demandée ou le certificat de non contagion) et l'AS accompagne la famille dans les formalités administratives d'admission, avec un partage des tâches qui est aussi variable que ce qui a été décrit pour la constitution du dossier MDPH.

3. L'accompagnement

« Mme l'AS, elle m'a aidé moralement, franchement. Le médecin aussi... et toute l'équipe. » (Mère de l'enfant Aurélien)

Il est rare que ce soit la famille ou la personne qui demande spontanément une admission en institution belge. Comme on l'a vu, cette proposition vient le plus souvent de l'équipe. Néanmoins, la prescription normative de la participation des personnes et/ou des familles aux décisions les concernant, et notamment au choix du lieu de vie, ne peut pas se résumer à une demande formulée clairement par la personne ou la famille, ni à une question qui leur serait posée par l'équipe afin d'objectiver un accord ou un refus à un moment donné (Marques, 2002). Les positions tranchées de demande ou de refus d'un tel projet sont bien moins fréquentes que celles, plus nuancées, d'hésitation, d'ambivalence, de doute, qui sont

les éléments les plus présents dans ce parcours. Ainsi, la participation des personnes et/ou leur famille n'est pas seulement fonction de leur engagement mais nécessite un travail plus ou moins important entre l'équipe, la personne et/ou la famille et éventuellement les partenaires. C'est ce qu'indique Brougère, concernant la participation des parents au sein des écoles, autant concernant des projets collectifs comme la situation spécifique de leurs propres enfants.

« La participation des parents va donc dépendre fortement de leur engagement, mais il est trop simple de considérer que c'est le seul facteur et qu'il n'y a rien à faire vis-à-vis des parents qui ne s'engagent pas. C'est oublier que la situation offre plus ou moins à participer, à s'engager » (Brougère, 2010, p.135)

Afin d'étayer une forme de participation, l'accompagnement de la personne et/ou de la famille, que certains ont appelé « soutien » ou « aide morale », se déroule tout au long du projet et implique un travail sur plusieurs aspects, notamment sur l'information, sur la culpabilité et sur la longue attente dans l'incertitude. Ces trois aspects de l'accompagnement seront détaillés avant la présentation de deux moments particuliers de l'accompagnement, la visite de l'institution d'accueil pressentie et l'admission de la personne.

a. Le travail sur l'information :

« Il ne s'agit plus de décider à la place d'une personne ... mais de lui fournir les informations nécessaires pour lui permettre ou permettre à ses parents d'élaborer son 'projet de vie', en fonction des compensations possibles et des solutions disponibles dans la réalité. » (Salbreux, 2006, p.7)

Il semble fondamental d'informer les personnes et/ou leur famille, car comment garantir leur protagonisme dans le choix du lieu de vie si les principaux intéressés n'ont pas les informations nécessaires pour étayer leur choix ? Nous avons vu comment l'AS rassemble les informations et les ordonne afin de les transmettre aux différents interlocuteurs, dont l'équipe, la personne, sa famille et les partenaires. Elle explique si nécessaire quelles sont les options de structures possibles, les démarches à faire, les documents nécessaires, comment se passera la procédure et notamment le fait que le processus est souvent très long. Nous avons vu comment l'information se fait au cours des différents entretiens, parfois par le biais du remplissage d'un dossier, et nous verrons le rôle de la visite de l'établissement sur ce plan : voir par soi-même. Enfin, garantir une information adaptée et une participation concrète de la personne et/ou de sa famille peut passer par la sollicitation d'un interprète (Marques et Scordia, 2017).

La question de l'information dite adaptée reste cependant ouverte, surtout dans les cas des patients adultes, car c'est le plus souvent le(s) professionnel(s) qui juge(nt) si elle est ou non adaptée. Sauf dans les cas des personnes et familles particulièrement actives qui peuvent solliciter certaines informations, voire insister sur certaines questions. Dans le groupe de

travail, on a vu des situations où il était question de ne pas délivrer une information immédiatement afin d'éviter que la personne soit trop stressée et risque de mettre le projet en échec. L'idée étant de l'informer plus près de la date, afin de la préparer mais que l'attente ne soit pas trop longue et anxiogène⁵¹. C'est de la responsabilité du professionnel d'évaluer des besoins et possibilités des usagers, notamment en termes de capacité à recevoir une information et gérer ses effets psychiques, mais cela donne une place de « protégé » à la personne avec les aspects positifs (ne pas l'exposer à ce qu'elle n'est pas en mesure de gérer) et négatifs (infantilisant, objectivant) d'un rapport de pouvoir asymétrique. L'équilibre est à trouver au cas par cas, mais cela reste un point d'attention particulière pour les AS.

En tout cas, il apparaît clairement comment les pratiques liées à l'information révèlent et impactent la place des personnes et/ou de leurs familles dans la relation avec les professionnels.

b. Le travail sur la culpabilité :

Le patient qui n'a pas ou peu de contact avec sa famille, vit isolé et souffre ainsi de la solitude et des difficultés dans sa prise en charge quotidienne sera souvent amené à accepter plus facilement l'idée d'une admission en institution. Le lien familial peut être dès le départ dysfonctionnant ou bien la lourdeur de la maladie le fragilise parfois. Pour les patients vivant à domicile, la séparation d'avec leur environnement social et matériel semble plus difficile que pour ceux qui vivent déjà en institution.

Il est décrit que l'entrée en établissement est souvent accompagnée d'un sentiment de culpabilité pour l'entourage immédiat de la personne, que l'institution se trouve en France ou en Belgique, pour des personnes handicapées et/ou âgées⁵². Le fait que l'institution se trouve au-delà des frontières du pays aggrave symboliquement ce sentiment, cette impression d'abandonner la personne, de la mettre à l'écart qui est parfois alimenté de surcroît par le jugement des tiers, réels ou fantasmés.

On peut par exemple rencontrer des familles qui sont en difficulté dans la prise en charge du patient mais qui ne peuvent accepter l'idée d'une admission en lieu de vie ou un patient qui est dans le refus de quitter sa famille et dans l'opposition totale du projet. Dans certaines situations, les multiples ré-hospitalisations indiquent la nécessité d'envisager une admission en lieu de vie et peuvent faciliter l'appréhension par la famille et par le patient de cette nécessité. Il faudra ainsi accompagner la famille dans un travail de prise de conscience et de

⁵¹ Cette gestion de l'information est également une façon d'obtenir et/ou maintenir le consentement. Voir sur ce point Marques, 2010.

⁵² Voir sur ce thème, par exemple, le numéro 2005/1 vol.28 n°112 de la revue *Gérontologie et société*, spécialement dédié à l'entrée en institution.

déculpabilisation et aider le patient à cheminer dans un projet de séparation, afin de faciliter la prise de décision et, même après celle-ci, la gestion de cette souffrance.

Outre l'écoute, le rappel d'éléments cliniques avancés par le médecin et l'équipe, un exemple d'action de l'AS dans ce sens est l'organisation d'un départ en colonie de vacances adaptées ou accueil temporaire. Outre l'intérêt pour affiner l'évaluation, comme évoqué plus haut, ceci permet de travailler la séparation, tant du côté de l'entourage que de la personne elle-même. Lorsque le séjour se passe bien, cela peut contribuer à conforter la personne et/ou sa famille dans l'idée qu'il est possible de se séparer et de se retrouver mais aussi que le patient est capable de s'adapter à un environnement autre que celui dans lequel il vit habituellement.

Enfin, apporter des informations sur ce qui se passe en Belgique, sur l'expérience d'autres personnes est une façon de rassurer et travailler sur la culpabilité. Ainsi, pour présenter aux personnes et/ou aux familles l'idée d'un départ en Belgique, l'AS décrit les structures, à partir de l'expérience qu'elle a acquise lors des visites effectuées dans ces structures mais aussi sur les retours que les parents peuvent lui faire lorsqu'ils ont un enfant admis là-bas. Ce sont les parents qui montrent l'effet de cette information :

Mère de Laurent : « C'est Mme L'AS. Elle y allait déjà, elle connaissait bien, elle avait déjà accompagné des enfants là-bas, c'est elle qui m'a d'abord rassurée en disant qu'il y avait d'autres enfants qui étaient déjà partis là-bas et ça se passait bien, donc c'est elle qui m'en a parlé. »

Il arrive même que d'autres parents, ayant déjà leurs enfants en Belgique, soient sollicités pour parler aux parents qui envisagent cette solution, comme l'expliquent les parents de l'enfant Christian dans l'extrait suivant :

« Père : Et de temps en temps elle (l'AS) nous a demandé à moi et à ma femme pour quand il y a des familles que leurs enfants partent en Belgique, il y avait des chinois...

Mère : La dernière fois c'était un enfant chinois, non ?

Père : Oui, c'est un enfant chinois. La mère et le père, les pauvres, ils nous disent : toi, tu en a encore deux (autres enfants) et moi, c'est le seul.

Mère : La première année c'est difficile, c'est très difficile pour nous, mais après, ça va. Quand j'ai vu qu'il est content là-bas, qu'il joue, qu'il est tranquille, ça va. C'est mieux pour lui. » (parents de l'enfant Christian)

Ils ont pu expliquer tout cela à d'autres parents avec leurs mots, bien mieux qu'aurait pu le faire un professionnel. Les deux familles se sont dites rassurées par ce témoignage. Outre l'effet sur la culpabilité liée au projet, la place donnée aux personnes concernées en tant qu'acteurs de l'information et du soutien à d'autres personnes concernées est une façon de jouer sur le protagonisme des usagers et des familles (Marques et Scordia, 2017).

Ce travail sur la culpabilité et l'ambivalence nécessite du temps pour être effectué mais la longue durée et l'incertitude fréquemment présentes dans ces projets de départ en Belgique peuvent aggraver cette problématique.

c. Le travail sur la durée et l'incertitude :

Comme indiqué précédemment, le processus est long, bien que les AS essaient de l'écourter au maximum en menant les différentes étapes en parallèle. De plus, il n'est jamais certain d'aboutir.

Pendant toute cette attente, le médecin et les soignants, reçoivent régulièrement le patient et/ou sa famille dans le cadre du suivi habituel et continuent notamment d'évoquer le projet d'orientation en Belgique afin d'éviter qu'ils soient découragés, mais aussi pour les aider à réfléchir à l'après pour eux. Se projeter dans le futur peut aider à tenir dans la durée et faire face à l'incertitude. Par ailleurs, les professionnels ne savent pas non plus si le projet va aboutir et il est complexe d'apporter des réponses précises au patient durant cette période.

Concernant plus particulièrement les adultes, ils n'ont pas une très bonne notion du temps qui passe, ce qui peut être accentué par le fait que le patient ne fasse pas les démarches lui-même. Il y a comme une perte de fil entre le moment de l'annonce et la visite et entre celle-ci et l'admission. Outre la question de l'ambivalence, il arrive ainsi que les personnes ayant donné leur consentement et même très enthousiaste à un moment se découragent au cours de l'attente et finissent par refuser de continuer le processus.

d. La visite :

« Et après on a organisé la visite et c'est plutôt la visite qui m'a convaincu, autrement avant je n'envisageais pas de me séparer de mon enfant, je ne voyais pas trop comment ça allait se passer. C'est vraiment la visite qui a été décisive pour moi. De voir que c'était assez grand, assez sérieux, les enfants ont une vraie place, sont bien encadrés, il y a tout ce qu'il faut, ils ont aussi leur identité. Parce que quand on a un enfant autiste on se demande qu'est-ce qu'il va devenir quand il va grandir. Donc on se rend compte que dans cette institution, il y a les moyens qu'il faut pour les aider, c'est tout ce qu'on demande. Nous les parents, en dehors de les aimer et d'être là quand ils ont besoin de nous, on n'a pas d'autres moyens. Quand on va visiter et qu'on voit qu'il aura un véritable suivi, c'est rassurant. » (Mère de l'enfant Laurent)

« Ça vous a plu ?

Pas tout de suite, mais quand j'ai visité, ça m'a plu. J'ai été [elle cite les noms de 2 autres structures de cette institution] ». (Mme Kadri, 45 ans)

La décision du patient et/ou de sa famille de s'engager ou de se maintenir dans ce projet passe souvent par la proposition de visite d'un ou plusieurs établissements belges. En effet, visiter une structure, visualiser les lieux et les activités proposées, rencontrer les équipes sur place est souvent très rassurant pour le patient et sa famille. Cela a été constaté par les AS du groupe de travail et apparaît également dans les entretiens, qui montrent que la visite est un moment dont ils se souviennent. Ils disent à quel point cela leur permet de sortir des représentations pour s'ancrer dans la réalité du projet et décider par eux-mêmes, en connaissance de cause, comme l'indiquent les extraits en exergue.

Outre la connaissance de l'institution et de son fonctionnement, la visite joue un rôle concernant le sentiment d'éloignement géographique, voire d'expatriation qui est un frein important à l'engagement des personnes et/ou des familles dans le projet. Les visites préalables d'établissements situés en Belgique, à quelques heures en voiture à partir de leur territoire ainsi que les retours réguliers sur la région parisienne organisés par les institutions belges, peuvent minorer ce sentiment d'expatriation (voir chapitre 3).

Ainsi, une visite de la structure qui semble la plus adaptée selon l'évaluation de l'AS (et échange avec les acteurs concernés) est organisée avant ou après la réception d'une réponse de la MDPH. Il est même arrivé qu'une famille souhaite visiter la structure avant de constituer le dossier MDPH, ce qui montre encore une fois l'importance de celle-ci au processus de décision des personnes et/ou de leurs familles. L'AS précise bien à la personne et/ou à sa famille que cette visite n'est ni un engagement de la structure à accueillir le patient, ni un engagement pour celui-ci et/ou pour sa famille d'accepter une proposition d'admission.

L'AS fixe la date de la visite avec le chef de service de la structure belge et s'assure dans un premier temps que toutes les personnes participant à ce déplacement peuvent se rendre disponibles à la date fixée. Le patient, un ou deux membres de la famille, un à trois professionnels dont souvent l'assistante sociale peuvent participer à la visite⁵³. Elle vérifie ensuite la disponibilité d'un moyen de transport adapté à la situation, qui peut être un véhicule du service ou du service des transports de l'hôpital⁵⁴. L'AS échange également avec le ou les autres professionnels qui participeront au déplacement notamment au sujet du déroulé de la journée et des points sur lesquels ils devront intervenir. L'AS est donc en interlocution avec l'ensemble des acteurs concernés par ce déplacement. Lorsque la date de

⁵³ Les 70 ordres de mission (OM) rassemblés à la Direction des soins pour l'année 2015 font état d'un très large panel de professionnels participant à ces visites : des assistants sociaux (43 OM), bien sûr, très souvent des aides-soignants (20 OM), des cadres de soins (10 OM), des éducateurs spécialisés (6), quelques fois des infirmiers (3 OM) et des aide médico-psychologiques (3), mais aussi un ergothérapeute, une orthophoniste, une institutrice, des stagiaires des différents métiers. De plus, 10 ordres de mission comportaient un médecin (pour un total de 8 médecins concernés car 2 d'entre eux ont participé à deux visites). Seulement, 4 OM mentionnaient la présence de la famille du patient (la mère à chaque fois).

⁵⁴ Le choix du mode de transport et du point de départ (le domicile ou le service de soins), comme des personnes participant au déplacement n'est pas sans impact sur la construction de la place des acteurs dans le processus de décision. Sur ce point, voir Marques et Scordia, 2017.

la visite est fixée, le médecin, les soignants et l'AS préparent le patient et/ou sa famille à la journée de visite, mettent des mots sur ce qui va se passer.

L'AS propose un rendez-vous aux parents dans la semaine qui précède la visite afin de prendre le temps de leur expliquer le déroulé de la journée, les rassurer. Par exemple, dans une institution pour enfants, le patient est accueilli dans un groupe sans ses parents, y compris pour déjeuner, tandis que les parents visitent l'institution et déjeunent avec la chef de service de la structure et les professionnels de l'EPS VE. Il faut les préparer à cette séparation.

Le jour de la visite, le départ se fait de l'unité de soins ou du domicile de la personne. Lors de la visite, le patient et/ou sa famille, l'AS et les autres professionnels le cas échéant présentent la situation du patient, son parcours de soins, mais aussi comment cela se passe dans son lieu de vie actuel et pourquoi l'orientation en structure en Belgique. À l'issue de cette journée, l'AS propose à la personne et/ou aux parents un rendez-vous s'ils le souhaitent afin de prendre le temps d'en reparler et notamment d'évoquer leur éventuel engagement ou maintien dans le projet.

La visite apparaît ainsi comme un élément fondamental jouant sur le protagonisme des personnes dans le processus de choix de leur lieu de vie : outre ce que peuvent leur dire les professionnels, elle leur permet de juger par eux-mêmes. De plus, elle illustre l'imbrication des différents aspects abordés dans ce chapitre, car elle joue sur la décision et le consentement, sur les démarches administratives, sur l'information, la culpabilité et la possibilité de tenir face à la durée et à l'incertitude.

e. L'admission :

Concernant la journée d'admission dans la structure belge, certaines AS ne se déplacent pas en Belgique, notamment en pédopsychiatrie, estimant qu'il est important pour les familles d'y aller seuls, d'une part parce que cela leur donne leur place d'acteur principal et d'autre part, parce que c'est un moment d'intimité et il faut les laisser se dire au revoir entre eux. Dans ce cas, l'AS fait l'organisation, ou en tout cas suit, notamment la veille et le lendemain de l'admission.

D'autres AS considèrent que la présence des membres de l'équipe qui ont accompagné le patient et/ou la famille dans son projet, tout comme la présence de la famille, quand il y en a, peut être extrêmement importante le jour de l'admission du patient. Ces AS estiment que cette dernière démarche finalisera le travail mis en œuvre du projet conjointement par l'équipe, le patient et sa famille et sera un élément de réassurance pour ces derniers lors de ce jour souvent très anxiogène. Cela permet également de reconforter le patient et/ou sa famille quant à la continuité des liens avec l'équipe de secteur⁵⁵. Dans ce cas, il est souvent à

⁵⁵ Voir à ce propos Marques et Scordia, 2017.

charge de l'AS de l'organiser, en lien avec l'équipe médicale et soignante, le service des transports, la structure belge et la famille, le tuteur, etc.

Les données disponibles ne permettent pas d'analyser les éléments pouvant expliquer ces différences de pratiques, mais il semblait important d'au moins les identifier. Elles sont évidemment liées aux patients et/ou à leurs familles, aux besoins de chacun, mais pas seulement. Certes, cela tient en partie aux personnalités des individus, les AS ne travaillant pas toutes de la même manière, ce qui ne signifie pas forcément une différence dans la qualité de leur travail. Il a été clair que les différents types de structure (HDJ, CMP, unité d'hospitalisation) interviennent dans cette différence de pratique, mais il arrive que des structures de même type, deux HDJ enfant par exemple, peuvent avoir des équipes fonctionnant très différemment, avec des publics différents, impliquant un travail différent pour l'AS. Faute de pouvoir préciser le rôle joué par chacun de ces éléments (et les multiples combinaisons possibles) dans la diversité des pratiques observées, les voici au moins décrits.

Quoiqu'il en soit, dans un cas comme dans l'autre, on remarquera la préoccupation des AS à organiser leur pratique de façon à proposer l'accompagnement le plus adapté pour soutenir le protagonisme des personnes et des familles, selon leurs besoins et leurs possibilités.

Conclusion du chapitre 4 :

L'imbrication temporelle des aspects décrits correspond à la complexité du processus impliquant un nombre d'actions et d'acteurs important, sur une durée conséquente et concernant une décision d'importance majeure.

Il en ressort la particularité du travail des AS sur les différents aspects de l'élaboration et la mise en œuvre du projet. Elle rassemble des informations concernant le patient, son environnement matériel et relationnel, les structures, les démarches administratives à effectuer. Dans ces projets de choix du lieu de vie, l'assistante sociale a un rôle d'articulation et de pivot auprès de l'équipe de soins, de la personne, des familles et des partenaires. Elle intervient ainsi non seulement sur les démarches administratives, mais aussi sur l'évaluation des besoins et des possibilités, sur le processus de décision et d'obtention du consentement, ainsi que dans l'accompagnement des personnes.

Il apparaît enfin qu'en plus de permettre l'élaboration et la mise en œuvre du projet, leur action peut jouer un rôle dans la construction du protagonisme de la personne et/ou de la famille.

CHAPITRE 5 : APRES L'ADMISSION, MAINTENIR LE LIEN

« Tu vois, la notion de continuité des soins, de continuité relationnelle, elle est fondamentale dans la thérapie des psychotiques. Il ne faut jamais l'abandonner cette notion de continuité relationnelle parce que la psychose défait la continuité, crée de la discontinuité à tous les niveaux, au niveau psychique, au niveau familial, au niveau social. Donc que la psychiatrie aussi se mette à créer de la discontinuité, cela veut dire que l'on ne soigne pas les psychotiques. Donc pour moi, la continuité du lien, elle doit perdurer au-delà de ses placements. Sinon ce sont des exils. » (Dr Robert, responsable de pôle)

Après avoir décrit et analysé le travail des assistantes sociales (AS) dans l'élaboration et mise en œuvre des projets d'accompagnement vers des structures belges dans le chapitre précédent, le présent chapitre se penchera sur leur rôle après l'admission. Les différents acteurs participant à l'étude, membres du groupe de travail ou interviewés, considèrent qu'il est fondamental de maintenir un lien entre l'équipe ayant accompagné le patient vers la Belgique, la structure qui l'accueille et le patient lui-même et/ou sa famille. Mais jusqu'à quand ?

Dans le groupe de travail nous n'avons qu'une petite visibilité de ce qui se passe après l'admission sur le long terme, car bien que certaines AS aient accompagné des patients vers la Belgique il y a plus de 10 ans (dont certains y sont toujours), la plupart des admissions sont bien plus récentes.

Outre les aspects cliniques mis en avant dans l'extrait cité en exergue, maintenir le lien comporte des aspects pragmatiques : cela rassure le patient et l'équipe qui l'accueille, ce qui donne plus de chances que la personne puisse y rester.

Et les aspects éthiques ne sont pas les moindres dans cette affaire. Car si d'une part, maintenir le lien dans la durée peut être vu comme une protection en cas de besoin, d'autre part cela peut représenter le maintien de la psychiatrie dans la vie de la personne malgré elle-même. Autrement dit, alors que la personne est en Belgique depuis plusieurs années, de quel droit la psychiatrie continue à appeler pour prendre de ces nouvelles, et à se maintenir comme un acteur dans sa prise en charge ? Quelle est la limite entre protéger et poursuivre ? Comment gérer ces limites dans la pratique ? Ces questions mettent l'accompagnement au carrefour de notions comme protection, paternalisme, autonomie et abandon, sous fond d'accusations de contrainte à l'exil, ce qu'est un des axes d'analyse du présent rapport.

De plus, à travers la question du lien, c'est celle de la responsabilité éthique de l'AS qui se pose. Comment proposer un projet à une personne, l'informer voire la convaincre de l'intérêt du projet, l'accompagner dans ses démarches et ne pas être là au cas où cela se passe mal par la suite ? Si l'AS a œuvré pour qu'il ne s'agisse pas d'un départ forcé, il faudra maintenant veiller à ce qu'il ne s'agisse pas d'un maintien forcé en Belgique. La personne était d'accord pour partir mais si après une période, elle souhaite revenir et ne peut pas, l'épouvantail de l'exil réapparaît.

En même temps, l'AS n'est pas la seule à décider du maintien du lien et de la suite à donner au cas cela se passerait mal en Belgique. Quelles sont les pratiques en la matière ? Y a-t-il des règles pour les encadrer ? Quel est leur périmètre : chaque service, chaque médecin, l'ensemble de l'établissement, le département, la France ? La question se pose pour toute institution médico-sociale, mais la distance du territoire d'origine et le passage d'une frontière nationale ne sont pas sans conséquence dans cette réflexion, notamment dans le déracinement qu'ils pourraient entraîner et sur le plan des démarches administratives. Ici ce sont les relations entre la pratique et les règles qui l'encadrent qui sont de nouveau questionnées, autre axe du présent rapport. Et cela témoigne de l'articulation entre les aspects pragmatiques et éthiques dans les pratiques professionnelles des AS. Ce sont tous ces questionnements et leurs croisements qui seront abordés dans le présent chapitre.

1. Maintenir le lien les premiers temps après l'admission :

Dans les premiers temps après l'admission, l'AS et/ou le médecin référent prennent des nouvelles téléphoniques du patient très régulièrement (environ une fois par mois) généralement directement auprès de l'établissement qui l'accueille, ce qui permet de faire le point sur son adaptation dans l'établissement. Parfois même le secteur fait une visite quelques mois après l'admission afin d'effectuer un bilan d'intégration du patient avec la structure belge et ce dernier. Au fil du temps, si le séjour se passe bien et qu'aucune difficulté n'est repérée, les appels s'espacent petit-à-petit (deux fois par an environ). La famille du patient peut également apporter des informations et il arrive que ce soit le patient lui-même qui téléphone pour donner des nouvelles et faire part à l'équipe de son quotidien. Certains patients préfèrent donner des nouvelles par écrit, l'équipe répondant à leurs courriers. Par ailleurs, certains secteurs organisent des visites environ une fois par an dans les structures belges où résident leurs patients, ou bien la visite de préadmission pour un autre patient dans la même structure est l'occasion de revoir ceux qui y sont déjà. Madame Villar parle avec joie de ces rencontres avec l'équipe psychiatrique :

« De temps en temps, il y a Mme L'AS et Mme X qui prennent des nouvelles, l'autre fois on a été au resto avec le Dr X et l'ES (éducatrice spécialisée), on a été les 3 avec Mohamed et Manon [autres personnes précédemment suivies par ces professionnels] ».

La plupart du temps, l'AS reste à disposition de la famille, même une fois le patient admis, que ce soit pour avoir des nouvelles ou encore aider la famille (notamment si elle est tutrice) dans des démarches administratives telles que : renouvellement d'un dossier MDPH⁵⁶, paiement de la structure belge, etc., comme en témoigne les parents de l'enfant Cédric :

« Et vous avez encore des contacts avec l'HDJ ?

Père : L'hôpital de jour (HDJ), je le contacte. Si par exemple j'ai la liste des médicaments qui vient de Belgique, c'est écrit en anglais et il faut qu'un spécialiste le mette en français. J'appelle Mme L'AS et elle voit avec le Dr X., parce qu'il connaît bien le cas de Cédric⁵⁷.

Mais le Dr X. ne voit plus Cédric. Il n'y a plus de consultation ?

Père : Non, c'est moi qui téléphone quand j'ai besoin et prend contact avec Mme L'AS. C'est elle qui fait le lien. Faut dire la vérité, c'est elle donner coup de main beaucoup. Aussi pour renouveler son handicap, avec la sécurité sociale

Mère : Tous les papiers.

Père : C'est Mme L'AS. C'est elle qui fait tout.

Dans le cas où ce n'est pas une personne de la famille qui est représentant légal, c'est au mandataire judiciaire de continuer les démarches pour son protégé. Souvent, après la fin de la période d'essai, la mesure est transférée à une association tutélaire du Nord de la France. Plus récemment, une association tutélaire du 93 a développé une offre spécifique pour les personnes résidant en Belgique, ce qui est très important pour garder un lien avec le territoire, comme on le verra plus loin.

Enfin, les liens sont maintenus lors des venues des patients en famille. En effet, la plupart des établissements belges organisent des retours en famille plus ou moins réguliers en fonction de la situation. Les retombées sont généralement très positives de tout point de vue : patient, famille et institution (voir chapitre 3). Dans certain cas, le patient n'a pas de famille ou celle-ci n'est pas disponible pour l'accueillir, donc un retour séquentiel à l'UHTP⁵⁸ peut être réfléchi entre le secteur, la structure belge et le patient, comme l'explique le Dr Robert, responsable de pôle à l'EPS VE :

« En plus, il y en a pour qui cela se passe très bien, parce qu'on en a 3 ou 4 qui reviennent tous les mois dans leur famille un week-end jusqu'à une semaine. Il y a Sofiane qui n'a

⁵⁶ MDPH : maison départementale des personnes handicapées. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

⁵⁷ Afin de respecter la vie privée des personnes concernées, leurs noms et prénoms ont été modifiés. De même, les noms des professionnels du secteur d'origine ont été anonymisés, notamment parce qu'ils peuvent donner des indications sur l'identité des personnes interviewées. Ainsi, si l'interviewé dit le nom du professionnel, il a été transformé en Dr X ou Mme l'AS. S'il ne dit pas le nom, on garde la formule utilisée par l'interviewé : AS ou docteur ou médecin.

⁵⁸ UHTP : unité d'hospitalisation à temps plein.

plus de famille, sa mère l'a complètement rejeté, elle n'en veut plus. Mais lui est très attaché à [nom de la ville]⁵⁹, c'est sa ville, il a beaucoup souffert de partir là-bas. Mais la condition pour qu'il ait accepté de rester là-bas et, finalement il n'y est pas si mal, c'est de pouvoir revenir ici tous les 2 mois au moins une à deux semaines. Alors, il revient, on le prend dans le service, un petit peu en hébergement ou on essaie de lui trouver un hébergement en hôtel pour qu'il puisse retrouver ses copains à [nom de la ville]. »

Dans le cas où le séjour se déroule moins bien, la structure va en général contacter l'AS ou le médecin référent afin de voir ce que l'on peut faire dans l'intérêt du patient : cela peut être une réhospitalisation de courte durée ou une fin de prise en charge selon les cas, mais cela peut être aussi juste un échange avec l'équipe soignante du secteur. Celle-ci, connaissant généralement très bien le patient, peut donner des pistes de conduite à tenir à l'équipe du foyer de vie, expliquer comment réagir face à certains comportements du patient par exemple. Cela permet à l'équipe belge de mieux comprendre le patient et adapter son comportement, ce qui peut éviter un retour en hospitalisation ou une fin de prise en charge.

Concernant les adultes, il est important de noter qu'au moment de l'admission, le service qui oriente le patient s'engage envers la structure d'accueil à le reprendre en cas de difficultés : c'est l'engagement de reprise⁶⁰. Cet engagement peut être quelques fois oral ou bien écrit en tant que formulaire intégrant le dossier d'admission demandé par certaines structures belges et devant être rempli et signé par le psychiatre qui suit le patient. Il s'agit d'un engagement à reprendre le patient si nécessaire, que ce soit pour une courte hospitalisation avec rééquilibrage du traitement par exemple, avant un retour dans l'établissement belge, ou pour un retour définitif, si le séjour se déroule avec de trop grandes difficultés. De plus, le patient est admis en Belgique avec une « période d'essai » variant de 1 à 6 mois selon les établissements. Comme toute période d'essai, elle permet à la structure, comme au patient, de se désengager.

Néanmoins, les membres du groupe de travail s'accordent sur le fait que si après « quelque temps »⁶¹ la structure belge demande un séjour à l'hôpital, en général le secteur accepte, mais cela est bien plus difficile si c'est pour revenir définitivement. Ainsi, il est apparu que si le maintien du lien avec la personne à court terme ne pose pas vraiment problème, il en est tout à fait autrement du lien à plus long terme.

⁵⁹ Les noms des villes ont également été anonymisés car ils peuvent donner des pistes sur l'identité des personnes interviewées.

⁶⁰ Ceci ne concerne pas les enfants, car c'est la famille ou l'ASE qui en étant le responsable légal doit le recevoir de retour, le cas échéant.

⁶¹ La notion de temps est citée entre guillemets (« rapidement », « longtemps », « quelques temps ») car il n'y a pas de référence précise en termes de nombre de mois. Cette notion ne dépend pas seulement d'un temps compté objectivement, mais de plusieurs autres facteurs, dont les départs de professionnels au sein de l'équipe, comme on le verra dans ce chapitre. Il s'agit surtout de la perte de lien avec des personnes qui portent la mémoire du patient dans le service, son histoire avec cette équipe.

2. Maintenir le lien à long terme :

Dans les discussions du groupe, entretiens et récits produits, la question de l'après admission ou plutôt celle sur les implications que l'après suscite était rapidement évincée avec une affirmation générale de l'importance de maintenir le lien. Tout se passe comme s'il était implicitement considéré qu'une fois admise, si cela tient « un certain temps » (six mois, un an ?), la personne y restera pour toujours. Ce constat concerne adultes et enfants, mais la problématique discutée ci-dessous concerne plus particulièrement les adultes, car pour les enfants, la famille reste l'interlocuteur principal (et/ou l'ASE), éthiquement et légalement défini, et représente le lien avec le territoire d'origine, s'ils doivent revenir⁶².

Ainsi, qu'en est-il concrètement des retours en France pour les adultes ? Comment cela se passe si une personne souhaite revenir au bout de plusieurs années ou que l'institution belge met fin à la prise en charge ? Quel est l'interlocuteur en France pour les professionnels belges afin d'organiser la suite ? Le tuteur, lorsqu'il y en a, la plupart du temps dépend d'une association située dans les Hauts de France et pourra difficilement gérer ce retour en Seine-Saint-Denis. Si déjà les AS ont une grande difficulté à trouver les places adaptées pour ceux qui sont sur le territoire, alors qu'elles connaissent les structures, les professionnels et l'entourage des personnes, comment un professionnel pourrait le faire à distance ? Ces questions ont été soulevées tout d'abord par les personnes interviewées qui souhaitaient rentrer en France (voir chapitre 4), comme M. Baguio et Mme Kadri :

M. Baguio (38 ans, vit en Belgique)

« Vous avez d'autres frères et sœurs ?

M. B. : Oui

Et vous les voyez ?

M. B. : Oui. Madame, je voulais avoir un appartement pour moi à [non d'un lieu]...

C'est où ?

M. B. : Pas loin de [nom de la ville].

Vous avez déjà eu un appartement pour vous ?

M. B. : Non jamais. »

Mme Kadri (45 ans, vit en Belgique)

« Mme K. : Je voulais aller en appartement thérapeutique à [nom de la ville].

Et pourquoi ce n'est pas possible ?

Mme K. : Parce que personne ne fait les démarches.

Vous pouvez demander à quelqu'un de faire ces démarches ?

Mme K. : À Mme la tutrice.

⁶² La question des enfants devenus majeurs pendant leur séjour en Belgique est particulière et nous n'avons pas pu l'étudier dans ce rapport. On peut remarquer néanmoins qu'aucun professionnel du groupe de travail n'a évoqué ce cas de figure, sans que l'on puisse savoir si de fait le passage à l'âge adulte des enfants orientés en Belgique par nos professionnels s'est fait sans problème ou si les problèmes ont été gérés par ailleurs. Un complément de l'enquête auprès des structures belges et des parents d'enfants pris en charge à l'EPS VE et devenus adultes en Belgique permettrait de mieux comprendre la situation. Cependant, cela dépasse les objectifs de la présente étude.

Et pas à Madame l'ES ou Madame l'AS ?

Mme K. : Non.

Et vous allez le demander ?

Mme K. : Oui, à la psychologue d'ici. » (Elle dit qu'elle l'a déjà demandé : 'ils vont en parler en réunion, avec Nathan, le chef du groupe')

C'est suite à ces demandes des personnes, formulées lors des entretiens, que le groupe de travail s'est penché de façon plus approfondie sur ce qui se passe après l'admission. Comme mentionné plus haut, au moment de l'admission du patient, le médecin référent fait un engagement de reprise et en général cela ne posait aucun souci si le patient devait revenir « rapidement » dans le service. L'équipe, ou du moins une partie de l'équipe a connu le patient lorsqu'il était suivi sur le secteur et a pu participer à l'élaboration du projet foyer de vie. Dans ce cas, le patient est repris sans difficulté sur le secteur, en hospitalisation ou sur d'autres modalités de prise en charge.

En revanche, si le patient est parti depuis plus « longtemps », et notamment si plusieurs membres de l'équipe du secteur de psychiatrie ayant connu le patient n'y sont plus, il arrive que le secteur refuse de le reprendre. Les arguments mis en avant peuvent être le fait que la personne n'a plus d'adresse correspondant au secteur de psychiatrie. S'il y a une famille et que celle-ci ne réside pas ou plus sur le territoire du secteur, si la famille accepte de l'accueillir, le patient peut être redirigé vers le secteur du lieu de vie de la famille, mais il n'est pas évident qu'un secteur accepte facilement de prendre en charge un patient qu'il ne connaît pas et qui ne vit pas sur son territoire depuis au moins 3 mois et de plus qui vit dans un foyer en Belgique. Et s'il n'a plus de lien avec sa famille ou même s'il n'a plus de famille ? Quelle solution pour cette personne ? Quelle solution pour cette structure qui n'est plus en mesure de maintenir la prise en charge et ne peut pas non plus passer le relais ? Car comme la personne n'habite plus sur le territoire de son secteur d'origine, surtout si cela fait plus de cinq ans qu'elle n'a pas été vue⁶³, le plus souvent le service se dira non concerné. D'ailleurs, comme la personne n'habite plus en France, aucun secteur ne peut être considéré directement concerné. La personne sera considérée comme « sans domicile » et sera orientée en fonction des règles applicables pour cette population ? Cela se fait au cas par cas, en fonction de nombreuses variables : le point de vue du médecin, s'il connaît ou non le patient, son rapport à l'équipe, les rapports du patient et de l'équipe psy avec la famille et avec la structure belge. Une affaire de personnes. Ces questions ne sont pas exclusives des personnes parties en Belgique. Elles se posent également pour les personnes vivant dans des structures en France, loin de leur territoire d'origine.

À noter tout de même que dans tous les cas de figures, il y aura toujours un lieu d'hospitalisation en urgence et qu'un patient en décompensation grave ne sera pas laissé sans hospitalisation. Il est également à noter qu'en général, les structures belges travaillent en collaboration avec des hôpitaux de proximité, belges ou français, où les patients peuvent être hospitalisés en urgence si nécessaire. En théorie, pour les structures sociales et médico-

⁶³ Le dossier est archivé si la personne n'a pas été vue pendant 5 ans.

sociales françaises, l'hospitalisation pourrait se faire sur l'hôpital du secteur géographique du foyer de vie, qui le garde, compte tenu de la nouvelle adresse de la personne ou qui peut prendre contact ensuite avec le secteur de l'EPS VE pour un éventuel transfert. Il pourrait en être de même pour les patients en foyer de vie en Belgique. Le foyer pourrait le faire hospitaliser dans un hôpital du Nord qui le garderait, compte tenu de sa nouvelle adresse (celle du tuteur, le cas échéant) ou qui prendrait contact également avec le service de l'hôpital d'origine. À notre connaissance, sur le plan national, les règles n'ont pas été définies sur la question.

Des situations concrètes ont été évoquées : une personne pour qui cela se passait très mal en Belgique, l'institution belge pensait la réhospitaliser et a contacté le service psychiatrique ayant orienté le patient en Belgique. Le médecin de l'UHTP d'où cette personne était partie quelques années auparavant, ne la connaissant pas, ne voulait pas la reprendre. Ce sont les autres professionnels présents (notamment l'AS) qui, connaissant bien la personne, ont insisté pour qu'elle soit reprise.

Cette situation montre que l'engagement de reprise, tel qu'il était pratiqué, n'engage que les personnes ayant participé au projet et non le service ni l'établissement. Mais et si l'AS n'était plus dans l'unité ? Si une bonne partie de l'équipe avait été renouvelée ? Et si le médecin n'avait pas entendu les arguments de son équipe et refusait toujours de reprendre le patient, quelle solution pour les structures belges, et surtout quelle qualité de prise en charge pour la personne ?

Cela donne parfois des situations très compliquées, lorsqu'il s'agit de mettre fin à une prise en charge en Belgique et que les interlocuteurs ne sont pas identifiés ou pas sollicités, comme l'expose le Dr Robert :

« Par contre l'autre [frère] qui était en Belgique, celui qui était violent, du jour au lendemain, ils nous l'on renvoyé à [l'hôpital] Jean Verdier. Même pas en nous appelant, en nous disant « Voilà, on vous renvoi ce patient car on ne peut plus le canaliser, tout contrôler ». Il a cassé la gueule à deux autres personnes là-bas, deux autres patientes. Et ils l'ont envoyé, du jour au lendemain, aux urgences de Jean Verdier, on l'a retrouvé aux urgences de Jean Verdier. On l'a pris dans le service, parce qu'il était complètement hors de lui. Et puis maintenant il est retourné chez ses parents. Mais c'est un énorme problème parce que les parents qui voulaient garder l'autre avec eux se retrouvent avec celui qu'ils ne voulaient pas garder, qui est très violent, qui cogne sa mère, qui quand son frère revient cogne son frère, enfin voilà. » (Dr Robert, responsable de pôle)

L'idée ici n'était pas de refuser de reprendre le patient, mais de le prendre en charge dans les meilleures conditions, en concertation avec la structure belge, éventuellement d'avoir pu intervenir en amont, avant la crise, ce qui aurait peut-être pu éviter la fin de prise en charge par la structure belge. Cependant, on peut faire l'hypothèse que si certains médecins sont d'accord pour maintenir le lien et pour reprendre le patient si besoin, même plusieurs années après son départ, ils sont plutôt l'exception que la règle. Les structures belges, ne

connaissant pas forcément ces exceptions, après quelques expériences difficiles où ils n'ont pas trouvé un interlocuteur disponible avec qui se concerter, ont trouvé cette solution pour permettre la fin de la prise en charge avec un accès aux soins du patient⁶⁴.

Cependant, si un maintien du lien à long cours peut éviter ces situations, le groupe de travail s'est posé la question de l'envahissement de la vie de la personne par la psychiatrie et du droit à l'oubli. Jusqu'à quand et au nom de quoi continuer à prendre des nouvelles et rendre visite aux personnes accompagnées en Belgique⁶⁵. Comme le dit cette AS, membre du groupe de travail :

« Une fois par an j'appelle les structures belges pour faire le point sur tous les patients [que j'y ai accompagné] pour maintenir le lien. Dans ce cas, on peut me parler des problèmes qu'ils rencontrent et je peux les conseiller. Par exemple, la famille n'avait pas ramené l'enfant. J'ai donné les coordonnées de la personne qui suivait l'enfant à l'ASE et je leur ai dit qu'ils pouvaient m'appeler s'ils n'y arrivaient pas. Droit à l'oubli. Si c'est moi qui appelle la famille et non la structure belge, la famille peut très bien dire 'de quoi vous vous mêlez ?' C'est une mise à disposition, on ne va pas persécuter le patient non plus. »
(une AS du groupe de travail)

On voit dans cet extrait le difficile équilibre entre maintenir le lien et le respect de la nouvelle vie de la personne. Car sans cet équilibre, le droit à l'oubli peut tourner en « exil », selon les termes du psychiatre au début de ce chapitre et le maintien du lien peut tourner en « persécution ». La notion de « mise à disposition » semble la clé de cet équilibre entre une forme de sur-interventionnisme ou de sous-interventionnisme (Marques, 2010).

Outre les situations où la prise en charge en Belgique se passe mal, un autre cas de figure posant question est celui des prises en charge qui se passent trop bien : le patient qui acquiert une bonne autonomie et ne correspond plus à la structure où il réside. Il en va de même pour les patients vieillissants. Certaines structures belges disposent de différents lieux de vie accueillants des profils de patients différents, ce qui leur permet de « rediriger » leurs résidents au sein même de leur établissement sur des structures plus adéquates, selon leurs évolutions, mais ce n'est pas toujours le cas. Et parfois la personne souhaite retourner en France. Pour ceux qui n'ont plus de famille, plus de tuteur, plus de contact avec le secteur de psychiatrie, sont-ils contraints de rester en Belgique ? Sinon, quels sont les acteurs responsables de l'organisation de leur retour à leur territoire d'origine ?

⁶⁴ Il pourrait être intéressant d'analyser un ensemble de situations de retour insatisfaisant afin d'en comprendre les raisons et minimiser le risque qu'elles se reproduisent.

⁶⁵ Cette question apparaît également dans d'autres contextes, avec les mêmes arguments pour et contre. Dans une étude sur le passage de relais entre les équipes mobiles de psychiatrie-précarité (EMPP) et les secteurs de psychiatrie en France (Marques, 2010), la légitimité de l'EMPP à continuer à participer de la prise en charge est interrogée en termes de limite : jusqu'à quand intervenir ? Sont considérés le risque de rupture de prise en charge avec le secteur sans que l'EMPP soit là pour récupérer la prise en charge ou même comme dépositaire de l'histoire du patient, donnant un sens à la prise en charge qui commence avec la nouvelle équipe et lui donnant plus de chances de réussite (Marques et Velpry, 2013).

3. Territoire et responsabilité professionnelle :

La question du rapport des personnes à leur territoire est revenue tout au long du travail. Que ce territoire soit la France, la Seine-Saint-Denis, leur ville ou leur quartier, l'attachement et le risque de déracinement, de désaffiliation (R. Castel, 1995) des personnes ainsi que la responsabilité des professionnels dans ce processus a fait l'objet de réflexion dès les premières réunions. Tout d'abord, comme il a été dit en introduction du présent rapport, ces départs sont parfois comparés à une forme d'exil, voire de déportation (Aubert, 2014). Comme nous avons vu, si la mesure de protection est transférée au juge des tutelles et le mandataire proche de la frontière belge, si le secteur de psychiatrie ne peut plus être considéré comme un des interlocuteurs de la prise en charge et si, concernant les adultes, les liens de famille sont distendus voire inexistantes, on aurait pu considérer que ces départs en Belgique sont des machines à déraciner, même si la psychiatrie n'est pas le seul pilote de cette machine et même si elle y participe un peu à son insu ou en quelque sorte sous contrainte, faute d'autre solution plus adaptée, comme on l'a vu dans la première partie de ce rapport.

Outre les aspects cliniques, pragmatiques et éthiques mis en avant au début du chapitre, le maintien du lien par la psychiatrie viendrait enrayer cette machine à déraciner. Mais pour cela, il ne peut pas reposer sur le bon vouloir d'une AS, d'une équipe, d'un secteur. Ainsi, au sein de l'EPS VE, parallèlement à notre démarche, une procédure concernant les personnes hors secteurs a été édictée tout récemment, en juillet 2017, permettant d'encadrer ces situations :

« Le service qui adresse le patient dans un établissement médico-social se doit d'établir un engagement de reprise du patient valable sur 3 ans. Au-delà de ce délai, le pôle concerné par la localisation de cet établissement accueillera le patient.

Cette pratique vaut pour tous les patients soumis à orientation en Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Pour les patients revenant de Belgique :

1. *S'agissant d'un adulte : le pôle à l'origine du transfert ré-accueille le patient sans limite de temps ;*
2. *S'agissant d'un mineur :*
 - *Le secteur qui a adressé le mineur en Belgique,*
 - *S'il existe une famille partie prenante dans la prise en charge, le pôle de cette famille déterminera l'orientation du mineur ;*
 - *S'il n'existe pas de famille, le mineur relèvera du tour de hors secteur. »*

(« Procédure : Règles d'admission des patients hors secteurs », DQRJU, juillet 2017)

Cette procédure est un excellent exemple du rapport entre pratiques professionnelles et encadrement. On voit bien que ce sont des pratiques existantes qui ont rendu nécessaire la production de la règle et inversement (voir 1^{ère} partie de ce rapport). En effet, le groupe de

travail de la présente étude avait formulé une proposition dès fin 2016 demandant une formalisation de l'engagement de reprise sur le plan de l'établissement et la procédure pour les patients hors secteurs est sortie avant que notre rapport soit publié. Le fait que ce sujet apparaisse dans la procédure montre bien que ce type de pratique, de maintien du lien, existait déjà car elle a servi d'appui pour la procédure, mais n'était pas utilisée par tous les secteurs, autrement la mention serait inutile. Elle permet de donner une garantie institutionnelle aux patients et aux structures belges qui dépasse la parole ou l'écrit d'un médecin, qui ne peut pas être transférée à un autre médecin lorsque le premier quitte le service et qui du reste n'engage pas la responsabilité légale de l'établissement. Elle affirme la responsabilité de l'établissement et du service qui oriente une personne vers la Belgique dans le maintien du lien « sans limite de temps » ce qui s'oppose à l'idée d'exil ou de déportation.

Cette responsabilité du secteur d'origine peut se traduire par une réhospitalisation mais aussi par d'autres actions : le secteur reste l'interlocuteur de référence pour répondre aux structures belges et aux familles selon les besoins et notamment organiser le passage de relais vers un autre service. Comme dans la situation d'une femme suivie pendant plusieurs années par un secteur, accompagnée vers une structure belge où elle s'est très bien adaptée, la famille allait régulièrement la voir, puis comme la famille a déménagé à Troyes, ils ont voulu la placer dans une structure à proximité. La patiente a mal supporté les changements et allait très mal. La famille a contacté le chef du service d'origine qui ne l'a pas hospitalisée dans son unité, car cela ne semblait pas être le plus adapté, mais qui a soutenu et orienté la famille afin d'organiser le passage de relais vers le secteur de psychiatrie concerné à Troyes. Ainsi, le secteur d'origine aurait plutôt la responsabilité d'organiser la prise en charge, de contacter et mettre en lien les différents acteurs concernés et éventuellement, si cela semble le plus adapté, de poursuivre la prise en charge du patient, notamment avec une hospitalisation, si besoin.

Une autre piste contribuant à enrayer le processus de déracinement des personnes accompagnées vers la Belgique est celle des associations tutélaires spécialisées dans le suivi de mesures de personnes vivant en Belgique et installées dans le département d'origine de la personne. Une assistante sociale du groupe rapportait qu'une juge de tutelle, sachant que la personne avait pour projet de partir en Belgique, a nommé une association tutélaire dans le 93 (ATR) car elle a des mandataires qui s'y déplacent. Ceci permettrait de garder le lien sur le territoire, un point d'attache. Cette piste de réflexion ne dépend ni des pratiques des AS ni des réglementations mises en place par l'EPS VE (sauf si la mesure des patients partis en Belgique restait déléguée au service compétent à l'EPS VE). Mais il nous a semblé important de la citer, dans la mesure où cela peut impacter les pratiques des professionnels à au moins deux titres : d'une part, au moment d'organiser le départ, on a un élément en plus pour rassurer les différents acteurs qu'il ne s'agit pas d'une forme d'exil et d'autre part, cela ferait deux interlocuteurs liant la personne à son territoire en cas de retour. Sachant que sans tuteur, le rôle de l'AS se retrouve surchargé.

Conclusion du chapitre 5 :

Dans ce chapitre, il s'agissait d'interroger ce qui se passe après l'admission des personnes en Belgique, ce qui revient à interroger la responsabilité de l'établissement et de ses professionnels sur le devenir des personnes pour lesquelles ils ont participé au choix d'un lieu de vie au-delà des frontières nationales.

Tous les professionnels s'accordent sur la nécessité de maintenir le lien, pour des raisons cliniques, pragmatiques et éthiques, et que concrètement des choses sont mises en place dans ce sens, telles que l'engagement de reprise. Cependant, des nombreux impensés ont pu être soulevés par le groupe de travail, comme le caractère personnel de cet engagement, sa perte de validité dans le temps et les conséquences de la perte de lien des personnes avec leur territoire en termes de déracinement renvoyant à une autre forme d'exil, non pas celui du départ forcé mais celui du maintien forcé en Belgique.

Le caractère personnel de l'engagement de reprise est mis en évidence par le fait que, si dans un premier temps il semblait que le facteur principal du maintien du lien était le temps (plus le temps passe, plus il est difficile que le secteur accepte de reprendre le patient), l'analyse a montré que ce temps n'est qu'un facteur de risque supplémentaire au facteur principal, celui du départ des professionnels liés à la prise en charge du patient.

Un autre impensé était le lien entre l'encadrement des pratiques de reprise sur le plan de l'établissement (et non des services ni des professionnels individuellement) et l'éthique orientant cette pratique : lorsque l'on participe en tant que professionnel au processus d'accompagnement vers la Belgique d'un patient il semble plus rassurant de savoir que la suite est en quelque sorte garantie, même si l'on quitte le service. Il serait peut-être utile que les tutelles sur le plan régional et national prennent des mesures dans ce sens.

Enfin, l'idée de cet engagement comme une mise à disposition permet d'équilibrer la question du maintien du lien, qui ne se pose pas en termes de paternalisme ou abandon (sur ou sous interventionnisme), mais qui le légitime en termes de protection et autonomie.

CONCLUSION

Le présent rapport est le fruit d'une recherche-action conçue et réalisée par huit assistantes sociales (AS), une éducatrice spécialisée (ES), les deux cadres socio-éducatifs, la documentaliste et la sociologue de l'EPS de Ville Evrard (EPS VE). Sans chercher la représentativité, cette composition favorise une diversité de contextes d'exercice (UHTP, HDJ, CMP de 6 secteurs sur les 18 de l'EPS de Ville Evrard) et donc de situations rencontrées.

La première partie de ce rapport s'est penché sur le contexte d'intervention des AS concernant le départ de personnes handicapées en Belgique en mettant les données nationales en rapport avec les données de l'EPS VE. Il a été vérifié d'abord la difficulté à bien qualifier le phénomène pour ensuite le quantifier, et ce sur le plan national ainsi qu'à l'EPS VE. Malgré ces difficultés, il est à retenir, sur le plan national, que la Seine-Saint-Denis est un des départements le plus concernés : 2^e pour les adultes (399 adultes) et 4^e pour les enfants (89 enfants) en 2015. Et sur le plan local, nous avons pu déterminer que la quasi-totalité des secteurs de psychiatrie de l'EPS VE est impliquée (16 secteurs sur 18), mais pas avec la même intensité (moyenne de 10 et max de 23 personnes concernées) avec au moins 109 personnes concernées dont 43 admises entre 2013 et 2015. Même si ces données ne sont pas exhaustives, elles permettent d'avoir une idée de l'ampleur du phénomène.

Il a été mis en évidence l'inadéquation des catégories françaises (Foyer de vie, FAM, MAS⁶⁶) pour organiser l'orientation des personnes en Belgique, générant un dilemme pour les AS (et les équipes en général) : soit l'évaluation correspond aux catégories administratives françaises au risque que l'utilisateur ne soit pas admis dans l'institution belge qui lui correspond, soit l'évaluation correspond aux besoins de l'utilisateur et dans ce cas il est parfois nécessaire d'orienter le remplissage des dossiers administratifs.

Quant aux raisons de ces départs, l'étude montre une convergence des récits des AS avec les rapports officiels sur trois points : l'insuffisance du nombre de places adaptées aux nécessités des personnes et à proximité. Une distance géographique toute relative de la Belgique pour les habitants de la Seine-Saint-Denis, si l'on compare avec des distances plus importantes à parcourir pour arriver à des structures situées dans certains départements de France, sans compter les stratégies mises en place pour faciliter les rencontres avec les proches, qui limitent les effets de rupture des liens. Enfin, un savoir-faire spécifique des institutions belges, plus éducatif que sanitaire, plus lieu de vie que lieu de soin, plus chaleureux et familial. Il apparaît que les personnes auraient souhaité avoir des places dans

⁶⁶ FAM : foyer d'accueil médicalisé ; MAS : maison d'accueil spécialisé. Tous les sigles sont listés et déclinés en annexe 1.

des structures comme les belges mais tout près de chez elles ou au moins dans le département.

La deuxième partie de ce rapport est dédiée à l'analyse des pratiques professionnelles des AS et constitue l'originalité de cette étude, car les rapports officiels s'occupent plutôt de penser les politiques publiques et aucun autre travail sur ce thème n'a utilisé cette approche, à notre connaissance.

Le chapitre 4 s'est penché sur les différentes opérations réalisées par l'AS dans un projet de départ en Belgique : l'évaluation et la décision ; les démarches administratives et l'accompagnement. Il est mis en évidence son rôle de pivot au centre des nombreux acteurs dans la gestion de la circulation d'informations et dans la concrétisation des différentes étapes du projet. Il apparaît sa place privilégiée pour favoriser et soutenir le protagonisme des personnes et des familles, dans la mesure où elles doivent tenir compte des contraintes concrètes (par exemple, offre limitée de place dans les institutions, temps d'instruction des dossiers) et ouvrir des espaces de choix et d'action pour les personnes (par exemple par la gestion de l'information, du temps, des dossiers à remplir et à envoyer, etc.)

Le dernier chapitre porte sur une question qui n'était pas pressentie au début des travaux mais qui a été soulevée par les entretiens avec les usagers : après admission, jusqu'où maintenir le lien ? Il apparaissait que le lien était maintenu dans les premiers temps et le service était prêt à échanger avec les équipes d'accueil voire à reprendre la personne si nécessaire, mais après un « certain temps », le secteur n'était plus engagé dans cette prise en charge. La personne et la structure d'accueil n'avaient plus d'interlocuteur sur le territoire d'origine de la personne, surtout lorsque la personne n'avait plus de famille sur place. Entre l'abandon et droit à l'oubli, entre protection et persécution, la notion de « mise à disposition » du service de psychiatrie permet d'établir un équilibre entre sur-interventionnisme et sous-interventionnisme. Outre les retours réguliers organisés entre la structure belge et la famille et/ou le secteur de psychiatrie, la « mise à disposition » est une façon de maintenir un lien avec le territoire, y compris lorsque les personnes ne s'y déplacent plus, de maintenir ainsi le lien de citoyenneté (Paugam, 2008) y compris lorsque les autres liens sociaux sont fragilisés voire rompus, et d'éloigner ainsi le spectre du déracinement et de l'exil.

Nous n'avons pas abordé la question de l'orientation des personnes à partir de 55 ans, qui n'est pas spécifique au thème de la Belgique, car il est difficile de les orienter sur toute structure en France ou en Belgique. Ce n'est qu'à partir de 60 ans qu'une dérogation d'âge permet une orientation en maison de retraite, ce qui n'est pas du tout adapté aux profils des personnes, mais c'est la seule solution disponible. Le plus souvent, ils vont perdre leur capacité d'autonomie en très peu de temps. Les structures belges ouvrent des structures pour recevoir leurs propres patients vieillissants, dont ceux que nous y avons accompagnés avant leurs 60 ans.

Nous nous permettons de proposer que les CD/MDPH et les ARS mettent à disposition des professionnels (voire des usagers et des familles) leur rapport de visite des établissements de façon à faciliter le choix des structures les plus adaptées à leurs patients. Cela permet également un suivi transparent de l'activité de contrôle de ces tutelles sur les structures belges : s'ils le font, sur quels points, à quelle fréquence, qui évalue quoi, etc. Par ailleurs, on pourrait penser un forum interne à VE, avec des avis sur les structures belges pour et par les professionnels. Cela permettrait de mutualiser les expériences.

En relativisant la distance et le risque de rupture des liens affectifs, sociaux et de citoyenneté, en mettant en évidence des pratiques qui visent à accompagner les personnes au mieux, ce rapport montre les départs en Belgique comme très positifs et peut paraître encourager ce genre de pratique. Cependant, les AS du groupe de travail sont conscientes que des problèmes existent, que toutes les institutions belges ne correspondent pas à celles qu'elles connaissent et que leur capacité à les évaluer est limitée (cf chapitre 2) et que des retours en catastrophe existent. Surtout, il a été dit à plusieurs reprises qu'il s'agit d'une pratique de dernier recours, qu'on essaye de faire du mieux possible lorsque rien d'autre n'est possible. L'idéal reste qu'il y ait des structures adaptées et à proximité du lieu de vie des personnes.

BIBLIOGRAPHIE

Aubert J. (2014). *Les exilés mentaux*. Paris, Bayard.

Barbaut M. (à paraître). *L'accompagnement des personnes suivies par l'EPS de Ville Evrard vers des structures belges*.

Barrett R. (1998). *La traite des fous. Construction sociale de la schizophrénie*. Le Plessis-Robinson, Synthélabo.

Brougère G. (2010). La coéducation en conclusion. In S. Rayna & al. (Eds), *Parents-professionnels : la coéducation en questions* (p.127-138). Toulouse, Érès.

Castel R. (1995). *La métamorphose de la question sociale*. Paris, Gallimard.

Cordery P. (2013) *Autorisant l'approbation de l'accord-cadre entre le Gouvernement de la République française et le Gouvernement de la région wallonne du Royaume de Belgique sur l'accueil des personnes handicapées*. Assemblée nationale, n°1466.

Cordery P. (2016). *Sur le projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2017 – Tomme III – médico-social*. Assemblée nationale, n°4151.

Chossy J.-F. (2003). *La situation des personnes autistes en France. Besoins et perspectives* [<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/nvar/storage/rapports-publics/034000590/0000.pdf>]

Décret no 2014-316 du 10 mars 2014 portant publication de l'accord-cadre entre le gouvernement de la République française et le Gouvernement de la région wallonne du Royaume de Belgique sur l'accueil des personnes handicapées, signé à Neufvilles le 21 décembre 2011.

Fiacre P., Peintre C., Bouquet-Ysos C. et Philippon A. (2012). *Enquête sur les franciliens en situation de handicap accueillis dans un établissement belge sur financement de sécurité sociale. Résultats Ile de France*. Paris, Cedias - Creahi Ile de France - ARS IDF.

Gaberan P. (1998). *Etre éducateur dans une société en crise, un engagement, un métier*. Paris, ESF.

Gallez C. (2009). *L'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique*. Ministère du Travail et des affaires sociales. Paris, La Documentation Française.

Hajjan M. et Papay J. (2015). « Accompagner ». In Rullac S. et Ott L. *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris, Dunod.

Instruction DGCS/3B/DSS/1A/CNSA/2016/22 du 22 janvier 2016 relative à la mise en œuvre du plan de prévention et d'arrêt des départs non souhaités de personnes handicapées vers la Belgique.

Marques A. et Scordia S. (2017). La Belgique, c'est mieux pour lui ! » : La co-construction de la place des parents d'enfants suivis en pédopsychiatrie dans le cadre de l'accompagnement social au choix du lieu de vie. *Revue Education, Santé, Sociétés*, vol. 3 n°1, 2017, p. 139-153.

Marques A. (à paraître). Les EMPP : une pratique peu encadrée ? In Velpry L., Vidal-Naquet P. et Eyraud B. *Recherche du consentement et recours à la contrainte : perspectives socio-juridiques sur les régulations des soins en santé mentale*. Rennes, PUR.

Marques A. (2010). *Construire sa légitimité au quotidien : le travail micropolitique autour d'une Équipe Mobile de Psychiatrie-Précarité*. Thèse en Sociologie à l'EHESS. (Mention « très honorable avec les félicitations du jury »).

Marques A. (2015). Est-il légitime de ne pas décider pour autrui ? Le travail politique autour d'une Équipe mobile de psychiatrie-précarité. *Sciences Sociales et Santé*, n°3, p.91-114.

Marques A. et Velpry L. (2013). L'hospitalisation psychiatrique des personnes en situation de grande précarité. *L'Information Psychiatrique*, vol 89/6, p.465-472.

ONU (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées.

Paugam S. (2008). *Le lien social*. Paris, PUF.

Piveteau D., Acef S., Debrabant F.-X. (2014). *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Tome I. Paris : [s.n.].

Rullac S. et Ott L. (2015). *Dictionnaire pratique du travail social*. Paris, Dunod.

Salzberg L. (2005). *Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises*. Rapport IGAS no 2005 143 présenté par Liliane Salzberg, Jean-Paul Bastianelli, Pierre de Saintignon, membres de l'Inspection générale des affaires sociales.

Annexe 1 : Glossaire

AS – assistant-e social-e

ASE – aide sociale à l'enfance

ARS – agence régionale de santé

CD – conseil départemental

CATTP – centre d'accueil thérapeutique à temps partiel

CMP – centre médico-psychologique

CPAM – caisse primaire d'assurance maladie

EPS VE – Etablissement publique de santé de Ville Evrard

ES – éducateur-trice spécialisé-e

ESAT – établissement et service d'aide par le travail

FAM – foyer d'accueil médicalisé

HDJ – hôpital de jour

IME – institut médico-éducatif

MAS – maison d'accueil spécialisé

MDPH – maison départementale des personnes handicapées

PG – psychiatrie générale

PIJ – psychiatrie infanto-juvénile

SAMSAH – service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapée

SAVS – service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD - service d'éducation spéciale et de soins à domicile

TISF – technicien d'intervention sociale et familiale

UHTP – unité d'hospitalisation à temps plein