In Memoriam: Birgitta Alakare

Psychiatre, Thérapeute Familial, Professeur de Thérapie Familiale et du Dialogue Ouvert

- > Hommage par Sandra Steingard......1
- Nomination au Prix de Genève 2021 par JAEC Foundation et SOPSY 5

➤ Hommage par Sandra Steingard

22 février 2021

https://www.madinamerica.com/2021/02/memoriam-birgitta-alakare/
Original en anglais, traduit en français par Luc De bry, PhD, ami de Birgitta Alakare

Le 19 février 2021, le monde a perdu Birgitta Alakare, ancienne psychiatre en chef de l'hôpital psychiatrique, Keropudas, de Tornio, du District de Laponie Occidentale, en Finlande du nord, et pionnière dans le développement d'Open Dialogue. Médecin accompli et thérapeute de famille, elle a rédigé de nombreux articles professionnels et scientifiques et a enseigné et donné des conférences dans le monde entier. Elle était vénérée et aimée par de nombreuses personnes qui travaillaient avec elle et apprenaient d'elle.



Birgitta Alakare

Göteborg, Suède, présentant sa conférence, le 15 octobre 2016 Congrès : Drogues psychatriques, Risques et Alternatives

Photo extraite de : Psych-Drugs Risks and Alternatives 3 - Birgitta Alakare

J'ai rencontré la Dr Alakare pour la première fois lorsque je me suis rendue à Tornio en 2012 pour la 17e Conférence Internationale sur le Traitement de la Psychose. J'avais appris l'existence de « Open Dialogue (OD) » (Dialogue Ouvert) grâce au livre « *Anatomy of an Epidemic* » de Robert Whitaker [2010] et mon objectif initial était au sujet du manque apparent de dépendance vis-à-vis de la pharmacothérapie en tant que composante essentielle du traitement psychiatrique. Je suis arrivée seule dans cette petite ville, dans ce qui me semblait être une partie extrêmement reculée du monde. J'ai été profondément émue par ce que j'ai rencontré et j'ai partagé mes réflexions à l'époque. C'était une expérience transformatrice. J'ai réalisé que l'usage de médicaments psychiatriques, bien qu'important, n'était qu'une partie de l'histoire. J'ai découvert une manière de prendre soin des gens qui est profondément humaine.

Lors de ma première rencontre avec la Dr Alakare, j'ai rencontré une femme à la voix douce. Elle était une experte de renommée internationale dans son domaine, entourée d'admirateurs, qui traitaient tout le monde avec gentillesse et appréciation. Au cours de ma carrière en médecine, j'ai appris que ce genre d'humilité était rare, surtout parmi ceux de sa stature. J'étais une psychiatre américaine, nouvelle venue dans cette façon de travailler, venant d'une autre petite ville de l'autre côté du globe. Au cours de cette visite et des suivantes, la Dr Alakare m'a accueillie comme tout le monde qu'elle rencontre dans la pratique clinique et dans le domaine professionnel: avec un respect et une chaleur sincères.

Fidèle à la pratique de l'OD, la Dr Alakare a souvent dit peu mais quand elle a parlé, je me suis retrouvée penchée vers elle et l'ai écoutée attentivement. Ce que j'ai entendu est resté avec moi. Lors de cette première conférence, elle a suggéré que nous ayons une discussion sur «ce que nous voulons dire lorsque nous utilisons le mot« schizophrénie ».» Dans mon journal, j'ai écrit qu'elle a parlé de ce que cette étiquette signifie pour les gens et elle a discuté de notre obligation d'essayer de comprendre les propos des gens même si leurs paroles ne semblent pas au premier abord avoir un sens. Une caractéristique de OD est que lors des rencontres cliniques, les praticiens se tournent les uns vers les autres et réfléchissent à ce qu'ils ont entendu. On lui a demandé si les cliniciens avaient déjà des conversations lorsque la personne ou la famille n'était pas présente. C'est une question courante, car nous sommes nombreux à penser que nous perdrons quelque chose en n'ayant pas de telles discussions entre collègues. Bien que je ne me souvienne pas de ses paroles exactes, ce dont je me souviens, c'est qu'elle a dit quelque chose sur le fait de ne pas se sentir à l'aise avec la nature du discours qui se produit lorsque les cliniciens parlent entre eux. Dans les années qui ont suivi, j'ai réfléchi aux heures de réunions d'équipe cliniques auxquelles j'ai participé au fil des ans. Même parmi les personnes bien intentionnées, il est facile de prendre un ton critique. Mais être obligé de trouver un langage qui peut être partagé avec tout le monde conduit les gens non seulement à parler, mais aussi à penser de manière plus respectueuse. Plutôt que de perdre quelque chose, on gagne beaucoup.

Je me suis rendue à Tornio en pensant que j'apprendrais au sujet de leur consommation de médicaments psychiatriques, mais ce n'était pas le thème de cette Conférence Internationale. Pourtant, j'avais beaucoup de questions et le dernier jour, j'ai rassemblé le courage de l'approcher. «Mais qu'en est-il du lithium?» J'ai demandé. C'est un médicament que je pensais utile pour certains et aux États- Unis, c'est un pilier du traitement de la manie. Elle a répondu qu'elle avait rarement trouvé la nécessité de son utilisation. Je savais donc qu'il me restait encore beaucoup à apprendre.

Bien que nos communautés de pratique différaient à bien des égards, il y avait certaines similitudes. Nous étions des femmes-médecins qui sont entrées en médecine alors que nous étions peu nombreuses à occuper des postes de direction. Nous avons toutes les deux terminé notre carrière en tant que psychiatres-directeurs dans nos organisations, situées dans les régions rurales du nord de nos pays respectifs. Dans mon rôle, bien que j'aie eu de nombreux collègues de soutien et utiles, je manquais souvent de modèles de rôle féminins – et j'en cherchais. Bien que je n'aurais jamais l'audace de suggérer qu'il y a plus que ces caractéristiques superficielles partagées entre nous, je sais qu'à chaque occasion

j'ai fait tout ce que je pouvais pour passer du temps avec elle et elle était invariablement et infailliblement gentille et généreuse. Je l'ai vue pour la dernière fois, en 2018, à nouveau à Tornio lors d'une réunion de la même organisation, la 23^e Conférence Internationale sur le Traitement de la psychose, à laquelle nous nous sommes rencontrées pour la première fois en 2012. Je suis à jamais reconnaissante d'avoir fait tout ce que j'ai pu pour être dans la même pièce avec elle, pour m'imprégner de sa sagesse et de ses manières douces et attentionnées.



Dr. Sandra Steingard avec Dr. Birgitta Alakare 23^e Conférence Internationale sur le Traitement de la Psychose Tornio, Laponie Occidentale, Nord-Finlande, 2 septembre 2018 (Photo par Luc De Bry)

Le dialogue ouvert est une façon de travailler dans laquelle toutes les voix sont respectées. Il est fondamentalement transparent et démocratique. L'humilité est au cœur de la pratique. Dans les contextes plus traditionnels, les cliniciens sont les experts qui effectuent leurs évaluations afin de rendre un diagnostic ou une formulation. Dans les cliniques de santé mentale, et en particulier dans les hôpitaux, c'est le psychiatre qui a le plus d'autorité. Un psychiatre qui embrasse OD doit être prêt à partager le pouvoir. Bien que les médecins ne renient pas leur formation et leurs connaissances médicales, ils reconnaissent qu'il existe de nombreux types d'expertise et que tous sont valorisés. Cette attitude peut être transformatrice et apaisante pour un jeune aux prises avec une psychose pour la première fois et qui est bien accueilli, au lieu d'être traité comme étrange par presque tout le monde dans la psychiatrie classique.

J'en suis venu à croire que « Open Dialogue » n'aurait pas progressé à Tornio sans le Dr Alakare. OD avait besoin d'un leader psychiatrique disposé à partager l'autorité. Lors de ma dernière visite à Tornio, j'ai eu le plaisir d'assister à une table ronde entre ceux qui avaient introduit l'OD à l'hôpital de Keropudas. Ce panel comprenait non seulement le Dr Alakare mais aussi Jaakko Seikkula, psychologue et chef de projet du développement « Open Dialogue », ainsi que des infirmières et d'autres membres du personnel de l'hôpital à l'époque. Ce fut une discussion passionnante au cours de laquelle leur respect

mutuel - quel que soit leur rang ou leur éducation - était évident. Cela n'aurait pas pu arriver avec un psychiatre qui aurait insisté sur le type de structure hiérarchique qui reste courante dans la plupart des hôpitaux. Les psychiatres n'ont pas besoin d'être dans la salle pour que des réunions OD efficaces aient lieu, mais dans la psychiatrie existante, les psychiatres utilisent leur autorité pour écarter les pratiques innovantes comme OD, et freiner son développement. C'est le psychiatre qui a souvent le pouvoir exclusif de prescrire - ou de ne pas prescrire - les médicaments. L'évolution et la croissance de OD ont impliqué de nombreuses personnes remarquables. Sans le Dr Alakare, cependant, il semble peu probable que OD se soit développé comme il l'a fait.

Alors que OD continue de s'étendre au-delà de Tornio, j'espère que mes jeunes collègues psychiatres, nouveaux dans ce type de pratique, noteront le rôle que cette femme courageuse a joué dans son développement. Si ceux qui n'ont pas de pouvoir peuvent se frayer un chemin, la transformation est grandement facilitée lorsque ceux qui sont au pouvoir sont prêts à ouvrir des portes. Birgitta Alakare a illustré cette réalité.

Le cœur lourd, j'offre mes condoléances à sa famille, ses amis et ses collègues.

Notes de l'éditeur: En 2020, la Fondation JAEC, en collaboration avec SO-PSY, la Société Suisse de Psychiatrie Sociale, a déposé la candidature du Dr Birgitta Alakare pour le Prix de Genève des Droits de l'Homme en Psychiatrie.

« *Mad in America (MIA)* » héberge les blogs d'un groupe d'écrivains divers. Ces articles sont conçus pour servir de forum public pour une discussion - en gros - sur la psychiatrie et ses traitements. Les opinions exprimées sont celles des auteurs.

Note de Luc De Bry: la Dr. Sandra Steingard vient de terminer sa carrière comme Directrice du Howard Center à Burlington, VT, USA. En 2011, le hurricane Irene a détruit la plupart des hôpitaux psychiatriques du Vermont ce qui a causé une grande crise de lits manquants. Il a été décidé de construire de nouvelles installations avec la volonté d'y introduire une psychiatrie meilleure que la psychiatrie traditionnelle. Aujourd'hui, aux USA, le Vermont est l'Etat le plus avancé des USA dans l'adoption de « *Open Dialogue* ». Comme promotrice de OD, la Dr. Sandra Steingard, avec les encouragements du Dr. Birgitta Alakare, y sont pour quelque chose.

➤ Nomination au Prix de Genève 2021 par JAEC Foundation et SOPSY

14 juin 2021

https://jaecfoundation.org/2020/06/14/birgitta-alakare-nominated-for-geneva-prize/

Traduction de l'anglais en français, par Luc De Bry, ami de Birgitta Alakare



« D'"experts", nous devons devenir des "dialoguistes", ce qui nous permet d'être plus détendus dans notre travail et de trouver, avec les utilisateurs des services, de nouvelles perspectives sur leurs situations de vie. Les familles et les utilisateurs des services eux-mêmes sont passés du statut d'objets de nos méthodes de traitement à celui de collègues, et nous sommes devenus des auditeurs actifs. En finnois, nous décririons la situation de travail et de soutien à la famille dans les moments difficiles par les mots "marcher ensemble". » [Kauko Haarakangas]

"Marcher ensemble"

Lorsque le docteur Alakare a commencé à travailler à l'hôpital Keropudas en 1982, elle avait prévu d'y travailler pendant six mois car elle voulait se spécialiser en médecine gériatrique. Dès le début, cependant, elle a été inspirée par l'aide que lui apportaient les autres membres du personnel. Le travail d'équipe est devenu essentiel pour elle, et elle n'a jamais rencontré les usagers seuls, sauf plus tard lorsqu'elle faisait de la psychothérapie individuelle. Jyrki Keränen, le psychiatre en chef de l'époque, soutenait le travail d'équipe. Dans cette culture de collaboration, le Dr Alakare a constaté qu'elle pouvait demander conseil à des infirmières expérimentées en matière de traitement et de médication.

Selon le Dr Birgitta Alakare, le travail le plus important que peuvent faire les psychiatres, les psychologues, les infirmières et les autres spécialistes est d'être présents dans le service, de travailler avec les autres membres du personnel et de soutenir une attitude psychothérapeutique régulière et substantielle.

Responsabiliser les clients et l'équipe.

Le travail d'équipe du Dr Alakare au cours des 37 dernières années a contribué à transformer les services psychiatriques de la région en une manière plus humaine de traiter et d'être avec les personnes souffrant de détresse psychologique extrême. Alors qu'elle était l'une des régions les plus touchées par les troubles mentaux, la Laponie Occidentale est devenue l'une des régions du monde qui obtient les meilleurs résultats en matière de traitement et post-traitement des crises mentales. Des études prouvent son efficacité et sa supériorité par rapport aux autres traitements de la psychose aiguë. Ce succès est attribué à la présence du Dialogue Ouvert dans la communauté

L'empreinte du Dr Alakare sur la réforme du système de soins psychiatriques dans cette région ne s'est pas limitée à l'hôpital et aux unités de soins ambulatoires, mais s'est étendue à d'autres domaines. La situation des patients confinés dans les hôpitaux psychiatriques l'a aussi gravement préoccupée. Avec son personnel, elle a observé que l'hospitalisation et la prescription de médicaments puissants pendant des mois, voire des années, ne donnaient pas de résultats positifs.

Le Dr Alakare a également constaté que lorsqu'il y avait davantage de contacts entre le personnel et les patients, et qu'une relation se développait entre eux, l'état général des patients s'améliorait sensiblement. Consciente que cette façon d'entrer en relation avec les patients pourrait être intégrée au système, elle s'est interrogée sur la façon dont l'hospitalisation et le traitement médical pourraient être plus utiles, en développant un modèle de traitement plus personnalisé. Les études du Dr Yrjö O. Alanen renforcent cette tendance.

Dialogue et respect des droits de l'homme.

Le soin psychiatrique développé par le Dr Alakare et ses équipes est un moyen d'organiser les services et de rencontrer les clients et les familles dans le dialogue, et non une méthode thérapeutique unique. Elle est non-hiérarchique, très respectueuse et garantit les droits humains des clients en psychiatrie. Lors des réunions du réseau, les propos de chacun sont considérés comme étant d'égale importance. Lors de la prise de décision, toutes les pensées sont prises en compte. Cette façon d'être avec les personnes en extrême détresse psychiatrique donne la priorité aux réponses non-coercitives, à la capacité des clients à exercer leurs droits, à l'engagement, à la valorisation et au respect de leurs expériences vécues, et à la promotion de leur implication dans leurs communautés.

Le dialogue ouvert est une manière intégrative d'inclure et de discuter des différentes perspectives de traitement. Il s'agit d'une vision progressiste de la psychiatrie sociale, qui reconnaît et soulage l'extrême détresse humaine dans des contextes sociaux. Cette approche est considérée comme un paradigme prometteur par des groupes professionnels, des centres de recherche, des associations d'usagers de services psychiatriques, des familles et des organisations de pairs-aidants du monde entier.

Des équipes collaboratives et des décisions consensuelles.

La confiance, le respect, la démocratie et le dialogue sont des valeurs essentielles dans la gestion de l'ensemble de l'organisation. La réunion du réseau est le principal événement

thérapeutique et le forum du dialogue ouvert. Toutes les voix doivent être entendues pour que le processus soit véritablement dialogique. Les personnes ayant des problèmes psychiatriques sont accueillies avec plus de respect, d'éthique et d'humanité. Ce modèle est également respectueux des membres du personnel, qui se sentent considérés et en sécurité au sein de l'équipe.

À partir de 1989, chaque membre du personnel des services hospitaliers et ambulatoires, y compris les médecins, les psychologues, les infirmières et les travailleurs sociaux - plus de 120 professionnels - s'est vu offrir la possibilité de participer à un programme de formation en thérapie familiale (de 900 heures au total, étalé sur 3 ans. Au début des années 2.000, près de 90 % des membres du personnel avaient obtenu une qualification de psychothérapeute en thérapie familiale ou dans une autre approche thérapeutique, conformément à la législation finlandaise.

Chaque utilisateur du service et chaque famille se voit attribuer une équipe de deux professionnels ou plus, organisée en fonction de ses besoins particuliers. Contrairement à un professionnel unique, cet environnement de travail accroît le sentiment de sécurité de la famille, en lui apportant compréhension et sens, en évitant les solutions et les décisions prématurées et en améliorant la capacité générale à tolérer l'incertitude en période de crise.

Le Dr Alakare a toujours eu à l'esprit la façon d'être un psychiatre. En même temps, elle était un membre de l'équipe à part entière, même si elle savait qu'elle avait plus de "pouvoir" pour prendre des décisions, y compris pour faire appliquer des jugements. Elle a toujours considéré que ses réflexions et opinions concernant le diagnostic, la prescription de médicaments et l'hospitalisation devaient être discutées lors des réunions d'équipe et avoir le même poids que les opinions des autres membres de l'équipe. En même temps, étant le médecin, la prise de décisions continuait d'être sa responsabilité.

Autonomiser les clients, les familles et le réseau.

Dès le début, le Dr Alakare a intégré sa position de pouvoir et son activité dans les processus de traitement systémique, choisissant cette approche plutôt que des interventions isolées, préférant travailler dans les contextes naturels des clients. Elle a toujours apprécié que les clients et les membres de l'équipe posent des questions et donnent leur avis sur les plans de traitement. Le Dr Alakare comprend parfaitement l'importance du travail en équipe et l'influence considérable que la façon de parler et de réagir des membres de l'équipe a sur l'ensemble de la réunion et sur toutes les personnes présentes, ce qui a un impact sur le type de décisions prises.

Le Dr Alakare considère que chaque crise est un processus humain unique, et que le système de traitement doit donc lui aussi être unique. Elle rencontre les patients avec les membres de l'équipe, et très rarement les patients qui sont seuls ou sans les membres de leur réseau significatif ou leur équipe spécifique. Elle se sent à l'aise en tant que « membre égal de l'équipe », par opposition au « psychiatre » qui définit le diagnostic et prescrit les médicaments et les congés de maladie".

Le projet le plus récent de l'Organisation psychiatrique à Dialogue Ouvert de Laponie Occidentale a consisté à accroître la participation et l'implication innovantes dans la gestion dialogique et réflexive en psychiatrie. Les conclusions de ce projet étaient que davantage de

membres du personnel étaient nécessaires et qu'il serait bénéfique d'inviter un ou deux expatients en tant qu'experts expérimentés, pais-aidants, à faire partie de l'équipe de direction.

Médicaments, étiquettes et significations.

En tant que psychiatre, l'une des principales préoccupations du Dr Alakare est la prescription de médicaments.

Et elle a constaté qu'il est essentiel d'avoir suffisamment de temps pour entendre les idées de chacun avant de prendre des décisions. Si le psychiatre rencontre le client seul, il y a trop de pression pour trouver une solution, les médicaments étant souvent la solution rapide à laquelle il faut recourir. Il n'est pas facile de tolérer l'incertitude si l'on est seul.

La prescription de médicaments ne doit pas être une réponse automatique, et il faut l'éviter autant que possible comme solution permanente. Les médicaments ne devraient être prescrits que lorsqu'ils sont strictement nécessaires et être progressivement arrêtés lorsqu'ils ne le sont plus. Il est essentiel de discuter ouvertement des médicaments et de leurs conséquences avec le client, les membres de l'équipe et le réseau.

Le Dr Alakare est parvenu à ces conclusions après avoir mené le projet de recherche connu sous le nom de projet *API* (*National Acute Psychosis Integration Project*), où ils ont eu la permission d'éviter les médicaments neuroleptiques. Ils ont compris qu'ils pouvaient attendre avant de prendre des médicaments en soutenant le réseau, en rendant la situation plus sûre pour tout le monde et en organisant des réunions aussi souvent que nécessaire. Cette étude et celles qui ont suivi, principalement grâce à l'investissement dans la recherche et à la formation théorique du Dr Jaakko Seikkula, ont eu un impact profond sur le Dr Alakare, tant sur le plan personnel que professionnel.

Les résultats particuliers de cette recherche ont été l'utilisation déficitaire des lits d'hôpitaux en Laponie Occidentale, le faible dosage des neuroleptiques et un taux élevé de retour à l'éducation et à l'emploi. Le Dr Alakare est d'avis que l'enthousiasme a également été nécessaire. Le personnel a vu les résultats et a renforcé sa confiance dans le fait que les situations difficiles peuvent être résolues avec la famille et le réseau, parfois sans médicaments ni hospitalisation.

Le Dr Alakare s'inquiète également de l'étiquetage et de la facilité avec laquelle une personne présentant des symptômes psychiatriques est diagnostiquée et porte souvent cette étiquette toute sa vie. Les appellations et le diagnostic peuvent dépendre de la nature de la relation et du niveau de compréhension établi. Toute personne qui est guérie de sa psychose devrait être en mesure de se défaire de l'étiquette en temps voulu.

Il est également essentiel de comprendre l'étymologie des symptômes psychotiques. Ce qui importe en fin de compte, c'est le sens que les utilisateurs du service donnent eux-mêmes à leurs hallucinations et à leurs expériences, qui sont censées avoir été façonnées par des traumatismes réels, dans la vie de la personne.

Compassion et excellence dans les soins psychiatriques.

Le Dr Alakare a osé penser au-delà de la psychiatrie traditionnelle pour comprendre et conceptualiser différemment la signification de la santé mentale et de la détresse mentale. Cela lui a permis, ainsi qu'à ses équipes, de répondre conformément aux valeurs éthiques et respectueuses de l'être humain dans des situations de vulnérabilité psychologique, en considérant les personnes qui souffrent comme des êtres humains à part entière, et non pas comme de simples objets de traitement.

Les clients sont impliqués en tant qu'agents de changement, et non en tant que bénéficiaires passifs de soins, détenant les mêmes droits et privilèges que ceux dont jouissent tous les membres de la société. Le défi consiste à établir cette façon de procéder dès les premières étapes du traitement.

Le travail du Dr Alakare dans le domaine de la psychiatrie sociale est remarquable. Il transforme l'institution psychiatrique traditionnelle, responsabilise les patients et leurs familles, et crée une manière intégrative de discuter et d'adapter les méthodes thérapeutiques de manière respectueuse, en accord avec la recherche.

Elle est visionnaire, et elle exclut les tendances post-modernes socio-constructivistes de l'amélioration des services psychiatriques, en encourageant la participation et la responsabilité, en maintenant les valeurs sociales et éthiques au cœur de ses performances, et en reconnaissant la réhabilitation des personnes ayant des difficultés psychologiques et en extrême détresse.

Le Dr Alakare et ses équipes ont opéré et continuent de travailler au District de Laponie Occidentale, Nord-Finlande, à \pm 100 km au sud du cercle Polaire. Leur travail est un exemple d'équité, de compassion et d'excellence en matière de soins psychiatriques. En Laponie Occidentale, leur approche y est même devenue leur « *evidence-based practice* » quotidienne.

Cette approche est recommandée comme une bonne pratique qui favorise les droits et la guérison dans les soins de santé mentale par la CDPH - ONU, Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies.

Le Prix de Genève pour les droits de l'homme en psychiatrie.