



Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale
Brussels Platform Geestelijke Gezondheid



Parcours·UD

Une étude des besoins en accompagnement
et des parcours de soins des personnes ayant
des troubles liés à des usages de substances
en région bruxelloise

Mégane Chantry & Pablo Nicaise

2024

Ce rapport présente les résultats d'une étude commanditée par la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale et réalisée par Mégane Chantry et Pablo Nicaise à l'Institut de Recherche Santé et Société (IRSS) de l'UCLouvain.

Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale
Brussels Platform Geestelijke Gezondheid
Rue de l'Association – Verenigingstraat, 15
1000 Bruxelles-Brussel
info@platformbxl.brussels

Ce rapport peut être librement utilisé, distribué et cité à la condition expresse de mentionner la référence : M. Chantry & P. Nicaise. Parcours-UD – *Une étude des besoins en accompagnement et des parcours de soins des personnes ayant des troubles liés à des usages de substances en région bruxelloise*. Brussels: PBSM-BPGG, 2024.

Pour tout renseignement concernant cette étude, veuillez contacter les auteurs

megane.chantry@uclouvain.be
pablo.nicaise@uclouvain.be
IRSS-UCLouvain
B1.30.15. Clos Chapelle-Aux-Champs
1200 Woluwé Saint-Lambert

Remerciements

Nous tenons tout particulièrement à remercier les nombreuses personnes qui nous ont aidé à mener à bien cette étude, à commencer par les coordinateur-trices de la PBSM - BPGG et son directeur, nommément Ouafa Boughir, Aude Dion, Johan Verhaege, et ses responsables Hassane Moussa et Luc Detavernier. Nous remercions également les Fédérations qui ont soutenu sa réalisation, en particulier la Feda (Stéphane Leclercq), la coordination Bas-Seuil (Eric Husson, François Poncin), la LBSM (Yahyâ Samii, Robin Susswein), le SMES (Muriel Allard), et les services et leurs responsables qui ont accepté de collaborer à l'étude. Enfin, nous remercions vivement les bénéficiaires et usagers qui ont accepté de répondre à nos questions et qui ont participé aux entretiens. Notre travail n'a pas d'autre but que de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie.

Parcours·UD - Une étude des besoins en accompagnement et des parcours de soins des personnes ayant des troubles liés à des usages de substances en région bruxelloise

Mégane Chantry & Pablo Nicaise
Institut de Recherche Santé et Société (IRSS), UCLouvain
Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale

Résumé

L'étude *Parcours-Usagers de Drogues (Parcours·UD)* a été menée à la suite de l'étude *Parcours-Bruxelles* de 2018 en vue de mieux comprendre les besoins en accompagnement et les parcours de soins des personnes ayant des troubles liés à l'usage de substances en région bruxelloise. La plupart des personnes concernées par ces difficultés ont des besoins multiples et complexes. Cependant, l'organisation de l'accompagnement et des soins, à Bruxelles comme ailleurs en Belgique, est souvent entravée par diverses formes de fragmentation qui rendent les collaborations difficiles et qui limitent la capacité du système à répondre à ces besoins complexes. Parcours·UD s'appuie sur deux volets, un volet quantitatif et un volet qualitatif. Pour le volet quantitatif, 155 usagers de drogues fréquentant des services d'aide de soins, principalement en santé mentale et en assuétudes, ont participé. Les participant-es ont complété un questionnaire portant principalement sur les besoins en accompagnement et soins, rencontrés et non-rencontrés. L'analyse des résultats quantitatifs a permis d'identifier des profils d'usagers différents en termes de sévérité des besoins. Pour les profils les plus complexes, onze entretiens qualitatifs ont été réalisés afin d'identifier les barrières et difficultés rencontrées dans les parcours de soins.

Sur 23 domaines de besoin possibles, les répondants ont rapporté, en moyenne, des besoins dans 9 domaines, dont 6 domaines de besoins non-rencontrés. Le domaine de besoin (rencontré ou non) le plus souvent rapporté concernait la détresse psychologique. Le domaine de besoin non-rencontré le plus souvent rapporté concernait les relations sentimentales. Trois profils d'usagers se dégagent, un profil avec peu de besoins, un profil avec essentiellement des besoins rencontrés, et un profil avec un plus grand nombre de besoins non-rencontrés. Le premier groupe est composé d'usagers plus âgés et ayant souvent des problèmes de consommation d'alcool. Leurs besoins concernent principalement les domaines des relations sentimentales, de la santé physique, du logement, de l'alcool et de l'alimentation. Le deuxième groupe concerne des usagers un peu plus jeunes et une plus grande proportion de consommateurs de cocaïne que dans les autres groupes. Ces usagers ont été en contact

avec une large palette de types de services, notamment les services d'*outreach*. Leurs besoins non-rencontrés concernent principalement les relations sentimentales, la vie sexuelle et l'entretien du ménage. Enfin, le groupe ayant le plus de besoins non-rencontrés est principalement composé de personnes de 40 ans en moyenne, consommateurs de multiples substances, et ayant eu moins de contacts avec les services d'accompagnement et de soins. C'est un groupe avec un niveau d'intégration sociale très faible, et ses besoins non-rencontrés les plus importants sont la détresse psychologique, les finances, les relations sentimentales et les relations sociales.

Sur le plan qualitatif, les profils les plus problématiques pointent des difficultés liées à la fragmentation des soins (mauvaise information et transmission d'information entre professionnels), les listes d'attente, l'absence d'authenticité dans les relations thérapeutiques (absence d'écoute), les attitudes stigmatisantes, et un manque d'intérêt des soignants pour ce qui ne relève pas de leur champ de compétence.

De manière globale, les résultats traduisent le lourd isolement social vécu par les personnes, et les difficultés rencontrées par celles et ceux qui ne sont pas parvenus à trouver leur place dans l'offre d'assistance et de soins, qui semble en peine pour s'adapter aux besoins et s'organiser de manière collective.

Samenvatting

Het onderzoek *Parcours-Usagers de Drogues (Parcours-UD)* werd uitgevoerd in navolging van het onderzoek *Parcours-Brussel* uit 2018 om de kennis over zorgbehoeften en zorgtrajecten van mensen met middelenstoornissen (MS) in het Brussels Gewest te verdiepen. De meeste mensen met MS hebben meervoudige en complexe behoeften. De organisatie van zorg en ondersteuning, in Brussel net als in andere regio's van België, wordt echter vaak belemmerd door verschillende vormen van fragmentatie die de samenwerking tussen zorgverleners bemoeilijken en de capaciteit van het systeem om dergelijke complexe behoeften aan te pakken verminderen. *Parcours-UD* bestond uit twee componenten, kwantitatief en kwalitatief. Bij de kwantitatieve component waren 155 personen betrokken die drugs gebruikten en gebruik maakten van zorg- en ondersteuningsdiensten, voornamelijk geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. De respondenten vulden een vragenlijst in, voornamelijk over vervulde en onvervulde behoeften aan zorg en ondersteuning. De resultaten van de kwantitatieve component maakten het mogelijk om verschillende gebruikersprofielen te identificeren in termen van

behoeftezwaarte. Vervolgens werden elf interviews uitgevoerd met mensen met de meest complexe profielen om problemen en belemmeringen in zorgtrajecten te identificeren.

Van de 23 mogelijke behoefte domeinen rapporteerden respondenten gemiddeld behoeften op 9 domeinen, waaronder 6 onvervulde behoefte domeinen. Het meest gerapporteerde behoefte domein (vervuld of onvervuld) was psychologische nood. Het meest gerapporteerde onvervulde behoefte domein was intieme relaties. Er werden drie gebruikersprofielen geïdentificeerd: een profiel van gebruikers met weinig behoeften, een profiel van gebruikers met voornamelijk vervulde behoeften en een profiel van gebruikers met veel onvervulde behoeften. De eerste groep bestond uit relatief oudere gebruikers die vaak problemen hadden met alcoholgebruik. Hun meest gerapporteerde behoeften hadden betrekking op intieme relaties, fysieke gezondheid, huisvesting, alcoholgebruik en eten. De tweede groep bestond uit jongere gebruikers en had een groter aandeel cocaïnegebruikers dan de andere groepen. Deze gebruikers hebben vaak contact met een groot aantal soorten diensten, met name outreachende diensten. Hun belangrijkste onvervulde behoeften hadden betrekking op intieme relaties, seksuele expressie en zorg voor het huishouden. Tot slot bestond de groep met de meeste onvervulde behoeften uit mensen die gemiddeld 40 jaar oud waren, meerdere middelen gebruikten en minder in contact kwamen met zorg- en ondersteuningsdiensten. Mensen in die groep hadden een zeer zwak niveau van sociale integratie en hun belangrijkste onvervulde behoeften waren psychologische nood, geld, intieme relaties en gezelschap.

Uit het kwalitatieve deel meldden gebruikers uit de ernstigste profielen problemen met betrekking tot fragmentatie (verkeerde informatie en gebrek aan informatie-uitwisseling tussen professionals), wachtlijsten, gebrek aan "echt luisteren" in therapeutische relaties, stigmatisering en een gebrek aan waargenomen interesse van zorgprofessionals voor onderwerpen die niet tot hun expertisegebied behoren.

Globaal gezien wijzen de bevindingen op het sterke sociale isolement van mensen met MS en op de vele problemen van mensen die hun plaats niet konden vinden binnen het zorgaanbod, dat moeite lijkt te hebben om zich aan te passen aan verschillende profielen en om collectieve organisatie tot stand te brengen.

Summary

The study *Parcours-Usagers de Drogues (Parcours-UD)* was carried out following the study *Parcours-Bruxelles* from 2018 in order to deepen the knowledge on care needs and care trajectories of people with substance-use disorders (SUD) in the Brussels region. Most people with SUD have multiple and complex needs. However, the organisation of care and support, in Brussels as in other regions of Belgium, is often hampered by several forms of fragmentation that difficult collaboration between care professionals and reduce the system capacity to address such complex needs. *Parcours-UD* was made of two components, quantitative and qualitative. In the quantitative component, 155 individuals using drugs and utilising care and support services, mainly mental health and addiction services, were involved. Respondents filled out a questionnaire, mainly about met and unmet needs for care and support. The results from the quantitative component made it possible to identify different users' profiles in terms of need severity. Then, eleven interviews were carried out with people having the most complex profiles in order to identify issues and barriers in care pathways.

Out of 23 possible need domains, respondents reported, on average, needs on 9 domains, including 6 unmet need domains. The most reported need domain (met or unmet) was psychological distress. The most reported unmet need domain was intimate relationships. Three users' profiles were identified: a profile of users with few needs, a profile of users with mainly met needs, and a profile of users with many unmet needs. The first group was composed of relatively older users who often had trouble with alcohol use. Their most reported needs regarded intimate relationships, physical health, accommodation, alcohol use, and food. The second group was composed of younger users and included a larger proportion of cocaine users than in the other groups. These users tend to be in contact with a large range of service types, particularly with outreach services. Their main unmet needs regarded intimate relationships, sexual expression, and looking after the home. Finally, the group that include the people with the highest number of unmet needs was composed of people being 40 years old on average, users of multiple substances, and being less in contact with care and support services. People in that group had a very weak level of social integration, and their main unmet needs regarded psychological distress, money, intimate relationships and company.

From the qualitative component, users from the most severe profiles reported issues related to care fragmentation (wrong information and lack of information exchange between professionals), waiting lists, lack of « really listening » in therapeutic relationships, stigma, and a lack of perceived interest from care professionals for topics that do not belong to their expertise field.

Globally, findings indicate the strong social isolation of people with SUD, and the numerous problems met by those who were unable to find their place within the care supply, which seems to struggle in order to adapt to different profiles and to achieve collective organisation.

I. Contexte

En 2019, une étude soutenue par l'Observatoire de la Santé et du Social de la région de Bruxelles-Capitale, *Parcours-Bruxelles*, examinait les difficultés rencontrées par les usagers de la santé mentale dans leurs parcours de soins sur le plan qualitatif (1). Cette étude montrait que, si la capitale regorge de ressources de soutien social et santé, les parcours des usagers de la santé mentale sont marqués par une multitude d'obstacles dont une partie sont liés à un manque de coordination ou d'intégration entre secteurs. Ceci est surtout le cas pour les personnes connaissant des problématiques complexes, donc des situations où plusieurs facteurs s'influencent mutuellement, aggravant ces situations et les rendant parfois inextricables.

Un des facteurs de complexité est la consommation de drogues, illicites ou non. L'usage de drogues n'est pas forcément, en soi, problématique. Mais parmi les personnes qui ont des difficultés en lien avec un tel usage, les comorbidités, c'est-à-dire les problématiques sociales ou de santé associées, sont le plus souvent présentes, notamment en matière de santé mentale. La présente étude se situe ainsi dans une forme de prolongement de l'étude *Parcours-Bruxelles* en se centrant sur ce sous-groupe spécifique de population aux besoins complexes, celui des personnes qui utilisent des drogues et qui connaissent des troubles liés à cette utilisation. C'est pourquoi cette étude-ci s'intitule *Parcours-UD*, pour "Parcours usagers de drogues", en référence à l'étude de 2019. Avant même d'en présenter les contours, la méthode et les résultats, nous voulons d'emblée prendre quelques précautions de vocabulaire.

L'usage de drogues, comme la santé mentale, sont des sujets sensibles et dont la compréhension peut différer selon la terminologie utilisée. Dans ce rapport, nous allons souvent nous référer à des personnes ayant des troubles d'usage de substances (TUS). Cela vaut indépendamment de la nature des substances considérées, drogues illicites ou non, en ce compris donc les troubles liés à l'usage d'alcool ou de médicaments. Cela vaut aussi sans que nous n'ayons de vue préconçue sur la cause et la nature des troubles considérés, que ceux-ci soient de nature médicale, sociale, psychique ou autres, ou encore que ceux-ci soient une conséquence ou une cause de l'usage de ces substances, ou que le lien entre les troubles et les substances soient reliés à d'autres éléments tiers. Nous allons aussi régulièrement nous référer aux *soins*, sans que pour autant cela ne se limite à des soins médicaux ou psychologiques. Par « soins », on entendra toute forme d'accompagnement et de soutien aux personnes, quelle qu'en soit la nature et quel que soit le rôle, actif ou passif, de la personne dans ces soins. Nous parlerons de bénéficiaires pour désigner les personnes qui utilisent des soins, ou qui ont des besoins tels qu'elles pourraient les utiliser, ici encore sans préjugé sur le rôle que les personnes concernées jouent dans leur propre parcours de soins. Nous tenons toutefois à bien distinguer des personnes qui utilisent des substances sans pour autant avoir des besoins en soins, des personnes qui ont des troubles d'usage de

substances, qui ont de tels besoins. De manière générale, nous considérons qu'un parcours de soins est une trajectoire non-formalisée qui correspond à l'expérience des bénéficiaires et au cours de laquelle les bénéficiaires, en demande de soins, sont en recherche d'autonomie, d'inclusion sociale, d'émancipation, dans laquelle leurs qualités et leurs ressources sont valorisées et mise à profit afin qu'elles puissent donner librement un sens à leur vie malgré les éventuelles limites que les troubles peuvent engendrer. Enfin, nous nous efforcerons d'utiliser un langage inclusif, notamment en matière de genre. Même dans les cas éventuels où une expression serait utilisée de telle sorte qu'elle semblerait ne s'adresser qu'à un genre spécifique, on comprendra cette expression au sens le plus large et le plus inclusif possible.

Dans ce contexte, l'objectif de l'étude *Parcours-UD* était de réaliser une étude sur les besoins de soins et de support des personnes ayant des troubles liés à l'usage de substances en contact avec le secteur de l'assistance en Région de Bruxelles-Capitale et des parcours de soins associés. En particulier, il s'agissait de mieux cerner les besoins des personnes ayant des besoins multiples et complexes et qui trouvent difficilement une réponse adéquate dans l'offre de services existants en relation avec cette complexité. En effet, l'organisation de l'offre de soins étant largement basée sur des secteurs, l'étude *Parcours-Bruxelles* avait montré à quel point ces divisions sectorielles ne convenaient pas aux populations ayant des besoins multiples.

Globalement, les objectifs spécifiques de l'étude *Parcours-UD* étaient :

1. d'identifier les besoins en soins et support des personnes ayant des TUS en contact avec le secteur de l'assistance en région bruxelloise, en particulier les besoins qui ne seraient pas ou qui seraient insuffisamment rencontrés ;
2. d'identifier des profils spécifiques de bénéficiaires pour lesquels de tels besoins ne seraient pas (suffisamment) rencontrés ;
3. de comprendre les parcours de soins des personnes ayant des TUS, en particulier ceux/celles ayant un profil pour lequel les besoins ne sont pas (suffisamment) rencontrés, et les déterminants de cette difficulté à rencontrer leurs besoins.

Nous avons bénéficié d'un contexte particulier, celui d'une étude réalisée au niveau national, *SUMHIT – Substance Use and Mental Health care Integration*, et portant sur l'organisation des soins collaboratifs pour les personnes ayant des difficultés concomitantes de TUS et de santé mentale. En effet, cette étude

nationale, commanditée par la Politique Scientifique Fédérale, contenait un volet portant sur les besoins en soins de la population ayant de telles difficultés concomitantes (voir <https://www.belspo.be/belspo/fedra/proj.asp?l=fr&COD=DR/89>). Nous avons donc pu utiliser des outils communs aux deux études pour mesurer les besoins, tout en les appliquant spécifiquement à une population de personnes ayant des TUS en région bruxelloise. Ce contexte nous permet par ailleurs de comparer les résultats obtenus dans cette étude *Parcours·UD* avec la situation rencontrée au niveau national. Ce sont ces résultats que nous allons détailler ici.

II. Méthode

L'étude *Parcours·UD* contenait deux volets principaux : 1. une étude quantitative des besoins en soins rencontrés et non-rencontrés par l'offre de soins disponible de la population de personnes ayant des TUS et fréquentant les services sociaux et les services de soins, spécialisés ou non, dans la région de Bruxelles-Capitale ; 2. une étude qualitative par interview de bénéficiaires possédant le profil identifié lors de la partie quantitative, en vue de mieux comprendre les parcours de soins et les éventuels obstacles rencontrés par rapport aux besoins identifiés. L'objectif général était, bien entendu, de dégager des solutions pour réduire les besoins non-rencontrés et les obstacles identifiés.

A. Volet quantitatif

Pour le volet quantitatif, nous visions une enquête par questionnaire auto-administré auprès d'un échantillon de 300 personnes ayant des TUS et fréquentant tout type de service d'aide ou de soins. Les critères d'inclusion pour participer à l'étude étaient les suivants : 1) avoir 18 ans ou plus ; 2) avoir ou avoir eu un TUS ; 3) être capable de répondre à un questionnaire en français ou en néerlandais et 4) être capable de fournir son consentement pour participer à l'étude.

Afin de maximiser la diversité des profils de bénéficiaires au sein de notre échantillon, nous avons recruté des participants dans différents types de services : services spécialisés dans la prise en charge des TUS (communautés thérapeutiques, centres de crise, services de consultation ambulatoire, services de réduction des risques), services génériques de santé mentale (centres de jour, services de santé mentale, unités psychiatriques en hôpital général, hôpitaux psychiatriques, maisons de soins psychiatriques, services psychiatriques d'aide à domicile), services sociaux et services de soins de santé primaires.

Le questionnaire complété par les participants incluait les échelles suivantes :

- Les besoins de soins et d'assistance, mesurés grâce à l'échelle CANSAS-P (Camberwell Assessment of Needs-Short Appraisal Schedule) (2). Il s'agit d'une échelle composée de 22 domaines de vie pour lesquels les participants peuvent déclarer ne pas avoir de besoin par rapport à ce domaine, avoir un besoin mais recevoir de l'aide (besoin rencontré), ou avoir un besoin (besoin non-rencontré) (2-4). Un 23^{ème} domaine de vie en lien avec la justice, a été ajouté par le consortium de recherche, étant donné que de nombreuses personnes ayant des TUS peuvent avoir des problèmes avec la police ou la justice.
- Les pratiques d'usage de substances, mesurées avec des questions issues du TDI (Treatment Demand Indicator) (5).
- L'utilisation des services au cours des 12 derniers mois, mesurée grâce à une version adaptée et simplifiée du CSRI (Client Service Receipt Inventory) (6).
- Le bien-être psychologique, mesuré avec l'indice WHO-5 (7). Le WHO-5 est une échelle en 5 items auxquels on répond par une échelle de Likert en 6 niveaux (0=jamais, 5=tout le temps), renvoyant donc un score entre 0 (la pire situation possible) et 25 (la meilleure situation possible).
- L'intégration sociale, mesurée avec l'indice de SIX (Social Integration Index) incluant le statut de logement, la situation familiale, le statut d'emploi et l'amitié (8). Le score du SIX oscille entre 0 (aucune intégration sociale) et 6 (la meilleure intégration sociale). Dans la population générale, le score du SIX est généralement de 5 ou 6.

Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été réalisées afin de pouvoir décrire l'échantillon. Ensuite, une analyse de clustering hiérarchique a été réalisée. Il s'agit d'une technique d'analyse permettant de classer des individus au sein de groupes, de manière à ce que les individus d'un même groupe se ressemblent entre eux et se distinguent des individus des autres groupes (9, 10). Précisément, n'ayant pas d'hypothèse sur le nombre de groupes, l'idée du clustering hiérarchique est de fusionner petit à petit les individus qui se ressemblent, la première étape étant la situation où chaque individu forme un groupe à lui tout seul, et la dernière celle où tous les individus font partie du même groupe. L'enjeu consiste donc à trouver la meilleure solution, c'est-à-dire celle qui fait en sorte que les groupes soient les plus homogènes possible, mais les plus différents les uns des autres. Enfin, des tests statistiques ont été réalisés afin de comparer l'échantillon des bénéficiaires ayant des TUS à Bruxelles de ceux du reste du pays.

B. Volet qualitatif

Pour le volet qualitatif, nous visions l'identification d'un certain nombre de profils en fonction des résultats du volet quantitatif, et l'interview de 3 à 5 personnes par profil, pour un total d'environ 20 interviews. Les entretiens ont été menés avec un guide d'entretien semi-directif. Les personnes ont été identifiées et recrutées parmi les utilisateurs des services ayant participé au volet quantitatif, ainsi qu'en fréquentant des lieux tels que les lieux-de-liens afin de rencontrer aussi des personnes ayant peu ou n'ayant plus recours aux services existants.

Cette étude a été approuvée par le Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire des Cliniques Saint-Luc-UCLouvain, Bruxelles (n°2021/25OCT/432, du 13 décembre 2021).

III. Résultats

A. Description de l'échantillon

L'échantillon effectif de l'étude est un échantillon de convenance de 155 bénéficiaires ayant des TUS, recrutés au sein de différents services de soins ou d'accompagnement. Les bénéficiaires ont été recrutés avec le soutien des équipes des services qui ont participé. Il a toutefois été fort difficile de recruter ces bénéficiaires, raison pour laquelle le calendrier originel de l'étude a dû être étendu, et raison pour laquelle également l'échantillon effectif correspond à un peu plus de la moitié de l'échantillon visé. En particulier, il a été extrêmement compliqué de mobiliser certains professionnels de terrain pour la collecte de données. Ainsi, certains secteurs ont été sous ou surreprésentés dans le recrutement. Nous reviendrons dans la partie discussion sur les implications diverses de ces paramètres de l'étude.

Parmi les 155 participants, 40% ont été recrutés au sein de services génériques de santé mentale, et 60% au sein de services spécialisés dans la prise en charge des TUS. Par ailleurs, 46% des participants ont été recrutés au sein de services résidentiels, et 54% au sein de services ambulatoires. Les caractéristiques des personnes de l'échantillon sont présentées dans le **tableau 1**. Il s'agit d'un échantillon majoritairement masculin (78%) et la moyenne d'âge des répondants était de 42 ans. Les

données collectées montrent que c'est un échantillon particulièrement précaire sur le plan social : 80% des répondants vivent de diverses allocations, et le score d'intégration sociale (SIX) est de 2,4/6. C'est un score qui correspond à une très faible intégration sociale. Nous rappelons que ce score est de 5 ou 6 dans la population générale. En termes de produits, 42% des répondants ont déclaré l'alcool comme produit problématique principal, 24% ont déclaré la cocaïne, 17% le cannabis et 15% les opiacés. 63% se sont déclarés poly-consommateurs. Le **tableau 2** présente la fréquence d'utilisation de différents types de services au sein de l'échantillon. Les services les plus utilisés sont les services ambulatoires de santé mentale (74%), les médecins généralistes (72%) et les unités d'hospitalisation pour des problèmes de santé mentale ou de TUS (61%).

B. Analyse des besoins

En moyenne, les répondants ont déclaré avoir des besoins dans 9 domaines sur les 23 possibles, dont 6 domaines de besoins non-rencontrés. Le **graphique 1** présente les fréquences des besoins rapportés au sein de l'échantillon. Les domaines de besoin ont été classés dans l'ordre décroissant. Les domaines de besoin les plus souvent rapportés (rencontrés ou non), sont la détresse psychologique (76%), la santé physique (64%), les finances (63%) et les drogues (59%). On notera que les domaines de besoins le plus souvent rapportés comme rencontrés sont la détresse psychologique, les drogues et les symptômes psychotiques (Voir Graphique 1). Toutefois, les besoins non-rencontrés les plus importants concernent les relations sentimentales (45%), la santé physique (41%), la détresse psychologique (41%), les finances (36%), les relations sociales (36%) et les activités quotidiennes (33%).

Tableau 1 - Caractéristiques sociodémographiques et profil de consommation de l'échantillon

Caractéristiques	N = 155 ¹
Sexe¹	
Homme	121 (78%)
Femme	34 (22%)
Age²	
	42.2 (11.2)
<i>Non-réponse</i>	11
Source de revenus¹	
Salaire	14 (9.2%)
Allocations	122 (80%)
Autre	17 (11%)
<i>Non-réponse</i>	2
Education¹	
Etudes primaires	43 (28%)
Etudes secondaires	74 (48%)
Etudes supérieures	37 (24%)
<i>Non-réponse</i>	1
Intégration sociale (SIX)²	
	2.4 (1.5)
<i>Non-réponse</i>	16
Bien-être (WHO-5)²	
	11.8 (6.3)
<i>Non-réponse</i>	32
Substance problématique principale¹	
Alcool	60 (42%)
Opiacés	21 (15%)
Cocaïne	34 (24%)
Stimulants autres que cocaïne	1 (0.7%)
Hypnotiques	2 (1.4%)
Hallucinogènes	1 (0.7%)
Cannabis	25 (17%)
Inhalants volatiles	0 (0%)
<i>Non-réponse</i>	11
Usage de multiple substances¹	
	98 (63%)
Mode de consommation¹	
Injection	8 (5.9%)
Inhalation	56 (41%)
Ingestion	62 (46%)
Snif	5 (3.7%)
Autre	5 (3.7%)
<i>Non-réponse</i>	19
Fréquence de consommation¹	
Moins de 4 fois par semaine	57 (43%)
Au moins 4 fois par semaine	76 (57%)
<i>Non-réponse</i>	22

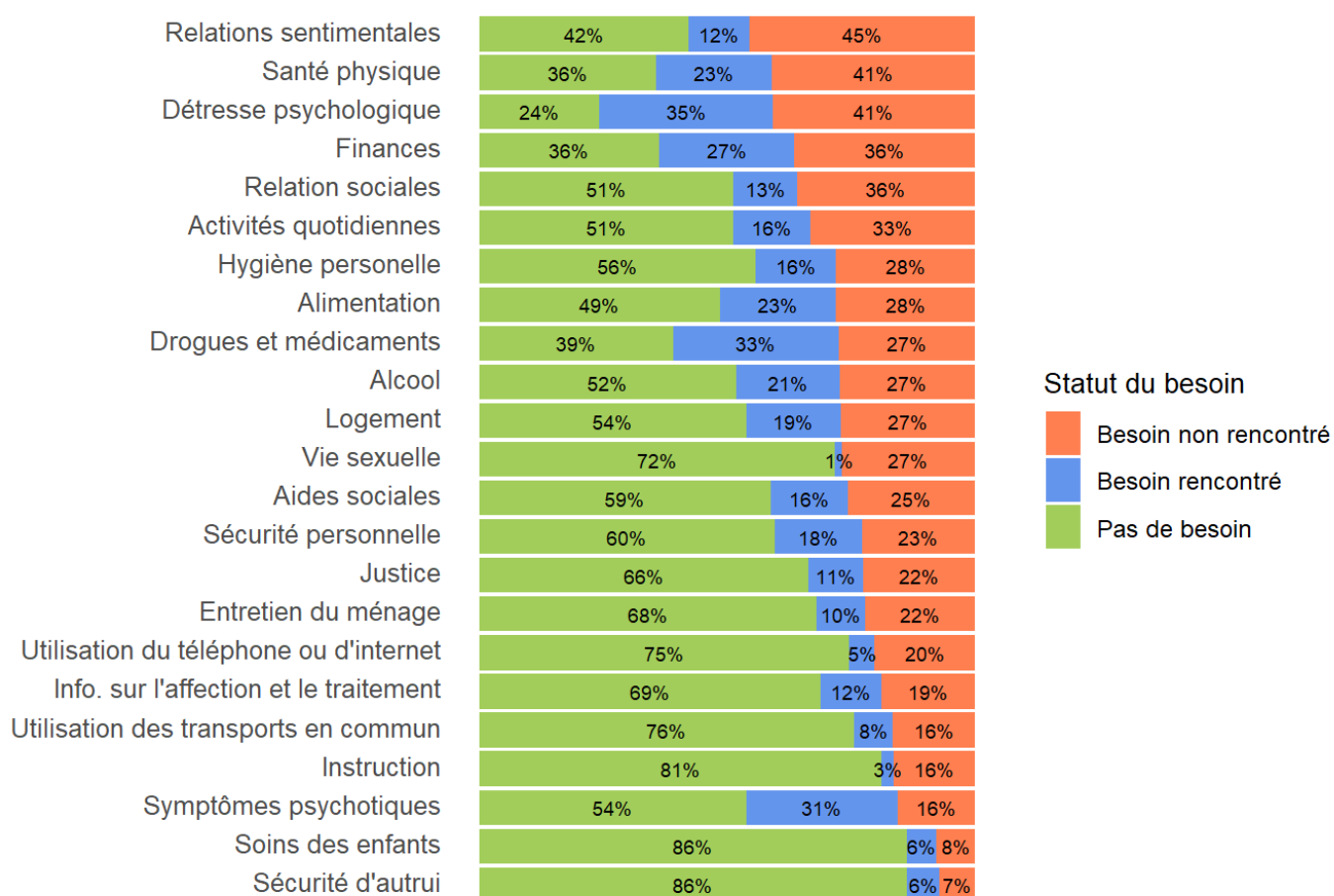
¹ n (%); ²Moyenne (DS)

Tableau 2 - Caractéristiques d'utilisation des services de l'échantillon

Caractéristiques	N = 155 ¹
Contact avec un service ambulatoire de santé mentale	115 (74%)
Contact avec un médecin généraliste	111 (72%)
Hospitalisation pour un problème de santé mentale ou de TUS	92 (61%)
<i>Non-réponse</i>	4
Contact avec un service ambulatoire spécialisé pour les TUS	82 (53%)
Contact avec un service social	70 (45%)
Contact avec un service d'urgences	54 (35%)
Hospitalisation pour un problème de santé physique	50 (33%)
<i>Non-réponse</i>	3
Contact avec des services d'outreach et de soins à domicile	17 (11%)
Contact avec des services de self-help	13 (8.4%)

¹ n (%)

Graphique 1 - Besoins auto-reportés au sein de l'échantillon (n = 155)



C. Identification de profils de besoins

L'analyse en clustering hiérarchique nous permet d'identifier des groupes de répondants dont les profils en termes de besoins sont similaires. La méthode nous a permis de dégager 3 groupes à la fois suffisamment proches entre eux et différents les uns des autres. Les **graphiques 2 et 3** illustrent ce processus de séparation et regroupement de l'échantillon en 3 sous-groupes différents.

Figure 2 - Dendrogramme de l'analyse en clustering hiérarchique

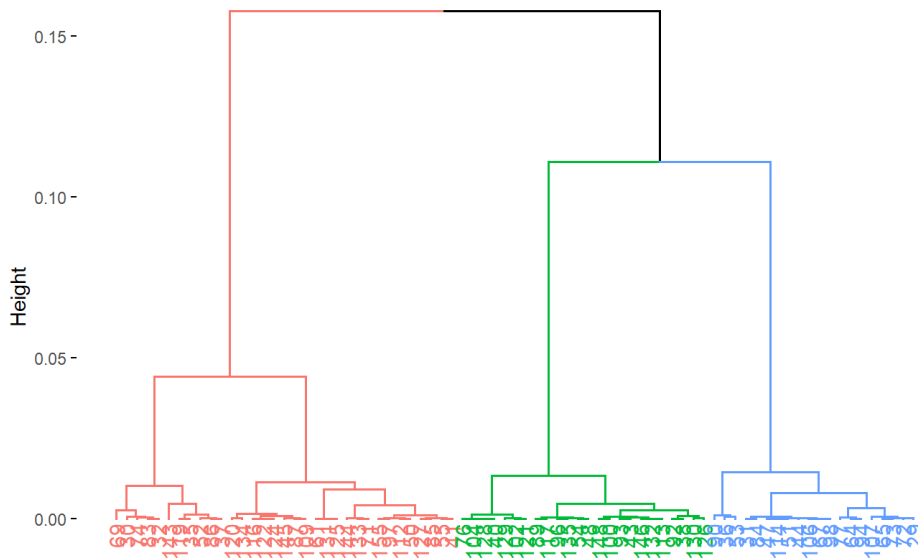
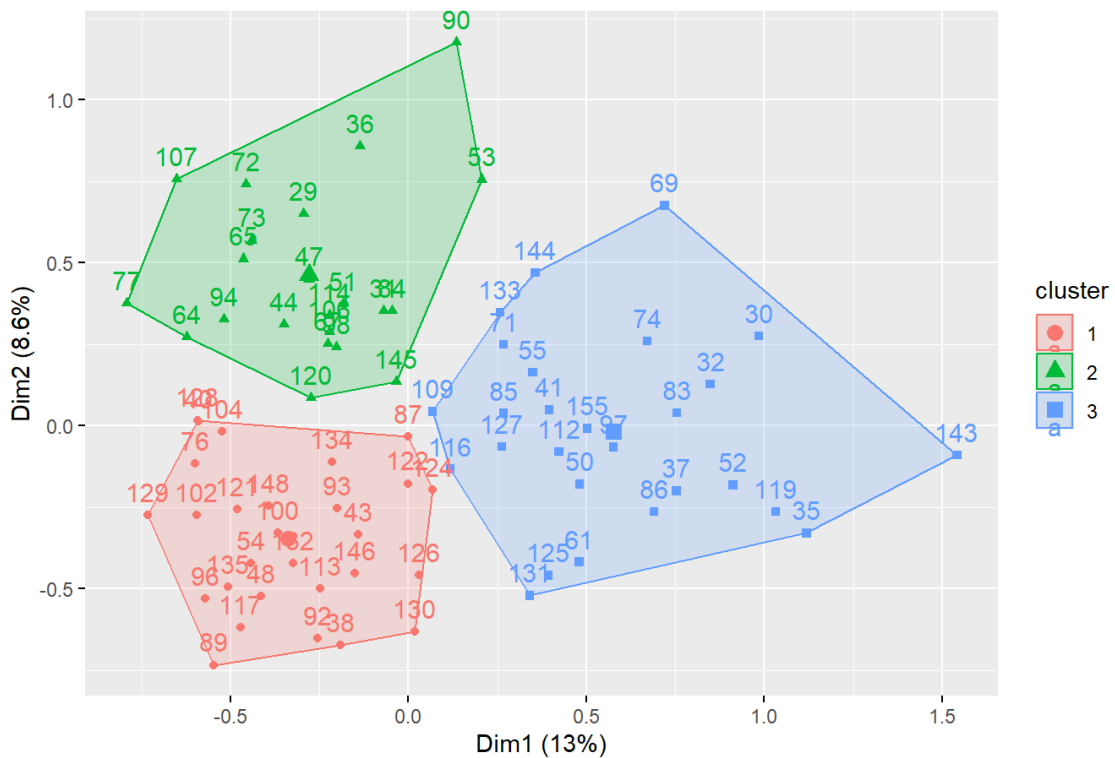


Figure 3 - Représentation graphique des clusters



Les domaines de besoin qui apparaissent comme les plus déterminants de la division en clusters sont les suivants : la détresse psychologique, l'hygiène personnelle, les activités quotidiennes, les finances, les relations sociales, la sécurité personnelle, les drogues et médicaments, la santé mentale, la santé physique ($p < 0.001$).

Dans le **cluster 1** (en rouge dans les graphiques), on observe une surreprésentation de personnes n'ayant pas de besoins pour toute une série de domaines, parmi lesquels l'hygiène personnelle, la détresse psychologique, les activités quotidiennes, les finances, les relations sociales, ou la sécurité personnelle.

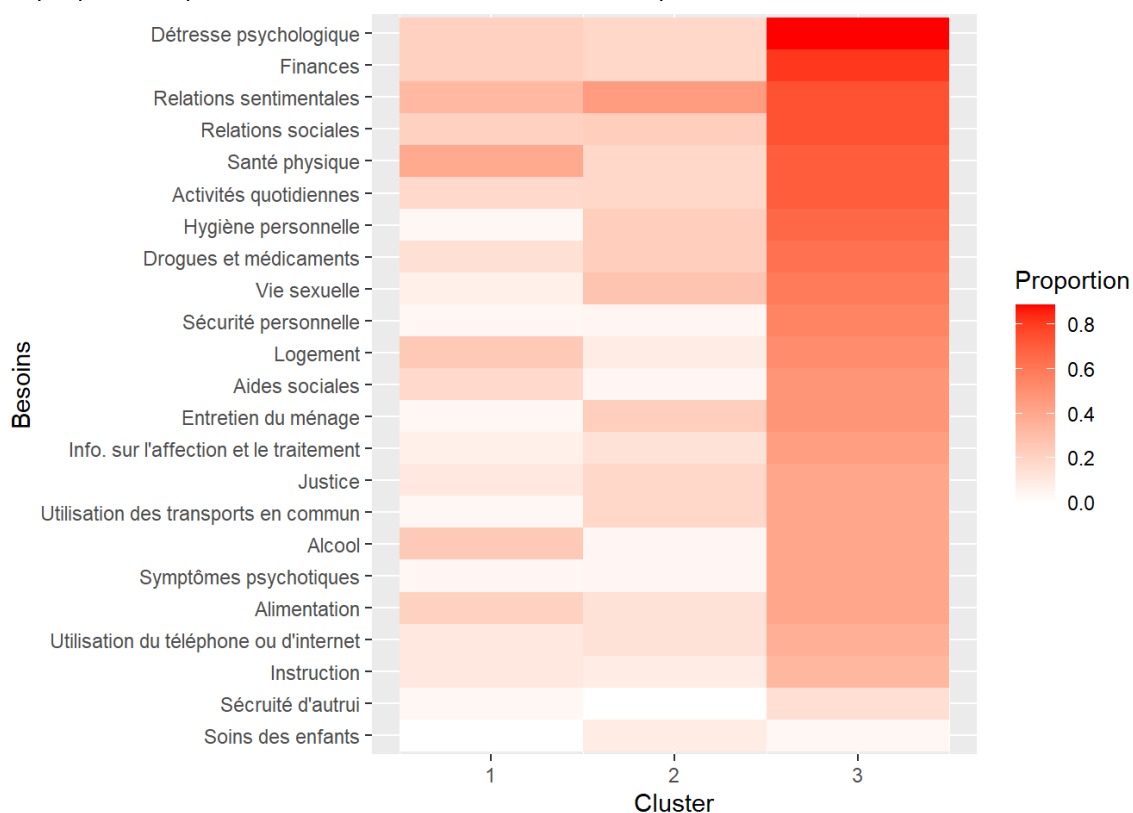
Dans le **cluster 2** (en vert dans les graphiques), on observe une surreprésentation de personnes ayant déclaré des besoins rencontrés dans toute une série de domaines, parmi lesquels la détresse psychologique, la santé physique, l'hygiène personnelle, les relations sociales, les activités quotidiennes, les drogues ou la santé mentale.

Dans le **cluster 3** (en bleu dans les graphiques), on observe une surreprésentation de personnes ayant déclaré des besoins non-rencontrés dans 17 des 23 domaines de besoins explorés ; les plus souvent déclarés étant la détresse psychologique (89%), les finances (81%), la sécurité personnelle (55%),

l'hygiène de vie (66%), les activités quotidiennes (70%), les relations sociales (74%), la santé mentale (40%), et les drogues et médicaments (62%).

Le **graphique 4**, ci-dessous, indique la proportion de répondants ayant déclaré un besoin non-rencontré, par domaine de besoin et dans chaque cluster. Les domaines sont classés par ordre d'importance dans le cluster 3, soit le cluster qui regroupe les répondants ayant le plus de besoins non-rencontrés. Comme expliqué ci-avant, les clusters se distinguent sur base du nombre de domaines de besoins non-rencontrés. On visualise ainsi que les relations sentimentales sont un domaine de besoin non-rencontré dans les trois clusters. On voit aussi que la santé physique, le logement et l'alcool sont des domaines de besoins non-rencontrés pour les personnes ayant pourtant peu de besoins (cluster 1) ; tandis que la vie sexuelle et, dans une moindre mesure, l'entretien du ménage, sont des domaines de besoins non-rencontrés pour les personnes qui ont majoritairement des besoins rencontrés (cluster 2).

Graphique 4 - Proportion de besoins non-rencontrés dans chaque cluster



D. Caractéristiques associées au trois groupes

Dans un deuxième temps, nous avons voulu vérifier les caractéristiques des personnes qui sont associées à chaque cluster en termes de profil socio-économique, de profil de consommation, d'utilisation des services, de bien-être psychologique et de score de besoin. Ces caractéristiques sont présentées dans le tableau 3.

En termes de substance, la majorité des personnes ayant rapporté l'alcool (50%) et les opiacés (44%) comme substance problématique principale se retrouvent dans le cluster 1, alors que la majorité des personnes ayant rapporté la cocaïne comme substance problématique principale se retrouvent dans le cluster 3 (47%). Ces différences sont à la limite de la significativité statistique, mais on peut raisonnablement attribuer cette mesure à la petite taille de l'échantillon. Ce résultat est toutefois assez consistant avec les résultats obtenus au niveau national (Cf. *Infra*).

Toutefois, des associations plus significatives ont été identifiées entre les clusters et l'utilisation de certains types de services et de prestataires, ainsi qu'avec le score de bien-être psychologique. Dans le cluster 2 (incluant une majorité de personnes ayant déclaré des besoins rencontrés), on retrouve la plus grande proportion de personnes ayant déclaré avoir été en contact avec des services ambulatoires de santé mentale (35%), des services d'outreach/de visite à domicile (75%) des urgences (40%) et des services sociaux (42%).

Le score de bien-être psychologique est quant à lui très significativement associé aux clusters : ce score est moyen (15/25) dans le cluster 1 (composé de personnes ayant peu déclaré de besoins), faible dans le cluster 2 (10.5/25), et très faible dans le cluster 3, composé des personnes ayant déclaré un grand nombre de besoins non-rencontrés (7/25).

Tableau 3 – Caractéristiques des clusters

Caractéristiques	Cluster 1 (36.4%)	Cluster 2 (28.6%)	Cluster 3 (35.0%)	p-valeur
Sexe¹				0.15
Homme	25 (42%)	15 (25%)	20 (33%)	
Femme	3 (18%)	7 (41%)	7 (41%)	
Age²	47 (12)	38 (10)	40 (11)	0.017
Niveau d'éducation¹				0.076
Primaire	13 (54%)	2 (8%)	9 (38%)	
Secondaire	9 (26%)	14 (40%)	12 (34%)	
Supérieur	6 (33%)	6 (33%)	6 (33%)	
Substance principale¹				0.059
Alcool	17 (50%)	5 (15%)	12 (35%)	
Opiacés	4 (44%)	3 (33%)	2 (22%)	
Cocaïne	2 (11%)	8 (42%)	9 (47%)	
Other	0 (0%)	1 (50%)	1 (50%)	
Cannabis	5 (38%)	5 (38%)	3 (23%)	
Usage de multiples substances¹	18 (32%)	19 (33%)	20 (35%)	0.2
Hospitalisation pour un problème de santé physique¹	8 (31%)	10 (38%)	8 (31%)	0.4
Hospitalisation pour un problème de santé mentale ou de TUS¹	14 (29%)	17 (35%)	18 (37%)	0.13
Contact avec un médecin généraliste¹	19 (37%)	18 (35%)	14 (27%)	0.085
Contact avec un service ambulatoire de santé mentale¹	19 (32%)	21 (35%)	20 (33%)	0.046
Contact avec un service ambulatoire spécialisé pour les TUS¹	16 (35%)	13 (28%)	17 (37%)	>0.9
Contact avec un service social¹	10 (32%)	13 (42%)	8 (26%)	0.093
Contact avec un service d'urgences¹	9 (26%)	14 (40%)	12 (34%)	0.084
Contact avec des services de self-help¹	2 (25%)	4 (50%)	2 (25%)	0.5
Contact avec des services d'outreach et de soins à domicile¹	0 (0%)	6 (75%)	2 (25%)	0.005
Intégration sociale (SIX)²	2.46 (1.45)	2.36 (1.33)	2.0 (1.47)	0.5
Bien-être psychologique (WHO-5)²	15.1 (4.9)	10.4 (5.8)	7.0 (5.0)	<0.001

¹ n (%); ²Moyenne (DS)

E. Différences entre la situation dans la région bruxelloise et la situation dans le reste du pays

Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction, la même échelle de mesure des besoins a été utilisée parallèlement dans l'étude nationale SUMHIT (11). Nous sommes donc en mesure de comparer la situation des usagers recrutés en région bruxelloise avec les autres régions du pays. Pour rappel, dans le cadre de l'étude SUMHIT, un échantillon de 562 usagers a été constitué avec des usagers de services en provenance de la région d'Anvers (réseau SaRA), de la région de Alost-Termonde-St-Nicolas, du Sud de la province de Flandre Occidentale et de la province de Namur, en plus de 145 usagers de l'échantillon bruxellois. Le **tableau 4** présente les caractéristiques générales de l'échantillon national. De plus amples détails peuvent être trouvés dans le rapport de l'étude SUMHIT (11).

Tableau 4 – Caractéristiques socio-démographiques des participants à l'étude SUMHIT

Caractéristiques	n = 562 ¹
Zone de recrutement	
SaRA (Antwerp)	135 (24.2%)
ADS	108 (19.4%)
Zuid-West Vlaanderen	71 (12.7%)
Bruxelles	145 (26%)
Réseau Santé Namur	98 (17.6%)
Langue	
Français	245 (43.6%)
Néerlandais	317 (56.4%)
Age	
	42.3 (11.4)
Genre (Masculin)	
	405 (72.3%)
Source de revenus principale	
Salaire	80 (14.3%)
Allocations diverses	441 (78.9%)
Autre	38 (6.8%)
Niveau d'éducation	
Education primaire	171 (30.9%)
Education secondaire	281 (50.8%)
Education supérieure	101 (18.3%)

Le **tableau 5** compare les résultats obtenus dans Parcours·UD à Bruxelles et les résultats obtenus à l'échelle nationale dans l'étude SUMHIT. Globalement, la situation des bénéficiaires ayant des TUS est plus sévère à Bruxelles que dans le reste du pays. Les opiacés et la cocaïne sont plus souvent rapportés comme substance problématique principale. De manière générale, on constate une plus faible déclaration d'usage d'alcool et une plus grande déclaration d'usage d'opiacés et de cocaïne que dans le

reste du pays. L'usage de multiple substances est également plus fréquent, et l'injection et l'inhalation apparaissent comme des modes d'utilisation des substances plus fréquents que dans le reste du pays. Le score d'intégration sociale est plus faible à Bruxelles que dans le reste du pays, indiquant une précarité sociale exacerbée parmi les bénéficiaires ayant des TUS au sein de la capitale. Enfin, les bénéficiaires recrutés en région bruxelloise rapportent également plus de besoins rencontrés et non-rencontrés que dans le reste du pays. Le score du CANSAS est calculé en pondérant le nombre de besoins rencontrés et non-rencontrés. Sans surprise, le nombre de besoins déclarés étant plus élevé, le score de CANSAS est donc aussi significativement plus élevé.

Tableau 5 - Comparaison de la situation entre la région bruxelloise et le reste du pays

Caractéristiques	Belgique (hors Bxl), N = 412 ¹	Bruxelles, N = 155 ¹	p-value ²
Sexe¹			0.064
Homme	288 (70%)	121 (78%)	
Femme	122 (30%)	34 (22%)	
Non-réponse	2	0	
Age²	42.5 (11.3)	42.2 (11.2)	0.8
Non-réponse	13	11	
Source de revenu¹			< 0.001
Salaire	68 (17%)	14 (9.2%)	
Allocations	327 (80%)	122 (80%)	
Autres	14 (3.4%)	17 (11%)	
Non-réponse	3	2	
Education¹			0.11
Etudes primaires	126 (31%)	43 (28%)	
Etudes secondaires	212 (52%)	74 (48%)	
Etudes supérieures	66 (16%)	37 (24%)	
Non-réponse	8	1	
Substance problématique principale¹			<0.001
Alcool	205 (58%)	60 (42%)	
Opiacés	27 (7.6%)	21 (15%)	
Cocaïne	51 (14%)	34 (24%)	
Cannabis	34 (9.6%)	25 (17%)	
Autre	37 (10%)	4 (2.8%)	
Non-réponse	58	11	
Usage de multiples substances¹	154 (37%)	98 (63%)	<0.001
Mode de consommation¹			<0.001
Injection	9 (2.9%)	8 (5.9%)	
Inhalation	74 (24%)	56 (41%)	
Ingestion	176 (56%)	62 (46%)	
Snif	44 (14%)	5 (3.7%)	
Autre	9 (2.9%)	5 (3.7%)	
Non-réponse	100	19	

Fréquence de consommation¹			0.029
Moins de 4 fois par semaine	169 (54%)	57 (43%)	
Au moins 4 fois par semaine	143 (46%)	76 (57%)	
<i>Non-réponse</i>	100	22	
Intégration sociale (SIX)²	3.0 (1.5)	2.4 (1.5)	<0.001
<i>Non-réponse</i>	6	16	
Bien-être (WHO-5)²	13.7 (5.1)	11.8 (6.3)	0.003
<i>Non-réponse</i>	7	32	
Score de besoins (CANSAS-P)²	11.1 (7.0)	15.8 (8.8)	<0.001
<i>Non-réponse</i>	21	35	
Nombre de besoins²	7.5 (4.1)	9.4 (4.6)	<0.001
Nombre de besoins non-rencontrés²	3.5 (3.3)	5.8 (4.5)	<0.001

¹ n (%); Moyenne (DS)

² Pearson's Chi-squared test; Fisher's exact test; Welch Two Sample t-test

F. *Entretiens qualitatifs*

Au total, 11 entretiens semi-structurés ont effectivement été réalisés avec des bénéficiaires ayant des TUS en contact avec le secteur de l'assistance en région bruxelloise, afin d'investiguer les barrières et difficultés rencontrées au cours de leur parcours de soins. Les 11 répondants ont été recrutés dans différents types de services : centres de crise spécialisés pour les TUS, centre psychiatrique de jour, unités d'hôpitaux psychiatriques, services d'aide au logement, services d'outreach et services de réduction des risques. Il y avait 7 hommes et 4 femmes. Les entretiens ont été analysés sur base d'une approche thématique inductive. Celle-ci nous a permis d'investiguer plus spécifiquement les conditions des contacts entre les répondants et les divers services d'aide et de soins. Il s'agissait donc de comprendre si ces conditions pouvaient être mises en lien avec les domaines de besoin identifiés dans la partie quantitative et les éléments susceptibles d'améliorer l'adéquation entre les besoins et l'offre d'accompagnement.

Au travers de ces entretiens, quatre grandes thématiques ont été mises en exergue : les problèmes de fragmentation des soins, la qualité et l'adéquation des relations thérapeutiques, l'équilibre entre une approche de l'aide centrée sur le traitement versus une approche de l'aide centrée sur la personne, et la question du stigma. De manière transversale à ces quatre thématiques a été évoqué le rôle des pairs. Quelques thématiques secondaires ont également été identifiées.

1. Fragmentation des soins

Une difficulté évoquée par l'ensemble des répondants concerne la capacité à s'orienter dans un paysage fragmenté des soins. Les répondants ont pour la plupart une assez longue expérience de contact avec divers services, et ils se sont forgé leur savoir sur base de l'expérience, ayant reçu très peu d'informations sur les objectifs et les méthodes de travail diverses de ces services. Ainsi, c'est à l'usage que ces bénéficiaires identifient « qui fait quoi ». Ce savoir se transmet ensuite dans les contacts entre pairs et la réputation des services se fait, en partie sur base d'une expérience vécue et éprouvée, mais aussi en partie sur base de critères subjectifs tels que la sympathie des accueillants, la couleur des murs et la vétusté des locaux, ou encore l'environnement et la qualité de la cuisine pour les services résidentiels. Des trucs et astuces circulent aussi sur la manière la plus appropriée de se présenter et de parler en vue d'obtenir ce que l'on veut, comme par exemple mettre en avant ou au contraire cacher ses consommations de substance.

Un point-clé qui témoigne de la fragmentation concerne les listes d'attente, qui sont apparues comme un thème prédominant dans les entretiens. Les listes d'attentes apparaissent comme un obstacle structurel à l'accès aux services, tant en ce qui concerne les services génériques que les services spécialisés dans les TUS. Elles engendrent un sentiment d'impuissance chez les usagers et peuvent avoir des effets néfastes sur leurs processus de rétablissement. Spécifiquement à propos des personnes ayant des TUS, les répondants témoignent de l'effet délétère des listes d'attente. On sait à quel point la motivation est un élément déterminant pour entamer un parcours de rétablissement dans le domaine des assuétudes. S'entendre dire, lorsqu'on est enfin prêt à passer à l'action en prenant contact avec un service d'aide, qu'il n'est pas possible d'être reçu avant plusieurs semaines, ou qu'il existe des procédures ralentissant la prise en charge, est le plus souvent vécu comme un obstacle insurmontable. De plus, bien souvent, aucune autre solution n'est proposée par les services, notamment pour « faire tampon » entre le moment de la demande, et le moment de la prise en charge réelle par le service, comme l'explique ce participant :

« Les listes d'attentes sont longues en psychiatrie. [...] Le plus compliqué c'est d'avoir une place. [...] J'ai attendu 3, 4 mois. Il faut patienter, il n'y a pas d'alternative. »

Une autre participante racontait l'expérience vécue lors de l'accompagnement de son compagnon vers une unité de crise :

« J'ai accompagné mon copain, une fois où il était d'accord de se faire voir par un psychiatre parce que ça n'allait vraiment pas. Il picolait pas mal aussi. Je l'ai accompagné à une unité de crise et le psychiatre a dit gentiment : 'Vous savez que pour des problèmes de dépendance on ne laisse plus rentrer comme ça, il faut être sûr que la personne soit motivée.' J'ai dit : 'Mais il est ici. Il vous demande de l'aide'. 'Ah donc il peut attendre quelques semaines, on verra s'il est encore motivé.' Et entre-temps, je fais quoi ? Parce que aux urgences, on ne vous donne pas de médicament. Tu fais quoi avec le bonhomme qui pleure ? On rentre à la maison, il va reboire ou s'arrêter au night shop. »

Avec la mise en place des réseaux de santé mentale, les services étaient censés collaborer entre eux afin de mieux orienter les usagers, que ce soit dans le cadre d'un suivi après le traitement ou lorsqu'ils ne sont pas en mesure de fournir eux-mêmes le soutien le plus approprié. Les récits des répondants montrent cependant un manque d'orientation ou de suivi après un traitement, ce qui contribue grandement à la fragmentation des parcours de soins :

« Moi je croyais que tout allait bien, mais en fait, j'aurais dû rester un mois ou deux en plus en cure. [...] C'est eux qui ont décidé que je devais partir, mais moi je pense que j'aurais eu besoin d'un mois de plus, et je ne l'ai pas eu. [Quand je suis sortie] j'ai eu très peur, très peur d'y retoucher, mais j'ai fait semblant de rien. J'ai été forte, j'allais y arriver. Et deux mois après, non, j'ai replongé ».

Pour contre-balancer ce problème de fragmentation des trajectoires de soutien, certaines personnes doivent prendre un rôle spécifique, indispensable et solide dans le parcours de rétablissement des usagers. Ces professionnels fournissent des informations adaptées, assurent la cohérence des choix de traitement des participants, sont joignables à la fois dans les moments de crise et en dehors de ceux-ci, et jouent le rôle de gardiens. Dans les exemples rapportés, c'est souvent un·e psychiatre ou un·e médecin généraliste qui assume ce type de rôle. Il est toutefois important de noter que ce sont des circonstances personnelles qui font la rencontre entre certain·es bénéficiaires et de tel·les professionnel·les, et non le résultat recherché d'une intervention ou d'un service.

« [Mon psychiatre] m'a cité plusieurs endroits possibles, mais il m'a cité [nom du service] en premier. Je pense qu'il avait clairement raison de me citer celui-là en premier parce que je ne savais même pas que des endroits comme ça existaient. »

« Ma nouvelle médecin généraliste, je l'ai trouvée directement quand j'ai fait mon burnout en octobre 2021. Et son rôle a été essentiel, vraiment, à ce moment-là parce que c'était impossible de trouver rapidement un psychologue ou un psychiatre. Ce n'est pas de la faute des psychologues ou des psychiatres, on sort d'années de COVID, donc il y a plein de gens qui sont mal, donc je comprends. Je suis tombé sur une bonne personne en fait. [...] Elle savait comment me parler, elle savait me rassurer, elle faisait bien ça. Elle arrivait à jouer un rôle de psychologue alors qu'à la base ce n'est pas spécialement son métier. »

2. Des relations thérapeutiques authentiques

Le rôle-clé de certains professionnels dans les différents parcours de soins nous amène à considérer la continuité relationnelle comme une dimension essentielle pour naviguer dans le paysage des soins de santé mentale à la recherche d'un soutien adapté. Parmi les expériences des participants, la nature et la dynamique des relations qu'ils ont développées avec certains professionnels des services auxquels ils ont eu recours est souvent apparue comme un élément déterminant. Cette relation a souvent été décrite avec des termes comme « une véritable écoute ». Une relation humaine et authentique entre usagers et professionnels est apparue comme un facteur déterminant dans la réussite ou l'échec des services utilisés. Au travers des paroles des répondants, on détecte la *spécularité* des relations thérapeutiques, c'est-à-dire le caractère en miroir des attitudes des bénéficiaires et des professionnels : on attribue souvent aux personnes ayant des TUS des caractéristiques de l'ordre du mensonge et de la tentative de manipulation. Mais les bénéficiaires craignent de la même manière l'attitude potentiellement stigmatisante et méfiante des professionnels, ce qui peut conduire, les uns comme les autres, à des mensonges et à des manipulations. Il arrive cependant que des relations vécues comme « authentiques » se mettent en place. Au cours des différents entretiens, les participants ont souligné un certain nombre de caractéristiques et de dimensions de ces relations thérapeutiques qui ont un impact décisif sur l'utilisation des services de soins de santé mentale et sur l'expérience vécue par les usagers. Les participants ont souligné combien il était important que ces relations soient fondées sur la sincérité et une atmosphère non jugeante, qu'elles soient authentiques et dialogiques. En outre, les participants ont insisté sur l'importance d'éviter de se sentir seul et sur le fait que les professionnels doivent s'engager à répondre à leurs besoins. L'un des participants l'a résumé de manière frappante de la manière suivante :

“Cet endroit, je le trouve vraiment incroyable. C'est super comme endroit. Ils aident vraiment, ils sont humains, ils sont présents.”

Un autre élément important mentionné à plusieurs reprises est la relation particulière développée avec certains professionnels. C'est ce qu'a illustré, par exemple, une participante décrivant le lien qui l'unissait à une psychiatre :

“Il y avait une psychiatre en particulier, qui m'a suivi pendant plusieurs années. Elle a vraiment été magique. Sans le savoir, on s'est suivies dans plusieurs hôpitaux, à chaque fois on s'est retrouvées donc il y a un lien qui s'est créé. Quand je l'ai eue la première fois, elle était encore assistante psychiatre, donc je

suis un peu sa première patiente. Il y avait un vrai lien qui s'est construit avec elle, et en plus elle a été la première psychiatre avec qui mes parents se sont sentis à l'aise."

Mais l'on constate que certains contextes ne permettaient pas le développement de telles relations dialogiques et authentiques. L'un de ces facteurs est la dynamique de pouvoir inégale entre les professionnels et les usagers qui est inévitablement en jeu dans les services de soins. Ce déséquilibre de pouvoir était particulièrement prononcé dans les contacts que certains participants avaient avec leur psychiatre. Par exemple, certains participants ont mentionné comment l'utilisation de médicaments et la symptomatologie prévalaient souvent dans ces conversations unilatérales dans lesquelles les attitudes stigmatisantes sur l'utilisation de drogues transparaisaient :

"Je suis en face d'un psychiatre, et à part tout ce qui est neuroleptique que je ne connais pas, je connais plus que lui les produits qu'ils passe sa journée à prescrire. J'ai plus d'expertise et pourtant il m'infantilise, comme toxicomane, alors que j'ai une expertise assez large."

Du côté des services spécialisés en assuétudes, quelques témoignages recueillis pointent vers une préoccupation des professionnels trop centrée sur les produits et les modes de consommation, laissant de côté d'autres besoins. Du côté des services non-spécialisés, il y aurait en revanche une certaine stigmatisation à l'encontre des personnes qui utilisent des substances, notamment des règles qui seraient renforcées à l'encontre de ce public spécifique.

3. Equilibre entre un soutien axé sur le traitement et un soutien axé sur la personne

Un autre facteur primordial ayant un impact significatif sur l'utilisation des services et l'expérience liées aux parcours de soins est la mesure dans laquelle les usagers ressentent une bonne adéquation entre leurs besoins personnels et ce qu'un certain service a à offrir.

a) Critères d'admission et profils d'usagers

Que ce soit dans les services de santé mentale génériques ou bien dans les services spécialisés dans les TUS, les services ciblent souvent un profil d'utilisateur spécifique, ce qui se traduit par des critères d'admission. Certains participants ont mentionné l'usage de substance comme critère de refus de prise en charge explicite dans certains services génériques. Par exemple, un participant s'est vu refusé l'accès à une maison d'accueil à cause de son histoire de consommation :

*“J’ai eu des refus par des maisons d’accueil car ils savent que je viens de [nom du service] et que je suis consommateur. (...) Ils me disent que ça ne va pas être possible.” Et quelles solutions vous proposent-ils?
“Un suivi pour ma consommation. En gros on doit rester dans la rue et faire un suivi pour la consommation. Un peu compliqué quand même. (...) Parce que quand tu as un toit, c’est plus facile d’arrêter la consommation ou de commencer un suivi. Quand on est à la rue, qu’est-ce qu’on à faire? On a justement envie de consommer parce qu’on est pas bien.”*

En lien avec ces critères d’amission, certains participants ont aussi mentionné les barrières causées par des procédures complexes :

“Il y a des démarches. Il faut téléphoner le matin parce qu’il y a une heure bien précise pour les appeler et lancer la candidature, et à partir de là il faut mettre en place deux entretiens et y passer une soirée histoire de voir si ça peut convenir.”

b) Expertise des professionnels

Un autre aspect important est la mesure dans laquelle les professionnels des différents services disposent d'une expertise ou d'une sensibilité spécifique liée aux TUS. Dans certains cas, le fait que les membres du personnel ne soient pas suffisamment formés pour reconnaître et traiter les TUS a conduit les usagers à isoler leur problématique de consommation du reste de leurs problèmes. D'une part, le fait de ne pas s'ouvrir sur leurs TUS leur a permis d'accéder à des services de santé mentale plus génériques. D'autre part, le soutien qu'ils ont reçu dans ces lieux s'est avéré incompatible avec leurs besoins spécifiques. Un problème récurrent est le rôle joué par les médicaments prescrits dans les trajectoires de soins et la mesure dans laquelle les professionnels sont (in)sensibles aux vulnérabilités associées aux TUS. Par exemple, un participant a eu l'impression que les membres du personnel "testaient" les médicaments sur lui, alors qu'ils essayaient de trouver le médicament approprié :

“Je ne trouvais pas ça sérieux. Ils avancent un peu à l’aveuglette. ‘On va essayer ça’, puis ‘ça ne marche pas, pas de problème, on va essayer l’autre’,... Et un jour, on s’est rendu compte que pendant une hospitalisation j’avais essayé tous les médicaments de cette gamme. Tous les jours, ils ont changé. Tous les jours, un nouveau truc.”

Dans le même ordre d'idées, certains participants ont indiqué que les professionnels de première ligne (par exemple, les médecins généralistes et les travailleurs sociaux) étaient souvent insensibles ou insuffisamment conscients des effets de leur attitude sur les personnes souffrant de TUS :

“Elle est super ma généraliste, mais ce sont des gens qui ne connaissent pas du tout les gens qui sont addict au Tramadol. Le Tramadol c’est quelque chose qu’ils prescrivent tous les jours pour des gens qui ont des lumbagos. Je trouve ça assez épatant et bizarre parce que je connais des personnes qui, à cause de leur maladie, sont devenus accros au Tramadol. Et donc à cause de leur mal. Donc je trouve ça bizarre que les généralistes ne soient pas formés aux addictions créées par les produits qu’ils prescrivent. Ça me choque un peu”.

“[La travailleuse sociale] m’a déjà supprimé deux fois mon salaire parce que je n’avais pas été à un rendez-vous. Mais quand vous êtes là-dedans [dans la consommation], il y a des fois où vous oubliez les jours; donc vous êtes déjà mal et on vous retire encore votre salaire deux fois sur l’année.”

4. Stigma

L'impact de la stigmatisation est un thème récurrent dans les entretiens et est également lié aux autres thèmes abordés. Par exemple, l'application rigide des critères d'admission dans certaines structures de soins de santé mentale pourrait cacher des éléments de stigmatisation, sous la forme de préjugés et de partis pris (institutionnalisés). Les résultats ci-dessus montrent également que la continuité relationnelle n'est possible que dans un environnement sans jugement.

a) Stigmatisation par les professionnels

Les récits des participants ont montré que la stigmatisation est subtilement présente au sein même du système de soins et qu'elle a des effets divers sur la façon dont les participants ont fait l'expérience de l'utilisation des services disponibles. Les récits des participants sur ce sujet étaient très divers, montrant que la stigmatisation est présente sous de multiples formes, telles que les attitudes de jugement, l'utilisation du langage, les approches préconçues de la planification du traitement et même les logiques institutionnelles enracinées.

« Quand j’ai eu un problème de santé aux mains [...], c’est là que je me suis rendue compte de la différence entre des structures de soins collectives et communautaires et le reste des médecins. [...] C’est là que je me suis rendue compte de ce que les gens pensaient des personnes toxicomanes. J’ai été voir 4 spécialistes

qui m'ont dit que c'était le canal métacarpien. Je fais les examens, ce n'est pas ça. 'Alors, c'est l'héroïne, il faut arrêter'. Terminé. [...] Aucun examen, aucune écoute, toxicomane. Et là, je me suis dit que c'était quand même terrible, je n'arrivais plus à bouger les mains ».

Dans un autre exemple, l'une des participantes a montré comment la stigmatisation se reflétait dans les faibles attentes des membres du personnel à l'égard de sa trajectoire de traitement et de son processus de rétablissement.

« Il [médecin généraliste] ne me soutenait pas en fait, il m'aidait à me droguer. Si je lui demandais du Valium, j'avais du Valium. [...] Et un jour, il a dit à mes enfants 'il ne faut pas espérer, elle n'arrêtera jamais'. Là, je me suis dit, qu'est-ce qu'il en sait ? »

b) Stigma au sein de son entourage

Outre l'influence de la stigmatisation provenant du système de soins lui-même, certains participants ont également parlé d'attitudes stigmatisantes des TUS et/ou des problèmes de santé mentale au sein de leur propre réseau social proche.

« Au niveau familial, j'ai eu beaucoup de jugement [...]. Je suis la bête noire quoi. Celui qui aime bien sortir, qui aime bien se défoncer et ne gère rien, qui s'enferme, qui ne donne plus de nouvelles. J'ai pas de soutien quoi. »

« Ils [sa famille] ont arrêté de mon contacter il y a une vingtaine d'années déjà quand j'ai commencé à me soigner. En fait, ils ont été présents au début, il y a 15 ans. Ils n'y croient plus et au final moi non plus. Toutes ces années, moi j'ai vraiment cru que je pouvais m'en sortir. J'ai vraiment l'espoir que tout ça pourrait être derrière moi, que ce soit une vieille histoire. Malheureusement, cette histoire, elle est remise au goût du jour très régulièrement par mes re-consommations. »

5. Rôle des pairs

Au fil des récits des participants, il est clairement apparu que les pairs jouent un rôle unique et influent sur l'utilisation des services et l'expérience liée à leur utilisation. Les groupes d'entraide comme les Narcotiques Anonymes ou les Alcoliques Anonymes ont été salués par les participants pour leur capacité à fournir un soutien essentiel. L'engagement dans ces programmes leur confère un sentiment de force, en plus de leur permettre de s'identifier positivement à leurs pairs.

« La première fois que j'ai été aux NA, ça a été un élément assez marquant. [...] C'était hyper émouvant, la première fois, j'ai reçu tellement d'amour et de bienveillance de la part d'inconnus, mais qui comprenaient ce que je traversais. Je me souviens d'une phrase que quelqu'un avait dit [...]. 'On va t'aimer comme quand toi tu ne t'aimes plus, et on va te donner tout cet amour pour t'aider à arrêter ça'. Ça m'a fait vraiment beaucoup de bien, et quand je suis retournée récemment, j'ai retrouvé la même chose. Et je comprends pourquoi je continue d'y aller. »

Il est également apparu au cours des entretiens que l'influence informelle des pairs était tout aussi forte. Plusieurs participants ont mentionné le rôle des pairs de leur réseau social proche (famille ou amis proches) ou éloigné (personnes du même quartier) qui avaient une expérience vécue des services de santé mentale génériques et/ou des services spécialisés. Le partage informel de ces expériences entre pairs semble être courant et constitue un puissant outil de bouche-à-oreille, plaçant les services sous un jour attrayant ou non en fonction des expériences.

Un autre aspect important lié au rôle des pairs est la mesure dans laquelle les participants s'identifient à la population d'utilisateurs des services disponibles. Ceci est également lié au thème de la stigmatisation entre pairs : alors que certains participants reconnaissaient avoir des difficultés à s'identifier à l'étiquette de problèmes de santé mentale, d'autres auraient préféré être associés aux services de santé mentale plutôt qu'aux services spécialisés dans le traitement des TUS. Pour les personnes ayant des TUS, les services de soins de santé mentale sont souvent leur première rencontre avec des personnes ayant des problèmes de santé mentale (graves), ce qui a un effet d'éloignement.

“Le problème c'est que [type de service] c'est très psychiatrique. La population est quand même très marquée, c'est compliqué de se retrouver là-dedans.” Vous l'avez déjà vécu? “Oui. Se retrouver avec des gens qui étaient schizophrènes, parano, différentes maladies psychiatriques... C'est un peu compliqué de vivre ça aujourd'hui. C'est là que je me dis que quelque chose ne va pas. Je me demande ce que je fais avec des gens qui ont des problèmes psychiatriques, parce qu'au contraire ma maladie n'est pas une maladie psychiatrique.”

Ceci montre que les pairs peuvent jouer un rôle ambigu dans l'accessibilité des services de soins de santé mentale pour les personnes ayant des TUS. Toutefois, pour mettre ces résultats en perspective, il convient de souligner que les participants ont souvent exprimé leur désir d'entrer en contact avec des personnes n'ayant pas de TUS.

Globalement, cependant, les pairs sont perçus comme pouvant avoir un effet bénéfique tant pour les problèmes de fragmentation des soins, en étant en mesure de participer à une meilleure orientation des demandeurs, qu'à la qualité et l'adéquation des relations thérapeutiques et la réduction du stigma, en faisant valoir leur expertise auprès des bénéficiaires et des autres professionnels. En outre, ils et elles peuvent faciliter l'équilibre entre une approche de l'aide centrée sur le traitement versus une approche de l'aide centrée sur la personne, en comprenant peut-être mieux que les professionnels classiques la dynamique des besoins et des parcours dans lesquelles les bénéficiaires se trouvent

6. Autres thèmes

Plusieurs répondants témoignent d'un sentiment d'isolement marqué :

« Ce qui est très compliqué c'est la solitude. Quand je suis installé dans un appartement, je me sens... parce que je suis passé d'une vie communautaire d'une vingtaine de gars en postcure à rien du tout. »

Au travers de ce témoignage, on voit à nouveau les difficultés qui peuvent être ressenties lors de transition peu ou mal préparées entre prestataires et services. Un certain nombre de services proposent en effet des types de soins ou d'interventions qui ont pour effet d'isoler les personnes du tissu social, par exemple lorsqu'il s'agit de mettre en oeuvre un sevrage. C'est :

« comme une mise à l'abri, une pause où on est coupé de tout. C'est parfois vécu très positivement, comme quelque chose qui a sauvé la vie, de pouvoir être encadré, souffler, pouvoir mettre la tête hors de l'eau... »

L'hôpital permet aussi de rencontrer d'autres gens avec d'autres problématiques, parfois plus graves, et donc de développer de l'empathie et de relativiser. Toutefois, la sortie de la Communauté Thérapeutique ou de l'hôpital est un retour à la vie classique et peut être vécu comme une nouvelle rupture avec ses conséquences potentielles.

IV. Éléments de discussion

A. Synthèse des résultats

L'étude Parcours·UD a examiné les besoins en accompagnement et en soins des personnes ayant des troubles d'usage de substances (TUS) en contact avec les services existants en Région de Bruxelles-Capitale, notamment les besoins rencontrés et les besoins non-rencontrés par l'offre de services. L'étude a également tenté de caractériser les profils des personnes ayant des besoins, notamment les besoins non-rencontrés. Les résultats obtenus proviennent de 155 répondants dont 60% ont été recrutés avec l'aide de services spécifiques (des services spécialisés dans les assuétudes) et 40% avec l'aide de services génériques (des services non-spécialisés, principalement des acteurs de santé mentale de première ligne). Les répondants ont tous complété un questionnaire validé, le CANSAS-P, portant sur les besoins en soins et en accompagnement qui est principalement utilisé en auto-passation (sauf pour les personnes ayant demandé de l'aide pour compléter le questionnaire). En outre, 11 entretiens structurés ont été réalisés pour essayer de comprendre comment se passaient les contacts entre les bénéficiaires et les services professionnels et, par conséquent, identifier les barrières qui pourraient freiner les réponses aux besoins exprimés.

Sur 23 domaines de besoin évalués, les répondants ont rapporté, en moyenne, avoir des besoins dans 9 domaines, dont 6 domaines non-rencontrés. Le domaine de besoin (rencontré ou non) le plus souvent rapporté concernait la détresse psychologique. Le domaine de besoin non-rencontré le plus souvent rapporté concernait les relations sentimentales.

L'analyse des profils de personnes ayant rapporté des besoins a permis d'identifier trois groupes : un groupe de personnes rapportant peu de besoins, un deuxième groupe de personnes rapportant essentiellement des besoins rencontrés, et un troisième groupe de personnes rapportant de nombreux domaines de besoins non-rencontrés. Le groupe des personnes ayant peu de besoins rassemble principalement des personnes plus âgées (moyenne d'âge 47 ans), on y retrouve plus de consommateurs d'alcool. Ces personnes ne sont pas en contact avec des services d'outreach comme les équipes mobiles. Elles ont par ailleurs le meilleur score de bien-être psychologique parmi les trois groupes. Bien que ces personnes déclarent peu de besoins, elles déclarent le plus souvent des besoins non-rencontrés dans les domaines des relations sentimentales, de la santé physique, du logement, de l'alcool et de l'alimentation.

Le groupe des personnes ayant essentiellement des besoins rencontrés rassemble principalement des personnes un peu plus jeunes (38 ans en moyenne) et, bien que l'échantillon soit globalement composé

d'une majorité d'hommes, c'est le groupe où l'on retrouve la proportion la plus élevée de femmes. On y trouve, en proportion, plus de consommateurs de cocaïne. Ces personnes ont également été en contact avec une large palette de services existants, notamment c'est le groupe qui a le plus eu recours aux services d'outreach. Ces personnes déclarent avoir des besoins non-rencontrés principalement dans les domaines des relations sentimentales, de la vie sexuelle et de l'entretien du ménage.

Enfin, le groupe des personnes ayant un grand nombre de besoins non-rencontrés concerne des personnes de 40 ans en moyenne, ce sont souvent des consommateurs de multiples substances, dont l'alcool et la cocaïne, et ces personnes ont eu globalement moins de contacts avec les services d'accompagnement et de soins. C'est un groupe avec un niveau d'intégration sociale extrêmement faible et un important mal-être psychologique. Ce groupe déclare des besoins non-rencontrés dans la plupart des domaines, les plus importants étant : la détresse psychologique, les finances, les relations sentimentales et sociales...

Ces résultats sont assez comparables avec ceux qui ont été obtenus au niveau national dans le cadre de l'étude SUMHIT (11), avec toutefois des résultats qui dénotent une population un peu plus précarisée socialement. En effet, le score d'intégration sociale de l'échantillon national était en moyenne de 3/6 (indiquant déjà une faible intégration sociale), alors que celui de l'échantillon bruxellois est de 2.4. De même, le score de bien-être psychologique de l'échantillon national était de 13.7 et celui de l'échantillon bruxellois est de 11.8. En outre, les répondants de l'échantillon national déclaraient avoir 7.5 besoins en moyenne, dont 3.5 besoins non-rencontrés, alors que les Bruxellois ont 9.4 besoins, dont 5.8 non-rencontrés. En termes de caractéristiques, on observe dans l'échantillon bruxellois une moins grande proportion de personnes consommant de l'alcool au profit de la cocaïne, et un pourcentage plus élevé de personnes consommant de multiples substances.

Toutes ces caractéristiques semblent en partie reliées aux caractéristiques urbaines de la région bruxelloise, car on retrouve une tendance similaire dans l'échantillon national pour les personnes en provenance du réseau anversois. Les échantillons sont toutefois trop petits pour pouvoir l'affirmer avec la validité statistique suffisante.

Dans les entretiens qualitatifs, les répondants rencontrés, qui correspondent aux profils les plus problématiques, pointent particulièrement les problèmes de fragmentation des soins, qui se traduisent par une mauvaise information sur l'offre de services et ses caractéristiques, le manque de communication éprouvée entre professionnels, et les trop nombreuses et trop longues listes d'attente pour accéder aux services, qui sont pointées comme particulièrement problématiques pour les publics ayant des TUS. Les répondants pointent également le manque de relations thérapeutiques dites « authentiques », une certaine absence d'écoute, et des attitudes vécues comme stigmatisantes, en

particulier à l'encontre des personnes ayant des TUS dans les services non-spécialisés en assuétudes. En même temps, certains répondants dénoncent un plus faible intérêt des professionnels, en particulier dans les services spécialisés, pour les difficultés qui ne relèvent pas directement de leur champ de compétence.

B. Interprétation des résultats et éléments de discussion

L'examen des besoins met en exergue quelques problèmes connus dans la capitale, comme le besoin de logements accessibles. Ce constat était déjà présent lors de l'étude *Parcours-Bruxelles* (1), et l'évolution de la situation socio-économique depuis la publication de cette étude, marquée par la crise du Covid-19, puis par les évolutions en termes de populations migrantes et à l'inflation des prix liés au contexte de guerre, n'ont pu qu'approfondir cette crise (12). D'autres besoins à caractère socio-économique y sont associés. L'étude met toutefois en avant une autre catégorie de besoins qui semblent difficiles à rencontrer, ce sont les besoins liés à la vie relationnelle. En effet, les besoins liés aux relations sentimentales, aux relations sociales et à la vie sexuelle ressortent comme les plus problématiques parmi les besoins explorés. Ces besoins rapportés sont à mettre en lien avec les caractéristiques sociales des répondants de l'échantillon qui confirment l'important isolement social des personnes rencontrées. Cette caractéristique est aussi consistante avec les résultats obtenus au niveau national. On sait, au travers de la littérature scientifique, à quel point la solitude et l'isolement social sont des déterminants importants des problèmes de santé mentale et des problèmes d'assuétudes (13, 14). En retour, on sait aujourd'hui à quel point le support social est un élément déterminant d'un parcours de soins et de rétablissement pour ces populations (15, 16). Les résultats nous poussent ainsi à fortement attirer l'attention des commanditaires et des professionnels de l'aide et de l'accompagnement, à Bruxelles comme ailleurs, à proposer des interventions visant à travailler et renforcer le support social aux personnes en besoin. Cela peut passer par une meilleure connaissance des ressources en support et en capital social des personnes concernées, en des interventions incluant les proches, les familles et les connaissances dans les dispositifs, ou encore en travaillant de manière plus spécifique avec des interventions ou des services dont la vocation est d'entretenir et de renforcer les relations et liens sociaux.

L'étude SUMHIT a aussi mis en exergue des différences significatives d'accès aux services selon le genre. Les résultats obtenus dans l'étude *Parcours-UD* ne permettent pas de confirmer cette tendance, mais force est de constater que notre échantillon était numériquement faible et constitué d'une majorité d'hommes. Il est assez probable qu'un échantillon plus large et plus équilibré aurait fait ressortir les mêmes difficultés.

De manière générale, nous devons pointer le nombre plus faible de personnes recrutées pour l'étude, tant pour le volet quantitatif que pour le volet qualitatif, par rapport à ce qui était prévu dans le protocole. Pourtant, la réalisation de l'étude a été prolongée sur une période beaucoup plus longue que prévu afin de permettre d'atteindre le nombre de personnes visées. Il n'est pas possible, pour une étude de ce type, de rencontrer suffisamment de personnes concernées sans le soutien des acteurs et des professionnels de terrain. Nous remercions vivement les services qui ont accepté de collaborer, sans qui cette étude aurait été impossible. Toutefois, malgré un dispositif qui avait été conçu pour être le plus léger possible pour les services (questionnaires en auto-passation, demande de 3 à 5 répondants par service, logistique assurée par l'équipe de recherche) et de nombreux efforts pour informer les acteurs par rapport à cette recherche et son intérêt, la mobilisation des acteurs de terrain a été très faible. Cela a pour impact un échantillon plus petit que prévu (ce qui rend certaines analyses impossibles) et de probables biais de sélection (certains secteurs n'étant pas représentés). Nous ne pouvons ici que réitérer notre déception de constater le manque d'adhésion des services et des professionnels à des projets de recherche pourtant commandités par le terrain et destinés à améliorer l'organisation générale des soins dans l'intérêt, tant des bénéficiaires que des professionnels impliqués. Nous recommandons donc aussi aux organisations qui fédèrent des services et institutions de réfléchir à la place des activités de recherche dans le cadre de leur travail afin de renforcer les collaborations essentielles dans ce domaine. La recherche ne peut exister sans le soutien des professionnels concernés. Mais dans le même temps, la complexité des situations rencontrées par ces professionnels ne leur permet pas de répondre adéquatement sans le soutien du savoir scientifique qui peut porter des pratiques innovantes. C'est incompatible de considérer que ces activités ne soient pas liées entre-elles. Nous recommandons, dans la même logique, que les autorités soutiennent la participation des services sociaux et de santé à des projets de recherche.

Sur le plan qualitatif, les résultats obtenus ne font que confirmer ceux obtenus dans d'autres études similaires, notamment en ce qui concerne la fragmentation des soins, le manque de transmission d'information, et certaines barrières liées à un vécu de la part des bénéficiaires d'un manque d'écoute authentique et d'une certaine stigmatisation, même si les répondants pointent l'existence de personnes qui jouent parfois un rôle essentiel, dépassant souvent les limites de leur fonction. Sans doute, pour une part, ce ressenti n'est qu'un point de vue partiel sur ce qui se joue entre les professionnels et les bénéficiaires. Sans doute aussi les contraintes avec lesquelles les professionnels se débattent peuvent expliquer une partie des difficultés ressenties par les bénéficiaires. Il n'empêche que les problèmes de fragmentation, de manque de transmission d'information et de listes d'attente intempestives sont également souvent dénoncés par les professionnels comme peu productives et peuvent relever, pour une part, de dimensions à caractère organisationnel sur lesquelles les professionnels ont la capacité

d'agir. Dans l'étude SUMHIT, un volet d'étude de l'organisation des services a été exploré, et il ressort de cette étude l'intérêt d'intégrer dans les équipes professionnelles des pair-aidants, qui permettent non seulement aux bénéficiaires de s'exprimer sur des aspects de leur parcours qu'ils/elles n'aborderaient pas aussi simplement avec les autres professionnels, mais qui permettent aussi d'informer ces autres professionnels par rapport à des attitudes ou des manières de travailler qui peuvent être mal comprises ou ressenties par les bénéficiaires. Il ressort aussi de cette étude l'existence de critères d'inclusion ou de refus qui peuvent sembler inappropriées aux publics visés. Nous recommandons donc aux services et aux professionnels de plus tenir compte de l'expérience des bénéficiaires à l'heure de déterminer leurs critères et modalités de fonctionnement.

V. Recommandations

Au-delà de ces conclusions et de ces quelques recommandations générales, nous avons souhaité finaliser ce rapport avec l'aide de la Plateforme Bruxelloise pour la Santé Mentale en mettant en débat les résultats et en formulant des recommandations finales en co-construction avec des acteurs concernés. Ainsi, nous formulons un ensemble de recommandations qui peuvent être destinées, pour une part, aux responsables et décideurs politiques quant aux axes de travail et aux options de financement, de provision et de gouvernance qui seraient à même de mieux rencontrer les besoins des personnes ayant des TUS dans leur parcours de soins et de rétablissement. Et pour une autre part, ces recommandations sont destinées aux professionnels du social et de la santé, aux responsables des services d'aide et de soins, et aux organes fédératifs, telles que les fédérations de services et les fédérations professionnelles, ainsi que les plateformes de concertation et les organes de conseil territoriaux. Les recommandations sont classées dans une tentative d'ordre allant du plus global au plus spécifique. Bien entendu, il n'est pas possible, dans le contexte d'une étude, de faire des recommandations qui sont immédiatement opérationnalisables. Ainsi, les recommandations formulées ci-après sont autant de points d'attention et nous recommandons généralement à l'ensemble des acteurs concernés de se saisir de ces propositions pour les réfléchir et les mettre en œuvre.

Recommandation 1 : Considérer l'approche du Rétablissement Personnel en tant que principe pour l'organisation de l'accompagnement et des soins et des politiques en matière de santé mentale et d'addictions.

Le *Rétablissement Personnel* est une approche soutenue par les preuves scientifiques pour l'accompagnement et les soins des problèmes de santé mentale et des TUS. Les principes généraux du *Rétablissement Personnel* devraient donc être pris en considération comme base pour organiser l'accompagnement et les soins dans les domaines de la santé mentale et des addictions. Cela concerne à la fois le niveau des politiques sociales et de santé (en termes de provision, de financement et de gouvernance de l'offre sociale et de santé) et le niveau des professionnels et des services, en ce qui concerne notamment leur manière d'interagir et de collaborer. A l'heure actuelle, alors que les problèmes et les besoins sont multiples et complexes, l'offre d'accompagnement est trop fragmentée et sectorisée. Il n'est pas possible, pour les professionnels et les services, de répondre correctement aux besoins multiples en y travaillant de manière séparée. C'est dans une plus grande intégration des interventions professionnelles qu'il est possible de rencontrer les besoins exprimés par les populations investiguées dans cette étude.

Recommandation 2 : Etablir et mettre en œuvre des trajets de soins spécifiques pour les publics ayant des problématiques multiples et complexes.

Des *trajets de soins spécifiques* devraient être établis pour les personnes ayant des problématiques complexes et multiples. Les autorités politiques compétentes, tant au niveau régional qu'au niveau fédéral, devraient soutenir la mise en place de trajets de soins, tandis que les coordinateurs des réseaux et des Bassins, ainsi que les responsables de services, devraient concrétiser de tels trajets de soins.

Le concept de *trajet de soins* est souvent mal compris. Il ne s'agit pas d'une trajectoire linéaire prédéfinie qui s'appliquerait indistinctement à l'ensemble des bénéficiaires d'un groupe-cible. Le trajet de soins doit s'appliquer à des bénéficiaires volontaires pour en bénéficier, et peut s'appliquer à des services et prestataires également volontaires pour en faire partie. L'idée du trajet de soins est de créer des paquets de dispositifs organisationnels et d'interventions spécifiquement disponibles pour un groupe-cible. L'objectif est de renforcer la collaboration et la continuité de soins au sein du trajet de soins (17). De tels dispositifs peuvent être, par exemple, des critères spécifiques d'accès aux services, des outils d'échange d'information spécifiques aux services et usagers qui intègrent le trajet de soins, voire des mécanismes spécifiques de financement, comme des forfaits ou le pooling des financements entre plusieurs services pour les bénéficiaires faisant partie du trajet de soins, ou encore des incitants

financiers liés à des critères d'atteinte d'objectifs. On peut aussi y développer des interventions spécifiques, comme l'utilisation de plans de soins, de plans de crise ou de directives anticipées, ou du *case-management* (18). Une multitude d'options peuvent être considérées au sein d'un trajet de soins, et nous recommandons aux autorités, d'une part, et aux professionnels concernés, d'autre part, de co-construire et de déterminer les éléments et interventions qu'il serait souhaitable de considérer dans le trajet de soins pour personnes ayant des TUS au sein des réseaux et Bassins d'aide et de soins.

Recommandation 3 : Parmi les mécanismes et interventions susceptibles de soutenir la collaboration au sein des réseaux et des Bassins, par exemple dans le contexte de trajets de soins, améliorer les processus et les pratiques d'échange d'information entre services et prestataires.

Face aux problématiques multiples et complexes, l'accompagnement des personnes dans une logique de partenariat est indispensable. Ces partenariats sont impossibles si une bonne information, utile à l'accompagnement, n'est pas correctement partagée et mise à disposition des services et prestataires. Diverses logiques et divers outils sont disponibles pour de tels échanges d'information. Toutefois, ces échanges se font encore trop souvent actuellement dans le cadre de contact informels et non-organisés, ce qui a pour effet que l'information qui est transmise l'est souvent de manière partielle et est difficilement utilisable dans le cadre d'un trajet de soins organisé. Il arrive souvent également que les informations qui pourraient être échangées ne sont pas pertinentes ou jugées comme telles pour l'accompagnement des personnes, car ces informations sont obtenues pour d'autres raisons, comme pour des analyses de l'activité dans le cadre de rapports administratifs.

Cette situation oblige les bénéficiaires à raconter à plusieurs reprises leur histoire, ce qui peut être difficile à vivre, et donne une impression générale de manque d'écoute ou d'intérêt. Pour leur part, les professionnels vivent souvent comme une charge administrative le fait de devoir remplir des dossiers formels, d'autant plus quand l'information ainsi enregistrée est peu utile ou peu utilisée pour le travail d'accompagnement et de soins. Ceci a aussi pour effet que cette information enregistrée est souvent de mauvaise qualité. Il est important que les acteurs concernés organisent leurs pratiques d'échange d'information et se donnent des outils performants pour que les personnes concernées qui sont suivies par divers professionnels et services, puissent se sentir accompagnées de manière compréhensive et cohérente. Nous ne pouvons que recommander aux professionnels et aux fédérations et plateformes d'entreprendre des réflexions sur la manière de dépasser les écueils d'une information trop administrative et d'arriver à partager systématiquement l'information nécessaire pour soutenir le travail en partenariat.

Recommandation 4 : Elargir les outils et procédures de collaboration à toute la palette des services sociaux et de santé.

Les besoins des personnes ayant des TUS sont multiples et ne se limitent pas à des besoins autour des produits ou de difficultés psychosociales. Développer des partenariats et des réseaux au sein de secteurs spécifiques comme le secteur spécialisé en assuétudes ou le secteur des soins de santé mentale revient à créer des fragmentations à d'autres niveaux, en particulier pour ce qui concerne les soins physiques primaires et le support social générique. D'autres études ont montré qu'il y a une meilleure intégration sociale chez les bénéficiaires qui accèdent à de tels services génériques (19), et cela transparaît aussi d'une certaine manière dans cette étude. C'est par ailleurs consistant avec les logiques de *Rétablissement Personnel* et de *stepped-care* qui sous-tendent une bonne organisation des soins de santé mentale (15, 20).

Recommandation 5 : Soutenir et mettre en œuvre des formations vis-à-vis des questions soulevées dans le cadre de cette étude.

Un grand nombre d'éléments présents dans ce rapport témoignent de méconnaissances et de la persistance de croyances fausses par rapport aux personnes confrontées à des TUS. Ces méconnaissances ou croyances provoquent de la **stigmatisation**. Il est donc essentiel de renforcer les connaissances, et cela peut passer par la mise en œuvre de formations. Celles-ci concernent essentiellement une meilleure connaissance des TUS de la part des professionnels non-spécialisés en assuétudes, ainsi qu'une meilleure compréhension des principes du *Rétablissement Personnel* pour l'ensemble des professionnels. Des formations spécifiques peuvent aussi concerner l'intérêt et la mise en pratique de la collaboration des services et des prestataires avec des *Pairs-Aidants*, ou la lutte contre la stigmatisation.

Les formations visées par cette recommandation ne concernent donc pas que les professionnels, spécialisés ou non : un grand nombre de personnes confrontées aux TUS ainsi que leurs proches sont peu ou mal informées sur ces troubles ainsi que sur les services et les approches qui sont mises en œuvre pour soutenir et accompagner les personnes concernées. Divers organismes tels que la PFSM, les fédérations professionnelles, et d'autres acteurs de coordination et de soutien aux acteurs sociaux et de santé bruxellois sont à même de fournir de telles formations, à condition que celles-ci soient soutenues par les autorités compétentes.

Le renforcement de l'offre de formation peut passer par des programmes spécifiques de **Formation Continue**, mais peut aussi consister à mieux inclure les éléments précités de manière plus importante

dans les programmes de *formation génériques des universités et des Hautes Ecoles* qui forment aux métiers de l'aide à la personne, par exemple en médecine, en psychologie, en infirmerie ou en travail social.

On profite de cette recommandation pour attirer l'attention des autorités et des professionnels sur l'intérêt potentiel des *Collèges de Rétablissement* (*Recovery Colleges*) (21). Les *Collèges de Rétablissement* sont des services ouverts tant aux bénéficiaires qu'aux professionnels ou aux citoyens en général, où sont dispensées des formations de psychoéducation. On y aborde tant les questions de la nature et des caractéristiques des problèmes de santé mentale et des addictions que des éléments et techniques de promotion de la santé et de prévention des problèmes de santé et des éléments d'apprentissages utiles pour les personnes concernées par un parcours de rétablissement. Ce type d'établissement existe depuis une dizaine d'années en Grande-Bretagne et en Australie, et tend désormais à s'étendre à d'autres pays. Les cours et exercices sont co-crésés et co-enseignés par des professionnels de la santé et des experts d'expérience, et la recherche montrent qu'ils améliorent les capacités de rétablissement des personnes concernées et réduisent les phénomènes de stigmatisation (voir également l'exemple genevois : <https://www.recoverycollege.ch/>).

Recommandation 6 : Considérer et mettre en œuvre des interventions au niveau du réseau ou du Bassin, c'est-à-dire des interventions au niveau inter-services.

Des interventions visant à faciliter l'accompagnement des personnes concernées par un ensemble de prestataires et de services devraient être mises en œuvre. On pense par exemple à des interventions de *case-management*, où un intervenant a pour objectif d'aider une personne ayant des besoins à s'orienter dans le système de soins et à trouver le type de service et d'intervention correspondant à ces besoins, ou qui facilitent la collaboration entre divers intervenants. On pense aussi à des interventions d'*outreaching* ou à la mise sur pied de *portes d'entrée uniques* pour donner accès à de l'information sur toute la palette de services et d'interventions existantes. On pense enfin à des mécanismes qui pourraient être intégrés aux trajectoires de soins à définir, comme des *plans de soins*.

De telles interventions existent déjà, mais sont souvent à l'initiative et opérationnalisées par un service individuel, ce qui peut rendre sa viabilité et sa mise en œuvre difficiles de part un volume de demandes à couvrir, ou la difficulté d'établir les partenariats nécessaires à leur fonctionnement. Dès lors, de telles interventions devraient être organisées, et probablement financées, au niveau du réseau ou du Bassin lui-même, avec l'apport et le soutien de l'ensemble des services concernés.

Il est par ailleurs essentiel de noter que ces interventions apparaissent comme le moyen le plus préconisé pour **limiter le recours délétère aux listes d'attente** pour accéder aux services, en particulier pour les personnes ayant des TUS. Une partie du problème des listes d'attente est lié à des **processus d'admission** qui sont aussi, souvent, réalisés au niveau de chaque service individuel. Les procédures d'admission pourraient donc, elles aussi, être considérées au niveau inter-service.

Recommandation 7 : Développer et mettre en œuvre davantage d'interventions visant l'isolement social des personnes ayant des problèmes d'addiction.

C'est l'un des résultats les plus frappants de l'étude sur les besoins des usagers, corroboré par les résultats de l'étude SUMHIT (11) : la majorité des répondants déclare avoir des besoins non-rencontrés dans les domaines des relations sociales, relations intimes, relations d'amitié ou relations sexuelles. Parmi les principes généraux du *Rétablissement Personnel*, les relations de support social sont un élément déterminant (15). Il est possible que les professionnels des soins ne parviennent pas à accorder suffisamment d'attention aux questions liées aux différents niveaux de contacts sociaux (du soutien social général aux relations intimes et sexuelles) car ils accordent plus d'importance à traiter les problèmes au niveau individuel, en négligeant quelque peu le contexte social dans lequel ces problèmes surviennent. Il est possible aussi que les professionnels manquent d'outils et d'interventions pour rencontrer ce type de besoins. En particulier dans la société post-COVID qui a été marquée par la distanciation sociale, la lutte contre la solitude et l'isolement social devraient être à la fois des priorités cliniques et de santé publique.

Diverses méthodes et interventions existent pourtant et pourraient aider les professionnels des soins qui permettent d'identifier et de travailler avec les ressources de capital social des personnes en demande de soutien (22-26). On peut citer quelques exemples, comme l'inclusion des proches dans les interventions thérapeutiques à caractère individuel, la prise d'information et le travail autour du réseau de support social existant autour des individus concernés, des interventions de type *befriending* (des interventions où des personnes volontaires passent un peu de temps avec des personnes ayant besoin de support social, par exemple pour des activités de loisir, sportives ou culturelles). Le soutien par des pairs-aidants est aussi un élément-clé (27). D'autres exemples encore concernent des centres d'accueil où les gens peuvent aller prendre un café ou un repas, des lieux non cliniques où ils peuvent se rendre pour des activités (de jour) et des contacts sociaux (par exemple, les *lieux de liens*), ou encore les plus classiques groupes d'auto-soutien et d'entraide.

Recommandation 8 : Soutenir l'accès au logement pour les populations les plus précarisées dans la capitale.

L'examen des besoins des personnes ayant des TUS met en exergue la difficulté d'accéder au logement. L'étude *Parcours-Bruxelles* de 2018 posait déjà ce constat (1). La littérature scientifique montre à quel point l'accès au logement, et principalement au logement indépendant, est un fondement pour toutes les démarches d'accompagnement et de traitement dans les champs de la santé mentale et des assuétudes. C'est aussi la philosophie qui sous-tend des projets comme *Housing First* (28-30). S'il est bien clair que la question du logement accessible dans la capitale ne concerne pas spécifiquement les personnes ayant des TUS, elle affecte particulièrement les populations les plus précarisées socialement, dont la plupart des personnes ayant des TUS font partie, notamment celles ayant le plus de besoins, comme le montrent les résultats de notre étude. On recommande donc aux autorités de tenir compte de cet élément lorsqu'il s'agit de mettre en place des politiques vis-à-vis des problèmes d'usage de drogues.

Recommandation 9 : Soutenir les politiques, les mesures et les interventions susceptibles de contrer la stigmatisation envers les personnes ayant des TUS.

Comme déjà évoqué, les résultats de l'étude montrent que la stigmatisation à l'égard des personnes ayant des TUS est encore très présente, dans la population générale mais aussi parmi les professionnels de l'aide et des soins, et parfois de manière différente chez les professionnels moins spécialisés et les professionnels spécialisés. De la part des professionnels non-spécialisés, de nombreuses idées reçues persistent à propos de la personnalité des personnes ayant des TUS ainsi que sur ce qui peut être fait en matière d'accompagnement et de soutien. De nombreuses règles et critères d'admission ou d'exclusion sont inappropriés par rapport à la réalité vécue par ces personnes. De la part des professionnels spécialisés, des idées reçues existent également, souvent autour de la capacité des personnes ayant des TUS à évoluer ou à entreprendre un processus de changement. Ici encore, on tient à rappeler que l'espoir de changement est un des éléments qui constitue l'approche du *Rétablissement Personnel*, et que si c'est le rôle et la responsabilité des bénéficiaires de parcourir leur chemin vers le rétablissement, c'est le rôle et la responsabilité des accompagnants de maintenir vivace l'espoir que le changement est possible (15, 31). Trop souvent, les professionnels véhiculent eux-mêmes des attitudes qui amoindrissent l'espoir de changement.

Contrer la stigmatisation peut passer par des formations — Cf. *Recommandation 5*. Toutefois, d'autres initiatives peuvent être prises pour contrer les différentes formes de stigmatisation évoquées, telles que

des campagnes d'information et de sensibilisation pour le grand public ou les professionnels non-spécialisés, des pratiques d'intervision ou de supervision pour les professionnels, spécialisés ou non, ou d'autres formes de soutien aux professionnels. Ici encore, on constate l'intérêt de collaborer avec des *Pairs-Aidants* pour dépasser les idées reçues au sein des équipes professionnelles. On invite les professionnels à se pencher sur la question de la stigmatisation des publics en difficulté, et les autorités à soutenir les démarches qui visent à diminuer les effets néfastes de la stigmatisation.

Recommandation 10 : Encourager et supporter la participation de pairs-aidants et d'experts d'expérience dans les équipes professionnelles des services, en particulier pour ce qui concerne le public de personnes ayant des TUS.

La littérature scientifique montre que le recours à des *Pairs-Aidants* et à des *Experts d'Expérience* dans l'organisation des services et dans la mise en œuvre d'interventions, tant dans le domaine générique des questions de santé mentale que dans le domaine spécifique des assuétudes, amène des avantages significatifs (32-34). L'inclusion de pairs dans les équipes des services engendre des bénéfices particulièrement dans le contact avec les personnes en besoin pour que celles-ci soient correctement entendues et ressentent une attention pour leur situation spécifique, en tant que renforcement de l'espoir de changement et de l'autonomie, ainsi que des effets positifs pour les *Pairs-Aidants* eux-mêmes. Les *Pairs-Aidants* permettent non seulement aux bénéficiaires de s'exprimer sur des aspects de leur parcours qu'ils/elles n'aborderaient pas aussi simplement avec les autres professionnels, mais qui permettent aussi d'informer ces autres professionnels par rapport à des attitudes ou des manières de travailler qui peuvent être mal comprises ou ressenties par les bénéficiaires. Dans le cadre de l'étude SUMHIT, nous avons constaté qu'environ 30% des services accessibles aux personnes ayant des TUS avaient un *Pair-Aidant*. C'est donc une approche qui peut encore être renforcée. Il est cependant important que ces pairs-aidants soient correctement préparés pour intégrer un rôle qui peut être confrontant, c'est pourquoi les formations à la *pair-aidance* doivent être encore soutenues et développées — Cf. *Recommandation 5*.

Recommandation 11 : Soutenir la collaboration entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire.

Les recommandations émises ci-avant pour soutenir de plus larges collaborations inter-services et intersectorielles doivent bien évidemment être comprises aussi pour ce qui concerne la collaboration entre le secteur hospitalier et le secteur ambulatoire. La difficulté des collaborations entre les hôpitaux et les soins ambulatoires semble surtout se concentrer autour de la question de la continuité des soins,

et en particulier sur la qualité et le temps de transmission d'informations pertinentes entre les professionnels de ces deux secteurs autour du suivi individuel des patients.

Recommandation 12 : Soutenir et renforcer la participation à la recherche pour une meilleure organisation du social et de la santé.

Enfin, nous avons constaté, dans ce projet comme dans d'autres, la frilosité et le manque d'adhésion des services et des professionnels à des projets de recherche pourtant destinés à améliorer l'organisation générale des soins dans l'intérêt, tant des bénéficiaires que des professionnels impliqués. Une large part du sentiment d'impuissance et de surcharge de travail ressenti par les professionnels est pourtant à mettre en lien avec les difficultés organisationnelles liées au système de soin. Ce système ne met pas suffisamment en valeur les capacités des professionnels et des services, étant donné les manquements qui existent au niveau organisationnel. Nous recommandons, d'une part, aux professionnels, aux responsables de services, et aux organisations qui fédèrent des services et institutions de réfléchir à la place des activités de recherche dans le cadre de leur travail afin de renforcer les collaborations essentielles dans ce domaine. La recherche ne peut exister sans le soutien des professionnels concernés. Mais dans le même temps, la complexité des situations rencontrées par ces professionnels ne leur permet pas de répondre adéquatement sans le soutien du savoir scientifique qui peut porter des pratiques innovantes. C'est incompatible de considérer que ces activités ne soient pas liées entre-elles. Nous recommandons, d'autre part, que les autorités soutiennent la participation des services sociaux et de santé à des projets de recherche visant à améliorer la qualité de l'offre sociale et de santé.

Références bibliographiques

1. Walker C, Nicaise P, Thunus S. *Parcours.Bruxelles : Évaluation qualitative du système de la santé mentale et des parcours des usagers dans le cadre de la réforme Psy 107 en Région de Bruxelles-Capitale*. Bruxelles: Commission communautaire commune; 2019.
2. Trauer T, Tobias G, Slade M. Development and evaluation of a patient-rated version of the Camberwell Assessment of Need short appraisal schedule (CANSAS-P). *Community Mental Health Journal*. 2008;44(2):113-24.
3. McCrone P, Leese M., Thornicroft, G., Schene, A., Knudsen, H. C., Vazquez-Barquero, J. L., Lasalvia, A., Padfield, S., White, I. R., Griffiths, G., and the EPSILON Study Group. Development and reliability of the CAN-EU. In: Thornicroft G., et al. (Eds). *International outcome measures in mental health Quality of life, needs, service satisfaction, costs and impact on carers*. London: Gaskell; 2006.
4. Wiersma D. Needs of people with severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2006;(429, Suppl.):115-9.
5. Antoine J, De Ridder K, Plettinckx E, Blanckaert P, Gremeaux L. Treatment for substance use disorders: the Belgian Treatment Demand Indicator registration protocol. *Archives of Public Health*. 2016;74(1):27.
6. Chisholm D, Knapp MR, Knudsen HC, Amaddeo F, Gaité L, van Wijngaarden B. Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory--European Version: development of an instrument for international research. EPSILON Study 5. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. *British Journal of Psychiatry*. 2000;(39, Suppl.):s28-33.
7. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2015;84(3):167-76.
8. Priebe S, Watzke S, Hansson L, Burns T. Objective social outcomes index (SIX): a method to summarise objective indicators of social outcomes in mental health care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008;118(1):57-63.
9. Everitt BS, Landau S., Leese M., D. S. *Cluster analysis (5th ed)*. London: John Wiley & Sons, 2011.
10. Landau S, Chis Ster I. Cluster Analysis: Overview. *International Encyclopedia of Education*. 2010:72-83.
11. Chantry M, Magerman J, Fernandez K, De Ruyscher C, Sinclair DL, Goethals I, Antoine J, De Maeyer J., Gremeaux L., Vander Laenen F., Vanderplasschen W., Delespaul P., Nicaise P. *Substance use and mental health care integration (SUMHIT): a study of service networks in mental health and substance use disorders in Belgium, their accessibility, and users' needs. Final Report*. Brussels: BELSPO; 2023.
12. Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale. *Baromètre social 2023*. Brussels: Vivalis; 2024.
13. Caple V, Maude P, Walter R, Ross A. An exploration of loneliness experienced by people living with mental illness and the impact on their recovery journey: An integrative review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2023;30(6):1170-91.
14. Ingram I, Kelly PJ, Deane FP, Baker AL, Goh MCW, Raftery DK, Dingle GA. Loneliness among people with substance use problems: A narrative systematic review. *Drug and Alcohol Review*. 2020;39(5):447-83.

15. **Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M.** Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry.* 2011;199(6):445.
16. **Price-Robertson R, Obradovic A, Morgan B.** Relational recovery: Beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health.* 2017;15(2):108-20.
17. **Vanderplasschen W, Lievens K, Van Bouchaute J, Mostien B, Claeys P, Broekaert E.** Zorgcoördinatie in de verslavingszorg: de stapsgewijze uitbouw van een zorgcircuit middelenmisbruik. *Tijdschrift voor Geneeskunde.* 2004;60(11):773-87.
18. **Nicaise P, Lorant V, Dubois V.** Psychiatric Advance Directives as a complex and multistage intervention: a realist systematic review. *Health & Social Care in the Community.* 2013;21(1):1-14.
19. **Grard A, Nicaise P, Smith P, Lorant V.** Use of generic social services and social integration of patients with a severe mental illness in Belgium: Individual and services network determinants. *International Journal of Social Psychiatry.* 2022;68(5):1090-9.
20. **WHO.** *Improving Health Systems and Services for Mental Health.* Geneva: WHO; 2009.
21. **Thériault J, Lord MM, C. B, Piat M, Meddings S.** Recovery Colleges After a Decade of Research: A Literature Review. *Psychiatric Services.* 2020;71(9):928-40.
22. **Ma R, Mann F, Wang J, Lloyd-Evans B, Terhune J, Al-Shihabi A, Johnson S.** The effectiveness of interventions for reducing subjective and objective social isolation among people with mental health problems: a systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.* 2020;55(7):839-76.
23. **Mann F, Bone JK, Lloyd-Evans B, Frerichs J, Pinfold V, Ma R, Wang J., Johnson S.** A life less lonely: the state of the art in interventions to reduce loneliness in people with mental health problems. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.* 2017;52(6):627-38.
24. **Nicaise P, Garin H, Smith P, d'Oreye de Lantremange S, Leleux L, Wyngaerden F, Lorant V.** Implementation of a computer-assisted face-to-face intervention for mapping the social support networks of patients with severe mental illness in routine clinical practice: Analysis of the appropriateness and acceptability of the intervention. *International Journal of Social Psychiatry.* 2021;68(8):1774-82.
25. **Perese EF, Wolf M.** Combating loneliness among persons with severe mental illness: Social network interventions' characteristics, effectiveness, and applicability. *Issues in Mental Health Nursing.* 2005;26(6):591-609.
26. **Siette J, Cassidy M, Priebe S.** Effectiveness of befriending interventions: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open.* 2017;7(4):e014304.
27. **Simpson A, Flood C, Rowe J, Quigley J, Henry S, Hall C, Evans R, Sherman P, Bowers L.** Results of a pilot randomised controlled trial to measure the clinical and cost effectiveness of peer support in increasing hope and quality of life in mental health patients discharged from hospital in the UK. *BMC Psychiatry.* 2014;14(1):30.
28. **Padgett DK, Gulcur L, Tsemberis S.** Housing first services for people who are homeless with co-occurring serious mental illness and substance abuse. *Research on Social Work Practice.* 2006;16(1):74-83.
29. **Poremski D, Stergiopoulos V, Braithwaite E, Distasio J, Nisenbaum R, Latimer E.** Effects of Housing First on Employment and Income of Homeless Individuals: Results of a Randomized Trial. *Psychiatric Services.* 2016;67(6):603-9.

30. **Reif S, George P, Braude L, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Delphin-Rittmon ME.** Recovery Housing: Assessing the Evidence. *Psychiatric Services*. 2014;65(3):295-300.
31. **Leamy M, Foye U, Hirsch A, Bjørgen D, Silver J, Simpson A, Ellis M, Johan-Johanson K.** A systematic review of measures of the personal recovery orientation of mental health services and staff. *International Journal of Mental Health Systems*. 2023;17(1):33.
32. **King AJ, Simmons MB.** A Systematic Review of the Attributes and Outcomes of Peer Work and Guidelines for Reporting Studies of Peer Interventions. *Psychiatric Services*. 2018;69(9):961-77.
33. **Cabassa LJ, Camacho D, Vélez-Grau CM, Stefancic A.** Peer-based health interventions for people with serious mental illness: A systematic literature review. *Journal of Psychiatric Research*. 2017;84:80-9.
34. **Chinman M, George P, Dougherty RH, Daniels AS, Ghose SS, Swift A, Delphin-Rittmon ME.** Peer Support Services for Individuals With Serious Mental Illnesses: Assessing the Evidence. *Psychiatric Services*. 2014;65(4):429-41.