

Tisser du lien autour de la personne handicapée

Le 30 novembre dernier, Le Bataclan, une asbl bruxelloise qui a pour objectif de promouvoir l'autonomie, l'inclusion et le bien-être de la personne en situation de handicap, organisait un colloque dans le cadre de ses 40 ans. Lors de cette journée de réflexion, la question du travail en réseau pour et avec la personne handicapée a été centrale. Éclairage autour de deux outils susceptibles d'améliorer l'accompagnement de ce public.

L'accompagnement de la personne handicapée confrontée à une situation de handicap, l'asbl Le Bataclan en connaît un rayon. Cela fait quarante ans qu'elle œuvre dans ce secteur au travers de plusieurs structures : un service d'accompagnement pour enfants et adolescents, un service de loisirs pour tous âges, ainsi qu'un service d'éducation permanente. C'est dans le cadre de ces activités que la question du travail en réseau se pose de manière de plus en plus intense. En effet, les situations et les demandes sont toujours plus complexes et face à cette multiplicité de facteurs, la volonté des acteurs est de décloisonner les secteurs et de travailler en réseau, de manière intersectorielle et concertée.

Pour essayer de mieux appréhender les conditions et les freins à ce travail en réseau intersectoriel, une recherche-action a été menée, en collaboration avec l'asbl Orchis, qui aide les professionnels du social à innover dans leurs pratiques professionnelles, et le Réseau Mag afin d'implémenter la méthode d'analyse en groupe dans le cadre de cette recherche. Afin de trouver une meilleure articulation entre tous les services bruxellois qui gravitent autour de la personne handicapée et mieux répondre aux besoins des usagers et des professionnels, la démarche a été de réunir les acteurs de terrain. Le but : faire émerger les opportunités, les limites et les perspectives d'évolution d'un travail en réseau.

Genèse du projet

Pour mieux comprendre les enjeux et le travail qui ont mené à la rédaction d'un vade-mecum sur ce sujet, Bruxelles Santé a rencontré John Cultiaux, directeur scientifique d'Orchis qui a expliqué les prémisses de ce travail réflexif. « C'est Laurent Dupont, le directeur du Bataclan, très investi dans le maillage de services autour de la personne handicapée, qui a souhaité explorer cette dimension du réseau. Déjà le handicap en soi est une boîte noire : avec des handicaps très différents, certains invisibles, d'autres que l'on repère aisément, moteurs, mentaux, fortement invalidants ou plus légers...

Ensuite le risque de certains fonctionnements en réseau est soit de projeter sa propre vision des besoins de la personne à aider et d'être dans un encadrement trop important qui ne laisse pas assez de place à l'autonomie, soit de mettre en place quelque chose de trop compliqué, où les différents intervenants ne trouvent pas leur place et se renvoient la 'patate chaude'. Une telle situation laisse dès lors une trop grande place au hasard, avec dans certains cas, la chance de trouver le bon interlocuteur, mais dans d'autres, le fait de laisser la personne handicapée sur le carreau. Une situation qui n'est pas simple pour les travailleurs sociaux impliqués et qui peut être traumatisante pour la personne handicapée qui se vit alors comme un boulet. »

L'initiative du Bataclan était donc de chercher à analyser de manière collective les réalités de travail en réseau pour l'améliorer. Le cadre méthodologique a été de créer deux groupes de travail intersectoriels, réunissant des professionnels de terrain bruxellois impliqués dans le secteur du handicap, de l'emploi, du travail social, du logement et de la santé (mentale). Ces intervenants (directeurs de services, travailleurs sociaux, représentants d'usagers) ont été mobilisés pendant trois journées de travail au cours desquelles ils ont dans un premier temps contribué activement à un partage d'expériences positives et négatives, sur la base de trente petits récits de vie. Ils sont ensuite montés en analyse, en cherchant des points de convergence et de divergence, et en essayant de dégager des étapes et des points d'attention ou de passage indispensables quand on travaille en réseau. Comme le souligne John Cultiaux, « Ce travail de partage et d'élaboration s'est construit évidemment sur des éléments de théorisation des réseaux, comme on les retrouve chez Michel Callon, Bruno Latour, sociologues français ou plus proche de nous, chez Abraham Franssen de l'Université Saint-Louis, avec une analyse étayée des exigences et des difficultés sur le plan théorique. »

Le travail mené avec la vingtaine d'institutions bruxelloises a permis d'affirmer la conviction unanime de l'intérêt du travail en réseau, avec l'assurance qu'un regard unique n'a pas de sens pour traiter des



Photo © Orchis

Des intervenants issus des secteurs du handicap, de l'emploi, du travail social, du logement et de la santé (mentale) en réflexion sur les façons d'améliorer le travail en réseau au bénéfice de la prise en charge des personnes en situation de handicap.

situations complexes ou est en tout cas très difficile. Autre élément fondamental : le réseau rompt l'isolement, pour l'usager mais également pour le travailleur social. Ensuite, cette logique de travail en réseau cadre avec celle du Décret inclusion, adopté à Bruxelles en 2014 et dont la philosophie est de placer la personne porteuse de handicap au centre d'une politique d'aide, comme acteur d'un réseau choisi par lui et destiné à l'amener vers l'autonomie. Quatrième point d'attention, plus ambivalent sur le plan des résultats : le fait que le réseau semble répondre à un enjeu d'efficacité de l'action publique, avec une optimisation des moyens et une réduction des coûts, mais que peu de soutien vient finalement des décideurs politiques pour la mise en place effective de ces réseaux. La demande des pouvoirs publics pour un tel travail en réseau est dès lors ressentie comme davantage incantatoire que réellement accessible, faute de temps et de moyens.

Faire d'un réseau un système vivant

Le vade-mecum issu de ce travail de réflexion s'articule autour de trois axes : le travail en réseau qui se tisse entre différents services et professionnels, indépendamment des cas particuliers de prise en charge. Selon John Cultiaux, « *Il s'agit d'une construction entre partenaires qui s'identifient, s'interrogent sur leurs besoins et cherchent à se compléter. La réciprocité est une des bases du réseau : s'il y a des besoins réciproques récurrents, cela peut mener à la formalisation d'un réseau, avec des réunions, des données partagées, des protocoles de communication. Mais il faut pour cela apprendre à se connaître en profondeur et reconnaître la dimension sensible du travail de l'autre. Quant à la formalisation, il faut sans doute y aller crescendo et construire un réseau petit à petit, sans pour autant tout for-*

maliser au risque de devenir rigide ». Le deuxième axe du vade-mecum porte sur le travail de réseau, qui consiste à créer du lien autour d'une personne, dans une optique d'inclusion. Ce travail de réseau suppose un « accrochage » de la personne handicapée, le cas échéant en s'appuyant sur une relation d'aide privilégiée, pour lui permettre de s'ouvrir à d'autres horizons. Le travail avec un réseau préexistant peut aider à cela, mais cette mise en œuvre autour de la personne doit s'adapter cas par cas. Elle doit également inclure des non professionnels qui peuvent avoir toute leur importance dans l'environnement de la personne handicapée. Enfin le troisième axe se penche sur les obstacles et les points d'attention. Avec, comme déjà relevé, une demande des pouvoirs publics d'un travail en réseau, mais des logiques de financement qui méconnaissent un tel travail, des indicateurs de pilotage trop quantitatifs, des tensions budgétaires entre services ou de pilatisation qui



Photo © Orchis

contredisent cet élan. Il y a aussi des obstacles liés au temps que prend la constitution d'un réseau, ceux qui émergent en raison d'un réseau qui s'étend trop, avec une dilution des responsabilités, ou qui fonctionne trop bien et qui entre dans une routine. Des difficultés dues à la mobilité des carrières, aux réalités plurielles des besoins en fonction des quartiers, même sur un territoire restreint comme Bruxelles, qui contredisent la logique du réseau ou encore liées à des questions éthiques très actuelles comme le secret professionnel ou le partage de responsabilités.

Au pilotage de ce vade-mecum, John Cultiaux considère ce texte comme « un outil pour se familiariser au travail en réseau, mettre le doigt sur les conditions de possibilité d'une telle démarche, l'ensemble des questions à se poser, les balises pour créer un réseau actif, vivant, dynamique, un processus en perpétuelle évolution, autour de la personne handicapée qui reste le principal point d'attention ».

Nathalie Cobbaut

Pour en savoir plus et découvrir le vade-mecum : John Cultiaux, Raphaël Darquenne, Louise Méhauzen, « **Travailler en réseau intersectoriel autour de la personne handicapée et d'autres publics** », février 2016, téléchargeable sur le site de l'asbl Bataclan : <http://www.bataclan.be/travailler-en-reseau/>

Une carte-réseau pour identifier les ressources

Toujours lors du colloque du Bataclan, en novembre 2016, un autre outil a été présenté à l'assemblée : la carte-réseau ou sociogramme Morpheus (Mobilisation du réseau par les usagers). Cette fois, il s'agit de cartographier les ressources propres à l'utilisateur.

Si le travail en réseau nécessite des liens entre professionnels, des objectifs communs, des outils de collaboration et des modalités de gouvernance claire, il est également important de mettre en exergue les ressources qui entourent un usager et qui peuvent être mobilisées pour atteindre certains objectifs. Cette question se pose de manière aiguë pour les personnes rencontrant des problèmes psychiatriques. En effet, depuis la désinstitutionnalisation de la prise en charge de ces troubles, c'est une approche communautaire qui prévaut, avec des effets positifs comme la réduction des épisodes de crise ou de la durée des traitements, mais aussi avec des écueils comme l'insertion sociale qui reste déficitaire.

François Wyngaerden, chercheur auprès de l'Institut de recherche Santé et Société de l'UCL, a travaillé à la mise en œuvre d'une carte-réseau ou sociogramme « Morpheus », sur la base d'une étude exploratoire menée auprès de 3 fois 30 usagers et ensuite testée auprès de 380 patients. Cet outil consiste à cartographier le réseau de support social de l'utilisateur avec l'objectif de mieux appréhender ses ressources, d'impliquer l'utilisateur dans son parcours de soins et d'en améliorer la continuité. Un des points d'attention qui a fondé cet outil est sous-tendu par la conception déjà développée par ce chercheur dans sa thèse de doctorat, basée sur l'importance de la participation des usagers à l'organisation de leur environnement : « le fait de permettre à l'utilisateur d'être impliqué dans le réseau de soins et de soutien qui l'entoure, de le construire, de l'organiser améliore son bien-être et le fait de mieux appréhender ces ressources

y participe. » Autre atout de cet instrument, mis en exergue par François Wyngaerden : le fait qu'il soit transposable à d'autres situations où une personne nécessite des soins, une prise en charge par différents types d'acteurs. « Le dispositif a été conçu de manière la plus simple possible pour qu'il puisse être utilisé par des personnes rencontrant des difficultés cognitives. Donc il est très accessible. »

La conception de cette carte-réseau se base sur des analyses existantes de type systémique et sociologique sur l'existence des réseaux. Il permet d'identifier les ressources mais également de les structurer, de les hiérarchiser et de les dynamiser, autour du projet du patient. « Un des éléments importants de cette carte-réseau est d'intégrer dans le dispositif des non-professionnels, comme la famille, les amis, les voisins. Bien souvent on les oublie. Or dans bon nombre de cas, ils sont indispensables. » Un listing de toutes les personnes qui font partie du réseau de support social d'un usager est réalisé : les professionnels, comme un psychologue, un assistant social de CPAS, un kiné... mais aussi les amis, les parents, les frères et sœurs... Ensuite le rôle de chacun est déterminé (en matière de gestion et de finances, pour les soins de santé, les loisirs, le logement...), tout comme le degré d'implication de chacun et les liens d'échange et d'information entre ces personnes. Ce travail permet aussi à l'utilisateur de se positionner dans ce réseau, de l'évaluer et de le faire évoluer. C'est la personne et ses besoins qui sont au centre des préoccupations.

Nathalie Cobbaut

Pour en savoir plus sur la carte-réseau Morpheus: voir la présentation PPT lors du colloque du Bataclan, téléchargeable sur le site www.bataclan.be. Afin d'avoir accès au matériel didactique pour réaliser ces cartes-réseau : francois.wyngaerden@uclouvain.be.