



Se rétablir d'un trouble psychiatrique

Favoriser la transition vers l'hébergement
au sortir de l'hôpital



en collaboration avec le
Service de Psychiatrie communautaire
et le
Service de Psychiatrie générale

Avec le soutien du DSAS et de l'HEdS La Source

SE RETABLIR D'UN TROUBLE PSYCHIATRIQUE

Favoriser la transition vers l'hébergement au sortir de l'hôpital

Pascale Ferrari
Alexandre Robert
Philippe Golay
Marie McCormick
Gilles Bangerter
Pierre Gobet
Pierre Lequin
Stéphane Morandi
Mathilde Chinet
Jérôme Favrod
Charles Bonsack

Publication N° 10 – Décembre 2015

Depuis novembre 2014, l'« Association Réseau de la Communauté Sanitaire de la région lausannoise », ARCOS, est devenue le « Réseau Santé Région Lausanne », RSRL, dès lors ainsi nommé dans ce rapport



Filière psychiatrie adulte RSRL

Projet Case Management de Liaison Hébergement (CMLH), conduit entre 2010 et 2013:

- Direction de projet :** Sylfa Fassassi, Médecin hospitalier¹, puis Prof. Philippe Conus, Médecin Chef du Service de Psychiatrie Générale², puis finalement Charles Bonsack, Professeur associé, Médecin Chef du Service de Psychiatrie Sociale²
- Coordination :** Pascale Ferrari, Infirmière spécialiste clinique et Maître d'Enseignement³
- Supervision :** Stéphane Morandi, Médecin Associé³, Carla Garcia³, Cheffe de clinique adjointe et Pascale Ferrari
- Equipe de projet :** Marga Cambra (RSRL); Josiane Noël, Directrice de La Maison d'Orphée (EMS); Eric Schmitt, Directeur du Foyer Point du Jour (FSE); Patricia Ineichen, Cheffe de file des assistants sociaux (DP-CHUV); Alexandre Robert, Infirmier (DP-CHUV), stagiaire en formation santé publique
- Equipe clinique de case management de liaison hébergement :** Virginie Moritz-Zurcher et Frédéric Schmutz, puis Zineb Domon et Chloé Studer, Assistants sociaux², Pierre Lequin, Marco Matrascia, puis François-Xavier Soupart, Infirmiers²
- Direction de projet RSRL:** Marga Cambra puis Marylaure Garcia, Cheffes de projet RSRL (jusqu'au 31.10.14), Charles Bonsack, Médecin-chef, DP-CHUV, Aurelio d'Alba Mastropaolo, Médecin, Dominique Hude, Directeur RSRL (jusqu'au 31.10.13), Stéphane Jeanneret, Directeur APREMADOL
- Groupe de référence :** Kalman Bercy (FSL), Charles Bonsack (DP-CHUV), Dario Caffaro (Foyer de la Borde), Marga Cambra (RSRL), Danilo Castro (GRAAP), Adrian Coman (Médecin), Annette Cossy (DP-CHUV), Heidi Decrey (Médecin), Marie-Catherine Despeyroux (APREMADOL), Anne du Pasquier (Médecin), Pascale Ferrari (DP-CHUV), Dominique Hude (RSRL), Patricia Ineichen (DP-CHUV), Jean-Michel Kaision (DP-CHUV), Michael Klay (Médecin), Jean-Christophe Miéville (DP-CHUV), Stéphane Morandi (DP-CHUV), Alexandre Moret (FSL), Olivier Moyse (Foyer Point du Jour), Josiane Noël (La Maison d'Orphée), Eric Schmitt (Fondation des Lys)
- Auteurs :** Pascale Ferrari (CHUV /La Source), Alexandre Robert (CHUV), Philippe Golay (CHUV), Marie McCormick (EESP), Gilles Bangertter (ELS), Pierre Gobet (EESP), Pierre Lequin (CHUV), Stéphane Morandi (CHUV), Mathilde Chinet (RSRL), Jérôme Favrod (CHUV), Charles Bonsack (CHUV)

Impressum : © RSRL

Date de publication : Décembre 2015

Cette publication est disponible en format PDF en français à l'adresse suivante:

<https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/nos-publications>

1 Service de psychiatrie générale (PGE) du département de psychiatrie du CHUV

2 Service de psychiatrie communautaire (PCO) du département de psychiatrie du CHUV

3 Service de psychiatrie communautaire (PCO) du département de psychiatrie du CHUV & Institut et Haute Ecole de la Santé La Source

Préambule

Ce rapport offre une diversité de regards sur la question de l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères et tente de répondre aux préoccupations et difficultés cliniques ayant émergé des terrains pratiques. Il compile en effet non seulement plusieurs travaux réalisés dans le cadre du projet « Suivi de transition et implantation d'outils de réseau pour l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques » soutenu et financé par le réseau RSRL, mais encore une étude qualitative soutenue et financée par l'Institut et Haute Ecole de Santé La Source et le Département de la Santé et de l'Action Sociale (DSAS). Dans une perspective intégrative visant à améliorer la qualité des soins par une meilleure coordination entre les milieux de soins aigus et les milieux résidentiels, les recommandations ont été rédigées conjointement avec les partenaires impliqués.

Le rapport est structuré en huit parties qui peuvent être lues indépendamment l'une de l'autre. Il commence par un résumé et se poursuit avec une revue de littérature sur la problématique de l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. La troisième partie rend compte d'une expérience-pilote de case management de liaison entre l'hôpital psychiatrique adulte de Cery et les 45 structures d'hébergement à mission psychiatrique du canton de Vaud entre 2010 et 2013. La quatrième présente une analyse descriptive quantitative de la population hospitalisée en 2012 concernée par une problématique d'hébergement, ainsi que l'impact de l'intervention du programme CMLH en 2013. L'étude qualitative sur la transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement vient compléter ce rapport en cinquième partie. La sixième partie met en discussion et en lien les données récoltées dans les trois parties précédentes. Le rapport se termine sur des recommandations à l'intention de la filière psychiatrique cantonale et des divers acteurs concernés par les questions d'hébergement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères.

Il s'agit du compte-rendu d'un *work in progress*, avec ses défauts et ses qualités. Les défauts sont qu'il constitue un assemblage de textes dont les différences de contenus pourraient troubler le lecteur qui va naviguer entre l'exposé littéraire de la problématique et ses implications pratiques soulevées par le projet pilote, ou encore entre la description d'une intervention clinique et l'aridité des résultats quantitatifs de recherche, mais également entre la description rigoureuse d'une méthodologie de recherche qualitative et ses résultats pour finalement arriver à l'élaboration de recommandations communes. Les qualités sont de montrer le cheminement d'un projet-pilote, puis la richesse et la complémentarité des approches cliniques, théoriques et de recherche tant quantitative que qualitative autour d'une même problématique : l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères dans le canton de Vaud.

Le lecteur comprendra qu'il n'est pas forcé de suivre les chapitres de façon linéaire tels qu'ils sont présentés, ce pour autant qu'il ait pris connaissance de l'introduction et de la revue de la littérature, puisque ces dernières sont communes et transverses à l'entier du rapport. Il peut donc ensuite à sa guise errer dans les parties qui l'intéressent, sans pour autant se perdre. Ainsi, si son intérêt porte essentiellement sur la clinique, il pourra se plonger dans le chapitre 4 décrivant le programme de case management de liaison hébergement et les spécificités de ce modèle d'intervention. S'il souhaite en savoir davantage sur le profil sociodémographique et clinique de la population cible, il pourra poursuivre avec le chapitre 5 présentant des données épidémiologiques. S'il n'est par contre pas très familier avec les statistiques, il pourra aller directement aux synthèses dans la partie des résultats de l'étude quantitative. Si le lecteur s'intéresse davantage au point de vue et aux attentes des usagers et des proches sur les questions de transitions interinstitutionnelles, et de façon plus générale de logement, il pourra directement se plonger dans chapitre 6. Quant à ceux pour qui le temps est compté, il pourra directement accéder aux chapitres 6 de la discussion et 7 des recommandations après avoir parcouru les diverses synthèses qui jalonnent ce rapport et en facilitent la compréhension.

Quel que soit ses intérêts, nous espérons que le lecteur y trouve des pistes pour favoriser le rétablissement des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères en y intégrant la dimension fondamentale de l'hébergement.

Remerciements

Un grand nombre de personnes a été impliqué de près ou de loin dans ces différents travaux et nous ne pourrions pas toutes les nommer personnellement, en particulier en ce qui concerne l'étude qualitative afin de respecter et garantir le critère d'anonymat.

Nous souhaitons cependant et en premier lieu chaleureusement remercier les usagers et leurs proches qui ont participé à l'expérience-pilote ainsi qu'à l'étude qualitative. D'une part pour la confiance qu'ils nous ont accordées dans le développement d'une nouvelle activité clinique, mais également pour la richesse et la sincérité de leurs témoignages dans la recherche, par ailleurs parfois fort émouvants. Les professionnels œuvrant au quotidien auprès des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères

concernés par une problématique d'hébergement, de même que ceux ayant participé activement dans les focus groups de l'étude qualitative, se sont montrés engagés, motivés et disponibles. L'ouverture et l'humilité dont chacun a fait preuve ont sans aucun doute contribué au bon déroulement de ces diverses expériences dans un climat de respect mutuel favorisant une réflexion critique, mais constructive.

Un remerciement tout particulier s'adresse à l'équipe de case management de liaison, soit Mmes Virginie Moritz-Zurcher et Zineb Domon ainsi que MM. Frédéric Schmutz, Pierre Lequin, Marco Matrascia et François-Xavier Soupart, qui a relevé le défi de cette nouvelle activité avec brio.

Alexandre Robert, infirmier, a, quant à lui, largement contribué à l'analyse des données quantitatives du projet lors d'un stage d'immersion dans le cadre de sa formation en santé publique. Nous avons également pu compter sur la précieuse aide du statisticien M. Medhi Gholam et de Philippe Golay, chef de projets de recherche dans la section de psychiatrie sociale. De même nous remercions les membres de la direction du Département de Psychiatrie, soit MM. Jacques Gasser, Luis Basterrechea et Jean-Michel Kaision, qui ont soutenu le développement et la pérennisation de ce projet.

Notre reconnaissance s'adresse au sein du réseau RSRL en particulier à Dominique Hude, ainsi qu'à toutes les personnes impliquées dans la filière de psychiatrie communautaire, pour leur soutien, leurs commentaires et leurs encouragements dans la réalisation de ce projet qui n'aurait pu évoluer sans l'investissement des membres de l'équipe de projet élargie. Celle-ci était composée de Mmes Marga Cambra (puis Mme Marylaure Garcia), Josiane Noël, Patricia Ineichen, Sylfa Fassassi (remplacée dans un second temps par Philippe Conus), et MM. Eric Schmitt. Sa composition plurielle a permis de garantir la « dimension réseau » tout au long du développement du projet CMLH. MM Martin Preissig, Philippe Conus, Charles Bonsack, Stéphane Morandi et Roland Philippoz ont travaillé de concert, sous la coordination de Mme Pascale Ferrari afin d'accompagner l'insertion du projet au sein du DP-CHUV et plus précisément à l'hôpital de Cery. Les dimensions tant cliniques que de recherche ont également pu bénéficier de la précieuse collaboration et implication de l'ensemble des membres de l'Observatoire Psychiatrique+.

Nous adressons nos remerciements aux organismes faitiers tels que l'AVDEMS, l'AVOP et la FEDE-REMS, et tout particulièrement à Mmes Staub et Clément qui ont facilité la sélection et le recrutement des structures participantes à l'étude qualitative. Cette dernière a également contribué à la révision de son rapport. Nous remercions également le GRAAP pour son engagement et sa participation à l'étude, en particulier Mme Madeleine Pont qui nous a guidés au départ de cette aventure dans l'élaboration des grilles d'entretien de l'étude qualitative. De même nos remerciements s'adressent aux membres du COPIL pour leur aide précieuse conférée par leurs regards extérieurs, ainsi qu'aux membres du Comité Scientifique pour leur expertise, leur soutien et leurs encouragements tout au long du processus, plus spécifiquement MM. Jérôme Favrod et Charles Bonsack. L'étude qualitative a pu se réaliser grâce au financement de la Haute Ecole de Santé La Source pour lequel nous souhaitons particulièrement remercier son Directeur M. Jacques Chapuis, ainsi que la Doyenne du secteur Recherche & Développement, Mme Nataly Viens Python. Cette étude a rencontré un vif intérêt auprès du DSAS qui y a contribué financièrement. Nous tenions également à remercier les deux Hautes Ecoles cantonales, soit la HEdS La Source et la HETS & SA EESP qui, par l'intermédiaire de MM. Jacques Chapuis et Jean-Pierre Tabin, ont permis l'intégration des pôles santé-social au travers d'une convention assurant ainsi une collaboration effective tout au long de l'étude par la création d'une équipe de recherche mixte, santé-social, soit Gilles Bangertner (ELS), Marie McCormick et Pierre Gobet (EESP), sous la direction de Pascale Ferrari (ELS).

L'implication et la collaboration de cliniciens, chercheurs et statisticiens aura sans aucun doute contribué à intégrer ces diverses dimensions au profit de la qualité des soins.

Mmes Jocelyne Balet du RSRL et Mme Noémie Laverne de la HEdS La Source ont quant à elles mis en page et révisé ce rapport.

Nous ne saurions terminer ces remerciements sans en adresser à Mmes Josiane Antille et Chantal Resplendino pour l'accueil qu'elles ont réservé à ces divers travaux et la confiance qu'elles nous ont octroyée tout au long du processus permettant un partenariat étroit avec le projet de filière psychiatrique cantonale.

Abréviations

ACT	Assertive Community Treatment
AI	Assurance Invalidité
APREMADOL	Association pour la PREvention et le Maintien A Domicile de l'Ouest Lausannois
AVDEMS	Association Vaudoise des Etablissements Médico-sociaux
AVOP	Association Vaudoise des Organisations Privées pour Personnes en difficultés
BVA	Bureau Vaudois d'Adresses
CER	Comité d'Ethique de la Recherche
CMLH	Case Management de Liaison Hébergement
CMT	Case Management de Transition
DMST	Document Médico-Social de Transmission
DP-CHUV	Département de Psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
DSAS	Département de la Santé et de l'Action Sociale
e.t.	écart type
EESP	Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques
ELADEB	Echelles Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des besoins
ELS	Ecole de La Source
EMS	Etablissement Médico-Social
FEDEREMS	Fédération Patronale des Etablissements Médico-sociaux vaudois
FSE	Foyer Socio- Educatif
FSL	Fondation Soins Lausanne
GCMLH	Groupe Case management de Liaison Hébergement
GH	Groupe Hospitalier
GHOSP	Groupe Hospitalier
GRAAP	Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique
GT	Groupe Témoin
GTH	Groupe Témoin Hébergement
HEdS La Source	Haute Ecole de la Santé La Source
HES-SO	Haute Ecole de la Santé de la Suisse Occidentale
HETS & SA EESP	Haute Ecole du Travail Social et de la Santé Ecole d'Etudes Sociales et Pédagogiques
HNM	Home Non Médicalisé
HoNOS	Health of nation Outcome Scales
HP	Hôpital psychiatrique
HU	Haut Utilisateur ou Heavy User
IPS	Individual Placement and Support
m	moyenne
n	nombre
Obsan	Observatoire de la santé
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Economique
OCTP	Office des Curatelles et des Tutelles Professionnelles
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
P	p-valeur
PCC	Plan de Crise Conjoint
PCO	service de Psychiatrie Communautaire
PGE	service de Psychiatrie GEnérale
PLAISIR	Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis
PPP	Pension pour Patients Psychiatriques
PSM	Plan de Santé Mentale
RESSORT	RESeau de Soutien et d'Organisation vers le Travail
RSRL	Réseau Santé Région Lausanne
SASH	Service des Assurances Sociales et de l'Hébergement
SDF	Sans Domicile Fixe
SIM	Suivi Intensif dans le Milieu
SPAS	Service de Prévoyance et d'Assurances Sociales
SSP	Service de la Santé Publique
TIPP	Traitement et intervention Précoce dans les troubles Psychotiques
UPM	Unité de Psychiatrie Mobile

Table des matières

1	Résumé	13
2	Introduction et problématique	15
3	Revue de littérature.....	17
3.1	Hébergement des personnes souffrant de troubles psychiques sévères	17
3.2	Evolution du système socio-sanitaire.....	17
3.3	Transitions organisationnelles.....	18
3.4	Continuité des soins en santé mentale	18
3.5	Modèles d'intervention en santé mentale reconnus pour améliorer les transitions et favoriser la continuité des soins.....	19
3.6	Rétablissement.....	21
3.7	Rétablissement et hébergement à mission psychiatrique.....	23
4	Programme de Case Management de Liaison avec l'Hébergement (CMLH)	24
4.1	Contexte, justification et financement du projet pilote.....	24
4.2	Objectifs généraux	25
4.3	Population cible	25
4.4	Equipe clinique	25
4.5	Financement de l'intervention CMLH	26
4.6	Modèle d'intervention et outils spécifiques	26
4.6.1	Etape 1 : L'intake ou l'inclusion	27
4.6.2	Etape 2 : L'assessment ou l'évaluation	28
4.6.2.1	L'outil ELADEV	28
4.6.2.2	La carte réseau	29
4.6.2.3	L'historique de l'hébergement.....	30
4.6.3	Etape 3: La planification	30
4.6.4	Etape 4: Le monitoring ou la mise en œuvre.....	31
4.6.4.1	Le plan de crise conjoint.....	31
4.6.5	Etape 5 : L'évaluation	33
4.6.6	Etape 6 : La sortie ou le ré-assessment	33
4.7	CMLH et continuité des soins	33
4.8	Expérience clinique	34
5	Etude quantitative : « Caractéristiques sociodémographiques, profils cliniques et psychosociaux des patients hospitalisés, concernés par une problématique d'hébergement »	37
5.1	Contexte et justification	37
5.2	Equipe de recherche	37
5.3	Financement.....	37
5.4	Questions de recherche	37
5.5	Objectifs	37
5.5.1	Buts généraux de l'étude	37
5.5.2	Objectifs primaires	37
5.5.3	Objectifs secondaires	38
5.6	Méthodologie.....	38
5.6.1	Critères de sélection	38
5.6.2	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	38
5.6.3	Type d'informations récoltées et modalités d'accès.....	39
5.6.4	Schéma d'inclusion à l'étude et de constitution des sous-groupes	40

5.7	Résultats	40
5.7.1	Analyses comparatives du « Groupe Hébergement » (GH) et du « Groupe Témoin » (GT)	41
5.7.1.1	Profil sociodémographique	41
5.7.1.2	Synthèse du profil sociodémographique du GH :	41
5.7.1.3	Profil clinique.....	42
5.7.1.4	Synthèse du profil clinique du GH	46
5.7.1.5	Recours aux soins hospitaliers	46
5.7.1.6	Synthèse du recours aux soins hospitaliers du GH.....	46
5.7.1.7	Trajectoire logement et hébergement.....	47
5.7.1.8	Synthèse des trajectoires logement et hébergement du GH.....	47
5.7.2	Analyses comparatives du « Groupe CMLH » (GCMLH) et du « Groupe Témoin Hébergement » (GTH)	48
5.7.2.1	Profil sociodémographique	48
5.7.2.2	Synthèse du profil sociodémographique du GCMLH	48
5.7.2.3	Profil clinique.....	48
5.7.2.4	Synthèse du profil clinique du GCMLH.....	49
5.7.2.5	Recours aux soins hospitaliers	50
5.7.2.6	Synthèse du recours aux soins hospitaliers du GCMLH	50
5.7.2.7	Trajectoires de logement et d'hébergement	50
5.7.2.8	Synthèse des trajectoires logement et hébergement du GCMLH	51
5.7.3	Description de l'intervention des Case Managers de Liaison Hébergement.....	51
5.7.3.1	Activités des CMLH.....	51
5.7.4	Impact du programme CMLH sur le recours aux soins hospitaliers.....	52
5.7.4.1	Synthèse de l'impact du CMLH sur le recours aux soins hospitaliers.....	52
6	Etude qualitative « La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement »	53
6.1	Contexte et justification	53
6.2	Equipe de recherche	54
6.2.1	Comité scientifique.....	54
6.2.2	Comité de pilotage	54
6.3	Financement.....	54
6.4	Questions de recherche	54
6.5	Objectifs	55
6.6	Cadre théorique.....	55
6.7	Design de l'étude.....	55
6.8	Méthodologie.....	55
6.8.1	Collecte des données	55
6.8.1.1	Les entretiens	55
6.8.1.2	Le guide d'entretien	55
6.8.1.3	Les focus groups.....	56
6.8.1.4	Le guide d'entretien collectif ou focus group	56
6.8.1.5	La répartition des rôles de l'équipe de recherche pour les focus groups	57
6.8.2	Population cible.....	57
6.8.3	Information et consentement éclairé.....	57
6.8.4	Considérations éthiques	57
6.8.5	Echantillon	58
6.8.5.1	Sélection des professionnels	58
6.8.5.2	Sélection des usagers et des proches.....	59
6.8.6	Analyse et critères de rigueur scientifique	59
6.9	Résultats	60
6.9.1	La rupture.....	61
6.9.1.1	La maladie et la rupture dans la trajectoire de vie	61
6.9.1.2	L'hébergement institutionnel et la rupture des liens sociaux.....	67
6.9.1.3	L'hébergement institutionnel et la solitude	69
6.9.1.4	L'hébergement institutionnel et la rupture de la continuité thérapeutique	70
6.9.1.5	Synthèse des résultats concernant la rupture	70

6.9.2	L'espoir	70
6.9.2.1	Le logement autonome et l'espoir.....	71
6.9.2.2	L'activité professionnelle, l'indépendance et l'espoir.....	73
6.9.2.3	La guérison et l'espoir.....	75
6.9.2.4	L'hébergement institutionnel et la stigmatisation.....	75
6.9.2.5	Synthèse concernant le thème de l'espoir.....	77
6.9.3	L'autodétermination	77
6.9.3.1	L'hébergement institutionnel et la contrainte	77
6.9.3.2	L'hébergement institutionnel et le degré de contrôle perçu.....	81
6.9.3.3	Les exigences institutionnelles et l'autodétermination.....	82
6.9.3.4	Synthèse de la thématique de l'autodétermination.....	84
6.9.4	La continuité.....	84
6.9.4.1	Les proches et la continuité	85
6.9.4.2	Les proches et le partenariat	86
6.9.4.3	Les proches et le recours aux organismes tiers	89
6.9.4.4	Les professionnels et la continuité.....	90
6.9.4.5	Les institutions et la continuité.....	91
6.9.4.6	Les transitions interinstitutionnelles et la continuité.....	92
6.9.4.7	Synthèse du thème de la continuité.....	94
7	Discussion	96
7.1	L'orientation à la sortie de l'hôpital en fonction du type de lieu de vie.....	97
7.2	Profil sociodémographique et accessibilité à l'hébergement	97
7.3	Profil psychopathologique et accessibilité à l'hébergement.....	101
7.4	Profil clinique global et recours aux soins aigus	103
7.5	Pour une meilleure utilisation des ressources	105
8	Recommandations	107
8.1	Valeurs et normes : de la continuité institutionnelle à la continuité du rétablissement.....	107
8.1.1	Recommandation : clarifier le rôle de l'hôpital psychiatrique dans le concept du rétablissement par l'étude d'expériences au niveau international.....	107
8.2	Processus : un flux de patients complexes difficile à contrôler.....	107
8.2.1	Recommandation : revoir l'entier du processus d'hospitalisation dans un projet stratégique	107
8.2.2	Recommandation : développer l'implantation des outils pour favoriser les connexions entre le processus hospitalier et le réseau	108
8.2.3	Recommandation : expérimenter et évaluer l'ouverture d'une unité hospitalière spécialisée pour les problèmes complexes d'hébergement.....	108
8.3	Interaction : des connexions à développer avec le réseau en amont et en aval de l'hospitalisation	108
8.3.1	Recommandation : implanter une centrale cantonale de coordination avec un pouvoir décisionnel sur les situations complexes difficiles à placer et des outils de gouvernance ad hoc	108
8.3.2	Recommandation : professionnaliser le rôle d'orientation et implanter le modèle du case management de liaison hébergement dans l'ensemble du canton	108
8.3.3	Recommandation : systématiser le soutien au logement privé comme priorité dans la filière d'hébergement.....	109
8.3.4	Recommandation : développer la capacité à accueillir les situations complexes de troubles du comportement et d'abus de substances dans les établissements psycho-sociaux	109
8.3.5	Recommandation : garantir la continuité d'un suivi dans la communauté par une équipe de psychiatrie mobile pour les sans domicile fixe (SDF) au-delà des mesures de placement à fin d'assistance.....	109
8.3.6	Recommandation : développer la collaboration avec les proches	109
9	Bibliographie	110



1 Résumé

L'accès à un logement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères, bien que reconnu comme essentiel dans leur processus de rétablissement, est aujourd'hui loin d'être garanti, et ce notamment en raison du stigma accolé à leur diagnostic. L'orientation à la sortie de l'hôpital psychiatrique est dès lors devenue l'un des défis majeurs de la période post-asilaire. Ce rapport a pour but d'édicter des recommandations sur les moyens cliniques et organisationnels nécessaires pour favoriser l'accessibilité et le maintien d'un hébergement ou d'un logement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères dans une perspective de rétablissement. Ces recommandations se basent sur :

- Une revue de littérature
- Un projet pilote de case management de liaison hébergement à la sortie de l'hôpital
- Une étude quantitative visant à décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes hospitalisées ayant une problématique d'hébergement et leur recours aux soins hospitaliers, à préciser les critères d'indication au case management de liaison hébergement et évaluer son efficacité
- Une étude qualitative portant sur les transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte

La revue de littérature met en évidence qu'en matière d'hébergement psychiatrique, l'offre s'est progressivement professionnalisée pour venir remplacer l'accueil en milieu familial. L'accès à un hébergement institutionnel pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères reste cependant limité en raison de nombreux critères d'exclusion, comme la présence de troubles du comportement, de comorbidités d'abus de substances ou somatiques, d'histoires pénales et de difficultés à s'engager dans un processus de soins. Au vu de la sévérité de leurs troubles et faute de mieux, ces personnes se retrouvent soit hospitalisées au long court, occupant ainsi des ressources de façon inappropriée, soit à la rue avec des hospitalisations nombreuses et des réhospitalisations précoces engendrant le phénomène dit de la « portes tournante ». Bien que la continuité des soins et des services soit essentielle dans les périodes de transition, la discontinuité des lieux et des personnes, la fragmentation du système socio-sanitaire ainsi que les exigences et les conditions d'accès en hébergement la rendent particulièrement difficile. La prise en charge dans cette transition se doit donc d'être améliorée et mieux ciblée afin de prévenir l'exclusion des personnes les plus vulnérables. Dans ce sens, la sortie de l'hôpital psychiatrique est à considérer comme une période critique qu'il est nécessaire d'accompagner de façon soutenue et spécifique. Une évaluation individuelle et complète pour une décision d'orientation à la sortie de l'hôpital, accompagnée de soins transitionnels pour assister le mouvement du patient d'un niveau et d'un lieu de soins à un autre, s'avère indispensable afin de garantir une continuité. Bien que divers modèles aient fait leurs preuves, ils ne semblent pas systématiquement déployés en santé mentale. Pour les patients considérés comme de « Hauts utilisateurs » de soins, le case management de suivi intensif est le modèle d'intervention et d'accompagnement le mieux validé pour améliorer la rétention dans les soins, la diminution des hospitalisations de longue durée, le fonctionnement global et la stabilité résidentielle. Afin de répondre à la préférence des usagers à ce propos, des offres alternatives au système d'hébergement traditionnel comme les programmes de « Housing first » ont également récemment vu le jour dans plusieurs pays. En plus d'avoir démontré leur efficacité, ils sont en cohérence avec le modèle du rétablissement qui occupe aujourd'hui une place grandissante dans le système d'hébergement.

L'intervention clinique des case managers de liaison hébergement en milieu hospitalier, par le recours systématique à des outils d'évaluation favorisant la participation active des usagers et leur autodétermination, permet de mieux identifier leurs besoins en amont de la décision d'orientation. La reconstitution de la trajectoire d'hébergement et/ou de logement leur permet ensuite de confronter les résultats de leur évaluation à celle de l'équipe hospitalière, davantage centrée sur la psychopathologie. Cette manière de procéder favorise une lecture intégrative des diverses dimensions en jeu dans le processus décisionnel de l'orientation à la sortie. Lorsque celle-ci est un hébergement institutionnel, il s'avère que les patients vivent un véritable processus de deuil qui justifie l'importance d'un accompagnement soutenu afin de leur permettre de s'engager dans ce projet et favoriser leur processus de rétablissement. Ainsi, non seulement la sortie de l'hôpital est à considérer comme une période critique, mais également l'intégration d'un nouveau lieu de vie, et ce, quel qu'il soit.

La préférence absolue des usagers en matière de lieu de vie demeure néanmoins le logement individuel. L'étude qualitative a mis en évidence qu'il contribue à entretenir la dimension de l'espoir centrale au processus de rétablissement, contrairement à l'entrée en hébergement institutionnel. Par une meilleure intégration dans la communauté, le logement individuel permet aux usagers une forme de normalisation et favorise le maintien et la connexion des liens sociaux. Cependant, tant les usagers que leurs proches se sentent peu pris en considération, voir même exclus des décisions quant à l'orientation à l'issue d'un séjour en milieu hospitalier. L'entrée en hébergement professionnel est par ailleurs vécue par tous deux

comme une rupture traumatique de leur trajectoire de vie qui vient se rajouter à la catastrophe psychologique de l'annonce du diagnostic psychiatrique. Dans ce contexte, les réhospitalisations peuvent alors être comprises comme l'ultime forme de revendication des usagers de leur droit à l'autodétermination, favorisant ainsi la continuité de leur processus de rétablissement. Les usagers n'ont jamais évoqué la continuité des soins et des services spontanément, l'essentiel étant à leurs yeux la continuité de leur histoire de vie dont les seuls garants sont leurs proches. Ces derniers ont témoigné de leur vécu de stigmatisation de la part des professionnels qui ont reconnu ne pas savoir comment les intégrer en tant que partenaires.

Les données épidémiologiques issues de l'étude quantitative démontrent que l'offre actuelle en matière d'hébergement ne semble plus adaptée aux caractéristiques sociodémographiques et aux profils cliniques des personnes jeunes ayant une problématique d'hébergement. En effet, les problématiques les plus sévères de ces usagers auxquelles elle est censée répondre, comme une forte prévalence de comorbidité d'abus de substances, la présence fréquente de troubles du comportement et de difficultés d'engagement dans les soins ainsi que l'absence d'activité professionnelle sont aujourd'hui autant de limitations à son accès. Pour les patients les plus complexes cependant, l'intervention de case management de liaison, qui se prolonge au-delà du séjour hospitalier et permet d'offrir un soutien en hébergement dans la période d'intégration, ou, en cas de nouvelle crise, une alternative à une ré-hospitalisation précoce, semble favoriser une certaine stabilité résidentielle ainsi qu'une meilleure utilisation des ressources du système socio-sanitaire.

En conclusion, il est recommandé d'inverser les priorités dans le travail d'orientation à la sortie de l'hôpital et de systématiser le soutien au logement privé tant que faire se peut. L'accessibilité à un hébergement institutionnel, s'il s'avère néanmoins nécessaire, doit être revue en modifiant les conditions d'entrée, tout en développant ses capacités à accueillir les situations complexes de troubles du comportement et d'abus de substances. Concrètement, il s'agit de proposer en priorité des formations pour les professionnels de l'hébergement dans les domaines des addictions, de la gestion de crise et de la violence. Pour compléter l'offre existante et répondre aux attentes des usagers, des alternatives au système d'hébergement actuel comme les modèles de « Housing first » méritent d'être développées dans la communauté.

Ces divers travaux ont permis une prise de conscience quant à l'importance et au sens que revêt l'hébergement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. Ils ont démontré l'indispensable professionnalisation du rôle d'évaluation et d'orientation à la sortie de l'hôpital en y intégrant des outils favorisant la continuité du rétablissement et la participation des proches. Outre la nécessité de développer des soins transitionnels en santé mentale, l'intervention clinique de liaison a permis de mettre à jour la forte charge émotionnelle des usagers lors d'une décision d'orientation vers une structure résidentielle. La sortie de l'hôpital, tout comme l'entrée en hébergement, sont à considérer comme des moments critiques nécessitant un accompagnement soutenu, centré non pas uniquement sur la continuité des soins et des services, mais également sur la continuité de la trajectoire de vie des usagers et de leurs proches. Finalement, des solutions sur mesure autre que l'ouverture d'une unité hospitalière de lit B, comme la mise sur pied d'une plateforme de concertation pour cas complexes, gérée par une centrale de coordination cantonale ayant un pouvoir décisionnel, sont à trouver au sein de la filière avec l'entier des acteurs dans le réseau afin de garantir une meilleure accessibilité et utilisation des ressources.

2 Introduction et problématique

S'inscrivant dans la mouvance de la désinstitutionnalisation, le canton de Vaud a diminué de façon drastique le nombre de lits psychiatriques asilaires depuis les années 1950, soit d'environ 80%. L'hôpital psychiatrique de Cery, le plus grand du canton, est ainsi passé de 800 lits asilaires à 107 lits de soins aigus en 2006 destinés à accueillir une population adulte. Se sont alors développées des offres en soins ambulatoires et plus tardivement, dans la fin des années 90, des équipes mobiles œuvrant dans la communauté (Conus, dans Guex et Gasser, 2011). En matière d'hébergement psychiatrique, l'offre s'est progressivement professionnalisée pour venir remplacer l'accueil en milieu familial (Ineichen, 2003) et ainsi compléter celle de l'hôpital psychiatrique dont la mission a dès lors évolué vers les soins aigus. Ainsi 45 établissements d'hébergement à vocation psychiatrique adulte ont vu le jour, totalisant 970 lits répartis de façon inéquitable sur le territoire vaudois. Ces établissements offrent des prestations variées à des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères ne pouvant vivre de façon autonome (Antille & Resplendino, 2011). Ces structures, foyers socio-éducatifs (FSE), établissements médico-sociaux (EMS), homes non médicalisés (HNM) ou encore Pensions pour Patients Psychiatriques (PPP) se distinguent principalement par leur statut juridique, leur mode de financement, leur taille et leurs missions. Ces dernières, selon Grasset et Therianos-Spagnoli (2002), vont de la réhabilitation affirmée, axée principalement vers l'extérieur, avec l'objectif d'un retour dans la communauté, à une mission bas seuil, en lien avec la chronicisation des symptômes, en passant par la réhabilitation modérée, axée principalement sur le recouvrement des habiletés relatives aux actes de la vie quotidienne.

Suite au constat d'iniquité, non seulement en termes d'accessibilité à l'hébergement institutionnel, mais également en termes de traitements dans ces mêmes institutions, le canton de Vaud caressait depuis plus de 20 ans le projet de constitution d'une filière cantonale dont l'enjeu majeur est de réunir les 45 structures concernées sous une seule et même appellation, dans un même cadre légal et administratif, tout en préservant la richesse offerte par la diversité des institutions.

L'avancement des travaux dans le cadre de la constitution de cette filière a révélé certaines difficultés de coopération sur le terrain, évoquées par les professionnels de l'hébergement :

« Lors des interviews, la plupart des établissements ont exprimé leur désarroi et leur solitude face aux situations de crise. L'absence de soutien adéquat et de règles communes concernant la gestion de ces situations (hospitalisation d'urgence, psychiatre de garde, difficultés de transfert des situations dites « lourdes » dans un autre établissement) est relevée. Les établissements mentionnent également le problème des personnes sous mesures de PLAF⁴ qui ne peuvent être mises à la porte d'un établissement en cas d'abus, contrairement aux autres usagers. [...] Certains partenaires demandent une plus grande coopération pour que l'offre soit en phase avec leurs besoins et qu'un véritable partenariat, reconnaissant les compétences complémentaires des uns et des autres, soit établi » (Antille & Resplendino, 2011, p.14-15).

Les assistants sociaux de l'hôpital ont quant à eux évoqué les difficultés à préparer adéquatement les patients au transfert dans les établissements d'accueil qui eux exigent davantage d'indépendance que l'hôpital, en raison des effets conjoints du manque de temps et de la disponibilité restreinte du personnel soignant surchargé par le rythme élevé des sorties et des admissions (Ineichen, 2003). En conséquence, comme les patients sortent insuffisamment préparés, ils sont rapidement réhospitalisés, parfois sur un mode PLAF, devenu un moyen de pression pour y parvenir dans un contexte chronique de manque de lits de soins aigus, ne faisant que renforcer le cercle vicieux de la saturation du système de soins.

Ainsi, plutôt que de favoriser le partenariat, le contexte socio-sanitaire et économique semblait favoriser l'émergence et le maintien de projections croisées stériles entre institutions concernées. D'une part on pouvait reprocher à l'hôpital, en l'absence d'indication de soins aigus, d'abandonner sans suivi adéquat des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. D'autre part, on pouvait craindre que les structures résidentielles refusent d'héberger les situations les plus instables et les plus difficiles si l'appui de l'hôpital ne pouvait plus être garanti dans des périodes de crise. Si ces patients sont au bénéfice d'une mesure de PLAF, ils restent alors hospitalisés faute de lieu de vie adapté, l'hôpital étant la seule institution pour qui l'obligation prévaut de les accueillir. Ils contribuent alors à engorger les lits et ne permettent plus à l'hôpital de remplir sa mission première. Dès lors, les modes de collaboration établis dans le canton par le passé comme les hospitalisations facilitées ou dites « de décharge » pour les patients hébergés en institution ne sont plus possibles.

4 PLAF : Privation de Liberté à des Fins d'Assistance, mesure légale jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi en 2013. Sauf indication contraire, le terme PLAF utilisé ultérieurement dans ce rapport fera référence à cette mesure-ci.

Grasset et Therianos-Spagnoli avaient mis en évidence en 2002 déjà que l'équilibre fonctionnel du réseau se caractérisait par trois indices de précarité. Premièrement, 84,9% des placements étaient effectués depuis l'hôpital psychiatrique ; dans un cas sur deux, ils se soldaient par des hospitalisations multiples et reproduisaient le syndrome de la porte tournante qu'ils étaient eux-mêmes sensés éviter. Deuxièmement, il persistait une proportion relativement importante de patients dont le placement s'avérait particulièrement difficile (24,3%), multipliant sans succès les démarches et générant souvent des hospitalisations de longue durée. Troisièmement, une proportion élevée de placements (52,6%) s'effectuait hors secteur psychiatrique mettant à mal les relations privilégiées entre partenaires de proximité. Or, selon ces mêmes auteurs, (2003, p.14) « dans le domaine de la psychiatrie adulte, ce phénomène pose un problème particulier car il crée des difficultés de collaboration interinstitutionnelle entre les institutions de la psychiatrie publique et les établissements d'accueil, ce qui altère la qualité du processus de placement et semble favoriser les hospitalisations itératives sur retour de placement ». La question de l'hébergement institutionnel doit donc être abordée à un niveau cantonal en impliquant tous les acteurs concernés afin de permettre une meilleure utilisation des ressources.

3 Revue de littérature

3.1 Hébergement des personnes souffrant de troubles psychiques sévères

Le logement est aujourd'hui reconnu dans la littérature scientifique comme un déterminant social de la santé et avant tout comme un puissant facteur d'inclusion dans la société civile (Fuller-Thompson, Hulchanski, & Hwang, 2000). « Avoir un chez soi favorise l'intégration de la personnalité. C'est le lieu de la protection physique, psychologique et aussi de la construction du port d'attache identitaire. Il s'agit d'un droit reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'homme au milieu du siècle dernier » (Dorvil, 2009, p.5). Or, l'accès à un logement pour les personnes vivant avec des troubles mentaux est aujourd'hui loin d'être garanti. En effet, selon Thornicroft (2006), trouver un domicile est un processus très difficile, notamment à cause du stigma accolé aux personnes diagnostiquées de troubles mentaux. Certaines études ont montré que la plupart des gens étaient moins motivés à louer un appartement ou vivre à proximité de personnes souffrant d'une maladie mentale (Page, 1977, 1995). Bien que datant, ces données ne semblent avoir que très peu évolué. Rétablie d'une schizophrénie, Deegan évoque en 2003 que la discrimination basée sur l'état mental reste d'actualité et s'avère selon elle aussi dommageable et inacceptable que la discrimination basée sur la race, l'ethnicité, la religion, le genre ou l'orientation sexuelle. Corrigan et al. (2003) le confirment dans leur étude sur la perception de la stigmatisation. Le logement est l'un des trois domaines dans lesquels la discrimination s'avère la plus importante, les deux autres étant le travail et les interactions avec la police.

Depuis le mouvement de désinstitutionnalisation, les fonctions d'hébergement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères ne sont plus centralisées dans un asile de grande dimension, mais réparties dans de nombreux établissements à taille humaine (Leff et al., 2009). La grande diversité de missions que couvrent les établissements d'hébergement, bien qu'entraînant un cloisonnement institutionnel et une hétérogénéité des pratiques, est aujourd'hui reconnue, spécifiquement dans le domaine de l'hébergement psychiatrique adulte, comme une nécessité (Backer, Howard, & Moran, 2007; Nelson, Sylvestre, Aubry, George, & Trainor, 2007).

Cette évolution, appréciée par les professionnels, les patients et leurs proches, permet une meilleure intégration des personnes dans la communauté. Néanmoins, cette diffusion des responsabilités rend nécessaire une meilleure organisation du réseau et de la filière de soins afin d'éviter notamment les phénomènes de porte tournante ou d'exclusion des patients les plus difficiles (Macpherson, Shepherd, & Edwards, 2004). Sont particulièrement à risque d'échec de placement ceux qui présentent des troubles du comportement et/ou une comorbidité d'abus de substances, des contacts fréquents avec la police et de la difficulté à s'engager dans les soins (Lelliott, Audini, Knapp, & Chisolm, 1996). Ces derniers, selon Cowan et Walker (2005) utilisent environ 10% des ressources hospitalières. Bonsack, Besse et Hainard (2011) ont mis en évidence que le problème n'est plus la passivité et l'absence de pouvoir des usagers sur eux-mêmes comme ce fût le cas antérieurement, mais plutôt une grande difficulté à s'engager dans les soins, à contrôler leurs comportements et leurs consommations. Dès lors, paradoxalement, en raison de la complexification de leur profil mais également de critères d'exclusion à l'accueil en hébergement comme les limitations physiques, les histoires pénales et les abus de substances, leurs séjours hospitaliers se prolongent (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2002 ; Priebe, Saidi, Want, Mangalore, & Knapp, 2009).

Par conséquent, l'amélioration de l'offre de prise en charge ciblée pour les personnes ayant recours à un hébergement est aujourd'hui un défi important (Obsan, 2010). Il s'agit selon ce même organisme (2008), également de s'assurer que les interfaces entre les milieux aigus et les soins dans la communauté fonctionnent adéquatement en mettant l'accent sur la continuité des prises en charge.

3.2 Evolution du système socio-sanitaire

L'évolution du système socio-sanitaire implique indéniablement une augmentation du nombre de transitions. Les soins hospitaliers sont en effet devenus plus intensifs et plus spécialisés, augmentant ainsi la densité de soins sur une période plus limitée dans le temps. Les longs séjours ont été remplacés par des séjours plus nombreux et de courte durée, avec une augmentation consécutive des interactions entre l'hôpital et la communauté (Bonsack, Basterrechea, Larequi & Mawouasini, 2003). Les recommandations internationales dans le domaine de la santé mentale soutiennent d'ailleurs la nécessité d'un système sanitaire en alternance entre les milieux aigus, avec des séjours aussi brefs que possibles, et des soins dans la communauté (Thornicroft & Tansella, 2004). En conséquence directe, les transitions des patients entre l'hôpital et la communauté se sont accrues en nombre, en intensité et en complexité. Or ces transitions hospitalo-ambulatoires présentent des risques de discontinuité et/ou de rupture des soins avec comme conséquences la rupture du processus de rétablissement, l'aggravation des symptômes, la perte d'espoir, le suicide (Qin & Nordentoft, 2005) ou encore des hospitalisations et des institutionnalisations inappropriées (Bonsack et al., 2009). Selon l'Obsan (2010), « On constate également la crainte, compte-

tenu de l'évolution décrite [à savoir que les hospitalisations de longues durées sont remplacées par des hospitalisations de courte durée à forte intensivité] que des patients insuffisamment stabilisés ne sortent de l'hôpital et ne doivent y être réadmis peu de temps après dans un état de décompensation psychique » (p.1). Ce phénomène est appelé selon l'Obsan toujours, « porte tournante ». Certains auteurs comme Bachrach (2001) vont même, en référence à ce phénomène, jusqu'à évoquer une nouvelle forme de chronicité en cas d'échec des transitions. Sont particulièrement concernés par ces risques les personnes âgées, les personnes souffrant de maladies chroniques, de troubles psychiatriques graves, de lourds handicaps sociaux ainsi que les jeunes en difficultés (Schaller & Gaspoz, 2008).

3.3 Transitions organisationnelles

Selon la théorie intermédiaire de la transition de Meleis (2010), les transitions auxquelles font face les individus peuvent être de plusieurs types, apparaître de façon simultanée ou non, être inter-reliées ou pas. Elles peuvent ainsi être associées à des événements liés au développement, à une situation particulière, aux expériences de santé et de maladie ou encore être de type organisationnelles, comme c'est le cas des transitions hospitalo-ambulatoires. Ainsi, les transitions ne désignent pas uniquement les passages d'un lieu à un autre ou encore d'un épisode de soin à un autre, mais également les passages d'un état à un autre dans un espace-temps induit par des changements internes ou externes (Meleis, 2007). Quelle que soit leur nature, elles provoquent presque toujours, selon Meleis, un sentiment de perte ou d'aliénation de quelque chose qui était familier. Faire face à la crise qu'induisent les transitions nécessite le recours à de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de coping (Aubin & Dallaire, 2008). Par conséquent, la sortie de l'hôpital doit être considérée comme une période critique nécessitant un soutien plus intensif (Bonsack et al., 2009 ; Dixon et al., 2009), afin d'offrir un cadre suffisamment sûr dans lequel la personne pourra acquérir ces nouvelles compétences. En recherchant les risques associés au processus de transition de façon proactive, il est possible de contribuer à aider les personnes à s'y préparer et en faciliter le processus (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, & Schumacher, 2000). Accompagner et soutenir les patients dans toutes les transitions significatives à leurs yeux devrait faire partie intégrante des soins, ce d'autant plus que la santé et le bien-être perçus sont considérés comme le résultat d'une transition réussie (Meleis & Trangenstein, 1994). Dans cette perspective, les transitions hospitalo-ambulatoires présentent non seulement des risques en termes de continuité, mais également des opportunités, comme de modifier les comportements qui ont antérieurement conduit à une hospitalisation, de passer d'un rôle passif à un rôle actif dans la gestion de sa propre santé (Ferrari, 2012). D'objet des soins en première instance, le patient devient alors sujet de ses propres soins. Par ailleurs, il semble que l'identification systématique du style d'adaptation des patients soit essentielle afin d'adapter l'offre en soins car il prédit mieux l'engagement dans les soins que la prise de conscience des troubles, notamment dans le cadre de la psychose (Tait, Birchwood, & Trower, 2003).

Selon Bowles, les soins transitionnels incluent « [...] une évaluation individuelle et complète avec une planification du départ. Cette dernière comprend une prise de décision appropriée, suivie d'une référence pour assister le mouvement du patient d'un niveau de soins vers un autre » (2000, cité dans Aubin & Dallaire, 2008, p. 94-120). Alors que la planification de départ est limitée au séjour hospitalier, les soins transitionnels sont d'une plus longue durée et comprennent en plus de l'hospitalisation, une période de soins dans la communauté (Holland & Harris, 2007, cités dans Aubin & Dallaire, 2008, p. 102). De ce fait, ils contribuent à l'amélioration de la continuité des soins.

3.4 Continuité des soins en santé mentale

Par définition, une continuité des soins et services efficace doit procurer à la population l'assurance de recevoir tous les soins requis par sa condition de santé, par la bonne personne, à la bonne place et au bon moment (Aubin & Dallaire, 2008). Il importe cependant que la continuité ne soit pas uniquement conceptualisée en fonction des services, car elle devient alors une caractéristique intrinsèque du système de soins ou de sa gestion (Joyce et al., 2004 ; Woodward, Abelson, Tedford, & Hutchinson, 2004). Cette vision réductrice exclut la possibilité même qu'une personne puisse influencer sa trajectoire de soins (Clément & Aubé, 2002) et ne respecte pas l'évolution sociétale de la perception et du rôle des usagers de services de santé selon une dynamique constructive de partenariat, d'empowerment et d'autodétermination. Puisqu'elle ne se mesure que dans l'expérience vécue de l'intégration et de la coordination des soins et services dans la durée (Reid, Haggerty, & McKendry, 2002), la continuité devrait également être conceptualisée en fonction de la personne et de son processus de rétablissement.

En santé mentale, sachant que les dimensions interdisciplinaire et interinstitutionnelle sont prépondérantes, la continuité des soins se distingue des autres domaines d'intervention par une coordination nécessaire de divers corps professionnels et d'acteurs successifs dans le temps (Haggerty et al., 2003). Cependant, bien que des mesures organisationnelles simples soient relevées dans la littérature comme garantes d'une bonne continuité des soins et services (Bachrach, 1993; Meisler et al., 1997 ; Boyer, McAlpine, Pottick, & Olfson, 2000), elles semblent ni suffisamment, ni systématiquement utilisées dans le

domaine de la santé mentale (Dorwart & Hoover, 1994). Or, la discontinuité des soins hospitalo-ambulatoires et le risque de réhospitalisations semblent plus liés à des caractéristiques du système de soins qu'aux caractéristiques du patient ou à la présence d'un trouble psychiatrique sévère (Bruffaerts, Sabbe, & Demyttenaere, 2004). Ces mesures sont l'élaboration d'un projet de soins commun entre intervenants hospitaliers et ambulatoires, une rencontre entre ceux-ci pendant l'hospitalisation ainsi que l'élaboration de projets concrets dans la vie quotidienne du patient (Boyer et al., 2000).

3.5 Modèles d'intervention en santé mentale reconnus pour améliorer les transitions et favoriser la continuité des soins

Le case management s'est imposé comme l'un des modèles les mieux reconnus pour accompagner les patients dans les transitions hospitalo-ambulatoires (Meisler et al., 1997). Différents modèles se sont développés dans la communauté d'abord aux Etats-Unis dans les années 60, puis plus tardivement dans la majorité des pays industrialisés, dans le but de pallier au système de santé complexe, fragmenté et non coordonné qui a fait suite au mouvement de désinstitutionalisation (Happell, Hoey, & Gaskin, 2012a). En conséquence, beaucoup de patients ne recevaient pas les soins dont ils avaient besoin, ceci ayant notamment comme répercussions des réhospitalisations. La responsabilité des soins et du soutien général qui était jusque-là entièrement gérée par l'asile, s'est diluée entre les différents organismes de la communauté (Ibid.)

Dans la littérature scientifique cinq ou six modèles différents coexistent, à savoir le modèle de courtier de service⁵, le case management clinique, le modèle des forces ou encore celui de réadaptation, le suivi intensif individuel ou en équipe, appelé « assertive community treatment », ces derniers étant considérés comme un ou deux modèles différents selon les auteurs (Askey, 2004 ; Corrigan, 2008 ; Petitqueux-Glaser, Acef, & Gozlan, 2009). Tous par contre partagent les mêmes buts, à savoir maintenir le patient en lien avec les services de santé, réduire la fréquence et la durée des hospitalisations et améliorer son état de santé, principalement son niveau de fonctionnement social et sa qualité de vie (Askey, 2004).

Le case management clinique s'est spécifiquement développé dans le domaine de la santé mentale en réaction au modèle dit de « courtier de service ». Ce dernier ayant pour unique fonction la gestion du processus de prise en charge, il est considéré comme non adapté aux spécificités et besoins des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères (Happel, Hoey & Gaskin, 2012b). La différence majeure avec le case management clinique en santé mentale est qu'il implique nécessairement une fonction duale, à savoir non seulement de gestionnaire, fonction reconnue comme indispensable, mais également de fournisseur de prestations directes qui présuppose une attitude proactive et d'advocacy⁶ (Long, 2004, cité dans Gobet, 2008, p. 10).

En 2004, la méta-analyse publiée dans la revue Cochrane sur le case management dans le cadre des troubles psychiatriques sévères a mis en évidence des résultats significatifs sur l'amélioration du maintien du contact avec les services ressources pour les usagers bénéficiant d'un accompagnement de type case management. Quant au recours à l'hôpital, le nombre d'admissions est plus important mais en dehors du circuit de l'urgence et avec une durée moyenne de séjour diminuée (Marshall, Gray, Lockwood, & Green, 2004). Selon Petitqueux et al. (2009), le case management en santé mentale facilite l'accès aux soins et services en améliorant la circulation entre les acteurs. Il permet d'assurer « une continuité préventive qui limite les décompensations fortuites et les réhospitalisations et réduit la durée moyenne des séjours à l'hôpital » (Ibid, p.19). Les modèle de case management de suivi intensif, avec un case-load de moins de 20 patients par intervenant pour lesquels une équipe dédiée opère sur l'ensemble du processus et ce 24 heures sur 24, s'avèrent les plus robustes selon la méta-analyse de Dieterich, Irving, Park et Marshal (2010) pour apporter des résultats significatifs sur la rétention dans les soins, la diminution des durées d'hospitalisation et ce, en particulier pour la population de patients avec un haut taux d'admission et/ou de longues durées d'hospitalisation, l'amélioration du fonctionnement global des usagers, la stabilité professionnelle et résidentielle. Burns et al. (2007), arrivent à la même conclusion en précisant que le case management de type intensif doit exclusivement être réservé aux patients dont les besoins et recours effectif aux soins hospitaliers sont élevés, suggérant par là-même qu'il n'est pas nécessaire ni utile d'appliquer l'entier du modèle de base de l'« assertive community treatment », avides en ressources humaines et financières, pour tous les patients. De plus, lorsque le case management intensif est comparé avec un case management non intensif, à savoir avec les mêmes propriétés mais un case-load supérieur

5 Le modèle de « courtier de service » est l'équivalent du « Broker model » dans la littérature anglophone, fonction occupée principalement par des professionnels non soignants.

6 Advocacy : terme anglais de plus en plus utilisé dans la littérature francophone dans le domaine de la santé mentale en raison de l'absence d'un équivalent dans la langue française. Il implique le fait de défendre activement les droits et les intérêts des usagers de services en santé mentale.

à 20, les seules différences significatives résultent dans la diminution des patients « perdus de vue » (Dieterich et al., 2010).

Hansen, Young, Hinami, Leung et Williams (2011), dans une revue de littérature sur les interventions qui diminuent les réadmissions à 30 jours, ont mis en évidence de meilleurs résultats en termes de prévention de réadmissions précoces lorsqu'elles débutaient avant la sortie de l'hôpital. Steffen, Kösters, Becker et Puschner (2009) rajoutent que ces interventions améliorent également l'adhésion aux soins pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. Dans une revue systématique de la littérature anglophone portant spécifiquement sur les interventions et modèles de transition, Vigod et al. (2013) concluent que les ingrédients efficaces et efficients pour réduire les réhospitalisations précoces en psychiatrie adulte sont la psychoéducation avant et après la sortie de l'hôpital, une évaluation structurée des besoins, une information sur la médication et un travail sur l'adhésion thérapeutique, une communication entre intervenants hospitaliers et ambulatoires, ainsi que des case managers dévolus à la transition. Deux modèles s'avèrent particulièrement efficaces, le « Transitional discharge model » (Reynolds, Lauder, Sharkey, Maciver, & Cameron, 2004 ; Forschuk, Martin, Chan, & Jensen, 2005) et le « Critical time intervention » (Dixon et al., 2009). Le premier a été mis en place pour accompagner les sorties d'hôpital suite à des séjours de longues durées. Les soignants hospitaliers poursuivent leur suivi après la sortie jusqu'à ce que le relais soit concrètement pris dans la communauté. Un soutien par les pairs y est également proposé. Cette intervention a eu pour effet non seulement de diminuer les réadmissions précoces en les divisant par deux, mais également de diminuer la durée des séjours hospitaliers de 116 jours en moyenne. Le second est une intervention brève de trois mois conçue pour accompagner les sorties d'hôpital et de prison. Elle a été adaptée d'une intervention de neuf mois destinée initialement à diminuer l'occurrence répétitive de sans-abri parmi les hommes souffrant de troubles mentaux sortant de foyers pour sans abri. Dans ce modèle, les intervenants se concentrent de façon systématique sur la coordination du système de soins, l'engagement dans les soins, la compliance médicamenteuse, le soutien et l'implication de l'entourage, le soutien à l'emploi, le soutien dans les habiletés dans la vie quotidienne, le soutien dans les liens dans la communauté, le soutien et l'assistance au quotidien, la prévention de rechute et la transmission d'information. Cette intervention est efficace pour assurer la continuité des soins, diminuer l'occurrence de sans abri et améliorer la symptomatologie psychiatrique. En outre, « ...elle prend acte d'une culture de psychiatrie communautaire, dans laquelle les personnes sont destinées à vivre dans la communauté quels que soient leurs troubles ou leur parcours de vie » (Bonsack et al., 2013a, p. 35). Elle signe ainsi une rupture d'avec le modèle originel des premières équipes mobiles tel que « l'assertive community treatment (ACT) », clairement issu d'une culture asilaire assumant l'entier de l'offre en soins dans la communauté et ce 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 sur le long terme. A contrario, le modèle de case management de transition (CMT) développé depuis 2006 dans le canton de Vaud, inspiré du « Transitional discharge model » et du « Critical time intervention », offre des interventions ciblées délimitées dans le temps, dans la période critique de la sortie d'hôpital. Ces dernières sont articulées avec le réseau dans la communauté permettant l'utilisation optimale des ressources selon le principe de subsidiarité. Parce qu'il s'inscrit dans la complémentarité entre les intervenants de première ligne et les spécialistes, ce modèle s'assure que les ressources soient utilisées au bon moment, au bon endroit et par les bonnes personnes et garantit ainsi en tout temps son accessibilité (Bonsack et al., 2013a). Le case management contribue ainsi non seulement à l'efficacité du système de santé, mais également à l'amélioration de la qualité de soins. Cependant, comme le rappellent Petitqueux-Glaser et al. (2009, p.19), « Si le case management peut produire des effets positifs sur l'optimisation du parcours de soins du patient en rationalisant ses différentes phases, sa fonction principale est de garantir une amélioration de la qualité du suivi clinique et du service rendu à l'utilisateur »

Implanté de façon pérenne dans le canton de Vaud depuis 2009 et inscrit dorénavant au budget du DP-CHUV⁷, le case management de transition s'adresse à des patients qui rentrent à leur domicile privé, suivis soit par un médecin généraliste, soit par un médecin psychiatre ou par un psychologue exerçant en pratique privée. Il débute pendant l'hospitalisation et se poursuit pendant un mois à la sortie. Il a pour objectifs de favoriser la continuité des soins entre le séjour hospitalier et le réseau dans la communauté dans une perspective de rétablissement, de prévenir la rechute et les réhospitalisations précoces, de réduire le risque suicidaire et de favoriser la réinsertion dans la communauté (Bonsack et al, 2013a).

L'expérience pilote avait permis de mettre en évidence que les sujets à risque de rechute et de réhospitalisations précoces n'étaient pas repérables a priori, car les difficultés n'apparaissaient que lors du retour à domicile. La sortie de l'hôpital psychiatrique est donc à considérer comme une période critique nécessitant systématiquement des soins transitionnels. De plus, les besoins de la population cible du CMT étaient sous-estimés et leurs réseaux primaire (proches) et secondaire (professionnels) souvent mal identifiés, les intervenants hospitaliers étant davantage focalisés sur les symptômes aigus et leur évolu-

7 DP-CHUV : Département de Psychiatrie du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois.

tion (Bonsack et al., 2009). Une étude randomisée a permis de démontrer l'efficacité du CMT en termes de diminution des réadmissions de 33% à 18% dans les trois mois qui suivaient l'hospitalisation par rapport à un suivi standard. Outre les résultats probants quant à la prévention des réhospitalisations, ce programme a également rencontré une très grande satisfaction tant des usagers, que des proches et de l'ensemble des professionnels concernés (Bonsack et al., 2013a). Il a alors été implanté en 2009 de façon pérenne dans le secteur psychiatrique centre et a ensuite inspiré les autres équipes mobiles du canton. Un bilan des connaissances et expériences a permis de clarifier les éléments essentiels de l'intervention et la modification de certains aspects pour la rendre plus efficace, tels que le choix et le recours systématique à certains outils soutenant les valeurs du rétablissement (Bonsack et al., 2013a), comme l'outil ELADEB⁸ et le plan de crise conjoint (voir pt. 4.6.4.1). Le nombre de réadmissions n'a alors cessé de diminuer depuis lors pour se stabiliser à environ 10% dans les trois mois et à 20% au terme de l'année qui suit l'hospitalisation (Bonsack et al., 2013a). De plus, l'évaluation de l'implantation des équipes mobiles dans le canton a conclu à un impact positif de l'évolution de l'intervention du CMT sur certains problèmes courants de santé mentale comme les troubles cognitifs, la médication psychotrope, les relations sociales, la vie quotidienne et d'autres troubles mentaux, en particulier les symptômes anxieux (Bonsack, Gibellini Manetti, Gebel, & Ruggeri, 2011). L'intervention de départ a également été restructurée en étapes successives afin d'être en conformité avec les modèles de case management.

Le Réseau romand de Case Management (2008) définit le case management comme « un modèle d'intervention personnalisé porté par un-e référent-e unique visant à assurer l'efficacité, la transparence et le décloisonnement de la prise en charge par une coopération interinstitutionnelle, interprofessionnelle et communautaire étroite ». Bien que les définitions scientifiques diffèrent, toutes s'accordent pour dire que le case management est un modèle réservé au suivi de situations particulièrement complexes, sélectionnées sur la base de critères prédéfinis. Il vient ainsi compléter les interventions et modèles existants et ne se substitue en aucun cas à ces derniers (Gobet, Galster, Repetti, Scherer, & Constantin, 2012). Quel que soit le modèle de case management retenu, il est toujours défini par un programme. Pour reprendre les termes de Gobet (2008) :

« Par programme, il faut comprendre l'allocation réfléchie de ressources en soutien à une action ou un ensemble cohérent d'actions auxquels sont associés à la fois des objectifs précis et des résultats escomptés, déterminés en fonction de finalités d'intérêt général. C'est à ce niveau que s'exprime la volonté politique de faire quelque chose pour un groupe de personnes précisément circonscrit dans un but défini. Outre la motivation qui a conduit à sa mise sur pied, le public auquel il s'adresse, et les buts qu'il poursuit, le programme est spécifié par la théorie, souvent explicite, qui le sous-tend et par le plan de son organisation. La théorie du programme précise pourquoi l'action prévue devrait engendrer les changements souhaités qui, eux, devraient conduire aux effets recherchés, tandis que le plan présente les ressources (humaines, matérielles, financières) dont le programme est doté, les méthodes de suivi qu'il met en œuvre et les services qu'il fournit. Pour sa part, le modèle donne l'architecture générale de la méthode de suivi », (p.9).

Les divers modèles de case management se caractérisent en outre par une structuration méthodique du suivi qui comprend selon les auteurs entre 4 et 6 étapes systématiques (Woodtly, 2006 ; Gobet et al., 2012) : 1) l'intake ou l'admission dans le programme, 2) l'assessment ou l'évaluation de la situation et des besoins du patient, 3) la planification de l'intervention, 4) son monitoring ou sa mise en œuvre, 5) l'évaluation de l'intervention et 6) la sortie du programme. Chaque modèle se distingue par contre par la finalité qu'il vise, ainsi que par son ancrage institutionnel dans la chaîne de prise en charge. « Si certains modèles de case management visent prioritairement à l'endiguement des coûts, d'autres sont, au contraire, conçus dans le but premier de faciliter l'accès aux services ou d'assurer la continuité de la prise en charge » (Gobet, 2008, p. 9-10). Le fondement même des interventions de type case management en santé mentale vise cependant au niveau individuel à « ...favoriser pour l'utilisateur, son entourage et la communauté, l'accompagnement vers le rétablissement » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p.18).

3.6 Rétablissement

Le modèle du rétablissement inspire actuellement incontestablement la conceptualisation des systèmes de santé dans les troubles psychiques de longue durée (Provencher, 2002; Gingerich & Mueser, 2005; Bullock, Rich, & Wesp 2008; Pelletier, 2009; Färdig, Lewander, Melin, Folke, & Fredriksson, 2011). De nombreux pays industrialisés tels que la Grande Bretagne, les Etats-Unis, la Nouvelle Zélande et le Canada l'ont intégré à leurs plans de santé mentale et à l'organisation des services de psychiatrie.

Le modèle du rétablissement psychologique a été conceptualisé à partir des nombreux témoignages de personnes qui se sont rétablies d'un trouble psychiatrique sévère (Andresen, Oades, & Caputi, 2003). A la différence du modèle médical de guérison qui suppose la disparition complète des troubles, ce modèle

se centre sur la capacité des personnes à vivre une vie riche et pleine malgré la persistance de ces derniers (Deegan, 2003 ; Favrod & Scheder, 2004 ; Huguelet, 2007 ; Rosset, 2011). Le modèle du rétablissement reste silencieux sur le fait que la maladie soit active et présente ou non et n'est pas lié à une théorie causale de cette dernière (Favrod & Maire, 2012). Il n'est pas spécifique à un seul type de pathologie et considère les patients comme des personnes normales, en prise à des troubles psychiatriques sévères (Favrod, Rexhaj & Bonsack, 2012). Dans ce contexte particulier, les personnes utilisatrices de services soulignent la subjectivité et la singularité de l'expérience du rétablissement. La personne en voie de rétablissement se transforme conformément à ses valeurs et à son propre rythme. Bien que ce processus ne soit pas linéaire, diverses étapes en sont constitutives (Ferrari & Clément, 2015) :

- Le moratoire : la personne, submergée par les troubles qui l'affectent, vit dans le déni, la confusion, le désespoir, le repli et la révolte
- La conscience : la personne prend peu à peu conscience des troubles, mais également de la part saine qui demeure en elle. Elle réalise qu'elle ne se réduit pas à la maladie et l'espoir d'un rétablissement devient alors possible
- La préparation : la personne fait le bilan de ses forces et de ses faiblesses afin de pouvoir avancer
- La reconstruction : la maladie est clairement différenciée de l'identité de la personne qui peut alors faire des choix, prendre des décisions et se lancer dans de nouveaux investissements quant à son avenir
- La croissance : la personne, enrichie par l'expérience de la maladie, a retrouvé son autonomie ainsi qu'une place dans la société. Elle peut alors être considérée comme rétablie

Ces diverses étapes mettent en évidence que le rétablissement est davantage un processus qu'un but en soi. L'intérêt de les avoir déclinées permet entre autres d'adapter les interventions professionnelles selon où en est la personne (Favrod & Rhexaj, 2012). Le rétablissement étant étroitement lié à l'expérience personnelle, il est difficile d'en donner une définition unanime. Néanmoins, la New Freedom Commission on Mental Health (2003) aux Etats-Unis en propose une suffisamment large pour que chacun puisse s'y reconnaître :

« Le rétablissement est le processus par lequel les gens sont capables de vivre, de travailler, d'apprendre et de participer pleinement à la vie de leur communauté. Pour certaines personnes, le rétablissement est la capacité à vivre une vie pleine et productive malgré un handicap. Pour d'autres, le rétablissement implique la réduction ou la rémission totale des symptômes ».

Par ailleurs, malgré l'hétérogénéité des témoignages recueillis autour de ce concept, quatre composantes ressortent comme systématiques et essentielles au processus de rétablissement :

- trouver et garder l'espoir (catalyseur central du processus) ;
- redéfinir son identité en deçà de la maladie ;
- trouver ou retrouver un sens à sa vie en se donnant de nouveaux projets et buts ;
- prendre la responsabilité de son propre rétablissement en décidant de gérer sa santé, de faire ses propres choix de vie et de prendre des risques mesurés.

Les valeurs d'espoir et d'autodétermination y occupent une place prépondérante impliquant le respect absolu et primordial des droits fondamentaux (Andresen et al., 2003; Rosset, 2011). La tâche de réappropriation et de redéfinition de sa vie ou d'un projet de vie suppose en effet « [...] que soit reconnu et respecté le droit à l'autodétermination et que soit restauré le pouvoir de choisir, de décider et d'agir. Cette revendication de l'empowerment comporte donc également une dimension politique intrinsèque, puisqu'elle requiert une reconsidération des rapports de pouvoir, à laquelle il importe d'être particulièrement attentif dans l'accompagnement du processus » (Pachoud, 2012, p.29). Concrètement, ce modèle émancipateur redonne une place centrale au patient-citoyen et exige des soins personnalisés en fonction de ses besoins et de ses droits, plutôt qu'en fonction des besoins des institutions. Adopter la perspective du rétablissement, c'est se focaliser non plus sur la réduction des troubles, mais sur l'optimisation du devenir de la personne. Cela suppose d'admettre la relative indépendance de ces dimensions qui va à l'encontre des présupposés médicaux car selon Pachoud (2012), le rétablissement est multifactoriel et ne dépend pas que de l'évolution de la maladie. Selon lui toujours, (Ibid, p.28), certains auteurs « [...] opposent la stratégie de soins, laquelle doit être fondée sur des données probantes, et celle visant à optimiser le devenir de la personne, au plan social par la réinsertion, et au plan existentiel par le rétablissement ».

Facette non négligeable, le modèle psychologique du rétablissement possède également l'avantage d'offrir une réponse compatible avec les croyances sur la santé. C'est un peu comme si la personne se rétablissait de la « catastrophe psychologique » de la maladie (Favrod et al., 2012b). Pour Deegan (2003), il est important de comprendre qu'il s'agit, en plus de cela, de se rétablir des conséquences d'avoir été étiqueté malade mental. Les intervenants en santé mentale se doivent donc (Pachoud, 2012) de dépasser la notion de pronostic pessimiste et de chronicité qui en découle pour inscrire le rétablissement au champ des possibles. Ainsi, en termes d'enjeux liés notamment à l'hébergement, le but est de

faire évoluer des services orientés sur la maladie vers des services visant l'autonomie dans la communauté, comme stipulé par Bonsack et al. (2011a) dans le rapport préalable à la constitution de la filière de psychiatrie adulte cantonale:

« ...au contraire de l'hébergement de fin de vie, la valeur de l'espoir implique que l'hébergement psychiatrique ne doit pas rester une impasse, mais donner la possibilité de rêver à un ailleurs meilleur, ou plus autonome. Les établissements doivent donner les conditions et les moyens pour permettre aux personnes qui y résident d'acquérir le plus d'autonomie possible. Le contrôle et la stabilité ne sont pas des buts en soi, mais des moyens pour parvenir à la gestion autonome de sa propre santé et de sa vie » (p. 7).

3.7 Rétablissement et hébergement à mission psychiatrique

La littérature ne fournit que peu de références précises pour organiser le système d'hébergement psychiatrique actuel encore dans une phase de construction dans les pays occidentaux (Bonsack, et al., 2011a). Les publications récentes montrent cependant que le modèle du rétablissement exerce une influence importante sur la modélisation des filières et le développement des structures d'hébergement (Levitt et al., 2009; Laudet & White 2010; O'Connell, Kaspro, & Rosenheck, 2010).

Dans l'accompagnement des personnes désinstitutionnalisées, le logement devrait, selon Dorvil (2009), faire partie intégrante de la boîte à outil dont elles ont besoin dans leur marche vers la citoyenneté. Afin de répondre de façon individualisée aux besoins des usagers et à leur propre rythme, de récents programmes tels que « Pathway to housing » ou « Supported housing » ou encore « Housing first » ont émergé aux Etats-Unis, au Canada (Piat et al., 2008) et plus récemment en France sous l'appellation de « Logement d'abord ». En phase avec le modèle du rétablissement, ces programmes sont dits alternatifs car, contrairement au système d'hébergement traditionnel supposant un accès sous condition et évolutif sur un mode linéaire par pallier, ils ont en commun la particularité de valoriser le choix, la perspective et le droit des usagers en première intention. Concrètement, il s'agit d'avoir accès à un logement indépendant et pouvoir le maintenir sans condition d'acceptation d'une entrée en soin ou d'une abstinence aux psychotropes, la seule condition étant d'accepter une rencontre par une équipe mobile pluridisciplinaire au minimum une fois par semaine. Ces programmes s'adressent spécifiquement aux sans-abris souffrant de troubles psychiques avec ou sans comorbidité d'abus de substances (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis, Gulcur, & Nakae, 2004 ; Goering et al., 2011). Les résultats des études randomisées sont encourageants à double titre. Ils attestent d'une stabilité en matière d'hébergement plus importante dans le groupe bénéficiant de ce type de programme que dans le groupe contrôle assigné à des structures d'hébergement traditionnel. Moyennant un accompagnement communautaire intensif, le taux de maintien en logement individuel s'élève jusqu'à 84,2% sur trois ans selon les projets (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis et al., 2004 ; Pearson, Montgomery, & Locke, 2009 ; Goering et al., 2011). De plus, les résultats attestent de l'absence de péjoration en termes de consommation de psychotropes, de symptômes psychiatriques. D'autres effets positifs ont été documentés comme une meilleure intégration communautaire, une facilitation du processus de rétablissement, une diminution des hospitalisations ainsi qu'une relation coût-bénéfice positive pour la santé publique.

Il ressort de ces expériences que la question de l'hébergement ne devrait pas être considérée en soi et pour soi, mais être abordée en lien avec la question des soins et de la place de l'individu dans la société afin d'offrir et de développer des solutions sur mesure à des problèmes spécifiques (Bonsack et al., 2011a).

4 Programme de Case Management de Liaison avec l'Hébergement (CMLH)

4.1 Contexte, justification et financement du projet pilote

Le projet « Suivi de transition et implantation d'outils de réseau pour l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques (liaison avec les structures d'hébergement à mission psychiatrique, à savoir les EMS et foyers socio-éducatifs) » s'est déroulé de 2010 à 2013. Il a été conçu pour améliorer l'organisation du réseau et de la filière de soins ainsi que la collaboration interinstitutionnelle entre l'hôpital psychiatrique de Cery et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte du canton de Vaud afin de diminuer le phénomène de la porte tournante.

Répondant à une problématique de transition organisationnelle et donc de coordination, ce projet relevait directement de la mission des réseaux de soins cantonaux relevant de la loi du même nom, la LRS⁹. Elle vise l'amélioration de la coordination des soins, l'orientation des usagers et l'utilisation efficace des ressources. Du fait de la problématique prépondérante de la porte tournante à l'hôpital psychiatrique de Cery (62% de placements itératifs avec hospitalisations multiples sur retour de placement), par ailleurs principal service placeur du canton (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2002), ce projet pilote a été conçu en partenariat entre le secteur psychiatrique centre du DP-CHUV, les institutions d'hébergement et le réseau de soins de la région lausannoise, le réseau RSRL. Ce dernier, poursuivant à un niveau régional l'objectif spécifique de promouvoir la collaboration institutionnelle, en a été le promoteur et le financeur. Cependant, en raison de l'iniquité de répartition des structures d'hébergement sur le territoire vaudois et de la très forte proportion de placements hors secteur (52,6%) (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2002), la particularité de l'orientation vers un hébergement à mission psychiatrique adulte est qu'elle ne peut, et ne doit être envisagée qu'à un niveau cantonal. Pour cette raison, ce projet a également bénéficié d'un soutien financier du Service de la Santé Publique avec comme condition de s'adresser en priorité aux patients au bénéfice d'une mesure de PLAFa et/ou identifiés comme « Hauts utilisateurs de soins »¹⁰. Cette problématique touche en effet le domaine de la psychiatrie dans son ensemble et évoque la crainte relevée dans la littérature internationale qu'« [...] un groupe de patients toujours plus important n'en vienne à absorber des ressources disproportionnées en sollicitant toujours plus la psychiatrie stationnaire aiguë », (Obsan, 2010, p. 1).

Pour répondre aux objectifs généraux et aux besoins de cette population cible particulière, il a été décidé de développer un programme de case management accompagnant les transitions hôpital-hébergement, puisque ce type de programme a démontré, en plus d'un impact positif sur la santé des usagers, efficacité et efficience quant à la diminution des réhospitalisations, à la diminution de la durée des séjours et de l'occurrence de sans-abri (Meisler et al., 1997 ; Reynolds, Lauder, Sharkey, Maciver, & Cameron, 2004 ; Forschuk, Martin, Chan, & Jensen, 2005 ; Dixon et al., 2009 ; Bonsack et al., 2013a). Ce programme devait ainsi non pas supplanter l'offre existante mais la compléter comme il est d'usage lorsque le case management vise l'amélioration de l'accès aux prestations. Il légitime alors « [...] l'attribution de ressources supplémentaires pour un groupe de population particulier que le mode de prise en charge habituel peine à soutenir adéquatement » (Gobet, 2008, p. 11). Ce double financement, du réseau de soins et du canton, est ainsi venu confirmer la volonté politique de développer un programme spécifique afin d'enrayer le phénomène de la porte tournante, mais également de prévenir et minimiser le risque d'exclusion, de marginalisation et de stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères présentant une problématique d'hébergement. Sans mesure d'accompagnement spécifique à la sortie de l'hôpital psychiatrique, leurs droits fondamentaux à l'accès aux soins et au logement se retrouveraient menacés.

Ce projet s'inscrit également dans la continuité des priorités du Plan d'action politique de Santé Mentale (PSM) du canton de Vaud, 2007-2012 (Novembre 2008) qui stipule la nécessité de renforcer la psychiatrie de liaison et la coordination par la mise sur pied d'une liaison pluridisciplinaire avec les EMS et les CMS. Le PSM insiste également sur l'importance du développement d'équipes mobiles pluridisciplinaires de façon équitable sur le territoire vaudois.

L'expérience antérieure de case management de transition pour accompagner les sorties de l'hôpital psychiatrique de Cery, bien que ciblant une autre population et d'autres partenaires de soins dans le réseau, a permis de mettre en évidence que la réussite de la connexion de l'hôpital psychiatrique à son environnement nécessitait l'implication active de sa direction (Bonsack et al., 2013a). Il a donc été décidé que le projet de case management de liaison avec l'hébergement (CMLH), ainsi nommé pour le distin-

9 LRS : loi sur les réseaux de soins datant de 2007, entrée en vigueur en 2008

10 HU : « Hauts utilisateurs » ou « Heavy users » appellation correspondant aux personnes qui consomment les soins de façon importante. Les critères retenus pour définir cette catégorie diffèrent sensiblement dans la littérature. Dans le canton de Vaud, sont le fait d'avoir recours à des hospitalisations fréquentes et répétées (plus de 4x/an) et dont la durée de séjour cumulée dépasse 90 jours.

guer du premier, serait porté par un cadre hospitalier du service de psychiatrie générale, mais que la coordination et la supervision clinique seraient assurées par le service de psychiatrie communautaire. Cet aspect était important afin de s'inscrire dans la continuité des équipes mobiles existantes, non seulement parce qu'elles ont fait leurs preuves à un niveau local et cantonal (Bonsack, Adam, Haefliger, Besson, & Conus, 2005 ; Bonsack et al., 2011b ; Bonsack et al., 2013a), mais également parce que la convergence des modèles est importante « ...à un stade où la multiplication des équipes spécialisées demande une vision et un message communs pour rester intelligible aux partenaires du réseau » (Bonsack et al., 2013a, p. 51).

L'encadrement clinique externe au service de psychiatrie générale est quant à lui essentiel parce qu'un rôle de liaison se décline systématiquement à deux niveaux, l'un institutionnel et l'autre individuel. De ce fait, il nécessite en permanence une prise de distance afin de ne pas être aspiré par les exigences institutionnelles, dans le cas présent, en particulier par celles de l'hôpital, au vu du rattachement des case managers à ce dernier. Cette précaution visait également à éviter d'agir les projections mutuelles des institutions en présence (tant celles de l'hôpital que celles des institutions) afin de préserver et défendre les intérêts et besoins du patient.

Il n'y a pas de règles préétablies quant à l'ancrage institutionnel dans la chaîne de prise en charge des case managers (Gobet et al., 2012), mais celui-ci conditionne d'une manière ou d'une autre son déploiement. Il importe d'y rester attentif afin de défendre et préserver les droits et intérêts des diverses parties, notamment des institutions d'hébergement au vu d'un risque important d'hospitalo-centrisme. Or, depuis la transition épidémiologique avec l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques, l'hôpital doit être au service des soins dans la communauté et non l'inverse (Rossi, 2003). C'est une des raisons principales pour laquelle deux responsables de structures d'hébergement et une cheffe de projet du réseau de soins ont intégré l'équipe de projet. Une autre était que le nouveau dispositif devait être pensé en corrélation avec la méthode de suivi standard et dans l'éventail des services offerts par une organisation (Gobet et al., 2012).

4.2 Objectifs généraux

- Améliorer l'organisation du réseau et de la filière de soins ;
- Diminuer le phénomène de porte tournante ;
- Améliorer la collaboration entre structures résidentielles et institutions psychiatriques ;
- Formuler des recommandations pour la coordination de la chaîne de soins.

4.3 Population cible

- Les patients concernés par une transition entre l'Hôpital de Cery et une structure d'hébergement à mission psychiatrique dits « Hauts Utilisateurs de soins » (HU) et/ou sous mesure de Privation des Libertés A des Fins d'Assistance (PLAFA) ;
- Les 6 unités de soins aigus du service de psychiatrie générale dans lesquelles ces patients sont hospitalisés, à savoir Aster, Azur et Dahlia pour la section E. Minkowski spécialisée dans les troubles du spectre de la schizophrénie, et Erable, Dauphin et Fougère pour la section Jaspers, spécialisée dans les troubles anxieux, de l'humeur et de la personnalité ;
- Les 45 structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte du canton de Vaud.

4.4 Equipe clinique

Gobet précise que « Même s'il est une préoccupation constante du case manager de favoriser la coopération interinstitutionnelle, interprofessionnelle et interdisciplinaire, certains modèles se distinguent par le lien privilégié qu'ils entretiennent avec une profession ou une discipline particulière » (2008, p. 10). Historiquement, les assistants sociaux étaient en charge des liens avec les ressources extérieures, et en particulier dans les décisions de placement. On aurait donc pu imaginer que les case managers engagés pour la durée du projet seraient des travailleurs sociaux. La littérature scientifique dans le domaine de la santé mentale met en évidence l'absence de recommandations quant aux profils professionnels des case managers qui varient selon les pays (Happel et al., 2012b). Les infirmiers ou travailleurs sociaux y sont cependant les plus représentés. Dans le canton de Vaud, ils sont le plus souvent infirmiers, plus rarement assistants sociaux parce que « L'investissement majeur que nécessite cette fonction est rendu possible par leurs compétences et la continuité de leur poste, contrairement aux médecins-assistants qui changent fréquemment de service pour le besoin de leur formation » (Marion-Veyron et al., 2012, p. 45). Il s'agit donc pour ces mêmes auteurs d'une décision délibérée de confier cette fonction à des corps de métiers paramédicaux. Ils insistent cependant pour dire que cela fait également partie d'un changement de paradigme institutionnel qui modifie certaines habitudes et qu'il y a lieu de clarifier les responsabilités et la marge de manœuvre de chacun. Pour ce faire et afin d'asseoir leur légitimité à l'interne de l'hôpital, une sous-équipe de projet réunissant des cadres médicaux, infirmiers et sociaux a été constituée. Il im-

porte de rappeler que le case management « n'est pas une profession, mais une fonction, dont l'exercice exige des compétences et des capacités définies, permettant de remplir cette fonction dans différents domaines d'application, avec compétence [...] » (Woodtly, 2006, p. 6). A ce sujet, dans le cadre d'une commission mandatée par la direction hospitalière lors des prémices de la construction de ce projet, les assistants sociaux avaient exprimé le besoin de pouvoir davantage travailler en interdisciplinarité dans la liaison avec les structures résidentielles et les centres de soins à domicile, se sentant parfois démunis en termes de connaissances et compétences psychiatriques pour argumenter et/ou soutenir et accompagner la nécessité d'un placement institutionnel et/ou de prestations de soins à domicile. En considérant ces différentes dimensions, l'équipe clinique engagée pour assurer les transitions hôpital-hébergement durant l'expérience pilote a au final été composée de deux infirmiers à 30% et deux assistants sociaux à 60%.

Afin de garantir une équité d'accès au programme et de traitement pour les patients hospitalisés, ils ont été répartis par binôme socio-infirmier dans les deux sections spécialisées de l'hôpital de Cery. Bien que ceci devait leur permettre de mutualiser leurs compétences et de faciliter la transmission d'informations en raison d'un langage commun propre aux disciplines professionnelles rencontrées dans les structures d'hébergement, le suivi du patient était quant à lui individuel, comme il est d'usage dans la grande majorité des modèles de case management. Afin d'acquérir les mêmes connaissances de l'offre existante en matière d'hébergement, les case managers se sont répartis les visites des structures du canton afin, non seulement de se faire connaître et faire connaître le projet, mais également d'identifier les missions, les plus-values, mais aussi les limites de ces dernières en termes d'accessibilité ou encore de ressources humaines par exemple.

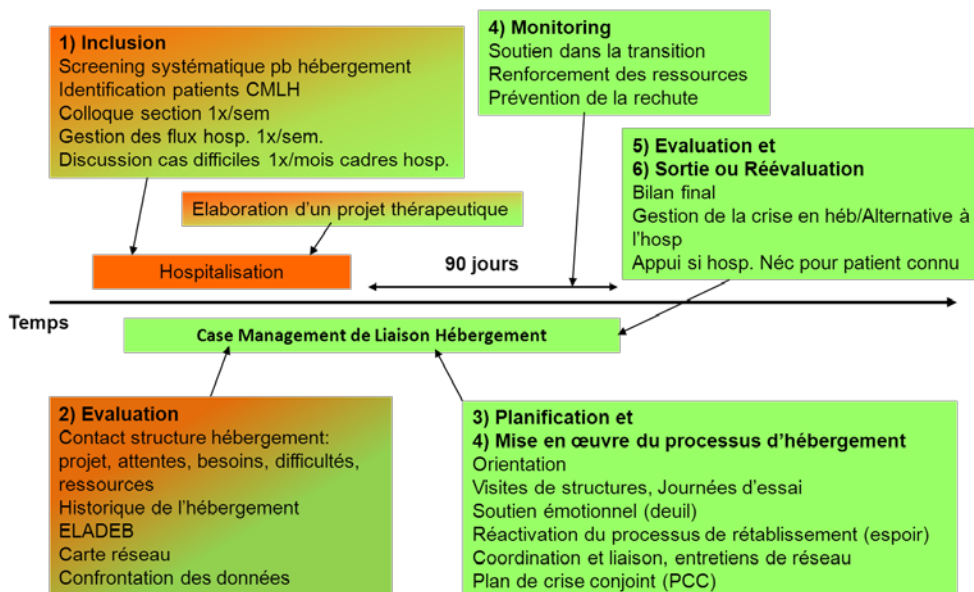
4.5 Financement de l'intervention CMLH

Aucune règle ne prévaut en ce qui concerne le mode de financement des case managers (Gobet et al., 2012). Dans le cas présent, leurs prestations sont payantes au même tarif que toute prestation ambulatoire selon la tarification TARMED en vigueur pour les patients, dès lors qu'ils sont sortis de l'hôpital. Les patients doivent évidemment en avoir été informés au préalable. Leur activité durant le séjour hospitalier est par contre intégrée au forfait journalier.

4.6 Modèle d'intervention et outils spécifiques

Le modèle d'intervention s'inspire des concepts théoriques généraux du case management et des modèles cliniques spécifiques ayant démontré leur efficacité, voir leur efficience dans l'accompagnement des transitions organisationnelles d'un lieu de soins à un autre, soit le « Transitional discharge model », le modèle du « Critical time intervention » et encore du « Case management de transition » (voir le chapitre 3, revue de littérature). Bien que ces modèles soient relativement bien décrits dans la littérature, Happel et al. nous rappellent que « Les éléments considérés comme essentiels dans chaque modèle sont différents selon le contexte d'implantation et les contraintes budgétaires » (2012b, p. 132). Dans ce chapitre, chacune de ces étapes sera donc décrite et les choix argumentés, qu'ils découlent de la littérature et/ou des réalités contextuelles.

Modèle d'intervention CMLH



Comme le précisent Gobet et al. (2012), il importe de garder à l'esprit que les étapes systématiques du « circuit d'intervention » à savoir l'intake, l'assessment, la planification, la mise en œuvre ou le monitoring, l'évaluation et la sortie ou le ré-assessment, structurent et calibrent non seulement la relation du case manager à l'usager-ère, mais également celle entre partenaires du réseau d'intervention.

Schéma d'intervention

4.6.1 Etape 1 : L'intake ou l'inclusion

L'intake consiste à examiner si le patient répond aux critères d'admission du programme. Pour ce faire, il s'agissait en premier lieu d'identifier et de quantifier le nombre réel de situations répondants aux critères d'inclusion, mais également de parvenir à les affiner, afin que seuls les cas les plus complexes puissent y accéder. La sélection s'est d'abord faite par l'équipe hospitalière en présence des case managers qui se rendaient ainsi visibles, lors des colloques hebdomadaires des sections, dans lesquels tous les patients sont rapidement passés en revue. Bien que le projet et les critères d'admission aient été présentés dans chaque unité, il s'est avéré que les soignants hospitaliers n'étaient pas toujours en mesure de les identifier, en particulier pour celui de « Haut utilisateur ». Ainsi, plusieurs patients répondant à la cible du programme sont parfois passés entre les mailles du filet. De plus, comme souvent en santé mentale, le programme a été conçu pour des patients qui ne se sentent pas forcément malades et donc pas concernés. Ce n'étaient donc pas eux qui allaient demander leur inclusion. Sachant la difficulté d'identifier les risques à la sortie dans le milieu protégé de l'hôpital (Ferrari, 2012), il s'avérait indispensable de les anticiper avec l'aide des professionnels des structures d'hébergement qui eux les connaissent mieux.

Pour ce faire, une évaluation téléphonique systématique a été menée pendant trois mois par les case managers pour échanger à ce sujet à un niveau institutionnel. Au niveau clinique, l'objectif était également de clarifier leurs besoins et leurs attentes pour la planification de départ et l'accompagnement à la sortie de tout patient hospitalisé connu de leurs services. Son profil, les difficultés rencontrées dans la structure d'hébergement et ses antécédents de trajectoire en la matière devant contribuer à clarifier l'indication à une inclusion ou non. Les référents hospitaliers devaient ensuite répondre aux mêmes questionnements pour chacun de ces patients. Cette tentative de clarification des critères d'inclusion a échoué dans le sens que, pour un patient donné, il y avait autant de réponses différentes que de soignants. Cette étape a donc très rapidement permis de mettre en évidence les écarts d'appréciations qu'il pouvait y avoir, non seulement selon les contextes de soins différents, comme cela avait déjà été relevé dans le projet du CMT, mais également selon le rattachement disciplinaire des soignants. Dans le projet précédent, il avait alors été recommandé « [...] de prendre acte des différences d'appréciations entre les intervenants et de s'accorder sur la primauté de la parole du patient et de son rétablissement pour organiser des interventions spécifiques adaptées à cette période critique [la sortie de l'hôpital] » (Bonsack et al., 2013a, p. 9). Ces divergences d'appréciation, propices à l'émergence de projections mutuelles stériles entre institutions, pouvaient entraîner un risque accru de discontinuité des soins, d'où l'intérêt et la nécessité de recourir à des outils validés soutenant les valeurs du modèle du rétablissement dans la deuxième étape du schéma d'intervention.

Les case managers sont alors entrés dans une phase proactive de recrutement identifiant tout patient hospitalisé qui présentait une problématique en lien avec l'hébergement, qu'il soit déjà dans une institution ou non, afin ensuite de repérer ceux qui répondaient aux critères plus précis d'admission au programme. Ces situations étaient discutées en équipe et parfois en supervision pour déterminer les situations prioritaires à suivre. Les précieuses données récoltées par les case managers à cette étape du projet ont également permis de quantifier la problématique d'hébergement parmi les patients hospitalisés en milieu aigu et de mettre en évidence son ampleur de façon objective (voir chapitre 5) ; cette problématique concernant en effet un tiers des admissions hospitalières

Bien qu'essentielle, l'étape de l'intake est particulièrement difficile. En effet, « Pris entre le triage et le recrutement, l'intake est une entreprise délicate. Lorsque le case management est refusé à une personne parce qu'il ne laisse espérer que des économies modestes, alors que, par ailleurs, il est indiscutablement indiqué pour elle, c'est le sentiment général de justice qui est mis à mal. Et lorsqu'il lui est imposé contre son gré, c'est la liberté individuelle qui est atteinte » (Gobet et al., 2012, p. 27). Pour les case managers, dans le cadre d'un programme d'appoint, la tâche est encore plus complexe, car ils peuvent d'une certaine manière être perçus comme venant menacer le rôle des intervenants en charge de ces situations, en particulier les assistants sociaux de l'hôpital qui craignent d'être évincés, à juste titre d'ailleurs, puisque ceci a été le cas au CHUV lors du développement des postes de liaison en milieu somatique, ces derniers étant infirmiers. A l'inverse, le risque était également grand que toutes les situations les plus complexes et les plus difficiles leur soient non seulement référées dans une optique de partenariat, mais surtout entièrement déléguées avec une sorte de défi : montrez-nous ce dont vous êtes capables... et de les attendre au tournant quant aux résultats. Dans un projet pilote, les cliniciens doivent être particulièrement au clair sur ces mouvements conscients ou non et être capables d'y répondre dans une perspective intégrative plutôt qu'exclusive, d'où l'importance de la supervision externe.

Etant dans une phase pilote il était entendu qu'au vu des ressources allouées, les case managers étant tous à temps partiel, l'entier des patients concernés ne pourrait être absorbé. A l'origine des équipes de case management de suivi intensif, qui pour rappel ne devaient s'adresser qu'aux « [...] 10 à 20% des utilisateurs les plus réguliers des services de santé mentale du fait d'une mauvaise compliance entraînant des hospitalisations à répétition, un nomadisme médical corrélés à des difficultés sociales importantes et

des comorbidités telles que l'usage de drogue ou d'alcool » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p. 20), un case-load¹¹ de 10 patients pour un 100% de travail avait été préconisé. Dans la réalité clinique, ce nombre n'a cessé d'augmenter avec les années pour se stabiliser autour de 20, aucune évidence en termes d'efficacité n'ayant été démontrée en faveur d'effectifs plus faibles (Happel et al., 2012b). Selon ces mêmes auteurs, il semblerait que le case-load idéal soit associé à la perception du sentiment d'efficacité des case managers. Cette dernière est évidemment tributaire de l'expérience et de l'expertise professionnelle, mais peut également varier dans le temps selon le type de situations cliniques rencontrées. Outre ces dimensions, Happel et al. (2012b) suggèrent que la charge de travail soit également pensée en fonction de la fréquence des contacts avec les patients, de leur réponse aux difficultés rencontrées, de leur localisation et du rôle du case manager en fonction du programme qu'il sert. Dans notre cas, le périmètre d'intervention est grand en raison d'une part de la répartition géographique des structures d'hébergement sur l'ensemble du territoire vaudois et, d'autre part, parce que le soutien dans la période de sortie reconnue pour être une période critique doit être relativement intensif. De plus, les professionnels engagés pour le projet, bien qu'ayant pour certains une longue expérience professionnelle, n'avaient jamais occupé une fonction de case management qui nécessite un temps d'appropriation pour pouvoir l'exercer pleinement. En effet, la plupart des professionnels estiment souvent déjà faire du case management sans le savoir et ne rien y voir de nouveau car « Un tel agencement [étapes d'intervention] est connu de la/du travailleur social au travers du casework et de l'infirmière sous le nom de plan de soin. » (Gobet, 2008, p. 9). Cela peut sembler être le cas au niveau des suivis individuels, mais pas pour la mission générale du programme, en général absent du travail de référent au quotidien. De plus, très souvent les case managers portent davantage de responsabilités professionnelles et sont amenés à négocier au quotidien avec des cadres pour mener à bien leur rôle. Ils se confrontent aux institutions et y proposent souvent des réaménagements (Gobet, 2008). Outre ce changement de posture, ils avaient également pour rôle de relever des données pertinentes pour évaluer le projet et établir des recommandations. Un case-load de 10 patients pour un 100% a donc été retenu pour la durée du projet.

4.6.2 Etape 2 : L'assessment ou l'évaluation

Cette étape est cruciale car elle va permettre l'élaboration d'un projet thérapeutique en partenariat avec le patient et déterminer l'intervention des case managers en termes de rythme, d'intensivité et de durée après la sortie de l'hôpital. Afin d'ancrer les valeurs défendues dans le modèle du rétablissement dans la pratique, à savoir l'espoir, l'autodétermination et la connexion avec le réseau, il est recommandé de faire appel à un set minimal d'outils d'évaluation validés quant à leur utilité et leur adéquation dans les transitions de soins, à savoir l'outil ELADEV et la carte réseau (Bonsack et al., 2013a). Ces derniers, présentés succinctement, seront mis en lien avec la spécificité du programme puisqu'il ne prend sens que « [...] lorsque des valeurs concrètes sont données aux variables qui la compose. » (Gobet, 2008, p. 9).

L'évaluation a pour but de clarifier la situation des bénéficiaires de soins. Selon Gobet et al. (2012), « Il permet de cerner leurs problèmes et leurs besoins, d'identifier leurs potentiels et de mettre en évidence aussi bien les relations porteuses que les liens de dépendance qui forment leur réseau social. Dans cette phase, le case manager génère toute information utile au suivi et formule les hypothèses sur les causes possibles des difficultés auxquelles l'usager-ère est confronté-e » (p. 27). Cette donnée est essentielle. Il s'agit en effet de transcender la dimension descriptive pour favoriser la dimension intégrative des données comme le sous-tendent non seulement la théorie du case management, mais encore celle de la continuité des soins qui, pour rappel, ne se mesure que dans l'expérience de l'intégration et de la coordination des soins et services dans la durée (Reid et al., 2002).

4.6.2.1 L'outil ELADEV

ELADEV est un acronyme signifiant Echelles Lausannoises d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins. Elaboré par les collaborateurs de l'unité de réhabilitation de la section de psychiatrie sociale du DP-CHUV avec la participation active des patients qui en ont conçu le support, cet outil a fait l'objet d'une validation psychométrique en 2008 (Pomini, Golay & Reymond), puis d'une révision en 2011 à l'issue d'une réunion d'experts après 3 années d'expériences d'utilisation.

Cet outil est aujourd'hui constitué de 21 cartes graphiques symbolisant la sphère des conditions de vie (lieu de vie, finances, travail, droit et justice), celle de la pragmatique du quotidien (temps libre, tâches administratives, ménage, déplacements, fréquentations des lieux publics), la sphère relationnelle (connaissances/ amitiés, famille, enfants, relation sentimentale, sexualité) et enfin celle de la santé (alimentation, hygiène, santé physique, santé psychique, addictions, traitement). Le patient est invité à faire le tri des cartes selon ce qu'il perçoit être difficile et problématique pour lui, puis d'en estimer le degré d'importance à ses yeux. Idem ensuite pour l'évaluation des besoins, mais dans ce second tri, il sera amené à les mettre par priorité en termes de degré d'urgence à ses yeux, puis de réfléchir à la meilleure

11 Case-load : littéralement « charge de travail »

personne pour y répondre (Ferrari, 2012). Ce dernier point mérite attention. Il permet en effet de sortir de la monopolisation professionnelle et découvrir d'autres ressources disponibles.

Spécialement adapté pour des personnes souffrant de troubles psychiatriques et cognitifs sévères, cet outil allie utilité clinique, qualité psychométrique et simplicité d'utilisation (Pomini, Ferrari & Hayoz, 2012). Il permet de dresser un profil psychosocial tant quantitatif que qualitatif des patients en expurgeant le plus possible l'interférence des professionnels (Favrod et al., 2014). Cet outil offre l'avantage de structurer et systématiser l'évaluation des besoins dans une perspective beaucoup plus large que celle habituelle du milieu hospitalier, centrée davantage sur la gestion immédiate des comportements et des symptômes (Bonsack et al., 2013a). Cet aspect est primordial puisque des objectifs ancrés dans le quotidien du patient sont beaucoup plus efficaces (Meisler et al., 1997). De plus, il permet de faire émerger l'urgence et l'importance des besoins dans la perspective propre du patient plutôt que dans celle des professionnels. Cette dimension est d'autant plus importante qu'elle permet de « [...] réhabiliter la parole du patient dans un environnement où trop souvent encore l'expertise professionnelle domine », (Ferrari, 2012, p. 61) à fortiori en milieu hospitalier. En effet, en raison d'un pouvoir décisionnel et/ou d'une capacité de discernement affaiblis par l'état de crise, en particulier lors d'une hospitalisation, il s'avère que la parole du patient ne peut être clairement entendue sans un outil qui, non seulement la favorise, mais en plus la structure sans la déformer (Bonsack et al., 2013a). L'évaluation structurée des besoins fait d'ailleurs partie des ingrédients efficaces et efficaces des modèles de transition (Vigod et al., 2013).

De plus, en soi, l'autoévaluation permet également de réattribuer des compétences au patient et de valoriser son point de vue en le plaçant d'emblée dans une position d'expert, favorisant ainsi son autodétermination et son empowerment. Elle permet ensuite une possible confrontation entre l'expertise du patient, des soignants hospitaliers, des case managers de liaison hébergement et des professionnels des structures d'hébergement. La confrontation des différents points de vue offre l'avantage d'établir un projet thérapeutique et des priorités de soins de façon concertée entre patients et soignants en y incluant ses préférences et d'être en accord avec les valeurs du rétablissement et l'évolution des soins. Cette dernière a en effet « [...] évolué de la prééminence du principe de bienfaisance qui autorisait une interprétation large des soins sous contrainte, à la prééminence du principe d'autonomie qui met au premier plan le choix et la liberté individuelle du sujet » (Bonsack et al., 2013a, p.10). Quant un projet est bâti en partenariat, la responsabilité est partagée, tant dans la réussite que dans l'échec. Un patient, comme tout individu d'ailleurs, est motivé pour atteindre ses objectifs, il ne l'est pas, ou du moins pas autant, pour atteindre ceux d'un autre. Il est très difficile de changer une habitude et impossible d'amener quelqu'un à le faire s'il n'a pas la motivation suffisante (Beauzée, Cabié, Lelevrier-Vasseur, & Ryback, 2003). « C'est donc un instrument qui facilite l'appropriation du pouvoir par le patient. Par ce biais, ce pouvoir et cette parole sont mieux reconnus par les soignants. Partir des besoins prioritaires exprimés par les patients facilite grandement l'alliance thérapeutique et permet de définir un plan de soin sur la durée. Le case manager peut alors se faire le porte-parole du patient, dans un rôle d'avocat, si nécessaire » (Bonsack et al., 2013a, p.47).

4.6.2.2 La carte réseau

La carte réseau est un outil permettant d'identifier et de visualiser à un moment donné les réseaux primaire (les proches, l'entourage), secondaire (les professionnels) et tertiaire (qui relève de la justice) des patients. Le réseau tertiaire occupe une place toute particulière dans les situations de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères présentant une problématique d'hébergement, dans le sens qu'il joue souvent un rôle contraignant et décisif. En effet, la majorité de ces personnes sont soit sous mesure de protection de l'adulte, soit encore au bénéfice d'une mesure de PLAFA, voir même les deux.

Offrant une évaluation quantitative et qualitative du réseau existant, elle intègre d'emblée les différents niveaux de soins et permet d'appréhender une situation selon le cadre de référence du rétablissement puisqu'elle prend en compte les connexions avec l'environnement et en permet le bilan. La question de la circulation des informations y est centrale, puisqu'elle oblige « [...] à travailler dans les limites du secret professionnel, selon la décision du patient » (Bonsack et al., 2013a, p. 48). Au moyen de la carte réseau, les case managers garantissent, par la visualisation exhaustive des partenaires de proximité susceptibles d'intervenir, le bon positionnement du curseur de l'intensité du suivi requis en faisant spécifier « [...] les apports respectifs des usager-ère-s, de leur entourage et des professionnel-le-s au sein du réseau de soutien qu'ils-elles coordonneront » (Gobet et al., 2012, p. 28). Elaborée dans la continuité de l'autoévaluation des besoins, elle permet de compléter le réseau si nécessaire ou encore d'attribuer des tâches spécifiques aux partenaires existants afin d'y répondre. Ce rôle de coordination est central car il participe au décloisonnement du système mais surtout à une action proactive/préventive plutôt que réactive » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p. 21). Le recours à la carte réseau protège ainsi le case manager du risque de se substituer au réseau existant et permet, après discussion entre partenaires concernés, de définir le pilote du réseau à moyen et long terme, lui permettant ainsi de se retirer dès que possible afin de rester disponible pour de nouvelles situations garantissant ainsi son rôle dans la transition.

4.6.2.3 L'historique de l'hébergement

Un tableau retraçant l'historique de l'hébergement est venu compléter ces différents outils dans la phase d'évaluation afin de pouvoir non seulement décrire la trajectoire en matière d'hébergement, mais encore élaborer des hypothèses de compréhension quant aux expériences positives et/ou négatives passées et présentes du patient. Ceci permet non seulement d'éviter de répéter les mêmes erreurs, mais également de s'appuyer sur les ressources existantes et de restaurer l'identité narrative du patient, souvent mise à mal lors des transitions organisationnelles, et ce tout particulièrement en cas de psychose comme le spécifie Conus (cité dans Guex et Gasser, 2011, p. 22) : « Dans un tel contexte, l'« historicisation » de sa problématique -autrement dit le fait de reconstituer avec lui sa trajectoire existentielle et de redonner une cohérence à son histoire- a une vertu thérapeutique primordiale. Cette restauration d'une identité « narrative » implique une excellente coordination entre les divers intervenants et la transmission d'éléments anamnestiques suffisamment clairs au moment des articulations entre lieux de soins ; comme élément essentiel et fondamental du traitement, elle s'inscrit dans le cadre d'une relation thérapeutique, et nécessite donc l'identification d'une personne centrale au traitement qui puisse être porteuse de cette histoire », rôle du case manager dans les soins transitionnels.

En définitive, ces trois outils, ELADEV, la carte réseau et historique de l'hébergement, garantissent une certaine uniformité d'intervention entre case managers, tout en laissant une importante marge de manœuvre en termes de contenu qui, lui, dépendra de chaque situation. En effet, par définition, le case management est, outre un dispositif intégratif de prise en charge orienté sur un objectif d'intérêt général, un dispositif « [...] recourant à un accompagnement personnalisé, cohérent et continu, coordonné par une personne unique, appelée à renforcer l'autonomie de la personne usagère par une participation active de celle-ci ainsi que par la mobilisation de ses ressources » (Gobet et al., 2012, p. 21). Le recours systématique à ces outils permet d'être au courant « [...] des besoins des usagers et d'avoir une vue d'ensemble des services qu'ils reçoivent ou pourraient recevoir » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p.28) afin d'établir un plan de soins et un projet de sortie partagé par l'ensemble des partenaires. Cette étape permet ainsi d'ajuster les objectifs thérapeutiques hospitaliers à l'insertion future dans la communauté, que ce soit en institution ou non. Les phases de planification puis de monitoring peuvent alors débiter.

4.6.3 Etape 3: La planification

Comme dans tout modèle de référence, la phase de planification d'une intervention de case management vise à convenir, outre la mission centrale du programme, des objectifs individuels de suivi, à définir les mesures susceptibles d'y conduire et à établir le lien avec les fournisseurs des prestations retenues. C'est donc le moment de l'intégration entre la confrontation des diverses évaluations faites précédemment et l'ensemble des acteurs susceptibles d'y répondre. Selon Gobet et al. (2012) « Le suivi ambitionne rarement de répondre à l'ensemble des problèmes et des besoins dégagés dans la phase antérieure. Les case managers et les usager-ère-s déterminent conjointement les besoins qu'ils-elles aspirent à satisfaire en priorité et assignent les objectifs correspondant au suivi » (p.28). L'outil ELADEV, de par la priorisation des problèmes et le degré d'urgence assigné aux besoins d'aide supplémentaires facilite cette planification. Il permet en effet une déclinaison des interventions à court, moyen et long terme en prenant en compte les préférences du patient. Dans un rôle de liaison et de gestion, le case manager se met alors en contact avec les membres du réseau existant et/ou potentiel et organise une rencontre de réseau, parfois aussi appelée conférence d'intervention ou de concertation dans la littérature, à laquelle devrait également participer le patient ainsi qu'idéalement ses proches significatifs. « A cette occasion, il [le case manager] convient avec chaque partenaire des formes de leur collaboration et de leurs responsabilités respectives » (Ibid., p.28). Cette dernière doit être conçue de sorte à optimiser la collaboration interdisciplinaire (Woodtly, 2006). Bien que difficile à organiser dans de bonnes conditions et dans un délai bref en raison des agendas des uns et des autres, cette étape est essentielle car il a été démontré qu'une communication entre les cliniciens intra et extra hospitaliers sur le projet de sortie augmentaient la probabilité d'engagement et de rétention dans les soins ambulatoires (Boyer et al., 2000) et que les risques de réhospitalisations étaient doublés si aucun rendez-vous ne se concrétisait à la sortie de l'hôpital (Nelson, Maruish, & Axler, 2000). Il s'agit donc non seulement de faciliter la communication avec les intervenants des structures d'hébergement s'ils font partie du réseau, mais également avec le ou les responsables du suivi ambulatoire. Rappelons d'une part que « L'objectif ultime du case management est de favoriser la globalité et la continuité des soins et de permettre que les différents opérateurs du système soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités et leurs actions » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p. 18-19). D'autre part, dans le cadre du CMLH, comme il s'agit d'un programme d'appoint limité dans le temps, identifier un relai ambulatoire et définir le pilote du réseau le plus tôt possible est donc indispensable. Il est fortement recommandé de laisser une trace écrite de cet entretien de réseau dans le dossier du patient et de la transmettre à chacun des partenaires. Pour ce faire il y a lieu d'utiliser les outils existants au sein du CHUV, à savoir le « compte-rendu d'un colloque de réseau ». Après répartition des rôles de chacun dûment négociée, la carte réseau peut alors être ajustée ou complétée, le case ma-

nager endossant dorénavant davantage un rôle de coordination, reconnu comme indispensable pour l'accompagnement des périodes critiques (Dixon et al., 2009).

4.6.4 Etape 4: Le monitoring ou la mise en œuvre

La quatrième étape est très étroitement reliée à la précédente puisqu'elle en est l'application pratique. Cette phase du circuit d'intervention renvoie à la mise en œuvre contrôlée du plan d'intervention, à son monitoring et donc à son observation continue. Le rôle du case manager de liaison hébergement, qui est à la fois dans et en dehors de la prise en charge de par la position méta qu'il peut occuper, est très souvent, comme dans toute forme de case management d'ailleurs, « [...] l'unique membre du réseau à disposer d'une vue d'ensemble du processus en cours » (Gobet et al., 2012, p. 28). Son rôle est alors de s'assurer régulièrement que les prestations sont fournies conformément aux accords et que les mesures répondent effectivement aux besoins de l'utilisateur (Ibid.). Etant dans le cadre du CMLH dans une fonction duale, le case manager va également offrir certaines prestations directes, - comme effectuer des recherches et visites d'appartements et/ou d'institutions par exemple, mais ce, toujours en collaboration avec le patient et les partenaires. Si l'orientation à la sortie est institutionnelle, le patient peut, voire doit selon les établissements, aller y passer des journées à l'essai avant de pouvoir intégrer les lieux. Grâce à sa mobilité et à son faible ratio patient-soignant, le case manager peut offrir une importante disponibilité et une grande souplesse afin de mener à bien les soins transitionnels qui se poursuivent par définition au-delà du temps hospitalier. Le case management de liaison hébergement, tout comme le case management de transition, n'est pas un suivi au long cours. Il différencie clairement un projet d'accompagnement dans la période critique de la réalisation d'un projet de vie autonome (Bonsack et al., 2013a). D'une durée limitée dans le temps de 3 à 6 mois selon les besoins, son intervention s'inscrit dans une vision de santé publique d'utilisation efficiente des ressources spécialisées, car, comme le rappellent très justement Marion-Veyron et al. (2012), « Ce n'est pas son rôle de tout faire mais de faire en sorte que tout soit fait » (p. 45).

Un suivi prolongé et intensif dans la période de transition, soit de la sortie d'hôpital à l'intégration d'une institution ou encore d'un logement individuel, est cependant recommandé (Dixon et al., 2009). Cela permet de conserver le lien avec le patient après son séjour en milieu aigu et favorise l'intégration et le maintien dans son nouveau cadre de vie, quel qu'il soit. La persistance du lien au-delà des institutions facilite les échanges et l'identification des obstacles à la mise en place et/ou à la poursuite d'un projet d'hébergement. Le case manager s'appuie sur le « renforcement des compétences professionnelles afin d'apprécier le niveau d'intervention requis pour chaque usager et de partager avec l'ensemble des partenaires le fardeau commun de la maladie » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p. 18). Ses stratégies de prise en charge sont donc intégratives et flexibles en fonction du niveau de soutien nécessaire. « Elles contribuent au processus de rétablissement et à la reprise d'un contrôle progressif de l'utilisateur sur sa propre prise de décision [...] » (Petitqueux-Glaser et al., 2009, p. 21). Le case manager doit faire preuve de « beaucoup de souplesse et de rigueur à la fois pour trouver l'ajustement nécessaire aux besoins et aux attentes de son patient » (Marion-Veyron et al., 2012, p.47), sans pour autant prendre la place des intervenants au long cours. Cette question mérite d'être abordée au cas par cas en supervision car le risque est grand, pris dans les pouvoirs, enjeux et pressions institutionnels, d'être instrumentalisé et de se décentrer de l'objectif principal du programme en portant l'entier de la responsabilité de la résolution d'une problématique de santé et de ses conséquences. Un colloque mensuel d'équipe permettant de faire le bilan de toutes les situations suivies à trois mois, oblige également à identifier sans cesse l'atteinte des objectifs et la nécessité ou la plus-value de la poursuite du CMLH, afin d'éviter d'entrer dans une certaine routine et permettre le renouvellement de la file active. Cette systématique permet en effet selon Bonsack et al. (2011b), de garder en perspective la connexion avec le réseau et la fin du suivi pour assurer un accès aux soins aux nouvelles situations. La synthèse de ces échanges est consignée dans le dossier du patient sur une fiche, « la fiche bilan », spécifiquement élaborée à cet effet pour les équipes mobiles. Le rôle de liaison du case manager se situe donc au carrefour des réalités hospitalières et résidentielles, ce qui lui permet, grâce à une meilleure connaissance des uns et des autres, d'intégrer et de témoigner des contextes si particuliers de chacun. Il est alors idéalement placé pour incarner le rôle de médiateur afin d'aider à l'élaboration d'un plan de crise conjoint à la sortie de l'hôpital afin que le patient et son réseau de proximité puissent en reprendre le contrôle et que lui-même puisse se retirer.

4.6.4.1 Le plan de crise conjoint

Le plan de crise conjoint (PCC) est la forme la plus aboutie et la mieux étudiée des déclarations anticipées (Henderson, Swanson, Szmuckler, Thornicroft, & Zinkler, 2008; Bartolomei et al., 2012). Contrairement à ces dernières, il n'y a aucune obligation légale pour les professionnels du corps médical à l'appliquer. Il est destiné aux professionnels et aux proches pour leur indiquer de façon anticipée les contacts, les mesures pratiques ainsi que les soins préférés ou à éviter en cas de situation critique de santé mentale ou d'un épisode aigu (Bonsack et al., 2013a). Son contenu varie selon les sources, mais comporte en règle générale des données sur les personnes qui l'établissent, une définition de la crise par le

demandeur de l'intervention et par le patient, l'identification des signes précoces en partant de la crise actuelle et en remontant dans le temps jusqu'à l'état d'équilibre, l'identification des besoins relatifs à la crise, les soins et le traitement, les mesures concrètes de préservation de l'environnement, la ou les personnes informées de l'existence du plan de crise et la ou les personnes qui doivent être informées en situation de crise. Il est élaboré dans l'idéal avant la sortie définitive de l'hôpital, puisque c'est une période critique, mais peut, voire doit également être complété dans la communauté, car il est évolutif.

Dans le cadre des transitions entre l'hôpital et les structures d'hébergement, cet outil s'est révélé fort intéressant car la définition de la crise diffère selon les contextes et les intervenants, générant un certain nombre de malentendus menaçant le bon fonctionnement du réseau. Tout l'intérêt de cet outil est qu'il permet d'inscrire l'appropriation de la santé par le patient dans une perspective temporelle, même si, contrairement aux directives anticipées, ce dernier n'est pas encore dans une phase d'acceptation de sa maladie, en anticipant la survenue d'une crise ultérieure tout en négociant de façon anticipée le rôle de chacun des partenaires impliqués, qu'ils soient proches et/ou professionnels (Bonsack et al., 2013a). La démarche se fait dans l'idéal avec l'intervention d'un médiateur, rôle joué dans ce projet par les case managers, afin de préserver les droits et les intérêts des patients. Le recours à cet outil est l'une des réponses possibles pour contrer le désarroi et le sentiment de solitude exprimés par les professionnels de l'hébergement face aux situations de crise et l'absence de règles quant à leur gestion (Antille & Resplendino, 2011).

Une première étude pilote menée en Grande Bretagne a montré que les PCC réduisaient les hospitalisations et les traitements sous contrainte pour les personnes souffrant de troubles psychotiques ou de troubles bipolaires en phase de rechute (Thorncroft et al., 2010). De plus, les patients au bénéfice d'un PCC se sentaient plus investis dans leur prise en charge, avaient un regard plus positif sur leur situation et percevaient un plus grand contrôle sur leur santé mentale. Le recours au PCC semblait également indiquer une tendance à la diminution des coûts (Ibid.). Malgré ces résultats prometteurs, l'étude randomisée multi-sites qui a suivi n'a pas permis de confirmer ces résultats, le seul impact positif étant la perception de la part des patients d'une meilleure alliance thérapeutique (Thorncroft et al., 2013). Malgré ces résultats mitigés, les auteurs ne remettent pas en question l'outil en lui-même. Il est en effet fort probable que certains biais aient influencés les résultats. Ceux identifiés vont de la résistance des soignants à travailler avec le PCC (ils n'ont pas eu le choix de participer à l'étude), perçu comme bureaucratique, contraignant et menaçant leur expertise, au non-respect des préférences des patients et à la non application du PCC, en passant par une sensibilisation à l'outil dans le groupe contrôle. Tous ces biais sont susceptibles d'avoir réduit l'écart entre les deux groupes.

Une autre étude randomisée a été conduite avec une population de personnes souffrant de troubles de la personnalité de type borderline (Borschmann et al., 2013). Là également, il n'y a aucune différence entre les deux groupes quant au recours à des automutilations, au recours à des consommations d'alcool, ni au niveau des symptômes dépressifs. C'est à nouveau la perception des usagers au bénéfice d'un PCC qui a été positive, avec notamment un plus grand sentiment de contrôle sur leur propre vie, ainsi qu'une meilleure relation avec leur soignant de référence. De plus, tous les patients inclus dans le groupe expérimental recommanderaient le PCC à d'autres.

Dans une étude pilote de faisabilité et de satisfaction du PCC à Genève, Bartolomei et al. (2012) ont mis en évidence le rôle essentiel que pouvait jouer le PCC pour les soignants : « Intégrée dans notre pratique clinique quotidienne et suscitant des réactions très contrastées chez les patients, la contrainte demeure toujours à risque d'être banalisée et oubliée. Le PCC peut en ce sens nous prévenir de cet oubli en nous obligeant à repenser constamment à la contrainte [...] » (Ibid., p. 59). Même si le PCC a permis de mieux savoir comment réagir en cas de crise, il n'a pas contribué pour autant dans cette étude à éviter sa survenue pour les patients ayant fait une décompensation pendant la durée de l'étude. Il n'en demeure pas moins que la satisfaction des patients était là aussi à nouveau très importante. Le PCC a contribué à renforcer leur sentiment de sécurité et de soutien du fait de la mobilisation de l'entourage et des soignants, à améliorer la connaissance de leurs troubles psychiques et à favoriser la motivation dans la poursuite des soins et du traitement (Bartolomei et al., 2012). Ruchlewska et al. (2014) ont récemment mis en évidence en Australie des résultats intéressants quant à l'effet positif du PCC sur la diminution des admissions ordonnées par un juge s'il était élaboré avec l'aide d'un médiateur formé à défendre les intérêts du patient, contrairement à ceux élaborés avec le clinicien de référence du soignant. Ces différents résultats reflètent probablement le nécessaire changement de paradigme de la chronicité au rétablissement, mais également la difficulté à le faire dans la pratique quotidienne signant « [...] la persistance de la référence aux valeurs de la chronicité qui continue à provoquer de nombreux malentendus et difficultés [...] » (Bonsack et al., 2013a, p. 11).

Tout comme Bartolomei et al. (2012), nous estimons que le PCC représente une source d'étayage et une opportunité de mieux prendre en compte le trouble psychique en modifiant les rapports de force patients-soignants dans une perspective de rétablissement, pour autant qu'il ait été élaboré par et avec le patient,

sans quoi il n'est qu'un alibi. En effet, ces résultats, plutôt positifs au regard des patients, vont dans le sens d'augmenter leur autodétermination et leur reconnaître la capacité à faire des choix.

Le PCC n'est cependant pas un outil statique et mérite d'être réévalué et modifié en prenant en compte l'évolution de la situation du patient, en particulier lors du bilan de suivi CMLH, et de la perspective de sa sortie du programme.

4.6.5 Etape 5 : L'évaluation

Alors que le monitoring accompagne la mise en œuvre du plan d'intervention, l'évaluation intervient après son exécution. « Il s'agit d'une appréciation fondée empiriquement de la conception du plan d'intervention, de sa réalisation et de son efficacité. L'évaluation sera l'occasion de comparer les objectifs du plan avec les résultats réellement obtenus, de juger de la qualité de la coopération entre partenaires et encore de mettre en évidence les moments critiques de la prise en charge. Deux objectifs sont mis à l'examen dans cette phase, à savoir, d'une part, les objectifs individuels fixés lors de l'assessment, et, d'autre part, l'objectif d'intérêt général posé par le programme ». (Gobet et al., 2012, p. 29)

Un bilan systématique du suivi CMLH doit idéalement se faire dans un entretien réunissant le réseau du patient, soit tant ses proches que les divers professionnels impliqués. Si cela s'avérait impossible, les résultats du bilan devraient au minimum être consignés par écrit et communiqués aux personnes concernées. Il s'agit de reprendre les objectifs dans le plan d'intervention élaborés suite à l'évaluation globale de départ pendant la phase de planification. Il peut en outre être utile de reprendre les résultats de l'ELADEB afin de mesurer au niveau individuel l'écart entre les besoins exprimés et leur degré de satisfaction et observer les effets sur le recours à l'hôpital et le maintien en hébergement au niveau du programme. Il y a également lieu de repérer les ingrédients facilitant un processus de transition réussi, mais également les obstacles à celui-ci afin d'en permettre la continuité et en éviter la répétition.

4.6.6 Etape 6 : La sortie ou le ré-assessment

Le patient sera sorti du programme si les objectifs individuels sont atteints. Si toutefois ils étaient atteints sans que l'objectif d'intérêt général ne le soit aussi, un second passage dans le circuit d'intervention peut être envisagé et doit être discuté entre les parties. On parlera alors de ré-assessment.

Une des spécificités du CMLH est, qu'une fois le suivi terminé, il permet aux patients connus, si nécessaire, de refaire une boucle dans le programme sans passer par la case hôpital. Les case managers peuvent en effet être directement appelés en renfort dans une structure d'hébergement en cas de crise offrant ainsi une alternative à l'hospitalisation. Cette possibilité n'est cependant offerte qu'aux situations déjà connues, en raison de ressources limitées. Pour les nouvelles demandes en amont d'une hospitalisation, les équipes mobiles des divers secteurs peuvent être contactées selon le lieu de résidence du patient.

4.7 CMLH et continuité des soins

Lorsqu'un modèle d'intervention se centre spécifiquement sur les transitions organisationnelles, il se doit d'être cohérent avec le concept de la continuité des soins. Ce dernier comporte trois dimensions essentielles qui se complètent pour former un tout cohérent et permettent ainsi d'en assurer l'efficacité et la durabilité: la continuité informationnelle, la continuité relationnelle et la continuité managériale ou dite d'approche (Reid et al., 2002).

Un programme de case management, de par sa définition même, s'inscrit dans la continuité managériale puisqu'il agit sur deux niveaux. En effet, au-delà des connexions développées sur le terrain autour de situations individuelles communes, des contacts et des décisions entre institutions concernées doivent être prises afin que ces derniers perdurent. Cela a été réalisé à plusieurs reprises lors du projet pilote. L'intégration des directeurs d'institution d'hébergement dans l'équipe projet en est un exemple. Divers groupes de travail réunissant les membres de l'équipe projet et les case managers ont également été conduits autour des thématiques et/ou des outils centraux du projet comme le case management, le rétablissement, la continuité des soins, la transition et la crise. Ceci a permis de prendre en compte les réalités contextuelles de chacun et attentes qui y sont liées afin d'en arriver au modèle tel qu'il est aujourd'hui pour tenter de répondre au plus près des besoins pratiques des terrains à la problématique de départ. Dans le modèle d'intervention du CMLH, la phase d'évaluation par exemple, permet de juger de la qualité de la coopération interinstitutionnelle et d'y remédier si nécessaire. Ce type de continuité fait également référence à une cohérence dans les soins qui peut par exemple être mise en œuvre dans un plan de soins partagé et clair, comme c'est le cas dans la troisième phase d'intervention. Pour être efficace, ce dernier doit être personnalisé et adapté aux besoins, valeurs et contexte du patient (Reid et al., 2002). Le recours systématique aux outils comme ELADEB, la carte réseau et l'historique de l'hébergement y contribuent fortement. Idem lors de l'élaboration du plan de crise conjoint à la sortie de l'hôpital qui, par définition, devrait inclure dans son élaboration tous les partenaires concernés. Ces outils permettent

d'atteindre une prise en charge commune tout en dépassant les frontières professionnelles et institutionnelles. Le CMLH, conformément aux exigences d'un modèle de case management, « [...] respecte l'autonomie des clientes et clients, utilise et ménage les ressources du côté du client comme du côté du système de prise en charge » (Woodtly, 2006, p. 5).

Professionaliser le rôle de case manager de liaison hébergement s'avère important afin de garantir cohérence, efficacité et équité dans le cadre de la constitution de la filière d'hébergement. En effet, trois éléments, sur les quatre identifiés comme clés dans la littérature, permettant d'assurer une continuité des soins se retrouvent dans notre programme (Meisler et al., 1997) : 1) le fait d'avoir des intervenants responsables d'un rôle de liaison entre les programmes de soins hospitalier et ambulatoire qui prennent la responsabilité de coordonner l'organisation des soins post-hospitaliers, 2) qu'un case manager entre activement en contact pendant et après l'hospitalisation et finalement 3) que durant la période d'adaptation à la sortie, les clients soient soutenus de manière plus intensive qu'habituellement.

Selon Reid et al. (2002) toujours, une autre dimension de la continuité est la continuité informationnelle. C'est peut-être la plus évidente et certainement la plus répandue, le DMST (Document Médico-social de Transmission) étant devenu un outil incontournable de coopération sanitaire cantonale. Son utilisation mérite cependant d'être élargie aux foyers socio-éducatifs (FSE), aux Homes non médicalisés (HNM) et aux pensions pour patients psychiatriques (PPP) puisque le système d'hébergement en compte un certain nombre. Les informations qui devraient y figurer de façon systématique sont, selon ces mêmes auteurs, relatives à l'état de santé de l'individu ainsi qu'à ses données personnelles, telles que ses valeurs, ses préférences, son contexte social et ses moyens de soutien. Bien qu'en santé mentale ces données personnelles jouent un rôle central pour permettre une prise en charge individualisée, elles sont encore le plus souvent orales ou dans la mémoire des intervenants, au contraire des données concernant les diagnostics, les soins et les traitements. Pour y remédier, une adaptation du contenu du DMST a été avalisée au niveau cantonal pour être plus opérationnelle en santé mentale. Malgré cela, la dernière version n'a toujours pas été mise en circulation. Ces données sont entre autres récoltées par le case manager au travers d'ELADEB, de la carte réseau et du PCC et sont de ce fait écrites. De plus, le case manager, de par son rôle de liaison et de coordination, est le garant de ces transmissions et le défenseur des intérêts du patient. L'importance d'une personne unique identifiée et identifiable sur la durée comme contact pour les intervenants des institutions d'hébergement a été reconnue comme essentielle pour faciliter la continuité. Ces derniers déplorent régulièrement la perte d'informations essentielles en raison de la discontinuité des référents hospitaliers assurant les soins 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, ainsi que de l'important tournus qui y règne. Il ne faut cependant pas perdre de vue que la continuité informationnelle ne consiste pas seulement en la transmission de l'information, mais également en son utilisation (Reid et al. 2002). Ce niveau d'intégration des données est très, voire trop souvent négligé et rendu particulièrement difficile par les mouvements des intervenants hospitaliers et les hospitalisations de courte durée. De par sa mission même, le case manager est appelé à récolter et générer toute information utile, dont l'historique de l'hébergement, pour ensuite pouvoir formuler des hypothèses sur les causes possibles des difficultés auxquelles les patients présentant une problématique d'hébergement sont confrontés. En outre, ce travail est facilité par le fait d'être plus à distance des prises en charge que ne le sont les référents hospitaliers ou en hébergement. Ils peuvent ainsi contribuer à relier les événements de soins passés, présents et futurs et restaurer l'identité narrative mise à mal dans les transitions. De ce fait, le CMLH favorise la continuité relationnelle qui fait référence à la relation thérapeutique suivie entre un patient et un ou plusieurs intervenants. Le case manager, de par son rôle central dans les transitions organisationnelles, devient ainsi le support qui relie les soins dans le temps. Il doit par contre veiller lors des rencontres de réseau à faire circuler les informations pertinentes et, lors du bilan final, à transmettre aux intervenants qui vont rester sur le moyen et long terme les ingrédients qui ont facilité, ou au contraire inhibé le contact avec le patient. De par sa mobilité et son intensivité possible, le case manager pourra au besoin également intervenir de façon proactive auprès du patient afin d'éviter une rupture prématurée d'avec le système de soins.

4.8 Expérience clinique

L'expérience clinique a permis de mieux cerner les réalités contextuelles des institutions concernées. L'hôpital offre une prise en charge individualisée, une présence médicale et paramédicale permanente (7jours/7, 24h/24) et étoffée, des prestations d'intendance, ainsi qu'un service de sécurité. Le patient peut donc s'appuyer sur plusieurs partenaires pour étayer son quotidien. En règle générale, les institutions d'hébergement ont une dotation en personnel qui ne permet pas le même étayage que celui proposé par l'hôpital, ni le même degré de sécurité, et ce, tout particulièrement la nuit. Le PCC et le soutien du case manager permet donc de poser un cadre sécurisant pour y pallier.

Ce programme a également permis de sensibiliser les professionnels, surtout de l'hôpital, à la problématique de l'hébergement des jeunes patients et aux transitions organisationnelles. Diverses présentations ont d'ailleurs été faites dans ce sens dans les unités de soins.

A l'entrée en hébergement, le patient doit beaucoup plus s'impliquer dans la vie communautaire et s'engager dans son processus de réadaptation, souvent d'ailleurs encore précondition à son accueil. La période d'intégration au foyer est peu souvent progressive et ne tient pas forcément compte du fait que c'est une période critique, dans laquelle il est normal d'avoir une symptomatologie plus floride souvent liée à l'anxiété face à l'inconnu, mais aussi à la tristesse face à un sentiment de perte et de deuil d'une vie meilleure en logement privé. Cette période de stress majeur, mal comprise, et souvent interprétée comme une difficulté d'engagement à un projet, peut alors venir entraver les capacités d'adaptation du patient, tout apprentissage dans un tel contexte étant compromis. Des comportements inadéquats peuvent alors apparaître dans un contexte où le patient, devenu d'un jour à l'autre résident, doit faire ses preuves. Ces dimensions à fort potentiel émotionnel semblent peu connues ou plutôt, peu reconnues. En effet, un échec d'intégration en institution viendra plutôt conforter la certitude des soignants de l'absence d'engagement et de motivation du patient dans le projet d'hébergement ou pire encore, son incapacité à intégrer un logement individuel. Les case managers jouent donc un rôle très important d'information et de psychoéducation, tant auprès des patients-résidents que des professionnels.

Ceci est d'autant plus important qu'en hébergement, toute fluctuation du comportement peut poser rapidement problème pour le bon fonctionnement, l'équilibre et la sécurité du groupe des autres résidents, ainsi que du personnel. Une demande d'hospitalisation intervient souvent dans un tel contexte. N'étant pas toujours considérée comme une urgence psychiatrique, et au vu du manque de places chroniques à l'hôpital, cette dernière est souvent refusée dans un premier temps. Or, peu d'options s'offrent au personnel des structures d'hébergement: faire appel à une équipe mobile pour un soutien intensif dans la période de crise, mais cela n'est pas possible dans l'urgence, ou - si le patient est déjà connu - mobiliser le case manager de liaison hébergement ; en raison de la faible dotation du CMLH, pour permettre un soutien supplémentaire dans cette période, que ce soit en direct auprès du patient ou indirectement auprès de l'équipe. Il ne s'agit donc pas non plus d'une intervention d'urgence.

Reste le médecin de garde et/ou la police, ce qui n'est pas sans conséquence sur la vie résidentielle. A noter que les case managers n'ont été que peu appelés pour ce type d'intervention et souvent trop tardivement, ne pouvant alors qu'appuyer la demande d'hospitalisation et en faciliter l'exécution afin de permettre la poursuite du projet, une des formes de pouvoirs qu'ont pu obtenir les case managers dans l'hôpital, bien qu'ils n'exercent pas de responsabilités hiérarchiques. Cette latitude doit selon Gobet (2008) être présente pour favoriser une bonne introduction des case managers qui sont aussi de puissants vecteurs institutionnels d'innovation. Si la situation de crise devait perdurer, un passage à l'acte n'est pas exclu, qu'il soit auto et/ou hétéro-agressif, parfois même favorisé par l'absence d'espace privatif en hébergement. Or, les écarts de comportement en foyer sont beaucoup moins bien tolérés par les autres résidents s'agissant de leur lieu de vie, qu'à l'hôpital. Le résident doit alors être hospitalisé sur un mode non volontaire, épisode souvent traumatique pour tous. Selon ce qui s'est passé et comment cela s'est passé, les autres résidents, voire parfois le personnel, refusent une réintégration au foyer. Le patient se retrouve à nouveau à la case départ, sans lieu de vie et à l'hôpital.

Le soutien plus intensif de la part des case managers dans la période de transition est utile, d'une part pour préparer le patient, en normalisant cette crise du retour et pour faciliter l'intégration d'une nouvelle structure, d'autre part pour aider le personnel de l'hébergement à trouver des stratégies constructives pour y faire face, et non se substituer à eux. Les case managers n'ont cependant pas toujours été bien accueillis, les professionnels des hébergements se sentant parfois aussi menacés dans leurs rôles. Comme dans toute nouvelle intervention, il leur a fallu du temps pour pouvoir y occuper une place...et une fois accepté, du temps pour qu'ils se retirent.

D'autre part, la décision d'intégrer une structure est rarement le fruit d'une volonté délibérée, quel que soit l'âge d'ailleurs. Cependant, contrairement à un placement en gériatrie ou en psychogériatrie qui vient signer une perte d'autonomie progressive, les placements institutionnels dont s'occupent les case managers surviennent chez des jeunes, alors même qu'ils présentent, à priori encore, un fort potentiel de rétablissement. Le CMLH a permis de conscientiser le processus de deuil auquel font face les patients lors d'une telle démarche et de donner du sens à leur intervention pendant le séjour hospitalier au-delà du rôle d'évaluation et d'orientation à la sortie. Il ne s'agit en effet pas « juste de trouver un lit », mais bien plus d'accompagner un moment émotionnellement intense afin de favoriser l'engagement du patient dans un tel projet. Cette dimension est d'ailleurs souvent mal comprise de la part du personnel hospitalier qui met une pression constante sur les case managers et/ou le personnel social en charge des placements, leur reprochant régulièrement de ne pas encore avoir trouvé de place. Pour ramener la problématique à un niveau institutionnel et éviter de culpabiliser inutilement les case managers, des rencontres mensuelles avec les cadres hospitaliers ont été organisées, animées par le médecin chef de l'hôpital afin d'échanger autour des situations problématiques et essayer de trouver des solutions à un niveau « réseau ». Des rencontres régulières ont ensuite été instaurées avec les membres de « l'Observatoire psychiatrique+ », réunissant AVDEMS et AVOP. Une rencontre avec les membres de l'OCTP (Office des

curatelles et tutelles professionnels), partenaire important au vu des nombreux patients suivis par eux, a eu lieu afin de les sensibiliser à la surcharge hospitalière permanente et à la problématique de l'hébergement. Probables prémisses à la filière cantonale.

Bien plus qu'un simple processus de placement dans lequel il suffit de trouver un lit pour un patient à un moment donné, la décision de placement en hébergement est plutôt le résultat d'une rupture d'avec la vie « d'avant », considérée comme une vie autonome et libre, une rupture qui s'apparente à un réel processus de deuil. Les phases de deuils successifs (perte de la santé, perte d'un lieu de vie, perte d'espoir quant à un avenir possible, souvent perte de liens affectifs, toutes en lien avec le cataclysme de la maladie psychique et de ses conséquences), les prises de conscience dans le meilleur des cas, sont autant d'obstacles que le patient doit franchir lorsque le placement est une décision judiciaire. La nécessité d'intégrer un lieu sécurisé et encadré par des professionnels est rarement comprise par les patients qui doivent alors composer avec un sentiment d'enfermement et d'absence de choix. Bien que les structures ne soient plus fermées aujourd'hui, les contraintes liées à la vie en communauté et à l'encadrement proposé plongent certains patients dans un climat qu'ils décrivent parfois comme « carcéral ». Plus l'espoir quant à un avenir satisfaisant à leurs yeux disparaît, plus le rôle du case manager doit alors s'intensifier à l'hôpital pour réinjecter des perspectives, redonner de l'espoir et ce, alors même que les soins dits aigus tendent à diminuer. Il ne s'agit pas uniquement d'accompagner les transitions institutionnelles, mais également une transition identitaire secondaire à la maladie. La reconstruction d'un projet de vie dans lequel s'imbriquera le projet thérapeutique nécessite beaucoup de temps, dans un espace-temps qui, lui, sous les pressions économiques actuelles, tend à se réduire. Une connaissance approfondie des phases du rétablissement et des divers hébergements donne une idée plus précise des possibilités qui s'offrent et permettent d'affiner l'accompagnement et l'orientation.

Fait intéressant, les case managers ont vécu à plusieurs reprises le même sentiment d'absence de choix quant à la possibilité de pouvoir proposer et envisager une alternative à un hébergement institutionnel dans la décision d'orientation à la sortie de l'hôpital, avec parfois de difficiles confrontations de points de vue. Or, dans certains cas, en fonction de leur historique d'hébergement, l'expérience et la détermination des case managers a permis de montrer que d'engager le patient dans un projet de logement individuel permettait de le responsabiliser davantage.

Ainsi, si dans l'ensemble, le CMLH a rempli sa mission d'améliorer la collaboration institutionnelle en soignant les relations entre le dedans et le dehors, en faisant du lien, en facilitant la communication et améliorant la connaissance réciproque des partenaires, il a surtout permis, par l'accompagnement individualisé dans la transition, de sensibiliser le réseau à la problématique spécifique de l'hébergement en psychiatrie adulte et de questionner son fonctionnement en proposant d'en inverser les tendances. Concrètement, il s'agit à l'avenir de repérer le plus tôt possible les situations de patients dont l'hébergement en logement privé risque d'être menacé, plutôt que d'attendre que les situations soient très avancées en termes de dégradation psychosociale, comme celles qui leur ont été adressées. L'orientation vers un logement privé devrait être une alternative systématiquement envisagée et envisageable. Selon Gobet (2008), la fonction du case manager exige qu'il ait « [...] une intelligence claire du modèle dans lequel se déploie son intervention de façon à pouvoir juger par elle/lui-même de la pertinence de celui-ci en regard à la fois de la mission qui, au travers du programme, lui est confiée et des normes de bonne pratique développées par la communauté professionnelle. » (p. 10). Or les normes de bonne pratique qui permettent de répondre à ce nouvel horizon à partir des exigences de terrain sont celles préconisées par les programmes de « Housing first » ou de « Logement d'abord ».

5 Etude quantitative : « Caractéristiques sociodémographiques, profils cliniques et psycho-sociaux des patients hospitalisés, concernés par une problématique d'hébergement »

5.1 Contexte et justification

Bien que l'évolution du profil de la population hébergée ces dix dernières années soit indéniable, le projet-pilote du « Suivi de transition et implantation d'outils de réseau pour l'hébergement des personnes souffrant de troubles psychiatriques » a mis en évidence l'absence de données récentes, systématiques et fiables pour quantifier et qualifier cette population, que ce soit au niveau hospitalier, du réseau de soins ou du canton. Il s'agissait donc d'y remédier, mais également de permettre de préciser les critères d'indication au programme CMLH, car l'amélioration de l'offre de prise en charge ciblée est aujourd'hui considérée comme un défi important afin d'optimiser l'utilisation des ressources (Obsan, 2010). Or, la tentative d'évaluer de façon plus fine cette indication au moyen de questionnaires qualitatifs par téléphone a mis en lumière une absence de consensus à ce sujet. L'expérience clinique a quant à elle révélé des perceptions diverses de la notion de complexité des situations et des réalités fort différentes selon les contextes et les disciplines professionnelles. Ces constats justifiaient donc la réalisation d'une étude quantitative à visée descriptive.

5.2 Equipe de recherche

- Pascale Ferrari, Infirmière spécialiste clinique, section de Psychiatrie Communautaire (PCO), DP-CHUV & Maître d'enseignement, HEdS La Source
- Alexandre Robert, Infirmier avec spécialisation, section de Psychiatrie Générale (PGE), DP-CHUV
- Mehdi Gholam, Statisticien & Philippe Golay, Chef de projets de recherche, DP-CHUV

5.3 Financement

Cette étude a bénéficié d'un financement complémentaire au projet-pilote par le réseau de soins RSRL.

5.4 Questions de recherche

1. Profil sociodémographique :

Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques des individus concernés par une problématique liée à l'hébergement et/ou pris en charge par l'équipe du CMLH ?

2. Profil clinique :

Quelles sont les caractéristiques cliniques des individus concernés par une problématique liée à l'hébergement et/ou pris en charge par l'équipe du CMLH ?

3. Recours aux soins hospitaliers :

Qu'est-ce qui caractérise le recours aux soins hospitaliers des patients concernés par une problématique liée à l'hébergement et/ou pris en charge par l'équipe du CMLH ? Quelle part de la mission hospitalière de soins aigus est-elle utilisée par les personnes nécessitant un hébergement thérapeutique (Lits « réhabilitation » ou « en attente de placement ») ?

Comment le recours au programme CMLH influence-t-il ces données ?

4. Trajectoire logement et hébergement :

Qu'est-ce qui caractérise la trajectoire des patients concernés par une problématique liée à l'hébergement et/ou pris en charge par l'équipe du CMLH en termes de logement et d'hébergement à mission psychiatrique ?

5.5 Objectifs

5.5.1 *Buts généraux de l'étude*

- 1) Emettre des recommandations concernant les modalités d'interventions cliniques et les options stratégiques pour la suite du projet.
- 2) Emettre des recommandations pour la filière psychiatrique cantonale.

5.5.2 *Objectifs primaires*

- 1) Décrire les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des personnes concernées par une problématique d'hébergement.

-
- 2) Décrire le recours aux structures hospitalières et d'hébergement des personnes concernées par une problématique d'hébergement.
 - 3) Décrire l'intervention des Case Manager de Liaison Hébergement.

5.5.3 Objectifs secondaires

- 1) Analyser les différences entre le groupe des personnes hospitalisées concernées par une problématique d'hébergement (appelé « Groupe Hébergement ou GH ») et celui des personnes hospitalisées non concernées (appelé « Groupe Témoin ou GT »)
- 2) Analyser les différences entre les personnes incluses dans le programme pilote de CMLH (appelées « Groupe CMLH ou GCMLH ») et le reste des personnes du groupe hébergement (appelé « Groupe Témoin Hébergement ou GTH »)

5.6 Méthodologie

Cette étude quantitative a permis d'obtenir des statistiques descriptives et comparatives à plusieurs niveaux, soit du groupe des patients hospitalisés (GHOSP), du sous-groupe des patients hospitalisés avec une problématique d'hébergement (GH) et du « sous-sous-groupe » des patients hospitalisés avec une problématique d'hébergement inclus dans le programme (GCMLH).

Les variables utilisées pour les analyses sont issues de la compilation de données encodées systématiquement lors des séjours hospitaliers, de données recueillies par les cliniciens impliqués dans le projet-pilote, puis complétées au besoin par extraction du fichier d'archives médicales (Archimède) par les cliniciens chercheurs. Bien que les patients n'aient pas directement été impliqués, le projet a été soumis à la Commission cantonale d'Ethique de la Recherche sur l'être humain (CER)¹² et a obtenu un avis présidentiel favorable. Les données, saisies de manière anonyme à l'aide d'un numéro d'identification, ont été regroupées dans une base de données construite sur le logiciel SPSS, accessible uniquement aux chercheurs.

Les analyses statistiques ont été effectuées au moyen de t-test ou d'ANOVA à mesures répétées pour les comparaisons de moyennes sur variables continues dans le cadre d'échantillons indépendants, du Mann Whitney pour les comparaisons de variables non paramétriques ou encore du Chi carré de Pearson ou du test exact de Fisher lorsqu'approprié dans le cadre de comparaisons de variables nominales.

Les résultats ont été mis en perspective à partir de données nationales et/ou cantonales puis discutés au sein d'un groupe réunissant des cadres du service de psychiatrie générale, de psychiatrie communautaire et des structures d'hébergement à mission psychiatrique du canton pour en extraire les points saillants devant faire l'objet de recommandations.

5.6.1 Critères de sélection

La population cible de l'étude est l'ensemble des patients adultes ayant séjourné dans le service de Psychiatrie Générale (PGE = 7 unités de soins aigus) à l'hôpital psychiatrique adulte de Cery en 2012, soit les patients présents au 1^{er} janvier 2012, hospitalisés dans l'année et sortis avant le 31 décembre 2012 inclus. Cette période concerne 794 patients pour un total de 1'059 séjours.

5.6.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

Les patients âgés de moins de 18 ans ou de plus de 65 ans (10 individus pour 13 séjours) ont été exclus car ils ne répondent pas à la population adulte, ni de l'hôpital, ni des structures d'hébergement à mission psychiatrique du canton. Les séjours inférieurs à 24 heures (33 individus pour 40 séjours) ont également été exclus d'une part car ils ne sont nullement représentatifs de la population concernée par un hébergement institutionnel et, d'autre part, en raison de nombreuses données manquantes à leur sujet.

Au final 751 patients pour 1'006 séjours hospitaliers constituent donc le Groupe Hospitalier (GHOSP) de l'étude. Cet ensemble a ensuite été divisé en quatre sous-groupes pour répondre aux exigences de l'étude, voir schéma ci-dessous.

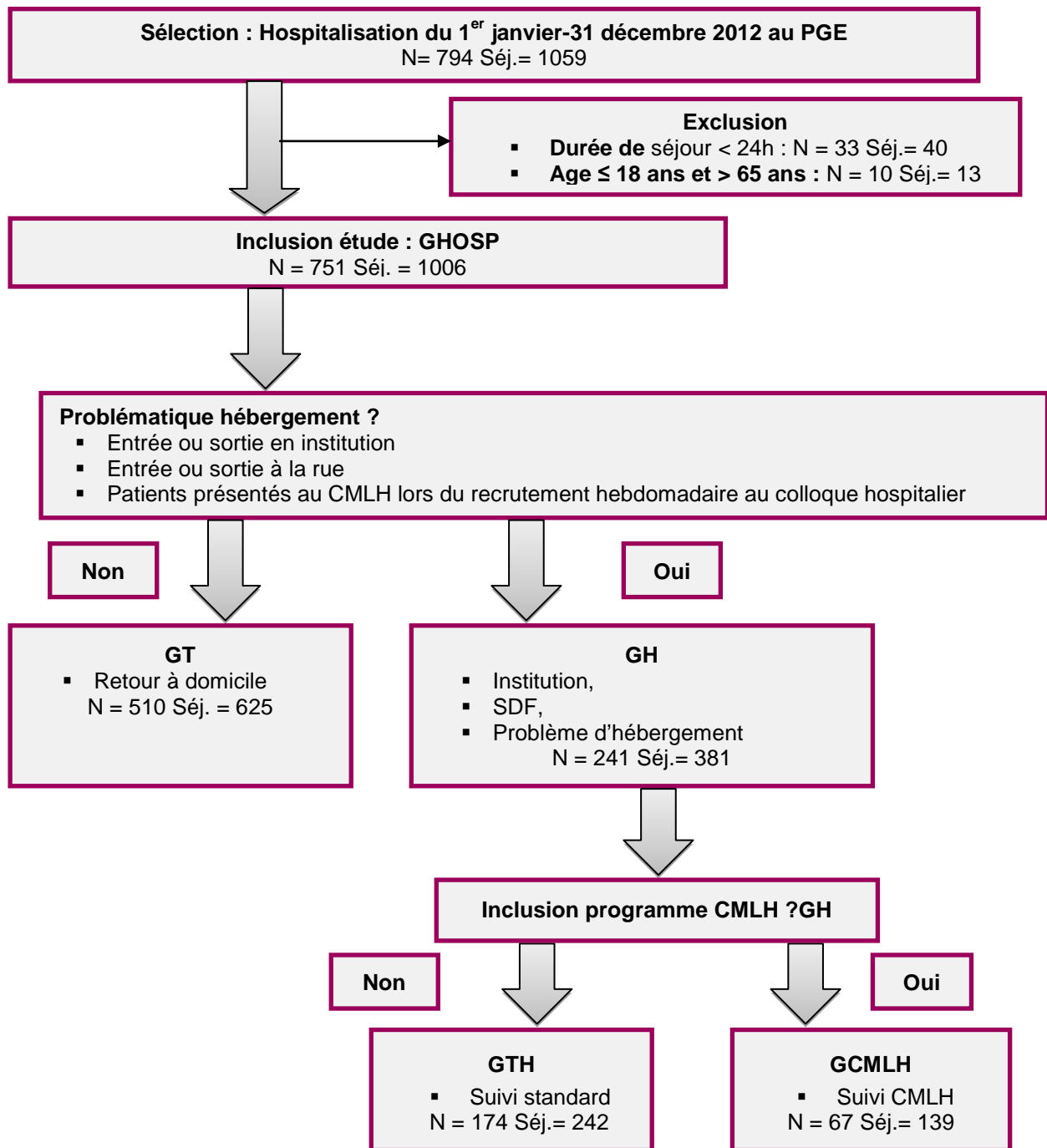
¹² <http://www.unil.ch/fbm/page36053.html>

5.6.3 Type d'informations récoltées et modalités d'accès

Les instruments choisis permettent d'observer les résultats attendus en termes : sociodémographique, clinique, de recours aux soins (hospitaliers et d'hébergement) et de prestations.

Instruments	Description
1) Sociodémographiques	
Fichier Axya (Logiciel de gestion des flux de patients)	Nom, prénom, Identifiant Permanent du Patient (IPP), sexe, âge
Relevé médical de fermeture	Occupation, mode de vie, représentant légal. mesures légales,
2) Cliniques	
Relevé médical de fermeture	Diagnostics.
Health of Nation Outcome Scales (HoNOS) (Wing, Curtis, & Beevor, 1996). Évaluation de routine à l'entrée et à la sortie de l'hôpital de Cery depuis 2010 (Koch, Wasserfallen, Camus, Gebel, & Bonsack, 2013)	Évaluation de la sévérité des problèmes en santé mentale. 12 problèmes fréquents, répertoriés en 4 dimensions: comportement, handicap, symptômes, social. Introduction d'un 13 ^{ème} problème : gestion médication psychique.
3) Recours aux soins	
Fichier Axya (Logiciel de gestion des flux de patients), Archimède (Equipe recherche)	Date d'entrée, date de sortie, durée de séjour, statut médico-légal, type de lit (aigu, réhabilitation ou attente de placement).
Tableau Excel (Equipe cliniciens) Archimède (Equipe recherche)	Mode de vie à l'admission hospitalière, nom de la structure d'hébergement, projet d'hébergement et trajectoire, prise en charge CMLH.
4) Interventions	
Fichier AXYA (Logiciel de relevé de prestation et de facturation) (Equipe cliniciens)	Déplacements, traitements ambulatoires non médicaux, consultations téléphoniques, prestations en l'absence, nombre de cas, nombre de séances et d'heures de consultation

5.6.4 Schéma d'inclusion à l'étude et de constitution des sous-groupes



5.7 Résultats

Ce chapitre est constitué de quatre parties distinctes et permet une description et des comparaisons à deux niveaux de populations différentes, ainsi qu'une description de l'intervention des case managers de liaison hébergement et de son impact.

La première permet de décrire l'ensemble de la population hospitalisée qui présente une problématique d'hébergement et de la comparer avec le reste des patients hospitalisés qui ne présentent pas de problématique d'hébergement. Il en va de même pour la seconde partie, mais pour la population hospitalisée qui présente une problématique d'hébergement incluse dans le programme CMLH versus pour la population hospitalisée qui présente une problématique d'hébergement non incluse dans le programme CMLH. La troisième partie permet de quantifier l'activité des CMLH et la dernière de mesurer son impact en particulier sur le recours aux soins hospitaliers.

C'est la variable « mode de vie à la sortie de l'hôpital » pour chaque séjour hospitalier qui a permis la constitution des sous-groupes GH et GT. Ainsi 67% des sorties hospitalières se font au domicile privé,

que ce soit un domicile individuel ou un ménage à plusieurs. Presqu'un tiers d'entre elles (31%) présentent une problématique d'hébergement telle qu'elle a été définie dans cette étude, c'est-à-dire, que les sorties d'hôpital se font soit « à la rue » (7%) ou en « institution » (24%). La catégorie « autres » regroupe les transferts dans un autre hôpital, les rapatriements dans le pays d'origine, les fugues ou encore un décès.

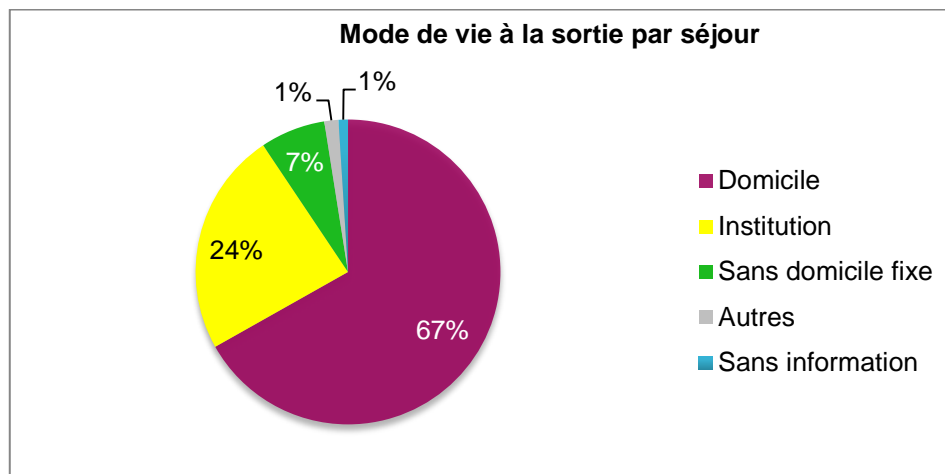


Figure 1 : Répartition des modes de vie à la sortie par séjour pour le Groupe HOSPitalier (GHOSP)

5.7.1 Analyses comparatives du « Groupe Hébergement » (GH) et du « Groupe Témoin » (GT)

Pour la suite des analyses, les variables exprimées en séjour ont été agrégées par individu pour s'exprimer en individu afin d'être plus utiles au projet. Ainsi les 31% de sorties avec une problématique d'hébergement représentent 241 patients différents qui comptabilisent 381 séjours et constituent le Groupe Hébergement (GH). Le Groupe Témoin (GT) regroupe quant à lui 510 patients qui sont rentrés à leur domicile privé, que ce soit en ménage individuel ou à plusieurs pour un total de 625 séjours, soit le 69% des séjours. Analyses comparatives des Groupe Hébergement (GH) et Groupe Témoin (GT)

5.7.1.1 Profil sociodémographique

Les hommes sont surreprésentés dans le GH avec 61,3% contre 47,4% dans le GT. Cette différence est statistiquement significative entre les groupes ($p < .001$).

La moyenne d'âge observée pour le GH ($m=37,72$, $e.t.=11,26$) n'est pas statistiquement différente de celle observée dans le GT ($m=39,38$, $e.t.=11,98$). Dans le GH, presque un individu sur deux a moins de 35 ans (48,1%). Le GH présente une proportion de personnes sans activité professionnelle¹³ (85,6%) supérieure au GT (63%). Il en va de même pour la proportion de rentiers AI (51,9% contre 30,3%). En outre, seul 10,7% des individus du GH ont une activité professionnelle¹⁴, soit moins du tiers de la proportion du GT (34,4%). Cette différence se révèle statistiquement significative ($p < .001$).

Le GH montre des proportions 4 à 5 fois plus élevée de tutelles¹⁵ (46,5%) et 3 fois plus élevée de curatelles (6,2%) que dans le GT (9,3% ; 2,4%). Cette différence est statistiquement significative ($p < .001$).

Le GH présente une proportion de 18,1% de PLAFAs, soit environ quatre fois plus que dans le GT (4,2%). Cette différence s'avère statistiquement significative ($p < .001$). Les mesures de PLAFAs prononcées concernent majoritairement les individus du GH, mais pas exclusivement.

5.7.1.2 Synthèse du profil sociodémographique du GH :

Les personnes concernées par une problématique d'hébergement sont jeunes, sans emploi et majoritairement de sexe masculin. Presque la moitié de cette population à moins de 35 ans, 8 personnes sur 10 sont sans emploi, mais seul 1 sur 2 au bénéfice d'une rente AI. Un peu moins de la moitié des personnes concernées est au bénéfice d'une mesure tutélaire et une personne sur 5 est au bénéfice d'une mesure de PLAFAs.

13 Le statut « sans activité professionnelle » regroupe les items absence d'activité professionnelle, sans emploi ou chômeur et rentier AI du relevé médical de fermeture.

14 Le statut « activité professionnelle » regroupe les items activité professionnelle, en formation et autre du relevé médical de fermeture.

15 Les dénominations de tutelles et curatelles sont antérieures au nouveau droit en matière de protection de l'adulte mis en application au 1^{er} janvier 2013.

5.7.1.3 Profil clinique

Il y a une majorité de diagnostics de troubles psychotiques (F2) dans le GH (48,6%) alors que les diagnostics de troubles de l'humeur (F3) sont majoritaires dans le GT (40,4%). La proportion de troubles psychotiques dans le GH est supérieure d'environ 16% au GT (32,7%). La proportion est inversée lorsque l'on évoque les troubles de l'humeur qui ne sont que de 22% dans le GH. Les diagnostics de troubles de la personnalité et du comportement (F6) arrivent en 3^{ème} position dans le GH (14,6%) et leur proportion est presque la même que dans le GT (13,2%). Les diagnostics de troubles anxieux et autres diagnostics sont minoritaires dans les deux groupes. On note que le GH présente une proportion inférieure de troubles anxieux (GH : 6,2% ; GT : 8,9%) et une proportion supérieure d'autres diagnostics (GH : 8,6% ; GT : 4,9%). Ces différences observées sont significatives statistiquement ($p < .001$).

Les différences entre le GH et le GT restent significatives lorsque les diagnostics CIM-10 sont croisés avec le genre, ($p < 0,05$ pour les hommes ; $p < .01$ pour les femmes). Dans le GH, le diagnostic de troubles psychotiques est majoritairement posé pour les deux sexes mais dans une proportion plus importante chez les hommes : 51,7% contre 44,7% chez les femmes. De plus, la proportion d'hommes avec un diagnostic de troubles de la personnalité ou du comportement est plus importante dans le GH (11,4%) que dans le GT (7,5%), alors que ces proportions sont similaires chez les femmes ou sans distinction de sexe. Les autres résultats suivent les tendances observées sans distinction de sexe.

Les différences de distribution des diagnostics CIM-10 par classes d'âges sont statistiquement significatives pour les personnes âgées de 35 à 45 ans ($p < .01$) et de 45 à 55 ans ($p < .001$), mais pas pour les autres classes. Pour ces deux classes d'âge, il y a également environ 6 fois plus de diagnostics « autres » dans le GH. Dans la classe des 35 à 45 ans, 10,1% dans le GH contre 1,7% dans le GT et dans l'autre classe, respectivement 18,6% contre 3,2%.

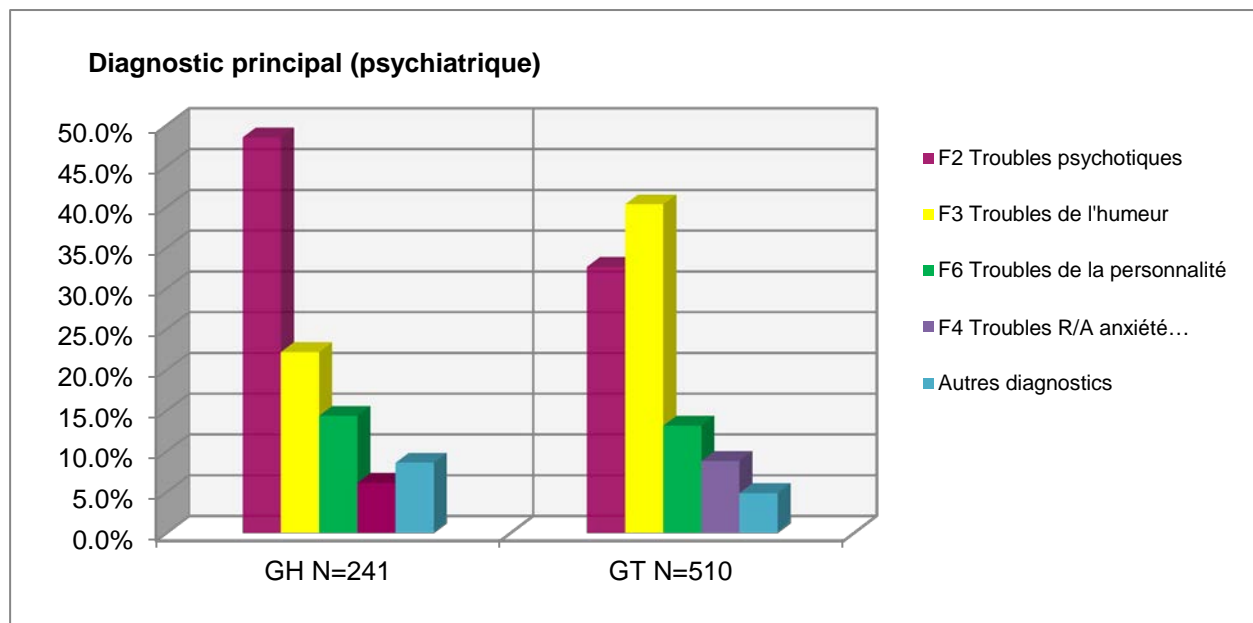


Figure 2 : Proportions de diagnostics psychiatriques principaux respectives du GH et du GT

En termes de comorbidités, la proportion d'individus avec un diagnostic d'abus de substances à la sortie de l'hôpital est de 49,4% dans le GH, soit presque un individu sur deux, contre environ un tiers dans le GT (34,4%). C'est au niveau des consommations de substances autres ou multiples que la différence entre les deux groupes est la plus importante. Le GH présente une proportion de 28,8% de tels abus, soit plus du double que dans le GT (12,2%). Ces constats se révèlent statistiquement significatifs ($p < .001$).

En fonction du genre, les différences restent statistiquement significatives pour les hommes ($p < .001$) et pour les femmes ($p < .01$). Les tendances observées restent les mêmes que sans distinction de genre. Les hommes du GH présentent la plus faible proportion d'absence de consommation abusive avec 44,3%, ainsi que les plus hautes proportions de diagnostics d'abus d'alcool en consommation unique (18,8%) et de substances autres ou multiples (32,2%) qui concernent environ un homme sur trois. A noter que parmi les 39,6% de femmes du GH présentant une comorbidité d'abus de substances, plus de la moitié consomment des substances autres ou multiples (23,4%). La plus haute proportion de consommation excessive de cannabis en consommation unique se retrouve par contre chez les hommes du GT avec 7,4%.

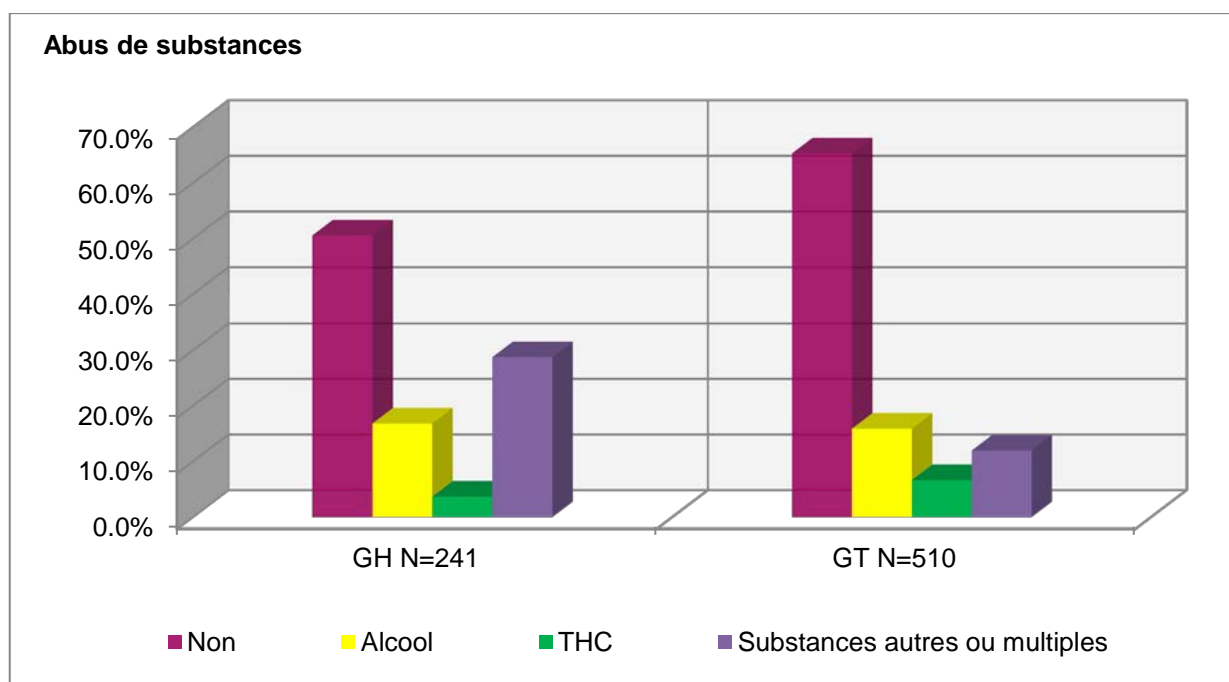


Figure 3 : Proportions de diagnostics d'abus de substances respectives du GH et du GT

De plus, concernant la répartition des comorbidités d'abus de substances par classes d'âges, les différences restent statistiquement significatives pour les individus âgés de 26 à 35 ans ($p < .05$), de 35 à 45 ans ($p < .01$), et de 55 à 65 ans ($p < .05$). Pour les deux classes les plus jeunes, le GH présente environ la moitié des personnes souffrant de comorbidités d'abus de substances avec respectivement 47,4% et 48,3%. Environ un individu sur trois y consomme des substances autres ou multiples, respectivement 32,1% et 33,3%, soit plus du double que dans le GT (15,7% ; 13%). En outre, les proportions de personnes sans diagnostics d'abus de substances ou consommant de l'alcool ou du cannabis seuls sont plus importantes dans le GT. Pour les personnes âgées de 55 à 65 ans, plus de la moitié des individus du GH (56,5%) présentent une comorbidité d'abus de substances contre environ un quart dans le GT (25,4%). Plus spécifiquement, c'est l'abus d'alcool seul qui y est majoritaire avec une proportion de 47,8% contre 20,3%.

Enfin, l'utilisation des diagnostics CIM-10 comme variable de contrôle dans la comparaison des comorbidités d'abus de substances entre les deux groupes indique des différences statistiquement significatives pour les troubles psychotiques (F2), ($p < .001$) et pour les troubles de l'humeur ($p < .05$). Chez les personnes atteintes de troubles psychotiques, environ une sur trois dans le GH (33,9%) souffre d'abus de substances autres ou multiples contre approximativement une sur cinq dans le GT (20,8%). La proportion d'individus présentant un abus de cannabis seul est 2,5 fois supérieur dans le GT (12,7%) que dans le GH (5,1%). L'abus d'alcool est réparti approximativement selon les mêmes proportions dans les deux groupes. Parmi les individus présentant un trouble de l'humeur, plus d'un tiers des personnes du GT (71,2%) n'abuse pas de toxiques contre un peu plus de la moitié du GH (53,7%). La principale différence s'exprime cependant en termes d'abus d'alcool seul, car un individu sur trois dans le GH est concerné (31,5%), soit environ le double de la proportion du GT (16,1%).

De façon générale, les problèmes en santé mentale sont proportionnellement plus sévères pour le GH que pour le GT que ce soit à l'entrée (figure 4) ou à la sortie (figure 5) de l'hôpital. De plus, les individus du GH présentent plus d'items où une proportion significative de problèmes sévères est plus élevée que ceux du GT, que ce soit à l'entrée ou à la sortie de l'hôpital.

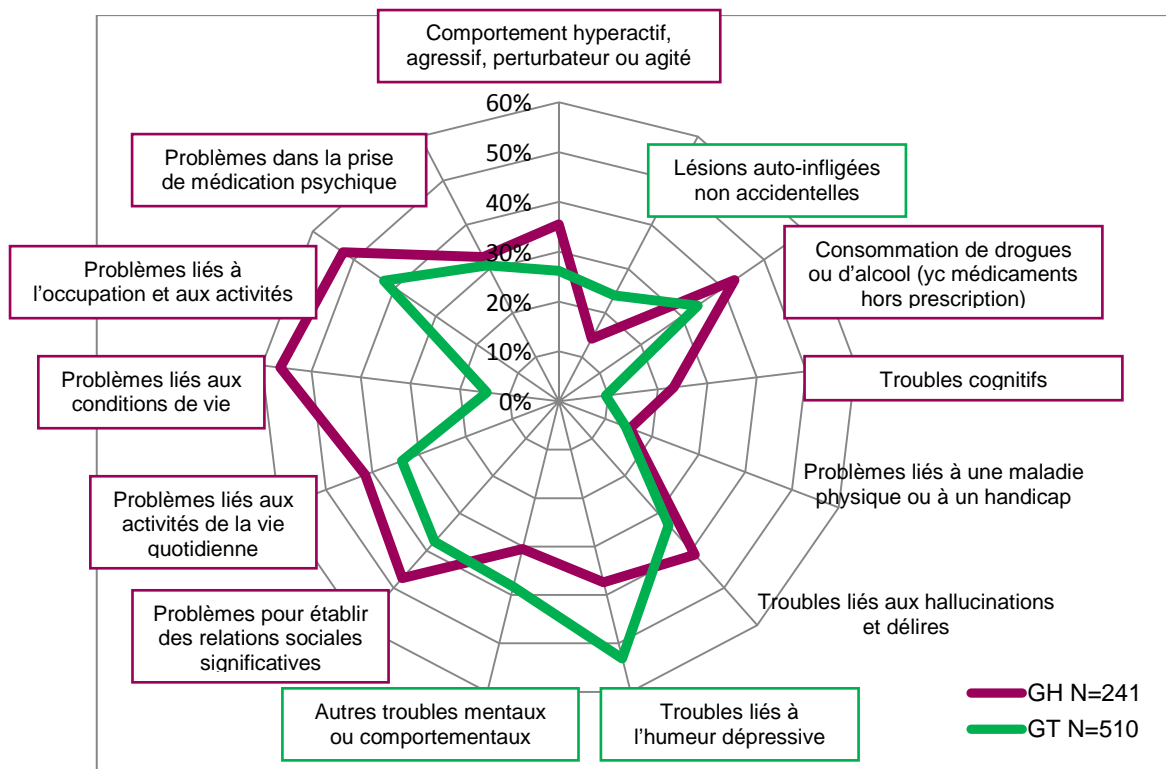


Figure 4 : Problèmes de gravité modérée à très grave respectives du GH et du GT au HoNOS d'entrée à l'hôpital. Les résultats statistiquement significatifs sont encadrés en couleur selon le groupe que cela concerne.

La comparaison des scores totaux moyens va dans le même sens. Ainsi, à l'évaluation d'entrée, le GH présente une moyenne ($m=21,15$, $e.t.=6,37$) supérieure à celle du GT ($m=18,26$, $e.t.=6,89$), ($p<.001$). Idem pour les scores à la sortie, où l'écart entre la moyenne du GH ($m=17,25$, $e.t.=7,05$) et du GT ($m=13,05$, $e.t.=6,82$) est plus important, ($p<.001$). La comparaison du nombre moyen de problèmes graves par individus révèle aussi des différences statistiquement significatives confirmant la sévérité supérieure des problèmes de santé mentale dans le GH. A l'entrée, les usagers du GH présentent une moyenne ($m=4,47$, $e.t.=2,32$) supérieure à celle du GT ($m=3,71$, $e.t.=2,01$), ($p<.001$). A la sortie (GH : $m=2,95$, $e.t.=2,27$; GT : $m=2,00$, $e.t.=1,98$), ($p<.001$). Au HoNOS d'entrée, les trois items où le GH présente une proportion significative plus faible que le GT sont les « lésions auto-infligées non accidentelles », les « autres troubles mentaux et comportementaux » et les « troubles liés à l'humeur dépressive ». Le constat est le même à l'évaluation de sortie, mais seulement pour ce dernier item.

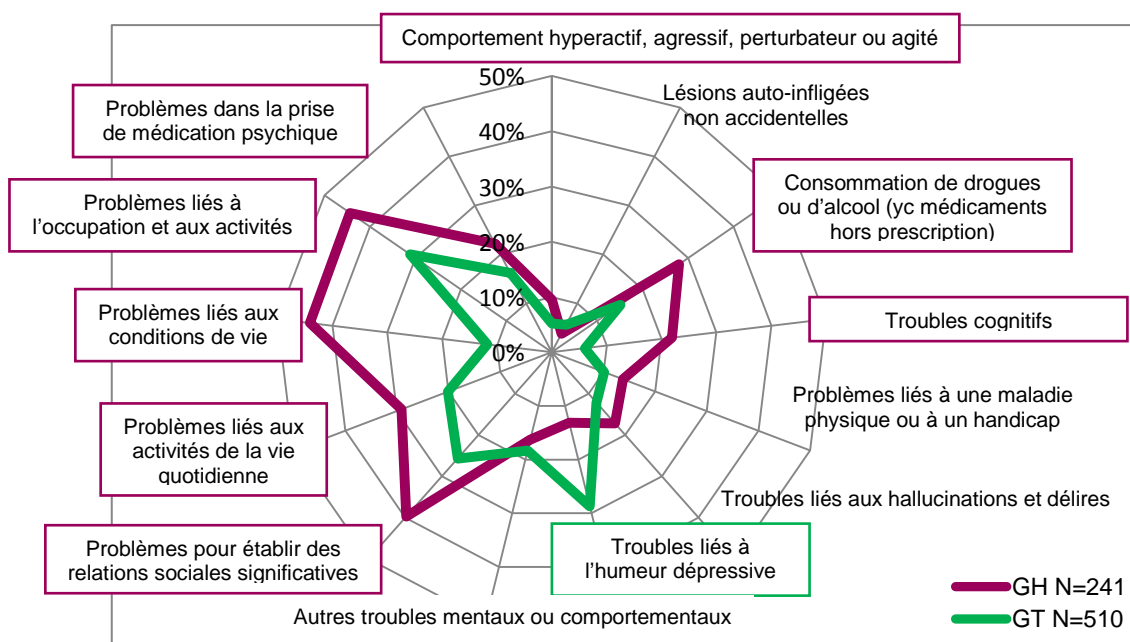


Figure 5 : Problèmes de gravité modérée à très grave respectives du GH et du GT au HoNOS de sortie de l'hôpital. Les résultats statistiquement significatifs sont encadrés en couleur selon le groupe que cela concerne.

Afin de pondérer l'importance relative des différences observées, des comparaisons de moyennes par item ont été calculées et sont présentées sous forme de ratio GH/GT et présentés dans l'ordre décroissant dans les tableaux 1 et 2 ci-dessous.

A l'entrée, ces ratios permettent de voir que les items concernés par les différences les plus importantes (où les proportions du GH sont supérieures) sont ceux cités dans l'hypothèse à l'exception des « problèmes liés à une maladie physique ou à un handicap » où la proportion indiquée est faiblement supérieur dans le GH, mais de manière non significative. La différence la plus importante se situe au niveau des « problèmes liés aux conditions de vie », item relatif principalement au logement (dimension sociale), puis, dans une moindre mesure, l'item des « troubles cognitifs ». Viennent ensuite les items « comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité » et « consommation de drogues ou d'alcool » avec des ratios de respectivement 1,36 et de 1,27. En dernier viennent les autres items de la dimension sociale (« problèmes pour établir des relations sociales significatives », « problèmes liés aux activités de la vie quotidienne », « problèmes liés à l'occupation et aux activités ») et les « troubles liés aux hallucinations et délires ».

HoNOS d'entrée	Ratio GH/GT
Problèmes liés aux conditions de vie	3,86*
Troubles cognitifs	2,46*
Comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité	1,36*
Consommation de drogues ou d'alcool (y.c. médicaments hors prescription)	1,27*
Problèmes pour établir des relations sociales significatives	1,26*
Troubles liés aux hallucinations et délires	1,24*
Problèmes liés à l'occupation et aux activités	1,23*
Problèmes liés aux activités de la vie quotidienne	1,23*
Problèmes liés à une maladie physique ou à un handicap	1,07
Problèmes dans la prise de médication psychique	1,06
Autres troubles mentaux et comportementaux	0,79*
Troubles liés à l'humeur dépressive	0,70*
Lésions auto-infligées non accidentelles	0,59*

Tableau 1 : Items de l'évaluation HoNOS d'entrée classés dans l'ordre décroissant en fonction des ratios GH/GT des proportions de problèmes sévères (* : $p < .05$)

A la sortie, les constats sont les mêmes en termes d'items, mais les ratios GH/GT sont globalement plus élevés. L'item « problèmes liés à une maladie physique ou à un handicap » ne montre pas de différences significatives. Les « troubles liés aux hallucinations et délires » ne montrent plus de différences statistiquement significatives au profit des « problèmes dans la prise de médication psychique ».

HoNOS de sortie	Ratio GH/GT
Problèmes liés aux conditions de vie	3,72*
Troubles cognitifs	3,65*
Consommation de drogues ou d'alcool (y.c. médicaments hors prescription)	1,85*
Comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité	1,85*
Problèmes pour établir des relations sociales significatives	1,55*
Problèmes liés aux activités de la vie quotidienne	1,45*
Problèmes liés à l'occupation et aux activités	1,42*
Troubles liés aux hallucinations et délires	1,41
Problèmes dans la prise de médication psychique	1,37*
Problèmes liés à une maladie physique ou à un handicap	1,36
Autres troubles mentaux et comportementaux	0,89
Lésions auto-infligées non accidentelles	0,68
Troubles liés à l'humeur dépressive	0,47*

Tableau 2 : Items de l'évaluation HoNOS de sortie classés dans l'ordre décroissant en fonction des ratios GH/GT des proportions de problèmes sévères (* : $p < 0,05$)

5.7.1.4 Synthèse du profil clinique du GH

La moitié des personnes concernées par une problématique d'hébergement souffre de troubles psychotiques, environ un quart d'entre elles de troubles de l'humeur et 14,4% de troubles de la personnalité et du comportement. Les comorbidités d'abus de substances y sont très fréquentes, puisqu'une personne sur 2 en souffre, dont 3 sur 5 sous forme de poly-consommations. Cette population présente des problèmes de santé mentale sévères. Outre les difficultés liées à la consommation de drogues ou d'alcool, cette population se caractérise par des troubles liés à la présence d'hallucinations et/ou de délires en phase aiguë, des troubles du comportement majeurs comme de l'agressivité et/ou de l'agitation ainsi que la présence de troubles cognitifs et ce de façon permanente. Au niveau social, outre les difficultés liées aux conditions de vie, cette population éprouve de façon continue des difficultés à établir des relations, des difficultés liées aux activités de la vie quotidienne ainsi qu'en termes d'occupation. A cela s'ajoute au moment de la sortie de l'hôpital des difficultés dans la prise de la médication psychique.

5.7.1.5 Recours aux soins hospitaliers

Les modes d'hospitalisation sont différents et de façon statistiquement significative entre les groupes ($p < .001$). Plus précisément, la proportion d'individus hospitalisés sous contraintes (hospitalisation d'office ou à des fins d'assistance) est très légèrement inférieure dans le GH (46,5%) par rapport au GT (47,5%). En revanche, les patients inclus dans le GH sont moins souvent hospitalisés d'office (GH : 35,4% ; GT : 44,5%), mais plus souvent admis à des fins d'assistance (GH : 11% ; GT : 3%) que dans le GT. Concernant les admissions volontaires, la proportion du GH (52,8%) est du même ordre que celle du GT (51,7%). Ainsi la proportion d'individus hospitalisés sous contraintes est du même ordre dans les deux groupes, avec des proportions plus importantes d'admission d'office dans le GT et d'hospitalisation à des fins d'assistance dans le GH.

Les données concernant l'occupation des lits hospitaliers se trouvent dans le Tableau 3 (ci-dessous).

		GH N=241		GT N=510		Test	p
Haut Utilisateur	Nombre de patients	n 73	% 30,0%	n 30	% 5,9%	Chi carré 80.912	<.001
		m	e.t.	m	e.t.	t-test	
	NB de séjours par patient	1.57	1.17	1.23	0.61	4.221	<.001
	Durée des séjours par patient (nb de journées de soins)	76.41	86.43	31.15	38.66	7.799	<.001
Type de lit		n	%	n	%	Chi carré	
	Soins aigus	206	84.8%	501	98.6%		
	Réhabilitation (B) ou attente de placement(C)	37	15.2%	7	1.4%	57.153	<.001
		m	e.t.	m	e.t.	t-test	
	Nombre de journées de soins B ou C par patient	13.90	50.87	1.08	12.29	3.875	<.001

Tableau 3 : Recours aux soins hospitaliers du GH et du GT

Il y a 73 individus Haut Utilisateurs (HU) dans le GH (30%) contre 30 dans le GT (5,9%). Ainsi, le nombre de HU dans le GH est 2,5 fois plus élevé que dans le GT. Proportionnellement aux effectifs des groupes, le GH présente cinq fois plus de HU, résultat statistiquement significatif ($p < .001$).

Des analyses plus poussées ont permis de qualifier le type de HU, à savoir HU par le nombre de séjours et/ou par la durée des séjours. Le nombre moyen de séjours par individus du GH est plus élevé ($m=1,57$, $e.t.=1,17$) que pour le GT ($m=1,23$, $e.t.=0,61$). Cet effet se révèle statistiquement significatif ($p < .001$). La moyenne des durées cumulées de séjours par individus de chaque groupe du GH est de 76,41 journées de soins par individus ($e.t.=86,43$), soit plus du double de celle du GT qui est de 31,15 ($e.t.=38,66$). La différence constatée est statistiquement significative ($p < .001$). Le nombre d'individus ayant occupé un type de lit autre que « soins aigus » (à savoir « en réhabilitation, lit B » ou « en attente de placement, lit C ») sur une période de leur(s) séjour(s) hospitalier(s) est de 37 dans le GH contre 7 dans le GT. Ceci représente 15,7% du GH. Une très faible proportion du GT (1,4%) mobilise cependant aussi de manière inappropriée les ressources hospitalières, mais la proportion du GH représente onze fois celle du GT et cette différence est statistiquement significative ($p < .001$).

5.7.1.6 Synthèse du recours aux soins hospitaliers du GH

Les 241 personnes concernées par une problématique d'hébergement sont hospitalisées sous contrainte à la même fréquence que les personnes ne l'étant pas. Elles le sont par contre plus souvent à des fins d'assistance. Presqu'un tiers d'entre elles répond aux critères de haut utilisateur de soins (HU), soit 73

individus au total, et ce, tant par le nombre que par la durée de leurs séjours. 15,2% d'entre elles, soit 37 personnes, voient leur séjour hospitalier se prolonger jusqu'à occuper des lits de manière inappropriée car n'étant plus considérées comme nécessitant des soins aigus.

5.7.1.7 Trajectoire logement et hébergement

En termes de séjours, le GT présente essentiellement des sorties à domicile à hauteur de 98,4%, le reste représentant des modes de vie sans information. Quant à lui, le GH expose 15,2% de sorties à domicile, 62,7% en institution, 18,1% en tant que SDF et 3,9% de modes de sortie autres (transferts dans un autre hôpital ; rapatriements dans le pays d'origine, fugue ou encore décès). La différence entre les groupes est statistiquement significative ($p < .001$).

Mode de vie à la sortie	GH NbS=381		GT NbS=625		Test	p
	n	%	n	%	Chi carré	
Sans information	0	0,0%	10	1,6%	780,743	<.001
Domicile	58	15,2%	615	98,4%		
Institution	239	62,7%	0	0,0%		
Sans domicile fixe	69	18,1%	0	0,0%		
Autres	15	3,9%	0	0,0%		

Tableau 4 : Nombres et proportions des modes de vie à la sortie en nombre de séjours dans le GH et le GT

Cette variable a été transformée afin de visualiser ces modes de sorties non plus en séjours, mais en trajectoires individuelles appelées « trajectoire mode de vie logement ». Ainsi, 7 catégories différentes sont réparties en 3 types de trajectoires :

Trajectoires « sans rupture » : mode de vie unique au cours d'un ou plusieurs séjours, individus seulement sortis « à domicile », « en institution » ou « SDF ».

Trajectoires « avec rupture » : divers modes de vie au cours de plusieurs séjours, individus sortis « à domicile et en institution », « à domicile et SDF » ou « en institution et SDF ».

Trajectoires autres : pour les individus dont le mode de vie était « autres » pour le(s) séjour(s) effectué(s) ne permettant pas de présumer de l'existence de ruptures ou non.

Les résultats sont exposés dans le tableau 4 (ci-dessus). Dans le GT, 98,6% des individus, soit la quasi-totalité du groupe, présentent des trajectoires de logement considérées « sans rupture » en étant sortis seulement à domicile. Sept individus, soit 1,4%, sortant dans d'autres modes de vie (transferts, rapatriement, fugue ou décès).

Dans le GH, 84,4% des individus présentent des trajectoires de logement « sans rupture », la majorité d'entre eux (61,3%) étant sortis en institution. Les personnes étant seulement sorties en tant que SDF ou seulement à domicile représentent respectivement 15,6% et 7,4% de ce groupe. Une minorité présente des trajectoires considérées « avec ruptures », soit 5,3% des individus sortis et à domicile et en institution, 2,9% sortis et en institution et en tant que SDF et 2,1% sortis et à domicile et en tant que SDF. Les différences entre le GH et le GT sont statistiquement significatives ($p < .001$).

Trajectoires mode de vie logement	GH N=241		GT N=510		Tests	p
	n	%	n	%	Fisher	
Seulement sortis à domicile	18	7,4%	501	98,6%	745,116	<.001
Seulement sortis en institution	149	61,3%	0	0,0%		
Seulement sortis en tant que SDF	38	15,6%	0	0,0%		
Sortis à domicile et en institution	13	5,3%	0	0,0%		
Sortis à domicile et SDF	5	2,1%	0	0,0%		
Sortis en institution et SDF	7	2,9%	0	0,0%		
Autres modes de vie	13	5,3%	7	1,4%		

Tableau 5 : Nombres et proportions des catégories de trajectoires mode de vie logement dans le GH et le GT

5.7.1.8 Synthèse des trajectoires logement et hébergement du GH

Les personnes concernées par une problématique d'hébergement présentent davantage de ruptures dans les trajectoires de logement et d'hébergement que le reste des patients hospitalisés. Ce d'autant plus que pour les 149 uniquement concernés par une sortie en institution, soit le 60% du GH, il peut y

avoir eu changement d'institution entre l'admission hospitalière et la sortie. A noter également que 38 patients différents, soit 15,6 % du GH, se retrouvent sans domicile fixe.

La population cible du programme CMLH identifiée au début du projet était les individus concernés par une transition hôpital-hébergement et répondant soit au critère de Haut Utilisateur (HU), soit d'être sous une mesure de PLAFA, ou encore les deux, avec pour mission entre autres, de diminuer le phénomène de la porte tournante. Il s'avère donc particulièrement intéressant de comparer les caractéristiques de ces derniers à celles des individus non inclus dans le programme, mais ayant une problématique d'hébergement. Ce sera l'objet de la partie suivante.

5.7.2 Analyses comparatives du « Groupe CMLH » (GCMLH) et du « Groupe Témoin Hébergement » (GTH)

5.7.2.1 Profil sociodémographique

Le GCMLH présente une proportion d'hommes de 47,8% soit environ 19% de moins que dans le GTH (66,5%). De fait, le ratio H/F est de 0,91, soit approximativement la moitié de celui du GTH (1,98). Il y a donc proportionnellement moins d'hommes et plus de femmes dans le GCMLH. Ces différences se révèlent être statistiquement significatives ($p < .01$).

Le GCMLH présente un âge moyen d'environ deux ans supérieur ($m=39,41$; $e.t.=11,2$) à celui du GTH ($m=37,07$; $e.t.=11,25$). Ces différences n'étant toutefois pas statistiquement significatives.

Le GCMLH présente une proportion de 6% de personnes en activité, soit trois fois inférieure à celle du GTH qui est de 17,6%. De fait, la proportion de personnes sans activité est supérieure dans le GCMLH (GCMLH: 94% ; GTH : 83,4%). La différence la plus importante se situe au niveau des proportions de rentiers AI, puisque 74,6% des patients du GCMLH le sont, contre 43,2% dans le GTH. Ces constats sont statistiquement significatifs ($p < .001$).

La proportion de tutelles s'élève à 64,1% dans le GCMLH, alors qu'elle n'est que de 39,8% dans le GTH. De plus, presque 3 individus sur 10 (29,9%) n'ont pas de représentant légal, contre environ la moitié des individus du GTH (48,3%). Ces distinctions s'avèrent significatives ($p < .01$).

La proportion de PLAFA (en cours et levé dans l'année) dans le GCMLH est de 23,9% contre 15,9% dans le GTH, différence cependant non statistiquement significative.

5.7.2.2 Synthèse du profil sociodémographique du GCMLH

Les personnes qui ont bénéficié du programme CMLH en 2012 étaient au nombre de 67, réparties de façon égale entre les deux sexes, soit 35 femmes et 32 hommes et présentaient un âge moyen de 39 ans. Quasi la totalité d'entre elles (94%) sont sans activité professionnelle et les deux tiers au bénéfice d'une rente AI. Alors que c'était l'une des indications au programme, seul un quart des personnes suivies par le CMLH bénéficiait d'une mesure de PLAFA en 2012 quasiment deux tiers d'entre elles étaient sous tutelle, dépendant essentiellement de l'Office du Tuteur Général.

5.7.2.3 Profil clinique

Comme le montre la figure 5, la proportion de troubles de l'humeur est presque la même dans les deux groupes (GCMLH : 22,4% ; GTH ; 22,2%). La proportion de troubles de la personnalité et du comportement est quant à elle supérieure dans le GCMLH (GCMLH : 20,9% ; GTH : 11,9%). Du côté des diagnostics de troubles psychotiques (F2), la proportion est sensiblement supérieure dans le GCMLH (GCMLH : 50,7% ; GTH : 47,7%). Ces différences ne sont pas statistiquement significatives.

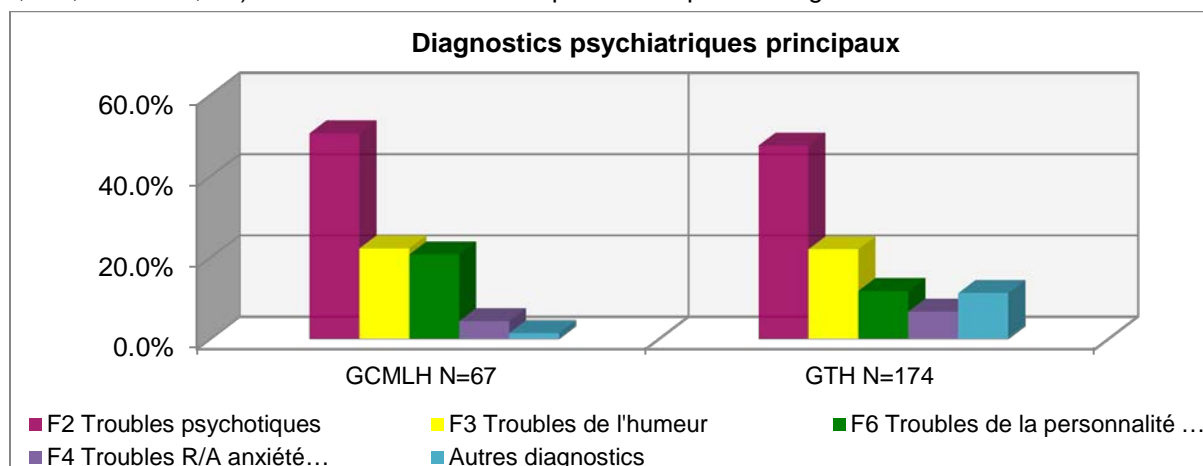


Figure 6 : Proportions de diagnostics psychiatriques principaux respectives du GCMLH et du GTH

La répartition des diagnostics en fonction du genre ne montre pas de différence statistiquement significative. Les troubles psychotiques restent quant à eux majoritaires, quel que soit le sexe ou le groupe.

Par contre, la répartition des diagnostics en fonction des classes d'âges montre des différences statistiquement significatives pour les personnes âgées de 35 à 45 ans ($p < .05$). En effet, la proportion de troubles psychotiques est de 38,1% dans le GCMLH soit presque 21% de moins que dans le GTH (59%). Quant aux troubles de l'humeur, ils sont proportionnellement plus présents dans le GCMLH (23,8%) que dans le GTH (17,9%). C'est pour les troubles de la personnalité et du comportement que la différence la plus importante s'exprime, la proportion de ces troubles dans le GCMLH étant presque quatre fois plus élevée dans le GCMLH (28,9%) que dans le GTH (7,7%).

En référence à la figure 6 ci-dessous, la proportion de personnes diagnostiquées comme présentant un abus de substances est de 67,2% dans le GCMLH contre 42,6% dans le GTH. De plus, le GCMLH présente une proportion d'abus de substances autres ou multiples de 37,3%, soit environ 1,5 fois celle du GTH (25,6%). Enfin, le GCMLH présente une proportion d'abus d'alcool seul de 25,4% soit presque deux fois celle du GTH (13,6%). Ces différences sont statistiquement significatives ($p < .01$).

Après répartition en fonction du genre, les différences restent statistiquement significatives, que ce soit pour les femmes ($p < .01$) ou pour les hommes ($p < .05$). Parmi ces premières, six personnes sur dix présentent une comorbidité d'abus de substances dans le GCMLH (60%) contre un peu moins de trois sur dix (27,1%) dans le GTH. Concernant les abus de substances autres ou multiples, les femmes du GCMLH représentent 37,1%, soit plus du double de cette proportion dans le GTH (15,3%). Chez les hommes, trois individus sur quatre présentent un abus de toxiques dans le GCMLH, contre un peu plus d'un sur deux dans le GTH. Les hommes du GCMLH présentent une proportion d'abus de substances autres ou multiples comparable à celle des femmes du même groupe avec 37,5%. Cette proportion est supérieure à celle du GTH (30,8%). La proportion d'abus d'alcool seul chez les hommes du GCMLH (34,4%) représente quant à elle plus du double de celle exposée dans le GTH (30,8%).

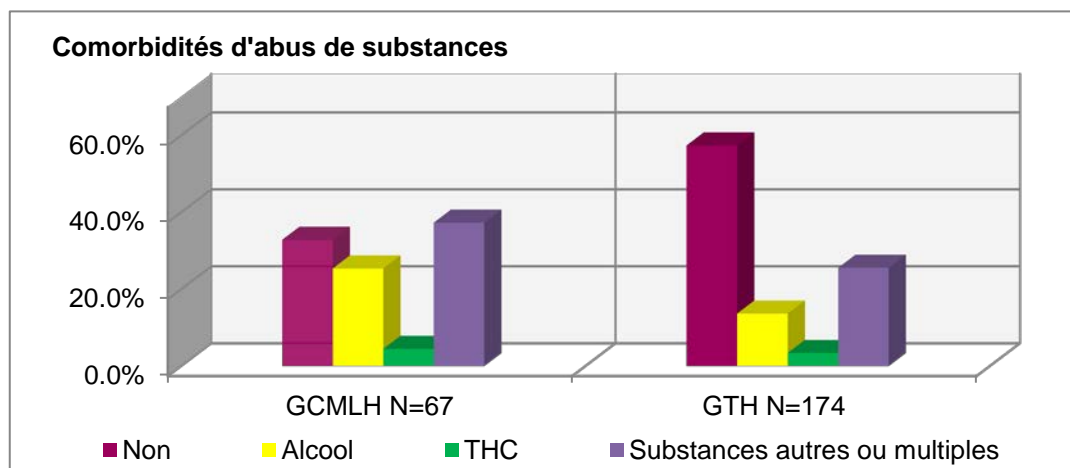


Figure 7 : Proportions de diagnostics d'abus de substances respectives du GCMLH et du GTH

En fonction de la classe d'âge, la répartition des comorbidités d'abus de substances montre des différences significatives pour la même classe d'âge que pour les diagnostics principaux, c'est à dire pour les personnes âgées de 35 à 45 ans ($p < .001$). La proportion de personnes présentant une comorbidité d'abus de substances est de 81% dans le GCMLH chez les individus de cet âge, soit plus du double de cette proportion dans le GTH (30,8%). Dans le GCMLH, les proportions d'abus d'alcool (28,6%) et de substances autres (52,4%) représentent respectivement presque quatre fois plus, et plus du double de celle du GTH (7,7% et 23,1%). A noter que plus de la moitié des individus de 26 à 45 ans dans le GCMLH présentent des comorbidités d'abus de substances autres ou multiples.

La proportion de problèmes sévères (coté 3 et 4 sur l'échelle HoNOS) des individus de chacun des groupes est très similaire que ce soit à l'entrée ou à la sortie de l'hôpital.

5.7.2.4 Synthèse du profil clinique du GCMLH

En raison de l'égale répartition des case managers dans les sections spécialisées, il y a une surreprésentation des troubles de l'humeur (22,4%) et de la personnalité (24,9%) par rapport à la population concernée par une problématique d'hébergement en général. Les troubles psychotiques restent cependant majoritaires et représentent la moitié d'entre elles. Le profil des personnes bénéficiant du programme CMLH se caractérise cependant essentiellement par une surreprésentation de comorbidité d'abus de substance, présente dans plus des 2/3 des cas. La sévérité des problèmes de santé mentale par contre ne diffère pas des autres personnes présentant une problématique d'hébergement.

5.7.2.5 Recours aux soins hospitaliers

Le GCMLH présente une part inférieure d'admission sous contraintes (hospitalisation d'office et à des fins d'assistance) que le GTH avec des proportions respectives de 43,2% et 48,3%. De plus, 56,8% des admissions se font sur un statut volontaire dans le GCMLH contre 50,4% dans le GTH. Ces différences de proportions ne sont toutefois pas statistiquement significatives.

Dans le groupe des patients inclus dans le programme CMLH, 53,7% peuvent être considérés comme HU, soit une proportion deux fois plus élevée que dans le GTH qui n'en compte que 21%. Cette différence est statistiquement significative ($p < .001$). Le nombre moyen de séjours par individus du GCMLH ($m=2,07$, e.t.=1,55) est supérieur à celui du GTH ($m=1,38$, e.t.=,93) également de manière statistiquement significative, ($p < .001$). Le GCMLH expose une durée cumulée de séjours moyenne par individu ($m=114,45$, e.t.=97,63) représentant presque le double de celle du GTH ($m=61,93$, e.t.=77,27). L'effet observé est significatif ($p < .001$).

Un quart des individus du GCMLH (25,4%) ont occupé un lit hospitalier de statut « en réhabilitation, lit B » ou « en attente de placement, lit C », soit plus du double que dans le GTH (11,4%). Cette différence est statistiquement significative ($p < .01$).

5.7.2.6 Synthèse du recours aux soins hospitaliers du GCMLH

Une forte prévalence de HU, plus de la moitié des cas, caractérise les personnes incluses dans le programme CMLH et ce, tant par le nombre de séjours que par la durée des séjours. Ceci permet de mettre en évidence que le programme prend bien en charge les personnes qu'il était censé inclure. En effet, chaque individu comptabilise plus de 2 séjours en moyenne sur l'année avec une durée moyenne de séjour de 114 jours, soit presque le double des autres personnes présentant une problématique d'hébergement. L'utilisation inappropriée des ressources hospitalières concerne 17 usagers, soit environ un quart des personnes incluses dans le programme CMLH contre un dixième de l'autre groupe.

5.7.2.7 Trajectoires de logement et d'hébergement

Le tableau 7 (ci-dessous) présente les résultats pour les deux groupes comparés en nombre de séjours (NbS) et proportions respectives.

	GCMLH NbS=139		GTH NbS=242		Test	p
Mode de vie à la sortie	n	%	n	%	Chi carré	
Domicile	30	21,6%	28	11,6%	12,978	,005
Institution	90	64,7%	149	61,6%		
Sans domicile fixe	16	11,5%	53	21,9%		
Autres	3	2,2%	12	5,0%		

Tableau 6 : Nombres et proportions des modes de vie à la sortie (en nb de séjours) dans le GCMLH et le GTH

Les proportions des modes de vie à la sortie de l'hôpital des deux groupes montrent des différences statistiquement significatives ($p < .01$). Ainsi, 64,7% des sorties du GCMLH se font vers une institution, soit une proportion légèrement supérieure à celle du GTH (61,6%). Il y a une part plus importante de sorties vers un domicile privé et moins importante en tant que SDF dans le GCMLH que dans le GTH avec des proportions relatives de 21,6% contre 11,6% et 11,5% contre 21,9%. En outre, il existe une part de 2,2% de sorties vers un mode de vie « autre » dans le GCMLH et de 5,5% dans le GTH.

Comme expliqué pour les analyses comparatives du niveau GH-GT, cette variable a été transformée afin de visualiser ces modes de sorties non plus en termes de séjours mais en termes de « trajectoires individuelles mode de vie logement ». Les résultats sont exposés dans le tableau 8.

Le GCMLH présente 79,1% de trajectoires de logement « sans rupture », soit une proportion inférieure à celle du GTH qui est de 85,4%. Ainsi, 55,2% des individus sont sortis seulement en institution contre 63,6% dans le GTH et 7,5% sont seulement sortis en tant que SDF, soit proportionnellement environ 2,5 fois moins que dans le GTH (18,8%). Pour les individus seulement sortis à domicile, le GCMLH est majoritaire avec 11 individus (16,4%) contre seulement 7 dans le GTH (4%). A l'inverse, le GCMLH regroupe une proportion supérieure de trajectoire « avec ruptures » avec 16,4% des individus, soit environ le double de celle du GTH (8%). Aussi, 6% des usagers du GCMLH sont sortis et à domicile et en institution durant plusieurs séjours hospitaliers contre 5,1% du GTH. La proportion de personnes du GCMLH sorties et en institution et SDF est de 9%, soit plus de 10 fois celle du GTH (0,6%). Le GCMLH présente cependant une part d'individus sortis et à domicile et SDF (1,5%) sensiblement inférieure à celle du GTH qui est de 2,3%. Enfin, 4,5% des patients du GCMLH et 5,7% du GTH présentent d'autres modes de vie. Les différences observées ci-dessous sont statistiquement significatives ($p < .001$).

Trajectoire mode de vie logement	GCMLH N=67		GTH N=174		Test	p
	n	%	n	%		
Seulement sortis à domicile	11	16,4%	7	4,0%	Fisher	<.001
Seulement sortis en institution	37	55,2%	110	63,6%		
Seulement sortis en tant que SDF	5	7,5%	33	18,8%		
Sortis à domicile et en institution	4	6,0%	9	5,1%		
Sortis à domicile et SDF	1	1,5%	4	2,3%		
Sortis en institution et SDF	6	9,0%	1	0,6%		
Autres modes de vie	3	4,4%	10	5,6%		

Tableau 7 : Nombres et proportions des catégories de trajectoires mode de vie logement dans le GCML et le GTH

5.7.2.8 Synthèse des trajectoires logement et hébergement du GCMLH

Les personnes incluses dans le programme CMLH présentaient une proportion deux fois plus élevée de ruptures dans leurs trajectoires de logement et d'hébergement. De plus, bien que 37 d'entre elles ne soient sorties qu'en institution ne signifie pas qu'il n'y ait pas eu de ruptures. En effet, parmi elles, 32 personnes étaient concernées par un changement de structure. Globalement cependant, les individus pris en charge dans le projet-pilote se sont maintenus plus souvent dans un logement autonome et sont sortis moins souvent de l'hôpital en tant que SDF. Ainsi, paradoxalement, ils ont été moins nombreux que les autres concernés par une problématique d'hébergement à vivre en hébergement institutionnel.

Ces données mises en perspective avec les résultats présentés dans la troisième et dernière partie de ce chapitre devraient permettre d'évaluer l'adéquation de la mission du programme CMLH, son implantation effective et son impact sur le terrain ainsi que de préciser les critères d'indication.

5.7.3 Description de l'intervention des Case Managers de Liaison Hébergement

5.7.3.1 Activités des CMLH

La présentation de la figure 9 ci-dessous permet de visualiser les types d'activités et leurs importances relatives auprès des usagers suivis par un CMLH.

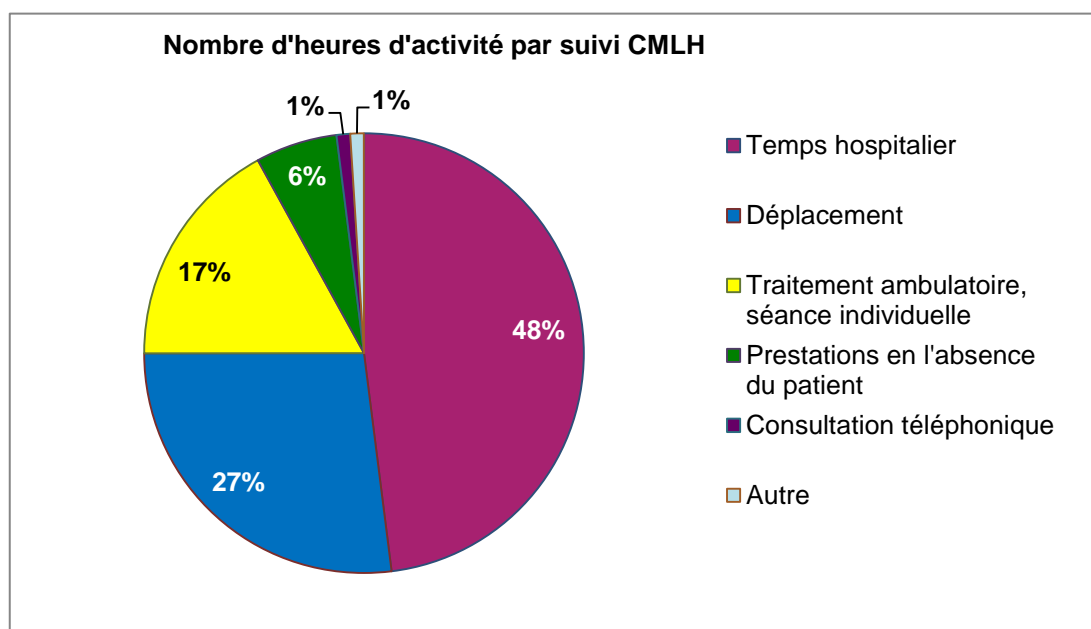


Figure 8 : Proportions de temps passé par les CMLH dans leurs diverses activités par séjour hospitalier

Les Case managers interviennent autant en intra-hospitalier qu'en extrahospitalier dans les hébergements institutionnels. Le temps hospitalier représente presque la moitié du temps consacré à un individu pour sa prise en charge. Au niveau du suivi en extrahospitalier, les séances en présence physique représentent moins d'un cinquième du temps consacré soit 17%. Environ la moitié du temps ambulatoire, du fait du périmètre cantonal du projet, est passé sur les routes entre la structure d'hébergement et l'hôpital (27%). A ce temps de prestations indirectes s'ajoutent les prestations ambulatoires en l'absence du pa-

tient, les consultations téléphoniques et les prestations autres qui additionnées représentent 8% du temps consacré à un suivi.

5.7.4 Impact du programme CMLH sur le recours aux soins hospitaliers

Ces résultats ont été rendus possibles en croisant les données recueillies en 2013 avec celles de 2012 pour tous les individus du Groupe Hébergement. Ils seront présentés de façon comparative entre les sous-groupes GCMLH et GTH.

Les deux groupes ont vu leur nombre de patients réhospitalisés en 2013 diminuer de façon significative. Dans le GCMLH, seul 42 patients sur les 67 de 2012 ont été réhospitalisés en 2013 ($p < .024$) et dans le GTH seul 56 patients sur 174 de 2012 ont été réhospitalisés ($p < .002$).

Le nombre de séjours moyen par patient a également diminué de façon significative dans les deux groupes entre 2012 et 2013 (GCMLH 2012 : $m=2.075$, $e.t.=0.139$ / 2013 : $m=1.62$, $e.t. 0.187$, $p < .031$; GTH 2012 : $m=1.374$, $e.t.=0.86$ / 2013 : $m=0.603$, $e.t. 0.116$, $p < .001$). L'effet du temps est significatif ($F(1,239)=24.021$, $p < .001$), de même que celui du groupe ($F(1,239)=33.443$, $p < .001$). Le nombre de séjour moyen est cependant resté plus élevé dans le GCMLH que dans le GTH. Les deux groupes ont cependant évolué de façon semblable dans le temps, aucun effet d'interaction n'ayant pu être relevé ($F(1,239)=1.494$, $p < .223$).

La durée cumulée de séjours moyen par patient a également diminué de façon significative dans les deux groupes entre 2012 et 2013 (GCMLH 2012 : $m=114.448$, $e.t.=97.6286$ / 2013 : $m=72.6812$, $e.t.=101.77984$, $p < .003$; GTH 2012 : $m=61.373$, $e.t.=77.4049$; 2013 : $m=30.2357$, $e.t.=86.18927$, $p < .000$). L'effet du temps est significatif ($F(1,239)=61.373$, $p < .001$), de même que celui du groupe ($F(1,239)=24.84$, $p < .001$). La durée moyenne de séjours par patient est cependant restée plus élevée dans le GCMLH que dans le GTH. Les deux groupes ont cependant évolué de façon semblable dans le temps, là encore, aucun effet d'interaction n'ayant pu être relevé ($F(1,239)=.432$, $p < .512$).

Concernant l'évolution du statut de HU les rapports de cote ($OR=2,22$) ont permis de mettre en évidence que les patients du GCMLH ont 2,22 fois moins de probabilité d'être HU en 2013 qu'en 2012, alors que les patients du GTH ($OR=2,66$) ont quant à eux encore moins de probabilité (2,66 fois) d'être HU en 2013 qu'en 2012. Par contre, le pourcentage de HU par le nombre de séjours en 2013 augmente dans le GCMLH passant de 11,9% à 16,4%, et diminue dans le GTH passant de 3,4% à 1,7%. Ces différences ne sont cependant pas significatives.

Quant au pourcentage de HU par la durée, il diminue dans les deux groupes et ce, de façon significative. Pour le GCMLH, le nombre de HU a chuté de 50,7% à 29,9% ($p < .002$). Pour le GTH, leur nombre est passé de 20,1% à 8,6% ($p < .002$). Les rapports de cote étant respectivement de 2,42 et 2,67, ils mettent en évidence que la diminution de probabilité d'être HU par la durée en 2013 par rapport à 2012 est pratiquement identique dans les deux groupes.

5.7.4.1 Synthèse de l'impact du CMLH sur le recours aux soins hospitaliers

L'intervention du CMLH est efficace pour diminuer le nombre de séjours et leurs durées. De plus 37% des patients inclus dans le programme n'ont pas du tout été réhospitalisés en 2013. La probabilité de maintenir un statut de HU est en baisse. Etre HU par le nombre de séjours augmente avec le temps alors qu'être HU par la durée des séjours diminue.

6 Etude qualitative « La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement »

6.1 Contexte et justification

Lors des travaux préalables à la constitution d'une filière cantonale de psychiatrie adulte, certaines difficultés de coopération ont émergé des terrains pratiques (Antille & Resplendino, 2011). Or la coopération est indispensable à la création d'une appartenance à une nouvelle filière, et chacun des acteurs est concerné. Pour ses membres, cela implique le déplacement d'une identité locale initiale à une identité nouvelle (Grémy, 1997). Celle-ci met en tension les intérêts corporatistes et institutionnels au profit d'une intégration en réseau (Fleury & Ouadahi, 2002) visant un meilleur résultat collectif au service de la population (selon P. Huard, support de cours, [Polycopié], 2001). L'enjeu est donc de préserver la diversité des services offerts tout en accroissant la capacité à répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Pour Fleury et Ouadahi (2002), « [...] il s'agit d'implanter des stratégies (mécanismes ou incitatifs formels), structures et processus encourageant la mise en réseau des services, sans accroître la rigidité du système et sans trop diminuer le temps alloué à la dispensation directe des services » (p.30). Ce processus de changement implique inévitablement un partage des valeurs et des représentations qui guident les logiques d'action afin d'introduire une certaine dimension de communauté. Il ne signifie pas pour autant effacer les cultures professionnelles et institutionnelles présentes (selon P. Huard, support de cours, [Polycopié], 2001).

Quelles sont les valeurs et les représentations des professionnels et des autres acteurs concernés par cette filière ? Quelles sont les interactions entre eux ? Quels sont les outils/référentiels à disposition pour faciliter son fonctionnement ?

Le constat est qu'il n'y a au niveau cantonal aucune visibilité, ni coordination quant à ces outils favorisant la coopération entre professionnels de disciplines diverses et institutions à missions différentes (Antille & Resplendino, 2011).

La littérature internationale préconise une approche intégrée des divers services dans laquelle chaque entité de soins est inter-reliée en un système plus global, car plus efficiente (Thorncroft & Tansella, 2004). Ces mêmes auteurs spécifient également que l'évidence en termes de choix de services ne peut être dissociée d'informations telles que la connaissance, l'expérience et les ressources locales. D'autres comme Contandriopoulos, Denis, Touati et Rodriguez (2001) insistent sur le potentiel des dynamiques locales comme contexte favorable à l'innovation et au changement.

En termes de santé publique, il s'agit dès lors non seulement de garantir une équité d'accès aux soins tout en maintenant une diversité de l'offre, mais encore d'inventer de nouveaux modèles d'organisation dans lesquels l'intervention interdisciplinaire s'impose (Schaller & Gaspoz, 2008). Le rôle d'une filière de soins coordonnée pour optimiser les prises en charge psychiatriques ambulatoires et pour soutenir les utilisateurs de soins psychiatriques au sein d'un hébergement s'avère capital et central (McHugo et al., 2004), que ce soit au sortir d'un séjour hospitalier ou dans une situation de stabilité relative (Backer, Howard, & Moran, 2007).

L'un des défis majeurs de cette restructuration est de trouver les éléments pour entraîner les acteurs et les organisations dans de nouvelles relations stables et durables de coopération au sein du système socio-sanitaire plus large. Une telle réforme doit s'appuyer sur des stratégies ou mécanismes permettant son opérationnalisation. Les éléments intéressants suggérés dans la littérature sont la collaboration inter-organisationnelle, la clarté des objectifs poursuivis, un soutien adéquat aux processus de réforme par des acteurs compétents et convaincus, la reconnaissance d'une interdépendance des partenaires en termes de légitimité et d'expertise et l'identification des problèmes communs et compatibles (Fleury & Ouadahi, 2002). L'appropriation des acteurs dans la mise en œuvre d'une réforme à différents niveaux d'intervention de même que le leadership des acteurs dans ce processus sont aussi mentionnés comme étant d'autres exemples de condition de succès de l'implantation d'une réforme. Enfin, pour ces mêmes auteurs, la transformation du système de santé ne devrait s'inscrire plus que dans une logique mixte, à savoir « top-down », technocratique, et « bottom-up », élaborée par la base, c'est-à-dire par les communautés locales qui alimentent la prise de décision et l'articulation des réseaux locaux.

Dans cette perspective, prendre en considération l'évolution de la perception et du rôle des usagers¹⁶ des services de santé et de leurs proches au cours des dernières décennies devient indispensable. Le patient

16 Le terme d'*usager*, -ères a été préféré dans cette étude à celui de *patients*, *résidents* ou *personnes souffrant de troubles psychiatriques* en raison de sa définition plus globale et des rapports qu'il suppose pour chacun des acteurs concernés au sein de la filière. De façon générale, le langage épïcène est retenu dans le texte à l'exception des citations issues la documentation existante.

passif ne sachant ce qui est bon pour lui, entièrement dépendant du savoir et des décisions du professionnel de santé, est devenu un usager actif de plus en plus impliqué dans ses soins, sa guérison et son rétablissement (Daumerie, 2012). Or, bien que l'expérience et l'expertise des patients et des aidants ait été définie comme une priorité pour inspirer la planification et l'élaboration des services de santé mentale (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2006), force est de constater que les bénéficiaires et usagers directs de la filière cantonale n'ont été que peu pris en compte dans les divers travaux menés pour son élaboration. La présente étude vient ainsi les compléter.

En effet, cette étude qualitative exploratoire accorde une place prépondérante à la perspective des acteurs en jeu, soit celle des usagers, de leurs proches et des professionnels de la santé et du social. Elle s'est par contre intentionnellement et exclusivement focalisée sur le phénomène de la transition entre l'hôpital et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte à un niveau cantonal en raison de la très forte proportion de placements effectuée depuis les hôpitaux vers tous les secteurs sanitaires.

Afin de couvrir au mieux le champ de l'étude, une équipe de recherche interdisciplinaire réunissant des compétences du domaine de la santé et du social a été constituée dans le cadre d'un partenariat entre deux Hautes Ecoles de Suisse Occidentale (HES-SO) du domaine Santé (ELS) et Social (EESP).

6.2 Equipe de recherche

Marie McCormick, collaboratrice scientifique et Pierre Gobet, Professeur de la Haute Ecole de Travail Social et de la Santé (EESP) ainsi que Gilles Bangerter, Professeur de la Haute Ecole de la Santé La Source (ELS) ont évolué sous la responsabilité de Pascale Ferrari, Maître d'enseignement à la Haute Ecole de la Santé La Source (ELS).

Afin d'allier rigueur scientifique et ancrage terrain, un comité scientifique et comité de pilotage ont été constitués.

6.2.1 Comité scientifique

Michel Fontaine (ELS); Dr Charles Bonsack (DP-CHUV); Jérôme Favrod (DP-CHUV et ELS).

6.2.2 Comité de pilotage

Nataly Viens-Python (ELS); Josiane Antille (SSP, filière psychiatrie adulte: hébergement); Sonia Kursner (SPAS); Anne-Dominique Michelli (SASH).

6.3 Financement

L'étude a été financée par l'Institut et Haute Ecole de Santé La Source avec le soutien des trois services de l'Etat de Vaud du Département de la Santé et de l'Action Sociale (DSAS), soit le Service de la Santé Publique (SSP), le Service des Assurances Sociales (SASH) et le Service de Prévoyance et d'Aide Sociale (SPAS).

6.4 Questions de recherche

Comme souvent dans un devis qualitatif, les étapes de la recherche ne sont pas linéaires (Johnson & Christensen, 2007). La question de recherche principale a ainsi évolué au cours de l'avancement de l'étude en fonction du cadre théorique, de la collecte et de l'analyse des données, devenant plus pertinente en regard du phénomène étudié :

L'offre actuelle de l'hébergement à mission psychiatrique adulte répond-elle aux attentes des usagers, de leurs proches et des prestataires de soins ?

Six questions de recherche préliminaires avaient cependant été formulées afin de délimiter la portée du phénomène à étudier :

- Quelles ruptures et quelles continuités caractérisent les trajectoires de vie des usagers faisant appel aux institutions d'hébergement ?
- Comment ces moments (de rupture et de continuité) sont-ils vécus par les usagers, leurs proches et les prestataires de soins et quel sens leur donnent-ils ?
- Dans quelle mesure rupture et continuité soutiennent et respectivement rendent plus difficile le processus de rétablissement ?
- Quels sont les attentes et les besoins qu'expriment les divers acteurs concernés par la constitution de la filière cantonale en matière d'hébergement pour favoriser une meilleure coopération dans une perspective de rétablissement ?
- Quelles valeurs et quel type de relations privilégient les acteurs concernés ?
- Quels outils de réseau peuvent être proposés pour améliorer le degré d'intégration des suivis ?

6.5 Objectifs

Cette étude qualitative vise à :

- Explorer les points de vue des différents acteurs (usagers, proches et professionnels) concernés par les transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte ;
- Améliorer la compréhension des transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte ;
- Favoriser la rencontre entre les besoins exprimés par les acteurs concernés (usagers, proches et professionnels) et les exigences de santé publique pour constituer la filière cantonale de psychiatrie adulte en matière d'hébergement ;
- Proposer des modes de coopération entre les acteurs concernés dans une perspective de rétablissement.

6.6 Cadre théorique

En cohérence avec une approche phénoménologique de la recherche qui vise la compréhension, la signification et la description de l'expérience humaine telle que vécue par une personne ou un groupe de personnes (Fortin, 2010), une première recension des écrits a été conduite permettant le choix d'un cadre théorique orientant la collecte des données à l'intérieur du contexte social donné.

Le modèle du rétablissement a constitué le cadre théorique principal de l'étude. Cependant, coupler la perspective singulière du rétablissement à celle d'un fonctionnement plus global et collectif de filière s'avérait indispensable, raison pour laquelle le cadre conceptuel de la continuité des soins est venu le compléter. (Voir revue de littérature, chapitre 3)

6.7 Design de l'étude

Considérant les objectifs de l'étude et le cadre théorique privilégié, un design qualitatif exploratoire a été retenu car plus pertinent. Il permet en effet, en référence à Johnson et Christensen (2007), d'atteindre une meilleure compréhension d'un phénomène particulier par les personnes qui le vivent, ainsi que le sens donné par elles-mêmes. Le sujet y est considéré comme producteur de connaissances de par le savoir issu de son expérience. Des modes de collecte de données favorisant l'exploration dans l'interrelation ont été retenus, mais adaptés à la population cible de façon différenciée : ainsi, des entretiens individuels ont été conduits avec les usagers et leurs proches et des focus groups avec les professionnels des diverses institutions.

6.8 Méthodologie

6.8.1 Collecte des données

6.8.1.1 Les entretiens

21 entretiens ont été conduits auprès d'usagers et de leurs proches afin d'explorer leurs points de vue et leurs attentes à partir de leurs expériences et trajectoires dans la transition interinstitutionnelle.

Cette technique d'investigation a été retenue car elle permet non seulement d'appréhender les réalités multiples de la population cible de façon nuancée (Lincoln & Guba, 1985), mais aussi d'obtenir des informations et une compréhension du phénomène selon leur point de vue (Fortin, 2010). En adéquation avec ce cadre de référence, les données ont été recueillies dans l'environnement naturel des personnes, soit dans les structures d'hébergement ou à l'hôpital pour les usagers, et au domicile pour les proches.

6.8.1.2 Le guide d'entretien

Au vu de la sévérité des troubles que peuvent présenter les usagers concernés par l'hébergement, l'entretien semi-directif est apparu plus approprié : il permet souplesse et flexibilité tout en abordant un certain nombre de thèmes spécifiques dans un cadre donné. Un guide d'entretien a été élaboré afin d'assurer, selon Byrman (2004), une cohérence et une certaine homogénéité dans le recueil de données effectué par différents membres de l'équipe de recherche et d'en permettre une comparaison. Ce dernier a été co-construit au préalable et discuté avec le représentant d'une association de personnes concernées par la maladie psychique ainsi qu'avec divers experts de terrain afin de respecter les principes et la rigueur préconisés par Blanchet et Gotman (2010). Le guide d'entretien a ensuite été testé à deux reprises avec deux patients volontaires, l'un hospitalisé, l'autre en hébergement par deux binômes de chercheurs santé-social différents. Il a en outre fait l'objet de réajustements suite à une discussion en équipe et à une soumission au 4^{ème} chercheur de l'équipe, considéré comme tiers expert. Afin d'obtenir des descriptions ciblées sur le phénomène étudié, un texte introductif (différencié selon qu'il s'adressait à un usager ou à son proche) permettait de replacer les expériences dans leur contexte (Fortin, 2010) :

En tant qu'usagers-ères de services psychiatriques et résident-e-s d'une structure d'hébergement, vous êtes directement concerné-e-s par la constitution de cette filière. Vous avez déjà vécu un ou des passages entre l'hôpital psychiatrique et une structure d'hébergement comme celle où vous vivez actuellement. Nous souhaitons vous donner la parole afin de vous permettre de partager votre expérience à ce sujet et d'exprimer vos attentes et vos besoins.

L'entretien débutait alors avec une question très ouverte : Pourriez-vous nous raconter votre histoire ?

Le choix d'une question très ouverte au départ a été fait car cela comporte l'avantage de favoriser le contact direct avec l'expérience individuelle du participant, la libre expression de sa pensée et de permettre un examen approfondi de sa réponse (Laperrière, 2009).

Diverses questions de relance plus précises ont été formulées afin de recentrer la discussion au besoin. Ces thèmes, inspirés du cadre théorique de l'étude étaient : Espoir, Autodétermination, Sens à la vie, Responsabilité du rétablissement, Redéfinition de l'identité, Continuité, Rupture, Attentes et Besoins.

La majorité des entretiens ont été enregistrés en accord avec les participants¹⁷. Ils ont également fait l'objet de prises de note par les interviewers.

6.8.1.3 Les focus groups

La méthode des focus groups complète la collecte de données auprès des professionnels prestataires de soins concernés par le phénomène étudié. Les focus groups ont été en effet reconnus comme pertinents pour générer des données en santé communautaire particulièrement significatives et utiles à un niveau local, ou encore pour étudier un phénomène d'une grande complexité (Stevens, 1996). Par ailleurs, ils sont également un important outil d'évaluation d'implantation de programme, d'évaluation des besoins et de planification stratégique dans le domaine de la santé publique, particulièrement lorsque cela concerne des populations marginalisées ou dans le cas d'une démarche participative, car ils favorisent l'appropriation d'un certain contrôle dans les actions et interactions (Kitzinger, 1995). Comme cette technique permet à la fois une analyse des significations partagées et du désaccord, elle favorise l'accès au sens commun, aux modèles culturels et aux normes (Duschene & Hegel, 2009).

De plus, non négligeable dans une période où les professionnels des soins (santé et social) ont peu de temps à consacrer à la recherche¹⁸, cette méthode permet de récolter un maximum de données en un temps limité. Par ailleurs, elle reconnaît également une expertise aux participants et en révèle différentes facettes (croyances, attitudes, perceptions, valeurs, comportements, sens, etc.) moins directement accessibles par d'autres techniques. Or ces dimensions, bien qu'elles soient inhérentes à l'organisation des systèmes de santé, semblent trop souvent négligées (Sicotte et al, 1998).

Ainsi, dans un second temps, deux séries de 3 focus groups en parallèle ont été conduites auprès des divers professionnels prestataires de soins. La première série était constituée de 13 personnes occupant un poste de direction dans les institutions concernées. La deuxième réunissait 12 professionnels de terrain issus de ces mêmes institutions. Cette option a été prise en raison des différents niveaux décisionnels (direction/terrain) engagés dans la constitution d'une filière qui ne présentent pas un certain consensus à priori. Distinguer ces divers niveaux a permis l'exploration de points de vue et besoins prioritaires complémentaires. Par ailleurs, des espaces différenciés favorisent l'expression libre, ce qui n'est pas toujours évident en présence de liens hiérarchiques entre participants. De plus, la littérature scientifique met en évidence que les processus de changement sont généralement plus durables lorsqu'ils sont ancrés dans des projets liés directement aux préoccupations des équipes cliniques (Touati et al., 2002).

6.8.1.4 Le guide d'entretien collectif ou focus group

Pour les focus groups, un pré-guide d'entretien a été conçu afin de recentrer de temps à autre les propos sur les thèmes de l'étude. En effet, dans ce genre de technique, la discussion peut prendre la forme d'une succession de prises de parole et risque toujours de livrer des points de vue éclatés. Le guide vise aussi à introduire une dynamique et une progression dans la discussion (3 focus groups successifs avec les mêmes participants) avec pour objectif de saisir la manière dont un thème est traité, discuté. Notre guide d'entretien collectif, inspiré principalement de Duschene et Haegel (2009) et de Morgan (1997), incluait la détermination des thèmes et des objectifs poursuivis, mais aussi le type d'animation.

Ainsi, lors du premier focus group pour les deux séries (focus groups des membres de direction et focus groups des praticiens de terrain), le procédé du *stimulus* a été utilisé afin de déclencher une réaction des participants centrée sur les premières analyses issues des points de vue et attentes des patients et des

17 7 entretiens sur 21 n'ont pas été enregistrés en raison du refus des participants : 3 refus de proches et 4 d'usagers.

18 Une bonne partie d'entre eux est en plus déjà engagée dans des groupes de travail pour la construction de la filière cantonale.

proches recueillis lors des entretiens préalables. Les thèmes émergeant étaient : *la rupture dans la trajectoire de vie, l'hébergement comme une contrainte et les proches comme garants de la continuité*.

Lors du second focus group, un mode de formulation plus classique sous forme de *questions* a été mobilisé pour faire émerger les points de vue et attentes des intervenants dans la construction de la filière à partir de la définition de la continuité des soins selon Aubin et Dallaire (2008). Les questions étaient : *Quelle est la bonne personne pour assurer la continuité ? En termes de choix de services, quelle est la bonne place ? En termes de timing, quel est le bon moment ?*

Dans le troisième et dernier focus group, les participants ont été invités à *assumer une tâche* : recenser les outils de réseau existant, les discuter et sélectionner les plus pertinents, le cas échéant, en proposer de nouveaux afin de répondre au mieux au besoin de coopération de chacun des acteurs du réseau en intégrant les données précédentes et de permettre l'élaboration de recommandations pour la santé publique.

Les focus groups ont été enregistrés en accord avec les participants, les observateurs ont également pris des notes tout au long des séances.

6.8.1.5 La répartition des rôles de l'équipe de recherche pour les focus groups

Comme il y avait lieu de favoriser l'homogénéité de la conduite des focus groups en limitant le nombre d'intervieweurs, il a été décidé qu'il n'y aurait qu'un seul animateur pour chacune des deux séries de trois focus groups. Le choix de l'animateur a été discuté en équipe en considérant l'ensemble des effets « enquêteur » qu'on ne neutralise jamais totalement, la division sociale du travail d'interrogation étant ce qu'elle est (Kitzinger, 1995). Nous nous sommes efforcés d'atténuer les décalages et surtout de prendre en compte, lors de l'interprétation, cet effet du profil social de l'animateur sur la constitution du groupe et la production des données. Considéré comme « neutre » car non impliqué sur le terrain, le choix de l'animateur s'est porté sur Gilles Bangerter, professeur HES. Il a assuré un type d'animation mixte afin, non pas de se contenter que les participants fassent connaître successivement leurs points de vue, mais qu'ils entament entre eux un véritable échange. Il avait également pour rôle de faire émerger les éventuels désaccords et faire respecter une répartition équitable du temps de parole, la plus grande variété de points de vue étant recherchée.

Marie McCormick et Pascale Ferrari, ayant une double insertion professionnelle (recherche et clinique) ont assuré le rôle d'observatrices et pris des notes lors des focus groups afin d'assurer une représentation des domaines de la santé et du social.

6.8.2 Population cible

Bien que les partenaires de la filière d'hébergement psychiatrique soient très nombreux, la population cible pour cette étude s'est limitée aux acteurs des institutions concernées par les transitions entre soins aigus et lieux de vie résidentiels, qu'ils soient utilisateurs ou fournisseurs de services, afin de respecter les principes de négociation entre ces deux parties (Slade, 1994). La population cible comprenait donc des usagers et un proche de leur choix, des professionnels issus des établissements d'hébergement, d'un hôpital psychiatrique, d'un réseau de soins et finalement des représentants d'associations d'usagers et de proches concernés par la maladie psychique.

6.8.3 Information et consentement éclairé

Tous les participants (usagers, proches et professionnels) ont été informés individuellement par oral et par écrit de l'étude en cours, des conditions de leur participation et de leur droit à la refuser. Chaque sujet a signé individuellement une fiche de consentement éclairé qui contenait une information sur la confidentialité et l'anonymisation des données.

6.8.4 Considérations éthiques

L'étude a été approuvée par la Commission d'Éthique de la Recherche du canton de Vaud. S'agissant d'une étude exploratoire qualitative, peu de risques et d'inconvénients ont été associés au fait d'y participer pour l'entier des participants, dès lors que le respect individuel, la confidentialité et l'anonymat étaient garantis, sinon le temps que cela demandait.

L'avantage principal pour les participants était de faire entendre leur voix quant à leurs expériences, points de vue et attentes relativement à la constitution de la filière. Concernant les principes de bienfaisance et d'équité, les bénéfices attendus à moyen terme ont été considérés importants en termes d'« advocacy » pour les personnes souffrant de troubles psychiques. Cette étude devrait en effet contribuer à améliorer la qualité des soins dans les transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement par une meilleure prise en compte de leurs points de vue et attentes. En termes d'autonomie, cette recherche n'influaient pas sur les choix des usagers pour les soins proposés. En termes

d'équité, cette recherche permet de soutenir le développement d'une filière adressée à une population vulnérable sur l'ensemble du canton.

Par ailleurs, l'équipe de recherche a émis l'hypothèse qu'une méthodologie offrant un espace commun à des professionnels venant d'horizons divers, mais concernés par la même problématique, offrait des solutions aux stériles projections croisées en permettant un décloisonnement professionnel et institutionnel grâce à une meilleure connaissance de l'autre et une remise en question des représentations mutuelles. En cohérence avec notre cadre théorique, le choix de cette méthodologie offrait l'intérêt d'une expérimentation locale, potentialisatrice d'une dynamique de changement qui, selon Touati et al. (2002), permet de tirer profit de certains acquis pour consolider les partenariats et assurer un meilleur suivi communautaire des personnes ayant des problèmes de santé mentale. En effet, réunir des partenaires concernés permettait déjà de créer des liens dans une dynamique de réseau et de développer des modes de collaboration spécifiques autour d'une population donnée.

6.8.5 Echantillon

La stratégie d'échantillonnage en recherche qualitative est destinée à recueillir des données informatives riches auprès d'un seul sujet, d'un petit groupe ou de sites organisationnels au regard du but de l'étude (Gall, Gall, & Borg, 2007). Dans cette optique, des critères de sélection particuliers ont été formulés sur la base d'une réflexion approfondie en équipe selon le type de personnes le plus susceptible de répondre à la question de recherche. Il a alors été fait recours au principe de l'échantillonnage délibéré faisant appel à l'échantillonnage par choix raisonné (Punch, 2005). Pour ce dernier, les paramètres pris en considération sont les caractéristiques ou les expériences des personnes invitées à participer, le milieu dans lequel elles évoluent et leurs expériences personnelles (Houser, 2008). Des critères différenciés ont été retenus selon la population cible.

6.8.5.1 Sélection des professionnels

Le principe de sélection des professionnels n'a pas été de prendre en compte l'ensemble des variables caractéristiques des participants, ni de reproduire la structure-mère à laquelle ils appartenaient, mais bien l'échantillonnage à variation maximale (Patton, 2002). Ce dernier consiste à sélectionner des cas susceptibles de montrer l'étendue de la variation du phénomène à l'étude. En effet, quand un chercheur maximise les différences au début d'une étude, il accroît du même coup la probabilité que les résultats reflètent ces différentes perspectives (Creswell, 2007). Dans la présente étude, ce choix ne relève pas seulement du choix des personnes à interviewer, mais aussi des milieux et de l'environnement particulier dans lequel ils exercent. La sélection s'est basée sur la liste existante des établissements (Antille & Resplendino, 2011) tenant compte des bases légales auxquelles ils sont actuellement soumis, mais également de leur répartition géographique (ville-campagne/secteur d'appartenance psychiatrique). Si le même type de structure était sélectionné plusieurs fois, nous avons veillé à le diversifier selon sa mission et la catégorie d'âge des patients hébergés. Sur la suggestion de Duschene et Haegel (2009) de s'appuyer sur une institution, un réseau associatif, la presse spécialisée, des programmes d'action publique, etc. lorsque les personnes qu'on cherche à contacter sont relativement ciblées, la sélection s'est faite au travers des organisations faitières que sont l'AVDEMS¹⁹, l'AVOP²⁰, la FEDEREMS²¹, RSRL²², le GRAAP²³ et le DP-CHUV²⁴ après diverses présentations du projet d'étude. Cette étape conférait ainsi une légitimité aux professionnels sélectionnés, critère indispensable à une démarche participative. Un contrat écrit stipulant leur engagement et délivrant l'autorisation de leur participation a été demandé en plus du consentement individuel.

Concrètement, les 25 professionnels ayant participé aux 2 séries de 3 focus groups, qu'ils soient cadres ou membres de la direction (13) ou praticiens de terrain (12), sont issus de quatre Etablissements Médico-Sociaux (EMS), quatre Foyers Socio-Educatifs (FSE), un Home Non Médicalisé (HNM), un hôpital psychiatrique (HP-DP-CHUV), un réseau de soin (RSRL) et une association de personnes concernées par la maladie psychique, le Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique (GRAAP).

Un contact téléphonique ou par mail a été établi avec les participants par un membre de l'équipe de recherche afin de s'assurer que chacun ait bien compris le but de l'étude et des focus groups, puis de s'assurer que leur profil réponde bien au groupe identifié. Cela a également été l'occasion de fixer les conditions matérielles de la participation (heure et lieu de rendez-vous, durée du focus group, participa-

19 AVDEMS : Association vaudoise des établissements médico-sociaux.

20 AVOP : Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté.

21 FEDEREMS : Fédération patronale des établissements médico-sociaux vaudois.

22 RSRL : Réseau Santé Région Lausanne (ex ARCOS).

23 GRAAP : Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique.

24 DP-CHUV : Département de psychiatrie du centre hospitalier universitaire vaudois.

tion aux trois focus groups successifs de la série, condition d'enregistrement, etc.), ce qui a permis d'assurer une continuité dans la construction de la réflexion en groupe et d'éviter les défections de dernière minute.

6.8.5.2 Sélection des usagers et des proches

La constitution de l'échantillon par choix raisonné découle des critères sociodémographiques extraits des rapports Grasset et Therianos-Spagnoli (2002) et, Antille et Resplendino (2011), soit :

Critères spécifiques à la population :

- Être représentatif de la population nécessitant une structure d'hébergement dans le sens de souffrir d'un handicap psychosocial résultant d'une maladie mentale évolutive ou d'une personnalité pathologique ;
- Couvrir les spécificités liées à l'âge et au sexe, à savoir plus de la moitié des sujets ont moins de 40 ans et deux tiers sont des hommes.

Critères généraux au regard du phénomène à étudier :

- Avoir au moins une fois expérimenté la transition entre l'hôpital psychiatrique et une structure d'hébergement dans les deux dernières années précédant l'étude ;
- Accepter la participation d'un proche à l'étude.

Critères d'exclusion à la participation :

- Les usagers souffrant d'un handicap mental, en raison de leur appartenance à une filière de soins différente ;
- Les usagers souffrant de démence ou de troubles cognitifs majeurs, ainsi que ceux ne maîtrisant pas suffisamment le français, ce pour des raisons de limitations de capacités à participer à une telle démarche.

Partant du principe que les usagers devaient être suffisamment stabilisés sur le plan psychique pour pouvoir assumer une conversation suivie, ils ont été essentiellement recrutés (sauf un à l'hôpital) dans les structures d'hébergement dans lesquelles ils vivaient. Estimant que les professionnels impliqués dans les focus groups connaissent le mieux la population hébergée, ce sont eux qui ont recruté les usagers sur leur lieu de travail après présentation des critères ci-dessus. Il était essentiel pour l'étude que l'échantillon reflète bien la population cible, étant donné que les expériences subjectives sont au cœur de l'étude (Macnee & McCabe, 2008). L'étude a par contre été directement présentée aux usagers par les chercheurs afin d'éviter des biais provenant d'effets de la relation soignant-soigné chez l'utilisateur. Un proche ou une personne significative a ensuite été sélectionné par l'utilisateur et contacté avec son accord par le même chercheur qui l'avait interviewé, afin d'assurer une certaine continuité.

La taille de l'échantillon des études qualitatives est rarement prédéterminée, mais le nombre de participants est souvent restreint, de 6 à 10 (Fortin, 2010). Il s'appuie sur les besoins en information.

Une première projection avait été estimée à 9 usagers, ce sont finalement 11 usagers qui auront été interviewés. En raison des points de redondance dans les réponses, déterminés par triangulation au sein de l'équipe de recherche, le principe de saturation empirique a été atteint. Donnée importante puisqu'elle a un effet direct sur la crédibilité et la qualité de l'analyse des témoignages (Norwood, 2000).

Concrètement, 8 hommes et 3 femmes âgés de 18 à 64 ans ont été interviewés, avec une répartition comme suit : 6 hommes et 2 femmes de moins de 40 ans et 2 hommes et 1 femme de plus de 40 ans. Les troubles psychiatriques les plus fréquemment rencontrés dans cet échantillon sont différentes formes de psychoses (7), suivis des troubles de la personnalité (2) et des troubles de l'humeur (1 dépression et 1 trouble bipolaire). Plusieurs personnes présentaient des comorbidités d'abus de substance.

Finalement 10 entretiens ont été menés avec 12 proches identifiés par les usagers, soit 2 couples parentaux, 4 mères, 1 père, 3 membres de la fratrie (dont un avait également un rôle de tuteur). Un proche également tuteur n'a jamais donné suite à notre requête.

6.8.6 Analyse et critères de rigueur scientifique

Une analyse qualitative de contenu des données issues des entretiens a été effectuée à partir de leur enregistrement, de leur retranscription et des notes prises par les interviewers.

Le chevauchement des activités de collecte et d'analyse, propre à la recherche qualitative, a orienté les focus groups subséquents aux entretiens en y incluant les premières données émergentes (Endacott, 2005). L'analyse de contenu des données issues des focus groups s'est effectuée à partir de l'écoute de leur enregistrement et des notes prises par les observatrices durant les séances.

Les données ont été systématiquement soumises à un double codage (santé-social) et comparées en vue d'accroître leur fidélité et celle des conclusions faisant appel à la stratégie de triangulation (Fortin,

2010). Afin d'assurer la qualité scientifique de l'étude, les chercheurs ont procédé à un exercice de validation interne oral et écrit par les participants aux entretiens conférant une crédibilité aux données.

En référence à Marshall et Rossman (2006), une stratégie d'analyse de contenu mixte a été privilégiée, à savoir que les verbatim de chacun des entretiens ont été codifiés dans un tableau selon des catégories prédéterminées issues du cadre théorique, mais également à partir des deux entretiens tests effectués au préalable. Les chercheurs ont progressivement découvert des thèmes et des catégories qui leur permettaient de décrire le phénomène étudié. Au nombre de 12 au départ (*espoir, autodétermination, sens à la vie, responsabilité du rétablissement, redéfinition de l'identité, continuité structurelle, continuité subjective, rupture structurelle, rupture subjective, attentes et besoins exprimés, autres*), ces catégories ont cependant été regroupées au fur et à mesure de l'analyse en raison de la similarité de certains énoncés pour ne garder plus que 4 thèmes centraux (*espoir, autodétermination, continuité, rupture*), significations récurrentes entrelacées dans l'ensemble des données (Houser, 2008). Les verbatim des entretiens ont été codés selon ce principe. L'analyse et l'interprétation préliminaires des données issues des focus groups ont ensuite été soumises à la même démarche que pour les entretiens, si ce n'est que celles-ci ont été brièvement partagées pour validation et vérification de leur crédibilité avec les participants au début de chaque nouveau focus group.

Les tendances récurrentes qui se dégagent des propos des divers participants et les interprétations ont été soumises à un *débriefing par un pair* (Fortin, 2010), faisant appel au 4^{ème} chercheur de l'équipe, non impliqué dans la collecte des données, mais davantage sollicité ponctuellement pour son regard et son expertise dans la méthode et le contenu afin d'en renforcer la crédibilité. Les nombreuses citations directes illustrant les résultats permettent d'aborder la question de leur transférabilité en discutant leurs similarités avec d'autres contextes en regard de la littérature internationale. Afin de répondre au critère de confirmabilité, les significations qui émergeaient des données ont été vérifiées pour en évaluer la vraisemblance, la solidité et la certitude, de sorte que deux chercheurs indépendants obtiendraient des significations similaires à partir des données (Fortin, 2010). En effet, les résultats ont été soumis aux membres du comité scientifique et de pilotage afin de s'assurer qu'ils reflétaient bien les données et non le point de vue des chercheurs et présentés oralement lors d'une rencontre réunissant les partenaires professionnels engagés dans le projet cantonal.

6.9 Résultats

Les résultats sont présentés sous forme narrative de manière à décrire et clarifier le phénomène étudié en faisant ressortir les points saillants des récits qui reviennent de façon récurrente. Ils ne sont donc nullement exhaustifs.

Pour en faciliter la lecture, ils sont organisés selon les quatre thèmes centraux retenus au préalable :

1. la rupture
2. l'espoir
3. l'autodétermination
4. la continuité

Chacun de ces thèmes dominants est ensuite décliné en sous-thèmes mettant en lumière les vécus différenciés des acteurs lorsqu'il y en a. Ces énoncés révèlent non seulement des constantes mais aussi des contrastes regroupés selon leurs similarités (Noiseux, 2004). En accordant une place prépondérante à la perspective des participants, le chercheur ouvre la voie à une connaissance intériorisée des dilemmes et enjeux auxquels les personnes font face (Fortin, 2010). Chercheurs et participants s'influencent mutuellement dans le processus de recherche. Loin de constituer un biais, cette interaction en fait partie intégrante (Creswell, 2007). Afin d'appuyer les interprétations ou les thèses avancées dans ce chapitre, les *verbatim* issus des entretiens individuels ou de groupe viennent illustrer les significations que le phénomène étudié revêt pour les participants. Ils apparaissent en *italique* dans le texte et sont précédés d'un *U*, s'il s'agit d'un *Usager*, d'un *P* s'il s'agit d'un *Proche*, d'un *D* s'il s'agit d'un *professionnel de Direction* ou encore d'un *T* s'il s'agit d'un *professionnel de Terrain*²⁵. Ces significations sont également examinées et discutées en regard de la littérature internationale.

D'entrée de jeu, il semble important de préciser que l'une des valeurs forte et cohérente avec le modèle du rétablissement ayant dicté les choix opérés par les chercheurs durant tout le processus de l'étude a été de donner une place centrale et active aux usagers en réhabilitant leur parole dans un environnement où trop souvent encore prédomine l'expertise professionnelle. Ce préalable, indispensable à l'autodétermination, ne va cependant pas de soi lorsqu'une personne souffre d'une pathologie psychia-

25 Le nombre de verbatim illustrant les propos ont été retraits pour alléger ce rapport. Le rapport complet de recherche peut néanmoins être téléchargé sur le site de l'état de Vaud. Il est en effet annexé au rapport final de la filière d'accompagnement et d'hébergement psychiatrique.

trique sévère et/ou potentiellement invalidante. Nous avons pu le constater, nous heurtant à plusieurs résistances au départ de l'étude confirmant que « Ce qui est exclu par la société, y compris après l'effondrement des murs des asiles, ce n'est pas tant le corps du fou que son expérience et sa parole » (Skuzka, 2012, p. 80). Certaines structures d'hébergement ont en effet décliné leur participation prétextant que leurs résidents n'étaient pas suffisamment stabilisés sur le plan psychique pour pouvoir répondre à nos questions. Dans d'autres, malgré les formulaires d'information et les contacts directs avec l'un ou l'autre des membres de l'équipe, c'est le professionnel référent qui était présent pour participer à l'entretien et parler du résident avec son accord, ce que nous avons refusé, car à nos yeux, pour reprendre à nouveau les propos de Skuzka (2012) « La folie n'est jamais totale, mais bien qu'elle affecte l'humain dans sa capacité à être sujet, elle ne l'efface pas tout-à-fait » (p.82). La richesse des données recueillies dans les entretiens avec les usagers nous l'a confirmé. Certains entretiens, dont ceux de la phase-test ont d'ailleurs été effectués à l'hôpital, lieu où à priori, le pouvoir de décision, voire la capacité de discernement sont considérablement affaiblis par l'état de crise et la péjoration de l'état psychique (Ferrari, 2012).

Dans le même ordre d'idée, l'analyse des données et l'élaboration des recommandations se sont appuyées sur la position défendue par Fayard, Caria et Loubières (2011, p.7) :

« Si le patient n'est pas considéré d'abord comme une personne, si sa liberté et sa dignité ne sont pas respectées, si son opinion n'est ni entendue ni prise en compte sous prétexte qu'il est « fou », et ne peut donc avoir aucun avis pertinent sur sa propre existence, alors il est impossible et illusoire d'envisager une démarche de promotion de la santé ou un projet de vie ».

6.9.1 La rupture

En adéquation avec notre cadre de référence, l'option a été prise de formuler une question de départ très large et très ouverte: « *Pourriez-vous nous raconter votre histoire ?* » après avoir recentré au préalable la problématique sur le vécu des transitions interinstitutionnelles. Cette option offrait la possibilité d'accéder au point de vue direct des personnes et de leurs expériences des transitions interinstitutionnelles afin de statuer de l'existence ou non d'une continuité des soins et des services. Le risque, en imposant une définition de ce concept, aurait été de n'accéder qu'aux valeurs accordées au point de vue des professionnels empêchant ainsi d'accéder à celles des personnes concernées. En effet, alors même que paradoxalement un des plus récents consensus issus des travaux et des tribunes spécialisés sur la question de la continuité est la nécessité de partir de leur point de vue, la perception des personnes utilisatrices a très peu ou encore pas du tout influencé les développements conceptuels de cette notion (Clément & Aubé, 2002).

De façon générale et transverse dans notre étude, les résultats démontrent un décalage entre le concept de continuité tel que perçu et compris par les professionnels, dans lequel prédomine une logique de soins et de services, et celui issu des personnes concernées, dont la logique repose sur leurs besoins. Unaniment, les participants à l'étude, usagers et proches, évoquent spontanément un vécu fait de ruptures et de discontinuités, respectivement d'absence de continuité, selon leur trajectoire de vie et non selon leur trajectoire de soins.

Les résultats en lien avec le thème de la rupture sont présentés en 5 parties mettant en lumière différentes facettes.

6.9.1.1 La maladie et la rupture dans la trajectoire de vie

Les récits des usagers et de leurs proches évoquent spontanément un vécu douloureux de rupture de continuité, non pas entre les épisodes de soins et entre les services offerts, mais dans leur trajectoire de vie. Alors même que la question de départ était située dans le contexte des transitions entre l'hôpital psychiatrique et l'hébergement résidentiel, les récits débutent tous au moment de la rupture dans leur trajectoire de vie marquée par la maladie. Les usagers et les proches ont beaucoup insisté sur leurs besoins de l'exprimer, mais également d'être entendus et validés dans ce vécu difficile. Certains nous ont remerciés, pouvant en parler pour la première fois. Leurs récits se focalisent sur la rupture d'avec la « vie d'avant » plutôt que, comme on aurait pu s'y attendre selon le cadre de référence, sur le manque ou possible manque de continuité entre les institutions.

Cela se vérifie tant pour les usagers :

U « Ça a été et c'est encore une énorme coupure dans une vie. En septembre ça fera une année que je suis plus dans la vie active sociale de tous les jours. C'est une expérience très déprimante, je me sentais enfermé, pas compris par les médecins, pas compris par les parents. Et les copains, même si j'en ai gardé, il y a un avant et un après ».

Que pour les proches :

P « Alors nous en tant que parents on décroche de la vie courante, et les patients aussi car c'est un travail à 100% de prendre en charge un enfant malade ».

Ces résultats mettent en évidence la nécessité de prendre en compte le vécu subjectif ainsi que l'histoire de vie de toute personne concernée par la maladie psychique de près ou de loin. De ce fait, ils relancent le débat entre une logique médicale ou médico-sociale caractéristique du système sanitaire actuel qui se veut rationnelle et linéaire et une logique interprétative et plurielle que privilégient les usagers de service (Rossi, 2003) :

« [...] chaque individu développe face à sa souffrance physique et mentale des représentations et des pratiques dont le sens ne peut être appréhendé qu'à travers la reconstitution du parcours biographique de la personne, les trames sociales dans lesquelles elle s'insère, les épisodes douloureux qu'elle a traversés, les liens qu'elle a créés dans ses réseaux d'appartenance et ses itinéraires thérapeutiques » (Ibid., p.5).

Cet écart de perception entre continuité de vie et continuité des soins et services mérite très clairement d'être pris en considération au sein de la constitution de la filière afin d'adapter au mieux l'offre en y intégrant notamment la singularité des usagers des services dans une optique d'amélioration de la qualité, ainsi que la singularité de leur parcours dans une optique de rétablissement. Ces résultats viennent ainsi alimenter la critique sur le sujet dans la littérature internationale qui dénonce une continuité conceptualisée uniquement en fonction des services ou de sa gestion (St-Onge & Tessier, 2004 ; Joyce et al., 2004 ; Woodward, Abelson, Tedford, & Hutchinson, 2004). L'enjeu est donc de passer d'un système centré sur les services à un système centré sur les besoins des personnes comme le suggèrent St-Onge et Tessier (2004).

Ce d'autant plus que, malgré le fait que cette rupture dans la trajectoire de vie soit reconnue et validée par une majorité de professionnels tout au moins dans leur discours, les pratiques mettent encore en évidence une prédominance de la logique de services comme on le verra ultérieurement (pt. 6.9.4.5) :

T « La rupture me parle beaucoup, car c'est ce qu'éprouvent et vivent les usagers à l'intérieur d'eux. Il s'agit d'une fracture à l'intérieur, au cœur même de soi ».

D « C'est vraiment une espèce de mise entre parenthèses quoi. (...) Du coup il y a une notion de rupture à mon sens quand-même totale pour certains ».

Mais comme l'a souligné Slade (1994), la mesure d'un besoin ne peut être objective, le besoin est un concept qui doit être négocié socialement entre ceux qui reçoivent les services et ceux qui les fournissent. Or pour ce même auteur, l'aspect qui consiste à considérer que l'évaluation faite par les intervenants au sujet des besoins des usagers constitue une mesure « objective » des besoins de ces personnes semble propre au domaine de la psychiatrie. Cette perspective reflète, selon Chamberlin (1997), une perception généralisée selon laquelle les personnes ayant un diagnostic psychiatrique seraient incapables et incapables de connaître et transmettre leurs propres besoins. Pourtant selon Deegan (2003), il est important de comprendre le besoin de se rétablir non seulement de la maladie mentale et de la « catastrophe psychologique » qu'elle entraîne, mais surtout des conséquences d'avoir été étiqueté malade mental. Pour cela, la première étape est de pouvoir les recevoir et les entendre en tant que telles. Ces conséquences peuvent notamment être la marginalisation venant signer une rupture non seulement par rapport à « la vie d'avant », mais également par rapport à une norme :

D « Pour moi l'histoire de rupture c'est effectivement un avant un après, mais par rapport à ce qu'on nomme normalité, plutôt qu'utopie. Une envie de normalité, c'est à-dire de ne pas devenir très différent de la masse après ».

Or, la normalité dans ce domaine est encore aujourd'hui majoritairement comprise comme l'absence de troubles psychiatriques sévères. Pourtant, selon les témoignages des personnes concernées par la maladie psychique dans la littérature, se rétablir c'est retrouver une certaine forme de normalité, mais à rebours de la normalité statistique ou idéale de la normalité fonctionnelle. La normalité dans ce cadre correspond « [...] à l'état qui paraît le plus approprié à un individu en fonction de ses caractéristiques psychologiques propres. Ainsi considérée, la normalité est identifiée à l'épanouissement psychologique et au fonctionnement optimal des diverses composantes de la personne. Le sujet qui se rétablit retrouve une normalité fonctionnelle » (Joseph, 2012, p.45). Adopter la perspective du rétablissement, c'est se focaliser non plus sur la réduction ou la guérison des troubles, mais sur l'optimisation du devenir de la personne. Tenir compte davantage des besoins des personnes atteintes de troubles psychiques que de leur diagnostic ou de leur niveau d'adaptation sociale est par ailleurs recommandé dans la littérature, afin de leur fournir des soins appropriés (Wing, Brewin, & Thornicroft, 1992; Slade, 1994). Il est à ce titre intéres-

sant de constater que seul les proches et les professionnels évoquent la rupture en lien avec les questions diagnostic :

D « Je pense que la rupture arrive vraiment au moment où le diagnostic est prononcé. C'est d'ailleurs souvent un cataclysme...certaines maladies sont quand-même très invalidantes, c'est vrai qu'il y a une vie avant et après du moment où la maladie se déclare ».

P « Le diagnostic qui a été posé dès l'hôpital c'est schizophrénie paranoïde, c'est dur pour nous aussi ! ».

Ces récits dénotent une vision encore très pessimiste du devenir des troubles que conforte les propos de Pachoud (2012) : « [...] le rétablissement est d'abord une réalité, encore étrangement sous-estimée, négligée voire méconnue, qui bouleverse et contredit en partie ce que nous croyons savoir sur les troubles psychiatriques sévères. Cette réalité, c'est que la majorité des personnes qui ont fait l'expérience de tels troubles se rétablissent, c'est-à-dire qu'elles parviennent à se réengager dans une vie relativement autonome et satisfaisante, qui leur donne une place sociale autre que le statut de malade mental » (p.24). Le fait est que les professionnels de santé contribuent encore souvent à véhiculer ces stéréotypes car ils ne voient les personnes qu'en situation de crise ou lorsqu'elles évoluent négativement.

Il s'agit donc d'opérer un changement d'attitude face à la maladie mentale dont la vision médico-centrée et linéaire amène à penser que pour s'en sortir il faut d'abord l'accepter. Le malentendu consisterait à confondre le déni, réaction saine et normale à l'annonce d'un diagnostic grave et potentiellement invalidant, avec le déni du diagnostic en soi, voire de le confondre avec un symptôme de la maladie. Le modèle psychologique du rétablissement insiste sur la prise en compte de la première phase dite du moratoire dans laquelle prédominent des émotions fortes comme la révolte ou le déni justement, qui, s'ils ne sont pas pris en compte, constituent une barrière à l'engagement dans les soins futurs. Reconnaître, valider et accompagner ce vécu douloureux de rupture semble donc être une étape indispensable dans le processus de rétablissement. De plus, le fait de traiter de la possibilité même de se rétablir est l'un des besoins prioritaires exprimé par les usagers (Leete, 1993). Le rétablissement résulte cependant d'un processus lent, parfois chaotique, et requiert pour être observé des échelles de temps longues, sur plusieurs années, pas toujours compatibles avec les exigences d'efficacité du système actuel. L'écart entre l'idéal d'un accompagnement humaniste et individualisé et la réalité professionnelle est relevé par de nombreux professionnels :

T « C'est vrai qu'avec notre savoir-faire, notre technologie, on comble les manques et le tout à une vitesse extraordinaire. Il faut répondre aux exigences d'efficacité et d'efficacité. Bien sûr nous en avons aussi besoin. Mais quand il s'agit de reconstruire une vie, le temps est incompressible. Nous-mêmes sommes soumis à des exigences de la part de l'Etat et du coup on a tendance à déshumaniser notre travail ».

T « L'objectif premier aujourd'hui est de compenser la crise, d'accord de façon différente selon le contexte de soins, les professionnels en place, mais il faut toujours absolument sortir la personne de la crise. C'est pourtant important de la respecter comme une étape à vivre indispensable. C'est ça le travail qui permettra de redonner un sens à une nouvelle vie. La continuité devrait donc favoriser la coordination des intervenants sur la durée pour accompagner ce processus et non pas pour supprimer la crise ».

Les interventions devraient donc davantage tenir compte du vécu de la souffrance omniprésente et centrale des personnes concernées pour permettre une re-liaison avec la vie dont la trajectoire a été brutalement interrompue et en favoriser la continuité. Normaliser l'expérience de la maladie psychique, développer et répéter un discours sur des récits de personnes qui humanisent le vécu de troubles de santé mentale sont des pistes reconnues dans la littérature comme importantes pour favoriser leur engagement dans les soins et lutter contre la stigmatisation (Bonsack et al., 2013b).

Les usagers et leurs proches accordent de façon très claire une valeur prépondérante à la transition interne, centrée sur leur personne, plutôt qu'à la transition interinstitutionnelle et caractéristique du système de soins. Les transitions, que Meleis (2007) définit comme le passage d'un état à un autre dans un espace-temps pouvant être induit par des changements internes (p. ex. maladie) ou externes (p. ex. changement d'institution), méritent d'être considérées comme des moments critiques nécessitant une attention et un accompagnement spécifique (Ferrari, 2012). En effet, quelle qu'en soit l'origine, une transition déclenche une période de déséquilibres et de bouleversements. Elle provoque un sentiment de perte ou d'aliénation de quelque chose qui était familier et nécessite de faire appel à de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de coping (Aubin & Dallaire, 2008). Il importe donc d'insister sur la normalisation du phénomène de transition et donc de le dissocier des troubles psychiques. Les écrits sur le rétablissement insistent sur le fait de reconnaître la personne souffrant de troubles psychiques sévères comme une personne normale en prise avec une pathologie sévère (Favrod et al., 2012b). Au final, les

usagers des services de santé mentale revendiquent le droit de vivre comme tout un chacun et d'être considéré comme tel :

« Aujourd'hui, je me sens avant tout un être humain. J'ai traversé des tempêtes mais celles-ci ont débuté le jour de ma naissance au monde...! En cela, rien ne me différencie des autres êtres humains. L'apparition du « phénomène » et la psychiatisation qui en a suivi ont été des tempêtes extraordinaires pour moi. Cependant, je ne constate à posteriori aucune cassure ou fêlure dans mon être et ma manière d'être...au monde. Je ne vois aucune raison de porter sur ma vie et sur moi un regard excessivement médicalisé. Depuis le jour de mon accouchement au monde, une série ininterrompue de naissances, plus ou moins secrètes ou spectaculaires. C'est comme cela que je comprends les crises traversées. C'est douloureux, parfois, de naître. La naissance inclut la notion de perte, inévitable, d'un état antérieur » (Christiansen, 2012, p.52).

Tant les proches que les usagers participant à l'étude ont évoqué ces crises, mais des différences émergent cependant quant aux types d'émotions ressenties et exprimées. Pour les proches, la culpabilité et le sentiment d'injustice semblent être au premier plan :

P « Et nous on s'est retrouvé un peu culpabilisé par tout ça, on était au bord du gouffre sans pouvoir rien faire. Ce n'est quand-même pas juste qu'après tout ce parcours de vie, ma sœur se retrouve là comme ça, que ce soit à elle que ça arrive. On a l'impression de brandir notre réussite face à elle ».

P « Moi ce que j'ai vécu, c'est que ce n'est pas juste d'avoir un enfant handicapé. Pourquoi moi, ça c'est les premières questions. Qu'est-ce que j'ai fait, qu'est-ce que nous avons oublié de faire, et puis après ? ».

D'autres émotions comme des sentiments de stigmatisation, de honte, ou encore de perte de la personnalité du proche malade et de deuil qui ont également été décrits dans la littérature internationale (Gonzalez-Torres, Oraa, Aristegui, Fernandez-Rivas, & Guimon, 2007 ; Osborne & Coyle, 2002 ; Macleod, Elliott, & Brown, 2011) se retrouvent dans le récit des proches participants à notre étude. Mais, bien que de nombreux progrès aient été accomplis ces dernières décennies quant à la prise en compte des familles, au-delà du choc lié à l'annonce du diagnostic, les proches disent devoir encore faire face au regard jugeant de la part des professionnels :

P « C'est difficile en tant que proche. On sent le regard, des interactions où les soignants cherchent à savoir si on est fiable, digne de confiance. On a l'impression d'être testé, donc au départ c'est vraiment un choc en plus du fait que notre enfant est dans cet état de confusion, d'angoisse, de repli, etc. ».

Quant à l'impact de la schizophrénie pour les proches, la littérature met en évidence que la symptomatologie et les perturbations du fonctionnement psychosocial peuvent entraîner un fardeau très élevé pour l'entourage de personnes atteintes de cette maladie (Koukia & Madianos, 2005 ; Madianos et al., 2004 ; Magliano et al., 2000 ; Van Wijngaarden et al., 2003). Les témoignages recueillis mettent en évidence la présence de ce fardeau quel que soit le diagnostic concerné. Des sentiments ambivalents de soulagement, de culpabilité et de solitude avec lesquels il semble difficile de vivre au quotidien se retrouvent à de nombreuses reprises :

P « Après c'est devenu trop lourd pour nous, surtout qu'elle faisait beaucoup de tentatives de suicide médicamenteux à la maison, il fallait sans arrêt la surveiller, on était toujours angoissé, jamais rassuré. Pour une mère c'est très lourd, c'est difficile de porter ça sur sa responsabilité. C'était difficile avec mon travail aussi. Je n'avais pas d'avance... La nuit j'étais toujours à l'écoute, à l'affût ».

P « Je dirais d'abord que c'est moi qui ai demandé que mon fils soit interné parce que c'était très difficile à la maison. On pouvait plus supporter. Ça a été une décision très difficile à prendre car c'était comme si je l'avais rejeté. C'est difficile à comprendre. Je n'arrive pas à trouver du sens à ce qu'il s'est passé ».

Ces témoignages évoquent une difficulté supplémentaire dans la supposée continuité du système socio-sanitaire. Ils mettent en évidence que la transition vers une institution est, elle aussi, vécue comme une crise et une seconde rupture dans la trajectoire de vie.

L'hébergement institutionnel et la rupture dans la trajectoire de vie

Alors que la majorité des professionnels reconnaissent la rupture de la trajectoire de vie en lien avec l'annonce d'un diagnostic grave et potentiellement invalidant, le placement institutionnel qui peut en découler semble considéré par certains comme une suite logique :

D « La rupture, vient pour beaucoup de ces patients avant, au moment de la déclaration de la maladie, ce qui veut pas dire que c'est forcément lié au placement. Je trouve que des fois il faut aussi un peu dissocier ».

La continuité interinstitutionnelle semble ici perçue comme allant de soi. Il importe cependant de garder à l'esprit que la perception de la continuité du point de vue des professionnels est également tributaire de la disponibilité et complémentarité des ressources existantes (Witkin & Altschuld, 1995 ; Wolf, 1997 ; St-Onge & Tessier, 2004). Or les institutions résidentielles sont actuellement dans le canton de Vaud la principale offre en matière d'hébergement au sortir de l'hôpital pour les personnes souffrant de troubles sévères. La majorité des professionnels cependant, de même que les usagers et les proches, considèrent l'entrée en institution comme une rupture d'autant plus grande qu'elle est vécue comme une restriction de la liberté individuelle.

T « La première rupture est certes importante, mais il me semble que l'entrée en hébergement en est souvent une 2^{ème}, plutôt brutale dans laquelle l'usager se retrouve coincé, contraint ».

U « Le placement ici c'est une barrière supplémentaire contre ma liberté ».

U « Venir en foyer, c'est comme si on m'imposait une difficulté supplémentaire. J'ai déjà ma maladie, je dois vivre avec ça. Le plus difficile c'est de la vivre au quotidien. Malgré les médicaments, j'ai toujours des délires... Voilà, on est avec ses problèmes, on peut parler à des soignants, mais les choses les plus intimes on ne peut pas les partager... ».

P « Alors pour nous c'était assez dramatique car c'était la première fois qu'il quittait la maison pour un temps indéterminé. Il a pleuré quand on l'a laissé. Pour nous c'était difficile de supporter que notre fils parte en institution comme ça, parce que pour nous ça avait toujours été un très bon fils. Beau garçon, très doué, intelligent, plein d'amis alors c'était une rupture, une rupture sentimentale ou alors je ne sais pas trop comment bien dire ».

A la lueur de ces récits, cette seconde rupture semble réduire la personne à ses incapacités, ses symptômes et ses problèmes renforçant la confusion entre l'être humain et la maladie dont il souffre. Ceci met en évidence à quel point l'habitation est un marqueur de statut. La position de leur milieu de vie dans la hiérarchie résidentielle perçue renvoie les usagers à leurs propres limitations. Avoir un chez-soi représente donc, d'abord et avant tout, un espace de contrôle et de liberté (Morin, Robert, & Dorvil, 2001). Devoir quitter son propre logement, symbole d'autonomie et d'indépendance devient alors une perte majeure, une régression et même parfois un échec pour les personnes concernées. Et il en va de même pour l'entourage :

P « Elle était en hébergement mais payait encore son appartement, ce qui symboliquement est quand-même important. A un moment donné, il a été décidé par le biais des prestations complémentaires que cela suffisait, qu'elle ne pouvait pas payer un foyer et en même temps avoir un appartement en ville. La page qui se tournait était quand-même assez difficile. Moi aussi j'ai très mal vécu cette première partie ».

Schématiquement, en matière d'hébergement, comme l'ont décrit Côté et al. (2009) pour le Québec (mais la situation est similaire dans notre canton), quand une personne ne va pas bien, on lui offre des services en milieu hospitalier, quand elle va un peu mieux, on lui offre une ressource intermédiaire et quand elle va encore mieux, on souhaiterait lui offrir un logement. Ce continuum n'est pas en phase ni avec les besoins exprimés par les usagers, ni avec leurs préférences (pt. 6.9.2.1).

Les professionnels peuvent cependant jouer un rôle important pour créer un environnement propice au processus de rétablissement avant même le développement d'hébergement alternatif. Il ne s'agit pas selon Joseph (2012) de gérer l'hospitalisation ou les troubles, même si cela peut être ponctuellement nécessaire, mais de provoquer l'étincelle qui induira un mouvement introspectif. On ne peut le faire qu'en individualisant la prise en charge, qu'en respectant la singularité du patient. Il s'agit de ne pas en rester à la prise de conscience des limitations subies, mais d'envisager les ressources disponibles et les possibilités de parvenir à une forme de dépassement du handicap, perspective intrinsèque au processus de rétablissement. (Pachoud, 2012). Ce qui est requis, de la part des professionnels, c'est un changement de regard et de posture sur les personnes souffrant de trouble psychiques afin de se donner les moyens cliniques de les accompagner dans ce long cheminement et de les revendiquer. Cet engagement éthique re-questionne le hiatus entre les pratiques de la rationalité médicale et les pratiques de cheminement thérapeutique que les professionnels ne connaissent que trop bien, mais dans lequel ils se sentent coincés :

T « Un facteur non négligeable est l'évaluation PLAISIR²⁶ dans les EMS qui nous met sous pression avec des délais et des exigences qui poursuivent une logique rationnelle et non humaine ».

T « Nous professionnels, on arrive avec notre artillerie lourde, des objectifs, on met sur pied des projets, mais sans prendre en compte qu'il y a une étape à passer. Un processus de deuil doit se faire suite à la maladie pour redonner du sens à la rupture évoquée par les usagers ».

L'intensité de cette dimension des transitions interinstitutionnelles est soulignée par une professionnelle en termes de fardeau et d'exigences personnels :

D « Question de rupture il me semble qu'il y a quelque chose de vraiment très très net. Mais toutes les capacités d'adaptation qui sont mobilisées là, et les deuils, enfin ils doivent faire face à énormément de choses c'est assez impressionnant ! ».

Comment dès lors se reconstruire, se projeter dans un avenir même proche étant en plein processus de deuil, d'autant plus que les options proposées renvoient une image déficitaire et négative de la personne elle-même ?

T « On dit aux usagers que c'est pour leur bien, d'abord l'hébergement, puis souvent en parallèle l'Al. Mais ça veut dire quoi ? Il y a un travail de deuil à faire pour pouvoir ensuite seulement se reconstruire. Au lieu de cela ils sont ballotés d'un lieu à l'autre, alors même qu'ils sont très mal ».

La difficulté majeure évoquée dans la littérature en matière d'hébergement pour personne souffrant de troubles sévères est de gérer et de développer des structures permanentes pour des personnes qui vivent une situation d'instabilité (Côté et al., 2009). Or c'est paradoxalement au moment d'accéder à un hébergement psychiatrique que les usagers doivent « faire leurs preuves » et remplir des exigences comme participer à l'entretien du ménage, à la vie en communauté, respecter des horaires, voire être abstinent de tout produit:

T « Même, on a des exigences souvent plus élevées pour les usagers qu'on aurait pour tout un chacun : lors d'un déménagement on ne nous demande pas de savoir faire le ménage, à manger, s'occuper de ses finances. A eux on le leur demande en préalable ».

Revoir les exigences à l'entrée en hébergement selon les personnes et les soutenir dans cette transition est essentiel afin de ne pas faire endosser l'entière responsabilité d'un échec de placement aux personnes en proie avec des troubles psychiques.

T « Il ne faut pas oublier que même pour les bien-portant un déménagement est un stress majeur. Le dispositif devrait permettre de l'accompagner en terme de moyens, comme par exemple un financement supplémentaire ».

Les transitions interinstitutionnelles sont donc à considérer comme des moments particulièrement critiques dans lesquels un accompagnement individualisé et un soutien plus étroit s'avèrent indispensables, ce qui est d'ailleurs préconisé dans la littérature (Meisler et al., 1997). Le modèle de « case management en période critique » (Dixon et al., 2009) mériterait d'être développé et implanté dans ce contexte, car il permet un accompagnement individualisé soutenu dans les transitions considérées comme des moments à risque de rupture du processus de rétablissement et favorise la continuité des soins (Bonsack et al., 2013a).

D « Peut-être que la rupture émane aussi du fait qu'on travaille relativement peu la préparation à l'intégration dans un foyer. Je pense que ça fait défaut. Il n'y a pas le temps de visiter l'institution, pas le temps de rencontrer les intervenants... quant à la famille c'est un peu les viennent ensuite. Tout cela se fait à posteriori. Pour moi cette notion de rupture fait complètement sens ».

T « On a le sentiment qu'il manque des phases intermédiaires entre l'hôpital et les foyers où un travail de deuil serait possible ».

Ces résultats stipulent à nouveau l'absolue nécessité d'anticiper et d'accompagner les transitions. Mais « Pourquoi faudrait-il que ce soit la personne qui déménage d'endroit chaque fois que sa situation change ? Toutes les fois qu'elle change d'endroit, elle doit recréer un réseau. Et si nous mettions les efforts nécessaires pour qu'elle garde son chez soi même dans les périodes difficiles ? » (Côté et al.,

26 PLAISIR : Planification Informatisée des Soins Infirmiers Requis, méthode de mesure de la charge des soins requis dans le domaine du long séjour, utilisée uniquement en EMS

2009). Une des adaptations possible au sein du système actuel serait selon ce professionnel de mixer les missions au sein d'une même structure d'hébergement :

D « Les usagers sont confrontés à de nombreuses ruptures : hospitalisation, nouveau lieu de vie, réhospitalisation encore nouveau lieu de vie. Chaque fois ils changent de lieu et de personnes. Il est important de pouvoir mixer les missions à l'intérieur de l'hébergement avec progression et ainsi avoir une marge de manœuvre et une transition plus douce. Ça marche bien d'avoir un fil conducteur ».

Cette proposition va cependant à l'encontre des premières réflexions en vue de la constitution de la filière cantonale qui veut que chaque structure ait une mission prédominante à laquelle correspond un financement spécifique. Une certaine souplesse à l'intérieur même des missions définies devrait être possible et encouragée afin de donner du temps pour permettre de stabiliser des parcours chaotiques et éviter de nouvelles ruptures.

Alors que les notions de rupture n'ont jusque-là été évoquées qu'en termes de vécu plutôt négatifs, des aspects plus positifs ont également émergé mais uniquement chez les professionnels. Pour ces derniers, la rupture peut être considérée comme facilitatrice du processus de deuil évoqué plus haut dans le sens d'une prise de distance parfois salutaire.

T « Les familles ont parfois besoin de prendre aussi du recul, car les proches ont aussi besoin de se reconstruire, c'est un traumatisme pour la famille aussi ».

D « La rupture avec la famille ou avec le milieu de vie, notamment chez les jeunes adultes, est parfois salutaire et permet une prise de conscience et le recul nécessaire à une reconstruction identitaire et sociale ainsi qu'un réel travail de prévention de la rechute ».

Pour les professionnels, cette rupture est vue comme une étape qui peut permettre une prise de recul, un arrêt sur image avec parfois un bilan de vie, avant une reconstruction possible pour la suite. Comme si cette rupture d'avec le milieu de vie habituel contribuait à une certaine prise de conscience, seconde étape du modèle de rétablissement.

D « En fait, c'est vraiment une reconstruction depuis le début pour certains et effectivement ça donne beaucoup plus de sens à l'avant et l'après. C'est un peu une 2^{ème} vie pour certains... ».

D « J'ai l'impression qu'il y a à la fois une rupture, mais à la fois ça donne du sens à des choses qui se sont passées avant, à des événements précurseurs ».

Or les récits des usagers mettent en évidence que le passage par un hébergement institutionnel est une seconde rupture qui vient fragiliser le processus de rétablissement. D'une part l'accès à un hébergement est conditionné par l'engagement dans le système et les soins, mais en plus il augmente la perte des liens préexistants (pt. 6.9.1.2) que les professionnels estiment être de leur mission d'aider à reconstruire :

T « Pour les usagers plus âgés ou en institution depuis longtemps, reparler de cette 1^{ère} rupture, permet de mettre en évidence l'évolution. C'est souvent l'occasion de faire un travail de re-liaison avec la vie d'avant et la famille ».

6.9.1.2 L'hébergement institutionnel et la rupture des liens sociaux

Selon Paquet (2000), les personnes souffrant de troubles mentaux graves ont un rapport généralement problématique à la famille et, dans le pire des cas, les contacts sont rompus. Ceci ne peut être démontré dans notre étude, l'un des critères d'inclusion pour les usagers étant d'avoir un proche que nous pouvions contacter, bien que sans garantie de participation de sa part. Or la grande majorité des usagers participant a nommé un proche au sein du cercle familial. Cependant, la présence même de troubles psychiques sévères, souvent invalidants sur le plan social, rend les connexions avec l'environnement difficile. Pour une majorité des participants à l'étude, le système en place semble, en plus de leurs troubles, plutôt favoriser leur marginalisation, dans le sens d'un isolement progressif :

U « Avant j'étais souvent sur mon ordinateur, je voyais mes amis. Je vois toujours ma meilleure amie. Mais j'aurais voulu que mes anciens amis soient aussi présents, mais j'ai perdu tous leurs contacts. Bon j'avais d'abord plus envie de les revoir. Mon amie m'a beaucoup soutenue, elle est au courant. Quand je suis avec elle, je vais bien. On s'entend bien, avec elle je peux rigoler, partager des choses. Aussi avant, quand je voyais encore mes anciens copains. Mais depuis ici (en hébergement) c'est difficile. J'essaie de reprendre contact avec eux par facebook, mais j'en ai perdu beaucoup ».

T « Les usagers ont les mêmes besoins que tout le monde. Le plus dur je pense est de retourner dans la vie sociale ».

Ces témoignages mettent en évidence une détérioration des liens avec l'entrée en hébergement et une difficulté à les renouer. Il s'agit cependant de rester prudent et de ne pas en attribuer l'hébergement comme seule raison. En effet, aux contraintes habituelles liées à l'aide des personnes dites dépendantes et vulnérables s'ajoutent aussi, pour les familles, les amis et les collègues, les difficultés d'avoir à composer avec les symptômes de la maladie, lesquels inspirent souvent la peur et l'impuissance et peuvent contribuer à rendre les liens familiaux et sociaux intenables, d'où leurs éventuelles ruptures (Clément & Aubé, 2002).

D « Nous faisons aussi le constat que lorsqu'il n'y a pas les parents, les proches disparaissent. Les parents sont les seuls qui restent. Il y a beaucoup de solitude et du coup un encadrement que de professionnels ».

Dès lors l'intégration sociale des personnes présentant des troubles mentaux graves nécessite le recours à un soutien qui, plus souvent qu'autrement, sera de type « contractuel » plutôt qu'issu de leur réseau social habituel (Keating, 2009). Dans le but de maximiser la participation sociale et l'intégration communautaire de ces personnes, il est important de se focaliser sur le développement de leurs capacités et de créer un climat sécuritaire qui le permette. Pour ce faire, la littérature met essentiellement l'accent sur le recours aux mécanismes de soutien plus naturels et plus valorisants socialement extérieurs aux services de santé mentale (Vallée, Courtemanche, & Boyer, 1998), sous peine de devenir leur seul lien et de renforcer ainsi leur dépendance au système. Des propositions ont émergé de la part des professionnels pour y pallier, que ce soit en interne des institutions ou à l'extérieur :

T « Engager des professionnels en dehors du domaine de la santé et du social au sein des institutions mêmes permet d'en sortir ».

T « C'est d'ailleurs parfois en allant rechercher ou créer des liens en dehors de l'hébergement qu'un projet peut naître, avec ensuite parfois la nécessité de reprendre les contacts avec la famille, retrouver un appart, son autonomie, même parfois fonder soi-même une famille ».

Dans une perspective de rétablissement, il s'agit de lutter contre l'effet désocialisant et désorganisateur de la maladie psychiatrique afin que le potentiel de vivre une vie riche et pleine puisse rester le moteur de la guérison. Une façon de donner du pouvoir aux usagers est également d'explorer leurs forces plutôt que de souligner leurs déficits, c'est-à-dire d'examiner dans quelle mesure ils réussissent à survivre aux conséquences de leurs problèmes (Rapp, Shera, & Kirsthardt, 1993) et aux situations de handicap auxquelles ils doivent faire face (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté, & St Michel, 1998 ; St-Onge & Tessier, 2004).

P « A l'avenir, je pense qu'il faut construire un partenariat solide autour de mon fils. Je ne le vois jamais vivre seul, sa maladie c'est qu'il a peur de tout, il est angoissé, il tourne au ralenti, surtout maintenant avec ces médicaments. Il faudrait revenir aux choses qu'il sait faire, avant la maladie, il était parfaitement autonome, se déplaçait beaucoup avec le train, faisait à manger, sans problème et avait des amis. Mais aujourd'hui il ne sait plus qu'il savait tout ça, il doit être entouré pour se sentir en sécurité. Il aura toujours besoin de quelqu'un ».

Un autre problème majeur révélé par les entretiens est que les règles de vie institutionnelle auxquelles doivent se soumettre les usagers peuvent constituer des obstacles au maintien des liens extérieurs :

D « Ils nous disent je perds tout mon environnement et c'est assez juste. On peut pas faire comme on veut, on peut pas sortir comme on veut, il y a des interactions qu'on perd...un environnement social qu'on perd complètement... ».

D « On sent très fort comme si le temps s'arrêtait, comme dans un sas... d'être déconnecté du réseau pendant un moment comme ça ».

D'autre part les proches mettent en évidence la difficulté de se dégager un espace d'intimité au sein de l'hébergement lors de visites :

P « Il faut dire que c'est tellement difficile de rendre visite en hébergement car ils ont, et c'est pas une critique, un système un peu famille où vous pouvez pas vous isoler ».

Ces témoignages évoquent un fonctionnement de type asilaire, dans le sens d'une organisation paternaliste renfermée sur elle-même, manifestement encore prédominant au sein des établissements (Conus, cité dans Guex & Gasser, 2011), qui était censé lutter contre les effets iatrogènes d'une telle pratique. Afin de s'adapter aux besoins des nouvelles générations de personnes souffrant de troubles psychiatriques, la réhabilitation devrait quitter les milieux protégés pour s'engager et renforcer les suivis individualisés dans la communauté (Bonsack & Favrod, 2013). Pour Morin et al. (2001) c'est d'ailleurs une constatation douloureuse pour certaines personnes utilisatrices qui planifiaient être de passage dans le

milieu de la santé mentale et qui découvrent que les années ne font que les couper davantage du milieu dit « normal ». En référence à Bonsack, et al. (2013b), une stigmatisation structurelle, discrète et subtile pourrait ainsi être imputée aux structures d'hébergement :

T « Un autre problème est la stigmatisation en lien avec les structures. Et comme les usagers n'y sont confrontés qu'à des professionnels, il n'y a aucune mixité et le lien avec la société à l'extérieur est difficile à restaurer ».

D « En institution il y a le jugement et le regard de l'autre. Ils ne voient plus personne. Ça a été une rupture totale avec l'environnement socioprofessionnel, parce qu'ils ont passé en milieu psychiatrique ».

Finalement, ces récits de pertes et de ruptures redéfinissent la question de l'habitation, non pas seulement comme lieu physique, mais également comme espace de socialisation, un lieu de relation entre soi et les autres, entre soi et le monde extérieur auquel le fonctionnement et l'organisation des structures d'hébergement actuelles ne semblent plus répondre. Autant vivre dans la communauté est perçu comme un puissant facteur d'intégration sociale, autant la stigmatisation relevée auparavant vis-à-vis des personnes souffrant de troubles psychiques peut conduire à leur isolement, voire à l'extrême, à leur exclusion. Même si les patients psychiatriques sont fragiles et vulnérables, ce sont des sujets de droit dont l'exercice de leur citoyenneté doit impérativement être soutenu, ce qui semble encore peu être le cas. La littérature montre que parmi les besoins liés au rétablissement non satisfaits le plus important est celui de la restauration des rôles qui concernent les relations intimes, avec les amis, l'emploi ou une occupation significative pour éviter la solitude (Uttaro & Mechanic, 1994 ; St-Onge & Tessier, 2004). Ce n'est donc pas surprenant que certains autres témoignages aient mis en évidence qu'un hébergement institutionnel permettait paradoxalement de combler le sentiment de solitude et d'offrir un espace de socialisation important.

6.9.1.3 L'hébergement institutionnel et la solitude

Bien qu'un logement autonome corresponde aux normes sociales, il ne peut constituer en soi un antidote à la solitude (Morin et al., 2001) et jamais il ne remplacera un réseau de soutien :

P « Avant il était seul dans un appartement mais ça n'allait plus du tout. Il y avait trop d'angoisses et de problèmes de solitude ».

U « Ici je suis bien entouré, j'aime bien la compagnie, je ne supporte pas bien d'être dans un studio tout seul ».

A l'exception de la famille, lorsqu'elle est présente, le réseau se limite, pour certaines personnes, presque exclusivement aux gens qui partagent leur « chez soi ». C'est particulièrement vrai pour les personnes qui vivent depuis nombre d'années dans un milieu d'hébergement. Dans ce réseau interne de l'habitation, des liens privilégiés se créent, et l'entraide et le soutien se manifestent entre les résidents (Morin et al., 2001).

D « Je pense à certains usagers qu'on a eu à l'hôpital, qu'on a déjà placés dans des foyers, ou qui vont l'être. Ils voulaient aller dans tel foyer et se disent se réjouir parce qu'ils avaient des copains là où ils vont retrouver telle personne ».

Dans les faits, les usagers peuvent se sentir tiraillés entre des mouvements et des souhaits d'autonomisation versus de protection :

U « J'ai commencé à boire parce que je suis triste, parce que je suis seul. J'ai de la peine à rester ici, je ne peux pas retourner dans mon appart avant quelques mois. Ça m'attriste de ne pas être dans mon appart. C'est dur d'être ici, de me lever, mais on s'occupe bien de moi, je suis ambivalent ».

Cette ambivalence peut aussi exister en raison des conflits possibles en hébergement, car bien que ce dernier demeure une façon efficace de contrer la solitude (Morin et al., 2001), la proximité et la mixité qu'il engendre peut d'une part aussi générer des conflits et d'autre part rendre impossible un isolement parfois recherché et salutaire que certains associent à la vie en appartement autonome et que Corin (2002) appelait le retrait positif chez les psychotiques. En effet, « [...] avoir le contrôle sur son espace quotidien signifie souvent pouvoir vivre en reclus lorsqu'on en a besoin, même pour quelques jours, ce qui peut être nécessaire pour contrôler la maladie » (Morin et al., 2001, p.95).

Par ailleurs, pour certains, l'effet à priori protecteur des structures peut s'avérer être à double tranchant :

P « Avant il prenait le bus tout seul, mais avec ses angoisses, il ne peut plus, ça va decrescendo. C'est plus comme avant. Il avait un boulot avant, pas de mémoire à cause de ses troubles, plus de boulots. En se dégradant, il se noie dans l'alcool, c'est triste et brutal, il

ne pourra pas fonder une famille, et il ne va plus en ville pour ne pas se confronter à la question qu'est-ce que tu deviens ? ».

6.9.1.4 L'hébergement institutionnel et la rupture de la continuité thérapeutique

L'entrée en hébergement a pour plusieurs d'entre eux correspondu à une rupture supplémentaire, celle du suivi d'avec leur thérapeute. Et ce manifestement non pas par choix personnel, mais comme condition ou conséquence à l'entrée en hébergement. Que ce soit pour des questions de faisabilité ou de commodités :

U « Mon médecin généraliste ne me suit plus. Je suis plus retournée chez lui. Je pouvais pas choisir car c'était trop difficile pour les trajets depuis le foyer, alors ils m'ont choisi un médecin. Des fois, je regrette celui que j'avais, car c'était un bon médecin. Il n'y a pas de continuité chez les professionnels, ça change à chaque fois que je change d'endroit ».

U « Avant l'hôpital, j'avais un suivi avec un médecin, ensuite c'est ceux de l'hôpital qui m'ont suivi. Maintenant j'ai un suivi au centre ambulatoire, je n'ai pas pu choisir, c'est lié au fait d'être hébergé ici, mais je n'ai pas tellement confiance ».

Hormis le non-respect du droit au libre choix du médecin postulé par la loi vaudoise, cet état de fait pose des questions éthiques, ce d'autant plus que, pour la majorité des usagers en santé mentale, établir un lien de confiance est difficile. Si en plus de changer de lieu de vie, déjà angoissant en soi, il faut changer de thérapeute, la continuité relationnelle est mise à mal, alors même que cette dernière est primordiale en santé mentale (Reid, Haggerty, & McKendry, 2002).

6.9.1.5 Synthèse des résultats concernant la rupture

Les résultats montrent que la rupture ou le possible manque de continuité entre institutions est absent du discours des usagers et des proches contrairement à ce qui pouvait être attendu. Par contre la rupture de leur trajectoire de vie le prédomine très largement, et ce, à deux moments-clé : lorsque la maladie se déclare et lorsqu'une décision de placement en hébergement est prise.

Ces transitions de vie s'accompagnent en effet d'un vécu émotionnellement chargé, le plus souvent très douloureux et peu entendu. Les émotions qui prédominent le discours des usagers sont un sentiment de perte, de marginalisation dans le sens d'un écart à la norme, de solitude et d'isolement. Les sentiments de honte, de culpabilité et d'injustice prédominent par contre le récit des proches. Il importe pour les professionnels de bien connaître ces réactions afin d'éviter de les juger et de diminuer le fardeau engendré par la maladie. Accueillir, valider et normaliser cette étape qui s'apparente à un véritable processus de deuil permet d'éviter d'en assimiler des réactions défensives, comme le déni par exemple, à la maladie mentale et facilite l'engagement dans les soins. Egalement essentielle au processus de rétablissement cette étape permet à l'utilisateur de s'approprier une nouvelle identité en distinguant ce qui lui appartient en propre de ce qui appartient à la maladie.

Que seul les proches et les professionnels relient la rupture au diagnostic met en évidence la prédominance d'un modèle biomédical de la maladie. Les stéréotypes négatifs qui en découlent influencent le devenir des usagers. Une meilleure connaissance du modèle du rétablissement permet de tableur davantage sur l'optimisation du trouble psychique et de son devenir plutôt que sur les déficits. Cependant, l'organisation des soins et services actuelle semble laisser peu de temps et d'espace pour permettre ce changement de regard et de posture. Les professionnels se sentent mis sous pression évoquant un travail déshumanisé qui répond davantage aux exigences institutionnelles qu'aux besoins individualisés.

Par ailleurs, le stress majeur que représente un déménagement n'est que peu pris en compte. Ce stress est augmenté par le fait que pour les usagers une entrée en hébergement représente surtout une restriction de leur liberté et les conforte dans une vision déficitaire d'eux-mêmes. De plus, le système d'hébergement actuel semble encore fonctionner comme une institution totale qui vient renforcer l'isolement social lié aux troubles psychiques par la rupture des liens et connexions avec l'environnement préexistant. Pour certains usagers cependant, il permet paradoxalement de répondre au problème de solitude, entretenant par là-même une dépendance au système.

6.9.2 L'espoir

L'un des besoins prioritairement exprimé par les usagers de service est directement lié au thème de l'espoir, à savoir que les intervenants traitent la possibilité qu'ils puissent se rétablir (Leete, 1993). L'espoir est en effet l'un des éléments centraux et fondamentaux de la théorie du rétablissement, véritable moteur du processus. Dans notre étude, il est intéressant de relever que l'espoir de guérison n'est jamais évoqué par les usagers, mais est prépondérant dans le discours des proches. Les usagers quant à eux relient la question de l'espoir à l'autonomie et l'indépendance, besoins prioritaires en décalage avec la perception des proches et des professionnels.

6.9.2.1 Le logement autonome et l'espoir

L'aspiration à un logement autonome fait à l'unanimité partie de la priorité absolue dans la hiérarchisation des domaines permettant de garder et maintenir l'espoir des usagers participants. Ce n'est pas très étonnant lorsque l'on sait que de nombreuses études ont conclu que les usagers en santé mentale préféreraient vivre dans leur propre appartement indépendamment qu'ils soient hospitalisés, qu'ils vivent dans leur propre appartement ou qu'ils résident dans un logement supervisé (Browne & Courtney, 2005 ; Keck, 1990 ; Srebnik, Livingston, Gordon, & King, 1995). D'autres ont montré que les usagers étaient plus nombreux à préférer le logement autonome s'ils l'occupaient au moment de l'étude ou s'ils y avaient déjà vécu auparavant que ceux qui vivaient dans des logements encadrés par des professionnels, telles les ressources de type familial (Gélinas, Lesage, & Bisson, 2000; Carling & Allot, 2000 ; Elliott, Taylor, & Kearns, 1990; Rogers, Walsh, Masotta, & Danley, 1991). Les résultats semblent plus mitigés lorsque les personnes résidaient dans tout type de ressources gérées par le réseau (Piat et al., 2008). Il est intéressant de relever que tous les usagers participant à notre étude, et ce malgré les problématiques de solitude soulevées au chapitre précédent (6.9.1.3) ont sans exception et spontanément mentionné le logement autonome comme leur aspiration première, synonyme d'espoir pour eux. Lors des entretiens, tous résidaient en hébergement et l'un d'entre eux était momentanément hospitalisé. Ainsi, contrairement aux études susmentionnées, certains d'entre eux n'ont jamais eu de logement autonome auparavant, ce qui confirme l'importance de la valeur symbolique attribuée à un « chez soi ».

Leurs discours donnent cependant des informations différenciées sur cette valeur symbolique :

U « Je veux aller dans un appart, un lieu à moi. Il me manque un appart, un lieu à moi, cool, peinard ».

U « Je suis pas satisfaite d'être ici au foyer parce que j'aimerais avoir un appartement, même si c'est difficile actuellement ».

U « J'ai l'espoir de retourner dans un petit appart. J'y pense, des gens m'aident à y penser ».

U « Mon objectif à long terme c'est aller dans un appartement ».

Ces témoignages révèlent l'habitation comme un marqueur essentiel d'indépendance et d'autonomie. Par ailleurs, le logement autonome contribue probablement à les « normaliser » à leurs propres yeux ce qui semble porteur d'un espoir, d'une dynamique évolutive. En effet, selon Morin et al. (2001) « [...] l'appartement autonome représente pour la plupart un idéal d'habitation, idéal souvent associé à la stabilité et à la santé mentale, on peut croire que le fait d'atteindre cet idéal renforce les personnes dans leur image d'elles-mêmes. L'habitation constitue donc un élément fondamental de leur identité propre » (p.92).

Mais le logement peut également être perçu comme un facteur d'intégration correspondant aux normes sociales :

U « Si je suis là (en hébergement institutionnel) c'est à cause de ma maladie ! Sinon j'aurais une vie normale ».

Bien que la marginalité semble fortement ressentie, elle s'en trouve d'autant diminuée par l'espace d'intimité et de liberté que représente un logement où l'on est « chez soi » :

U « J'aimerais avoir un appartement et voir ma copine 3x par semaine, aller chez elle, qu'elle vienne chez moi ».

U « J'aimerais bientôt être indépendante, avoir mon petit appartement. Faire ce que j'ai envie de faire : l'heure des repas, faire du ménage... Ici on fait ce qu'on veut, mais ce n'est pas pareil ».

Ces derniers témoignages mettent également en évidence l'importance de décider de sa propre routine, à son propre rythme, octroyant par là-même un sentiment de contrôle sur son espace et sur son temps et sur ses liens sociaux que l'hébergement institutionnel ne semble actuellement pas ou peu permettre. En ce sens, Morin et al. (2001) estiment que le logement, et la possibilité qu'il procure d'exercer ses choix, contribue à la formation et à l'expression de l'individualité. Tenir compte du point de vue et des préférences des usagers demeure par conséquent essentiel. C'est ce que proposent notamment les programmes de « logement d'abord ». En phase avec le modèle du rétablissement, ils sont dits alternatifs, car ils ont en commun la particularité de valoriser le choix, la perspective et le droit des usagers en première intention, à savoir avoir un accès à un logement indépendant et pouvoir le maintenir sans condition d'acceptation d'une entrée en soin ou d'une abstinence aux psychotropes. Il y aurait lieu d'élargir l'offre possible en matière d'hébergement en intégrant des programmes de logement d'abord. Pour les experts

en matière d'hébergement, une diversité de types de ressources résidentielles demeure nécessaire pour satisfaire la variété des besoins des usagers (Piat et al., 2008).

Cependant, comme dans notre étude, la littérature relève un décalage entre les préférences des familles et des professionnels et celles des usagers : « [...] les familles et les professionnels préfèrent que les usagers vivent dans des environnements encadrés par des professionnels dans une proportion plus importante que celle des usagers » (Piat et al., 2008, p. 250).

D « Le discours des usagers, c'est toujours je veux un appartement ».

Certains proches entendent le désir d'un logement autonome, bien qu'ils ne semblent pas beaucoup y croire, ils y voient la dimension de l'espoir essentielle à une dynamique de vie.

P « Ma sœur a toujours le fantasme de retrouver son appart ».

P « Notre fille espère avoir un appart un jour, il faut lui garder ça, c'est un but auquel elle s'accroche. C'est un peu la carotte, il ne faut pas qu'on la déçoive. Un appart serait un bon levier, si ce n'est pas déjà trop tard... ».

La vision de l'hébergement évolutif par pallier prédomine le discours des professionnels participant :

D « Ce qui est intéressant c'est quand la structure peut offrir une progression dans la continuité, comme d'entrer dans un appartement protégé. C'est souvent plus facile. Sinon on sait quand on y entre, mais on ne sait jamais quand on en ressort. C'est important de mettre une temporalité ».

Cette vision est en phase avec les ressources actuelles existantes dans le canton. Bien que les appartements protégés y soient en expansion, ils sont le plus souvent proposés après un passage dans l'institution, sur le modèle d'un continuum progressif. La notion de temporalité amenée ci-dessus par l'intervenant est cependant essentielle pour pouvoir se projeter dans l'avenir, mais est le reflet d'une vision unique de la continuité des services qui implique d'acquérir des compétences en milieu protégé avant de pouvoir accéder à un logement individuel par exemple. Pour Kirk et Di Leo (2009), bénéficier d'un « chez soi » décent et sécurisé est indispensable au processus de rétablissement et ne devrait en aucun cas être conditionné par une compliance au traitement, ni être considéré comme une récompense ou une punition. Il pourrait être intéressant d'envisager systématiquement le recours à un appartement protégé en alternative à l'hébergement dit institutionnel afin de répondre aux besoins et préférence des usagers. Cependant, les modèles alternatifs existant rencontrent encore beaucoup de réticence dans le monde professionnel car ils impliquent un changement de paradigme radical. Il s'agit de passer d'une organisation de traitement résidentiel guidée par des principes thérapeutiques à une organisation et philosophie accordant la préférence des usagers en première intention (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis et al., 2004 ; Goering et al., 2011).

Pour développer des offres d'hébergement alternatives, les experts dans le domaine de l'hébergement relèvent l'indispensable partenariat avec les municipalités, les actionnaires du sol, et la nécessité d'ententes intersectorielles (Dorvil, 2009). Lorsque des initiatives intersectorielles existent, elles indiquent que les gestionnaires de logements sociaux sont plus enclins à loger des personnes avec des troubles mentaux graves si celles-ci reçoivent les services de soutien continu dont elles ont besoin dans la communauté et si les gestionnaires eux-mêmes peuvent compter sur le soutien et les ressources requises lors de situations problématiques (Delorme, 2009). Il y a ainsi à la fois une indépendance et une interdépendance entre les ressources d'hébergement et les services de soutien, condition indispensable au bon fonctionnement de ces offres alternatives qui permet une cohérence avec le modèle du rétablissement. De telles propositions n'ont jamais été évoquées par les participants à l'étude qui n'essaient de trouver des solutions qu'au sein du système actuel. Mais il faut rappeler, et c'est une des limites de l'étude, que le recrutement des participants n'incluait pas de professionnels travaillant en ambulatoire ou dans la communauté hors hébergement. En effet, les équipes mobiles soutiennent déjà ce type d'approche pour les personnes ayant encore leur appartement, mais afin qu'un réel choix puisse être offert à tous et ce de façon durable et systématique, il y a lieu de dépasser les initiatives personnelles isolées.

Selon Tsemberis et Eisenberg (2000), d'autres présupposés, comme le fait que le diagnostic prédise la capacité à vivre de façon autonome, semblent expliquer les résistances qui demeurent chez les soignants envers les ressources alternatives comme « le logement d'abord », bien que les résultats des études plaident en faveur d'une meilleure intégration dans la communauté.

Ces présupposés sont d'ailleurs des éléments totalement incompréhensibles, voire insensés aux yeux de certains usagers :

U « Le projet de l'équipe hospitalière était de trouver un appart protégé avant d'avoir un appart individuel. C'est une étape, mais je ne la trouve pas utile et j'y suis obligé ».

U « Les appart protégés ça ne veut rien dire pour moi. Je dois voir une infirmière tous les jours, ça a pas de sens. Et puis appart protégé de quoi ? J'sais pas moi, surveillé tous les jours, prise de médicaments, protection de la cuisinière, barreaux aux fenêtres ? ça fait pas rêver... tout comme l'hôpital ».

Ces témoignages illustrent que la continuité orientée sur les services ne correspond pas toujours à la continuité centrée sur les besoins qui, selon Clément & Aubé (2004), pour certaines personnes à certains moments de leur parcours de vie, poursuivent d'autres finalités comme l'autonomie, l'habilitation et la participation sociale. Le modèle de « Housing first » qui ne pose pas d'exigence en termes d'engagement dans les soins pourrait alors être indiqué. Contrairement à ce qui pourrait être attendu en terme de résultats, il n'y a pas de péjoration au niveau psychiatrique, ni d'augmentation de la consommation de substance, mais par contre une plus grande stabilité en matière d'hébergement (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis et al., 2004).

Ce décalage entre les besoins et les priorités évalué par les cliniciens et les personnes utilisatrices est également documenté dans la littérature (Comptois et al., 1998). Cependant, Corin et Harnois (1991) insistent sur la nécessité de partir des besoins des personnes et de prendre en compte leurs attitudes et valeurs, leur univers de sens et leurs pratiques pour planifier les interventions. Or, pour Rodriguez, Corin, Poirel et Drolet (2002), « [...] il semble qu'on trouve un décalage similaire lorsqu'il s'agit d'identifier les types d'action les plus aptes à répondre aux besoins ainsi que dans les définitions de complémentarité et de continuité des différents acteurs » (p.155).

Ces tensions pourraient expliquer certaines ruptures plus ou moins volontaires, plus ou moins temporaires avec le système de soins (pt. 6.9.3.3). Il est donc primordial de garder en tête que la continuité des services n'est pas une fin en soi, mais un moyen au service des trajectoires de vie et de l'autonomisation des personnes.

6.9.2.2 L'activité professionnelle, l'indépendance et l'espoir

Les usagers interrogés relient la question de l'espoir également à des aspirations rattachées à l'égalité des chances, à la réalisation personnelle et professionnelle et aux rôles sociaux. Ces mêmes aspirations se retrouvent dans la littérature internationale et sont celles des autres citoyens : « [...] un revenu suffisant, un logement décent, la possibilité de s'instruire, une formation leur permettant d'avoir un travail valable et constructif, la possibilité de prendre part à la vie communautaire, la possibilité d'avoir des amis et des relations sociales (Delorme, 2009, p.15) ». Ainsi, leurs besoins ne diffèrent pas des personnes n'ayant pas de problématique psychique. Selon Barrier (2012), une reprise de l'implication active dans des rôles sociaux est d'autant plus importante qu'elle permet d'estomper le sentiment initial de perte qui, comme l'ont montré les témoignages, évoque une grande souffrance en plus de devoir vivre au quotidien avec la maladie. Fait intéressant, les professionnels confirment la présence de ces besoins mais ne font aucune proposition pour y répondre :

T « Dans notre structure, on fait passer systématiquement ELADEB²⁷ à l'entrée et ce qui ressort c'est toujours la même chose : un travail, un appart, une relation sentimentale et plus d'argent ».

Ceci pourrait laisser supposer soit qu'ils se sentent démunis en terme d'outils et de formation pour le faire, soit qu'ils n'y croient pas eux-mêmes. On peut dès lors légitimement se demander à l'instar de Dupont et al. (2011), comment ils peuvent envisager l'avenir des usagers s'ils ne nourrissent pas les mêmes espoirs qu'eux.

Pour une majorité d'usagers, l'activité professionnelle est également reliée à l'autonomie et à l'indépendance. Elle fait pour eux partie intégrante de la dimension de l'espoir. Pas étonnant lorsque l'on sait que la théorie du rétablissement qualifie comme « redéfinition de soi » une évolution qui voit la personne malade « se définir de moins en moins en fonction du trouble mental » (Barrier, 2012) :

U « J'ai trouvé un travail pour juin, et ça me redonne l'espoir de faire le gymnase du soir parce que pour faire ça, il faut un moins avoir 2 ans d'expérience professionnelle, et du coup ça me motive. C'est difficile de garder un espoir au foyer car on s'ennuie, il n'y a presque rien à faire ici...ça m'était jamais arrivé ça ».

U « J'ai gardé espoir, j'aimerais devenir aide moniteur au BVA²⁸, je pourrais travailler sur l'ordinateur, j'aime ça ».

27 ELADEB = Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés Et des Besoins.

28 BVA : Bureau Vaudois d'Adresses. La Fondation BVA est une entreprise sociale à vocation industrielle qui propose la prise en charge socioprofessionnelle, la formation et la réinsertion professionnelle à des personnes en situation de handicap physique ou psychique, moyen à léger.

Les proches quant à eux évoquent plutôt que l'inactivité en soi contribue à péjorer l'état psychique.

P « Il a des projets : finir ses études ou faire un apprentissage. S'il obtient une solution à son inoccupation, il ira beaucoup mieux aussi ».

Ainsi, comme le soulignent Côté et al. (2009), l'hébergement ne se limite pas à avoir seulement un toit sur la tête, il faut aussi considérer le volet social, l'intégration au travail, le soutien aux études, etc. Que les structures d'hébergement s'ouvrent davantage sur l'extérieur et travaillent en inter-sectorialité avec le secteur communautaire, scolaire et professionnel devrait être une priorité. Mais la stigmatisation en lien avec les troubles mentaux semble être un obstacle toujours bien présent dans la société au-delà de l'évolution sociétale et du marché du travail :

P « Mon fils dit qu'il voudrait travailler comme tout le monde. Mais l'AI aujourd'hui ne l'aide pas plus, les employeurs ne veulent pas employer des cas psy, ils ont peur. C'est un leurre, l'AI avec la réinsertion, ils ne trouvent pas de place de travail. Du coup il a plutôt des horizons négatifs, quitter la vie. Si les souffrances deviennent trop grandes je lui ai dit d'aller chez EXIT. Je n'aurais jamais cru que je puisse y penser ».

Cette sombre perspective d'avenir est également partagée par les professionnels et semble même être une fatalité :

T « On peut faire émerger plein de compétences, mais quel est leur avenir, leur place possible dans la société ? On continue à ne pas les considérer comme normaux. Il n'y a pas de place pour les handicapés dans notre société. La réinsertion est quasi impossible. Nous avons des usagers qui parfois ont plus de compétences que les bien-portants ! ».

Aujourd'hui encore, avoir souffert ou souffrir d'un trouble mental constitue un obstacle important pour obtenir ou garder un emploi (Baer, Frick, Fasel, & Wiedermann, 2011). Afin de répondre aux attentes et aspirations des usagers, la méthode classique du « Train then place », « entraîner » en milieu protégé puis « placer » en milieu naturel, devrait être inversée pour des programmes tels que le soutien individuel à l'emploi (Drake & Becker, 1996) qui consiste à « placer puis entraîner », plus apte à maintenir et transférer les compétences dans un environnement naturel (Bonsack & Favrod, 2013). Selon Morin et al., (2001), le modèle résidentiel le plus actif dans l'insertion des personnes utilisatrices dans les programmes d'employabilité est celui du « Supportive housing ». Dans ce modèle, l'accent est mis sur le développement d'habiletés, les résidents sont encouragés à travailler et les intervenants en hébergement servent fréquemment d'agents de contact entre les résidents et les organismes en employabilité. Des collaborations intersectorielles formalisées s'avèrent cependant nécessaires pour soutenir les stratégies d'intégration dans la communauté (Fleury & Ouadah, 2002).

La valeur accordée à l'autonomie et à l'indépendance par les usagers peut néanmoins être de plusieurs ordres, fonctionnelle, financière ou existentielle :

U « On ne peut pas vivre autonome dans une structure car on ne peut pas vivre avec 8.- par jour, je ne suis pas un enfant. J'suis grand-père. J'ai vécu avec 7-8000 balles par mois, qu'est-ce que je peux faire avec ça ? ».

Le fonctionnement actuel des institutions et le bien-fondé des programmes internes sont remis en question par les proches et ne semblent plus répondre aux attentes et exigences actuelles en termes d'autonomisation :

P « Son projet c'est qu'il regagne de l'autonomie, mais pendant l'année où il a attendu le foyer, il était plus autonome qu'au foyer ! ».

P « Le mot clé c'est l'autonomie. Le foyer, il s'y soumet, c'est pas drôle, mais les gens en EMS ont perdu une grande partie de leur autonomie ».

Il convient de rappeler que l'on a demandé pendant plusieurs années de travailler en cohérence avec le modèle de réhabilitation en milieu protégé. Répondre aux exigences actuelles des usagers implique un changement de paradigme fondamental. En effet, selon Keating (2009), « [...] la vie en institution était régie sous le modèle de la vie familiale : le patient était assimilé à un mineur. L'institution prenait le relais de la famille et exerçait une autorité soustraite, en pratique, à tout contrôle externe. (...) L'expression même « droit des patients », comme l'idée qu'elle véhicule, étaient tout simplement impensables » (p.43). L'évolution des droits du patient, de la conceptualisation et du traitement des troubles psychiques a été majeure ces dernières décennies. Laisser du temps aux institutions et professionnels pour s'acclimater de ces changements est indispensable. Par ailleurs il ne s'agit en aucun cas de faire table rase sur les acquis préalables, mais d'accompagner un processus de réforme qui tiennent compte de la parole des usagers, puisque le modèle du rétablissement est issu de leurs témoignages et revendications.

Finalement, la dimension spirituelle est également apparue comme une ressource essentielle pour supporter le fardeau lié à la maladie mentale et soutenir des perspectives d'avenir :

P « Pour nous, ma femme et moi, la foi nous a permis de garder espoir ».

6.9.2.3 La guérison et l'espoir

La question de la guérison ou de l'absence de maladie, mettant en évidence la prééminence du modèle biomédical sur celui du rétablissement, n'est jamais apparue telle quelle dans le discours des usagers, mais est prédominante chez les proches lorsqu'il s'agit d'évoquer l'espoir. Pendant longtemps, les déterminants du devenir de la personne souffrant de troubles psychiatriques sévères étaient reliés à des facteurs médicaux (réduction des symptômes, prévention des rechutes, restauration des performances cognitives, etc.). Or « [...] grâce aux nombreux témoignages de personnes rétablies, nous savons aujourd'hui que leur devenir dépend également de l'environnement matériel et surtout humain de la personne (stigmatisation, marginalisation, exclusion, ou au contraire qualité du soutien apporté à la personne), ainsi que de ses ressources pour surmonter ses limitations (facteurs de résilience, forces et ressources de rétablissement) » (Pachoud, 2012, p.24). Ces aspects semblent cependant encore peu connus, que ce soit de la part des proches ou des professionnels. Ils expriment la difficile *reconnaissance d'un possible rétablissement indépendamment de la présence de troubles* :

P « Quant à l'espoir... On a admis que ce serait à vie cette maladie avec des hauts et des bas, on n'en verra jamais le bout ».

P « J'attends que mon fils soit complètement guéri, qu'on puisse lui proposer un petit travail comme ça il pourra s'habituer petit à petit et sera complètement guéri. Si j'avais une baguette magique cela aurait été la guérison totale, comme ça, depuis l'hôpital il aurait pu rentrer directement à la maison. C'est mon souhait le plus cher ».

Ces témoignages sont à mettre directement en lien avec le fardeau porté par les proches (pt. 6.9.1.1). La peur prédomine nettement les récits révélant un vécu très douloureux, voire traumatique pour certains, que ce soit en terme de mise en danger de sa propre intégrité ou de celle de son proche malade :

P « J'ai encore peur parce qu'il n'est pas complètement guéri ».

P « Il y a toujours et encore des moments difficiles. J'ai peur quand elle va mal, quand elle prend des médicaments, je pleure, j'ai peur de ce qui peut arriver ».

P « Maintenant ce sont des moments positifs, mais avant qu'il ne vienne ici au foyer, c'étaient des moments très difficiles avec ma femme. Il avait commencé à être violent, il nous a tabassés avec mon épouse et j'ai fait appel à la police qui est venu le chercher et l'a amené à l'hôpital. Il revenait une fois par semaine, le samedi, et on le ramenait le dimanche, mais c'est tout, parce que j'ai encore peur, parce qu'il est pas complètement guéri. On a aussi eu peur qu'il se fasse du mal à lui-même. Mais heureusement ce n'est pas arrivé ».

6.9.2.4 L'hébergement institutionnel et la stigmatisation

De façon générale, les résultats ont permis de mettre en évidence une image négative des structures d'hébergement qui constitue un obstacle important au processus de rétablissement dans le sens qu'elles sont soit fortement stigmatisées, soit perçues comme une fin en soi, et donc ne permettent pas de se projeter dans l'avenir, ni d'entretenir un quelconque espoir. Mais, fait intéressant, ce ne sont que les professionnels et les proches qui en parlent au nom des usagers.

D « L'évolution des soins et de la société a positionné l'hôpital psychiatrique comme un lieu de soins aigus, ponctuels auquel il est devenu presque normal d'avoir recours. A contrario lorsque l'on parle d'EMS, alors là, c'est le plongeon. Partir en EMS c'est pire que tout, c'est honteux. On est plombé à vie dans une institution. Les gens nous disent, je n'ai pas réussi à faire ce qu'il fallait, j'ai échoué sur toute la ligne ».

Les EMS semblent particulièrement stigmatisés et stigmatisant, ce qui questionne leur appellation et la représentation qui y est intrinsèquement liée. Elle est probablement due à une certaine méconnaissance de ce qu'est un EMS à mission psychiatrique adulte, renvoyant à la mission beaucoup plus répandue de l'EMS comme lieu de vie pour les personnes âgées... et donc en corollaire comme lieu de fin de vie. Dès lors comment adhérer à une telle perspective en tant que jeune adulte ?

T « Le terme EMS même choque les gens, surtout les jeunes auprès de qui la notion de foyer socio-éducatif est mieux reçue car donne l'espoir de pouvoir s'en sortir et du coup ça devient un moyen plutôt qu'une fin ».

P « J'avais fait une immense lettre, pour dire il existe rien pour les personnes qui ont besoin d'une thérapie, pour les schizophrènes, la seule chose que l'hôpital nous proposait c'était un

EMS ! Il n'existait pas des foyers avant. C'est important que tous les patients puissent avoir une approche où l'on comprend l'être et pas seulement la maladie ».

Ce dernier témoignage met également en exergue une vision réductrice et essentiellement médicalisée des EMS psychiatriques. Le lourd et exigeant mandat attribué aux professionnels de traduire concrètement au quotidien l'engagement moral de la société à l'égard de ceux que frappe la maladie (Keating, 2009) est d'autant plus difficile qu'il se réalise dans un contexte où la reconnaissance sociale n'est pas toujours au rendez-vous.

Proches et professionnels s'accordent cependant à dire que l'hôpital n'a plus une fonction asilaire, qu'il fournit un milieu de soins, de traitement et non un logement.

P « L'hôpital c'est pas un lieu de vie, alors entre guillemets, ils sont contents de s'en débarrasser ».

D « Du coup l'hôpital devient le lieu de passage et alors c'est plus facile, car comme ça le foyer devient le mauvais objet ».

Selon Gervais, Gauthier et Gélinas (1997), il est cependant erroné de conceptualiser la psychiatrie communautaire comme étant la négation de la psychiatrie hospitalière. Plutôt que de disparaître, l'hôpital psychiatrique est appelé à adapter l'encadrement et les services qu'il offre à la réalité de la vie communautaire. Ainsi l'héritage du modèle asilaire contribue sans aucun doute à renforcer la vision négative de l'hébergement.

D « C'est-à-dire qu'un passage à l'hôpital psychiatrique maintenant ça commence à devenir un peu commun, quoi que, mais j'veux dire c'est quand-même un peu une étiquette qu'on se collectionne quand on est placé dans un établissement psy ».

T « Dans ce contexte le problème est que l'hébergement devient une fin en soi, alors que ce devrait être un moyen pour améliorer la qualité de vie des usagers. Avec la professionnalisation et l'accélération du temps, on oublie que la personne malade a encore des rêves. En présentant l'hébergement comme une fin en soi, on casse tout, ça devient la voie de garage ».

L'ensemble du système socio-sanitaire est perçu comme enfermant ce qui met en évidence l'importance d'intégrer l'hébergement dans la continuité des services comme un moyen et non comme une fin en soi :

D « Historiquement aller au foyer pour les usagers a toujours un peu été une finalité en soi ».

D « Les usagers voient l'institutionnalisation ou l'entrée dans le système comme une finalité et le vivent comme tel : De toutes façons, qu'est-ce que je vais bien pouvoir faire après ? ».

Ces diverses représentations négatives peuvent être liées également à la symbolique de l'habitation rappelant à quel point l'hébergement institutionnel confère une identité déficiente aux usagers :

P « Elle ne voulait pas aller dans un autre foyer où les autres sont très mal avec une connotation de handicapé. Ce qu'elle recherche, et nous aussi, c'est d'être comme tout le monde ».

Ou pire encore est vécu comme un sentiment d'échec personnel, d'impasse dévoilant une souffrance intolérable :

P « Il a déjà dit je ne veux pas finir en foyer, je préfère me suicider. Il m'a déjà dit, ma vie est foutue, j'ai tout raté avec ma maladie ».

L'autonomie des malades, ou ce qui se rapproche le plus de celle-ci, doit demeurer dans la mire de l'organisation des services au risque même d'une remise en question du principe de la continuité des soins, fût-elle parfois douloureuse à accepter (Clément & Aubé, 2004). Selon ces mêmes auteurs, penser la continuité des soins en l'absence des personnes utilisatrices a aussi pour effet de remettre au système la responsabilité de générer lui-même les solutions nécessaires pour palier à ses dysfonctionnements. Invariablement, les solutions ainsi créées ont pour effet de mettre l'accent sur l'adaptation des individus aux services existants (ou modifiés) plutôt que d'adapter les services aux besoins des individus.

Les récits le confirment, la continuité des soins n'est pas le but du système, mais plutôt un des moyens disponibles dans lequel l'hébergement occupe une place centrale qu'il ne faut pas négliger. Avoir un lieu où se poser permet notamment d'apporter la sécurité pour penser un projet. Trop souvent cependant, le projet des professionnels, particulièrement en milieu hospitalier, constitue le placement en soi. Pas étonnant qu'il soit dès lors vécu comme une impasse. Il y a lieu de travailler sur le discours des professionnels quant à la manière de proposer ou présenter la question de l'hébergement.

6.9.2.5 Synthèse concernant le thème de l'espoir

L'espoir constitue le moteur central du rétablissement, dans le sens qu'il permet de se projeter en avant, d'avoir des perspectives d'avenir qui permettent de vivre une vie riche et accomplie, intégrée dans un contexte social naturel. A un niveau individuel, les besoins reliés à l'espoir prioritairement exprimés par les usagers sont d'avoir un appartement, de pouvoir vivre une vie autonome et d'avoir une activité professionnelle.

Selon le modèle du rétablissement, les personnes souffrant de troubles psychiques sévères ont également besoin que cet espoir soit porté et encouragé tant par l'entourage que par les professionnels. Cependant, la réalité démontre une difficulté à le faire, liée à des problèmes de connaissance (prédominance du modèle médical de guérison et du modèle de réhabilitation classique), à des problèmes structurels, en lien avec l'offre actuelle d'hébergement inadaptée aux besoins évolutifs des usagers, ainsi qu'à divers degrés de stigmatisation. D'une part, les personnes souffrant de troubles psychiques sévères sont traitées et considérées différemment en ce sens qu'elles n'obtiennent pas la même considération de leurs besoins humains de réalisation personnelle, de relations sociales ou d'échanges émotionnels. Ceci se confirme par un décalage dans la perception de leurs besoins d'avec ceux des proches et des professionnels, ainsi que dans l'absence d'interventions cibles proposées.

Alors que l'hébergement institutionnel devrait être un moyen d'y répondre et de favoriser l'autonomie, il est davantage perçu comme une fin en soi, sans perspective évolutive, notamment en ce qui concerne les EMS. Les hébergements institutionnels actuels renvoient une identité déficiente aux usagers, contrairement à un « chez soi » autonome qui permet de contribuer à une meilleure estime de soi et de garder le contrôle sur sa propre vie.

L'habitation, en plus de fournir un toit, représente donc un élément fondamental de l'identité. Les usagers lui attribuent une valeur symbolique essentielle de normalisation et d'intégration renforçant leur propre image. Il n'est donc pas étonnant que leur préférence en termes de choix d'habitation se porte sur l'appartement individuel. Ainsi, le modèle de l'hébergement progressif par pallier ne répond plus aux exigences actuelles et la tendance devrait être inversée : offrir la possibilité de maintenir un hébergement autonome lorsqu'il existe avec soutien intensif dans la communauté ou développer des alternatives de type « hébergement d'abord », sans condition d'entrée en soin. Cette optique implique de développer des partenariats intersectoriels avec les communes actionnaires du sol. Ce type de programme permet non seulement une plus grande stabilité en termes de lieu de vie, ainsi qu'une meilleure insertion dans la communauté. Ils favorisent également l'activité professionnelle et permettent la restauration des rôles sociaux d'autant plus importants pour les usagers au vu des sentiments de pertes initiaux.

Le modèle du rétablissement remet en question la vision unique de la continuité des services qui implique d'acquérir des compétences en milieu protégé avant de pouvoir accéder à un logement individuel. Il interroge également certains présupposés, comme le fait que le diagnostic prédise la capacité à vivre de façon autonome. Les soignants ne doivent cependant pas être blâmés quant à leurs résistances et difficultés à le faire car il leur a été demandé pendant des années d'assurer une fonction de protection et de réhabilitation en milieu protégé. Un accompagnement du processus de changement ainsi qu'un temps suffisant pour le faire sont donc requis. Par ailleurs, celui-ci devra également comprendre une définition et reconnaissance effective de la complémentarité des partenaires impliqués dans la filière cantonale.

6.9.3 L'autodétermination

Outre l'espoir, l'autodétermination occupe une place centrale dans le modèle du rétablissement indispensable à une certaine forme d'empowerment. Or les résultats mettent en évidence l'absence de participation à la décision d'un placement en hébergement pour les usagers et leurs proches. Il en va de même concernant la présence fréquente d'un hébergement sous contrainte (PLAFA) ou d'une absence de choix réel au sein du système actuel d'après ce qu'en disent les professionnels.

6.9.3.1 L'hébergement institutionnel et la contrainte

Le rapport au « chez soi » semble également fortement tributaire de la liberté de choix. Tant les usagers que les proches mettent en évidence l'absence de participation à cette décision :

U « Ils m'ont fait un sale coup. Je leur en veux encore de la décision prise en réseau de me placer ici, ça a pris deux ans, je ne sais pas comment j'ai tenu le coup ».

U « Pour la décision de changement de foyer, au début je n'étais pas tellement d'accord...encore un foyer, moi je ne m'attendais pas à aller encore en foyer ».

P « Dans tout ça nous on a subit, on a pas tellement décidé. On est démuni ».

P « On se gargarise beaucoup de l'approche systémique des choses, mais en réalité, on est encore au Moyen-Âge. Là par exemple, la circularité et tout ça, c'est de la théorie. En

l'occurrence, il y a un patient malade. Ma sœur n'est pas... elle aurait pu s'exprimer. On ne lui a rien demandé. Moi je ne l'ai pas mal vécu, mais ma sœur n'a pas été impliquée. Elle a subit jusqu'à maintenant ».

Ces témoignages mettent en évidence la négation de la personne comme sujet. Que les récits soient aussi catégoriques pourrait s'expliquer par le fait qu'au plan individuel, le respect et l'encouragement à l'autodétermination valent, selon Pachoud (2012), comme reconnaissance de la personne à laquelle les usagers sont d'autant plus sensibles qu'ils ont vivement souffert de l'avoir perdue. Cela met également en lumière d'une certaine manière le peu de valeur accordée à la parole de l'utilisateur :

U « C'est moi qui ai pris la décision d'aller voir le médecin. Après, c'est lui qui a pris la décision du foyer. Moi je ne me représentais pas ça comme ça ».

U « J'ai l'impression que je suis exclu des décisions qui me concernent, même si je dis quelque chose, la décision a déjà été prise pour moi ».

Cette absence de participation à la décision se retrouve également dans la littérature : « Le récit de trajectoire résidentielle laisse croire que la plupart n'ont été consultés qu'après que la décision concernant leur milieu de vie a été prise ou encore que le choix qui leur était présenté était limité » (Morin et al., 2001, p.100). Ce choix limité s'exprime dans notre étude soit par la notion de compromis pour préserver un certain équilibre familial, soit par l'absence de propositions alternatives au sein même de la décision de placement ou au sein du système socio-sanitaire :

U « Moi si j'avais pu je serai rentré tout de suite après l'hospitalisation. Ça a été un compromis avec mes parents. Moi je n'étais totalement contre parce que je voulais avoir la liberté ».

U « Après l'hôpital, on m'a mis en foyer directement, pour ma maladie... la psychose. J'arrive pas à expliquer ce que c'est, mais c'est à cause de ça. Au début j'étais pas d'accord, après oui, mais ça ne me plaisait pas. J'étais d'accord d'aller au centre-ville à Lausanne, mais pas ici. Je n'ai pas pu en visiter d'autres, les médecins de l'hôpital ont décidé que je viendrais ici. C'est un compromis. Ma famille aussi, elle a subi tout ça ».

D « Est-ce qu'il y a des réels choix ? Est-ce que le système peut offrir des réels choix ? Parce qu'à ce moment-là la dynamique est possible par le choix. Mais la question de projet, si on est centré sur les résidents, les patients, et les proches, il faut qu'ils aient l'information des possibles pour qu'ils puissent y avoir du choix. Mais quand le système n'a pas le choix, la difficulté va être la même ».

Pour Kirk et Di Leo (2009), ne pas conditionner l'entrée en hébergement est un point critique essentiel pour l'entrée en soins. Ils suggèrent comme indispensable des alternatives à l'entrée en soins ou en hébergement autre qu'uniquement par l'hôpital afin de ne pas contribuer à former un cercle vicieux d'enfermement dans le système lui-même. Or cela semble difficile sans avoir recours à l'hôpital :

U « On vous dit on vous met en foyer et y aura une hospitalisation avant ».

P « Et puis on a recherché un foyer personnellement, mais ce n'est pas possible de prendre un autre chemin que celui de l'hôpital, c'est très imbriqué ».

Les professionnels relèvent que la majorité des usagers placés en hébergement ont fait l'objet d'un placement ou d'une mesure de contrainte ce qui teinte évidemment les récits. L'exigence du respect de l'autodétermination, principe de base du rétablissement peut alors entrer en conflit avec d'autres principes, notamment celui de la protection des personnes qui relève du droit :

D « La réalité c'est que la majorité des usagers que nous avons sont sous PLAFa, donc la notion de choix c'est donc un fantasme plus qu'autre chose, des contraintes il y en a de fait ».

D « Normalement selon la loi, les gens ont le libre choix, d'accord et souvent nos clients ils viennent chez nous parce qu'il n'y a pas de place ailleurs ou alors c'est un PLAFa ».

Même si l'exercice des droits fondamentaux est délimité lorsque l'on ordonne un placement en institution, l'enjeu du droit est double selon Keating (2009) : d'une part, reconnaître que la maladie, même la plus débilante n'entame pas la dignité fondamentale des personnes, ne l'exclut pas de la communauté humaine ; d'autre part, supporter des pratiques favorisant le développement et l'expression maximales de l'autonomie, tant au plan juridique qu'au plan éthique. Selon Pachoud (2012), les conflits d'intérêt entre les principes d'autodétermination et de protection des personnes ne peuvent que faire l'objet d'une délibération et d'un questionnement éthique. Pour Beal, Crawford et O'Flaherty (1997), il est indispensable de voir dans quelle mesure les personnes utilisatrices sont considérées comme des partenaires à part

entière. Favoriser cette dynamique ne semble pas aller de soi, tant pour les professionnels, que pour les proches :

T « La personne est dépossédée de porter un minimum quelque chose de sa vie. De régulièrement assister à ça, oui ».

P « D'abord il y a un réseau professionnel puis, nous, proche et malade, on attend dans la salle, puis on revient dans la salle et on constate que tout a alors été décidé avant. Dans quelle mesure... parce qu'est-ce qui fait que vous pouvez parler de choses entre vous et pis qu'on pourrait pas se parler entre nous ? ».

Les professionnels posent de façon unanime un regard assez critique sur la nature et l'organisation des services. Ils se questionnent de façon très fine sur la notion même de projet et sur l'espace réservé aux usagers dans les processus décisionnels qui tous deux impactent sur le principe d'autodétermination :

D « Après la rupture il y a le projet, mais je me demande des fois si le projet c'est vraiment le projet du patient ou c'est le projet du réseau, le projet de l'institution. Parce qu'on est quand-même soumis à certaines pressions, on doit justifier qu'on fait du job, qu'on avance, qu'on permet aux personnes de se réinsérer, etc... Souvent j'ai le sentiment que nous, on met beaucoup la pression sur le résident et qu'en fait, finalement, leur projet, c'est quelque chose qui prend énormément de temps et puis qu'on est toujours très très pressé avec ça ».

T « Quand on voit la place occupée par le réseau professionnel, je me demande aussi qu'est ce qui conditionne quoi ou quelle est la place qu'on laisse au réseau personnel là-dedans. Autour d'une table, on a des fois juste trois personnes qui sont là et huit professionnels autour, avec une espèce de morcellement. Cette personne s'occupe de ça l'autre de ça, enfin... Des fois, on ne sait plus très bien qui fait quoi. Je me demande qu'est-ce qui conditionne quoi en fait, si ça ne favorise pas aussi une mise à l'écart. Parce qu'on s'approprie beaucoup de choses en fait ».

Les professionnels participants sont également très critiques sur la place accordée au réseau primaire, aux proches, tous étant conscients de leur importance :

D « L'attention à la structure et la manière dont on prend les décisions aura un impact sur les familles et leur contribution au projet ».

T « Je fais le constat que la place des proches est très limitée, voire parfois à éviter. Ils sont tout simplement exclus des décisions importantes et pourtant c'est eux qui sont toujours là et sont garants de la continuité. J'entends fréquemment cette plainte et le constate ».

Un autre point soulevé est en lien avec la vulnérabilité des usagers qui accentue l'inégalité dans la répartition des pouvoirs en présence :

D « Quand il y a 5-6 professionnels autour, dans quelle mesure ai-je réellement le choix ? Ou est-ce que j'ai vraiment la possibilité alors que je suis déjà dans une situation de fragilité ? ».

Le rôle des personnes utilisatrices dans l'établissement d'un traitement continu est un principe de plus en plus admis (White et al., 1993) et permet d'améliorer l'efficacité de l'impact des interventions (Touati et al., 2002). Mais pour cela les usagers doivent être soutenus. Il s'agit de réunir les conditions pour que leurs voix soient entendues (Jouet & Flora, 2011). Leur parole doit être réhabilitée dans un environnement où trop souvent encore l'expertise professionnelle domine (Ferrari, 2012) :

T « C'est un enjeu pour la personne qui a de la difficulté à réellement pouvoir dire ses besoins, d'autant plus qu'elle est fragile et dès fois il faut aider ... ».

L'évaluation des besoins reste indissociable de la planification d'un traitement spécifique ou d'un suivi au long court des patients psychiatriques pour lesquels le recours au diagnostic seul ne suffit pas (Bebbington, Mardsen, & Brewin, 1997). Pour ce faire, les choix de santé publique préconisent de s'appuyer sur des instruments d'évaluation spécifique (Joska & Flisher, 2005 ; Pomini et al., 2012). Le recours plus systématique à des outils tels qu'ELADEB qui valorise la parole des usagers et permet l'émergence de leurs besoins favoriserait la réappropriation d'un certain pouvoir afin de permettre une réelle négociation, ce qui constitue un véritable défi. Pour Delorme (2009), « [...] la notion du rétablissement, qui encourage l'autodétermination de l'individu afin qu'il puisse se réapproprier son pouvoir, demande un changement d'approche de la part des intervenants et des professionnels » (p. 13). Ce sont particulièrement les professionnels participants issus des associations de personnes concernées par la maladie qui ont émis des propositions sur de nouvelles façons de servir cette population en s'inspirant de la méthodologie de gestion de projet avec le recours à des outils tels que convocation écrite aux rencontres de réseaux, procès-verbal de la séance, etc. :

D « Si c'est le projet qui est au centre, on le communique: est-ce que vous êtes tous d'accord, est-ce que le compte-rendu de ce qui a été dit est validé dans la séance suivante. Je ne pense pas que ça se fait. Si on réfléchit projet, on peut se poser ces questions ».

T « C'est de dire ben si c'est vraiment un projet, alors on fait un compte-rendu du projet et puis on décide de le communiquer à tout le monde, donc le compte-rendu ».

Ainsi, il ne s'agit plus de mettre la personne au centre des interventions d'une équipe multidisciplinaire, modèle idéal décrit dans la littérature scientifique (Rodriguez et al., 2002), mais bien plus de placer le projet au centre. Cette vision introduit une nouvelle valeur, celle de l'équivalence. En effet, cette manière de procéder octroie une place équivalente à chacun et favorise le partenariat, tout en admettant que « [...] les différents partenaires du réseau sont appelés à reconnaître qu'ils ne sont pas égaux - chacun possédant ses compétences et vulnérabilités, sa sphère d'actions propres - mais qu'ils se valent tous » (Pont, 2003, p.3).

D « Si on a tous une contribution vraiment équivalente au projet, on a tous une part de responsabilité, aussi l'usager. Cela a à voir en tant que professionnel avec la manière dont on prend en compte le réseau et comment on donne cet espace-là ».

Une discussion transparente et un réel dialogue permettent aux praticiens d'offrir des traitements qui correspondent aux perceptions subjectives des patients quant à leur rétablissement (Ambrosini & Crocker, 2009). Si elles sentent qu'elles ont le pouvoir d'exercer leur droit de citoyen, les personnes souffrant de maladie mentale pourraient devenir plus motivées à travailler pour atteindre leurs objectifs de rétablissement, ce qui demande aussi que le rétablissement soit une mesure opérationnelle (Davidson et al., 2007).

A l'heure actuelle, la grande majorité des projets d'hébergement prend naissance à l'hôpital, ce qui, au vu de l'évolution de sa mission en soins aigus et des séjours de courte durée, semble être vécu comme un fardeau pour les professionnels de l'hébergement. Tous évoquent à nouveau la contrainte du temps dans le système socio-économique actuel comme un obstacle majeur à l'engagement des usagers dans un possible projet en hébergement :

T « C'est notre rôle à nous professionnel de faire accepter un hébergement. On peut le voir comme une contrainte ou une ouverture. Le problème c'est qu'à l'hôpital il n'y a pas, plus le temps ».

T « On a l'impression qu'à l'hôpital on dit aux usagers : vous ne pouvez pas rester ici, ils travailleront votre projet là-bas, mais on ne fait que de déplacer le problème ».

T « Parfois on a l'impression de faire du bricolage, l'accueil n'est pas préparé et le lieu pas adéquat ».

D « Avant, il y a une vingtaine d'années, les séjours hospitaliers étaient très longs, un an environ, aujourd'hui ce n'est plus le cas. Mais le temps nécessaire pour qu'un projet puisse émerger est resté le même pour les personnes : il faut un à deux ans ».

Face à cette réalité, les professionnels de l'hébergement ont dû trouver diverses stratégies d'adaptation et modifier leur pratique :

T « Il y a des gens qui ne sont pas d'accord depuis le début et qui ne sont pas d'accord même quand ils ont quitté l'établissement. Mais d'une manière générale, je vois une différence dès le moment où on peut préparer ça sur plusieurs mois, ça permet aux gens de mieux s'intégrer ».

D « L'enjeu dans l'hébergement est donc de tenir le coup sur la durée pour se donner le temps qu'un projet puisse émerger. C'est un autre état d'esprit ».

Diverses interventions semblent favoriser l'autodétermination et l'émergence d'un projet porté par l'usager, mais elles relèvent davantage d'initiatives personnelles ou institutionnelles et ne sont ni protocolées, ni systématisées, ce qui les rend très fragiles et peu durables. En effet, « [...] la formalisation des échanges par le biais de structures (table de concertation, programme conjoint) ou de processus appropriés (intervenants de liaison, protocoles d'entente) est considérée comme une condition gagnante de l'organisation des services en réseau. La formalisation permet la pérennité et la systématisation des relations et une rationalisation des rôles et des fonctions » (Fleury & Ouadahi, 2002, p.20).

D « Les meilleurs projets sont ceux qui ont pu être construits sur la durée. Comme la plupart du temps les patients sont non collaborants, on essaie d'accéder à certains de leurs choix, et dans ce sens il y a toujours au moins deux-trois visites de structures différentes, puis des

journées à l'essai, cela fait partie de la construction du projet. Mais même dans ce cas le vécu reste toujours très difficile ».

T « Ce n'est pas facile à vivre pour nous ces pressions où on est obligé de remplir des lits. Bien sûr la réalité hospitalière fait qu'il n'y a pas de place, mais faire des entrées progressives en hébergement favorise la continuité. Cette activité et cette possibilité sont pour le moment dépendantes de la bonne volonté de certains hôpitaux, mais n'est pas une pratique systématique ».

D'autres pistes plus systémiques sont également évoquées, mais toujours au sein même du système existant :

D « Un espace transitionnel permettrait peut-être à la contrainte d'un hébergement institutionnel de devenir constructive. Le projet doit être un projet de vie et non pas un projet d'hébergement ! ».

D « L'idéal est là, on est tous concerné au niveau cantonal, c'est de désengorger l'hôpital car c'est un cercle vicieux, l'idéal serait alors de pouvoir prendre quelqu'un de passage le temps qu'une place plus adaptée se libère, mais tout le monde doit alors jouer le jeu. On devrait se mettre ensemble pour y pallier ».

Ces pistes transcendent l'identité institutionnelle pour une identité de type filière au profit des usagers, comme à minima un espace de concertation au niveau cantonal réunissant tous les partenaires afin de trouver ensemble des solutions à une problématique partagée. D'autres propositions émanent de la littérature comme facteur de succès d'implantation de réseaux, « [...] notamment la reconnaissance d'une interdépendance entre les acteurs et les organisations, l'identification des problèmes communs et compatibles, la légitimité et l'expertise des partenaires, l'intérêt et les bénéfices de la collaboration, la mise en avant de solutions compatibles et d'idéologies conciliables, une certaine répartition du pouvoir entre les organisations, le développement de pratiques d'interventions communes, d'outils pour soutenir le réseau et le rôle essentiel de leaders dans l'introduction de ces changements » (Fleury, 2002, p.13).

6.9.3.2 L'hébergement institutionnel et le degré de contrôle perçu

Dans la littérature, le degré de contrôle que possèdent les personnes apparaît comme une variable fondamentale (Morin et al., 2001). Selon les témoignages suivants, il détermine l'adhésion à un projet et favorise le processus de rétablissement :

U « Je n'ai pas choisi d'aller à l'hôpital, j'étais contre, ni d'aller en foyer. Mais par contre c'est moi qui ai choisi ce foyer. J'en ai visité deux ou trois ».

U « Au foyer précédent, je n'étais pas bien du tout. On devait tout faire, la lessive, le ménage. Alors j'ai fait plusieurs stages à l'hôpital...à chaque fois j'étais mal et finalement j'ai été placée ici. Ici c'est beaucoup mieux, on peut faire ce que l'on veut, je vais faire des promenades ».

U « Ici au moins je peux décider pour moi, si je veux partir un jour ou deux, je peux. On est libre...ça fait partie des règles de la maison. Ça permet de garder l'espoir... ».

La perception du degré de contrôle influence donc le lien avec son « chez soi » qui module aussi le rapport que les usagers entretiennent avec la psychiatrie, étant donné les conditions d'entrée à l'hébergement souvent encore liées à l'adhésion à un traitement, à un suivi et à des tâches et un cadre communautaires.

U « Le premier foyer c'était pire, hyper strict, les horaires, la discipline, le climat c'était pas pour moi, je suis retourné à l'hôpital. Quand c'est strict, quand c'est trop strict, ça me fait aussi péter les plombs. Maintenant dans ce foyer, ça va beaucoup mieux ».

Ainsi, selon Morin et al. (2001):

« [...] au plan des pratiques, connaître les expériences d'habitation des personnes utilisatrices, comprendre la place et le sens de l'habitation dans leur vie s'opposent à l'idée du modèle unique (...). Du point de vue des personnes utilisatrices, l'importance du contrôle sur l'environnement afin d'expérimenter la négociation et non la coercition, le choix et non l'imposition, la dignité et non l'abus, l'intimité et non la promiscuité, est primordiale » (p.104).

Pour Jouet et Flora (2011), l'autonomie est impossible dans un environnement enfermant qui prive de toute possibilité d'agir. Il convient de « [...] penser les services de soins comme un endroit où tout le monde travaille ensemble et apprend les uns des autres » (Ibid., p. 12) :

U « Quand je suis arrivé ici j'avais de très fortes angoisses. Pour les diminuer ils m'ont laissé gérer mon emploi du temps. J'ai 38 ans maintenant, je ne suis pas un adolescent, mais un adulte responsable. Je me considère, je commence à mieux connaître ma maladie. Le fait qu'on me laisse libre comme ça, ça me responsabilise. C'est plus facile et plus difficile. Ce serait plus facile de suivre le groupe et faire comme tout le monde. Je trouve que c'est mieux pour mon âge aussi, me dire que si ça ne marche pas, je ne peux m'en prendre qu'à moi-même aussi. Ils m'ont renvoyé un peu à ça ».

Selon Barrier (2012), « Lui restituer (l'autonomie morale) c'est précisément contribuer à la rétablir par tout ce travail de facilitation des processus de rétablissement. C'est lui permettre de retrouver la possibilité et l'occasion de choix véritables, et d'action sur lui-même et les autres. C'est lui rendre ainsi ce que j'appelle, concernant le malade chronique, « son monde », c'est-à-dire à la fois ce qui contribue à le définir et le déterminer, mais aussi ce sur quoi il a le pouvoir d'agir et d'interagir » (p.40). Pour ce faire, il s'agit d'offrir des soins individualisés et parfois même de prendre des risques :

D « Il importe aussi de prendre des risques, la créativité peut être présente si on ose. Le minimum est alors relation de partenariat, confiance ».

T « Le travail social actuel nous demande de rester créatifs, souples et capables d'individualiser les choses ».

Les professionnels ont alors évoqué la nécessité d'un référentiel minimum commun au sujet de la filière pour prévenir et contenir tout débordement ou abus.

T « Il faut un filet de sécurité pour prévenir des débordements, mais la liberté se prend. Mais elle a un coût ».

T « Il est nécessaire d'avoir un dispositif qui permette la créativité car elle ne se prescrit pas ».

Divers besoins se sont alors fait ressentir pour répondre aux exigences de qualité et préférences des usagers, et ce à divers niveaux, notamment en terme de formation :

T « L'aspect de créativité devrait être développé dans les formations : il implique de faire le travail de l'évaluation des compétences en présence, de prendre de la distance ».

Les besoins exprimés par les professionnels ont permis de mettre en évidence un manque d'encadrement et de supervision, outil considéré par eux comme indispensable mais semble-t-il peu déployé et valorisé.

T « Par exemple une supervision individuelle au-delà des supervisions de groupe fait défaut. Se remettre en question est un premier pas pour redonner de la liberté. On exige d'une certaine manière cela des usagers et on ne le fait pas nous-mêmes ».

T « Une personne qui prend soin de l'équipe permet aussi d'être plus disponible pour les autres. On devient vite soi-même aliéné par les usagers et par les contraintes du système ».

Les professionnels ont bien décrits les contraintes du système et essaient de trouver des solutions pour y survivre. Keating quant à lui, (2009), illustre à quel point la maladie mentale, pathologie de la relation à soi et à l'autre, peut elle aussi miner la réciprocité normalement attendue qui motive à demeurer dans la relation et la nécessité de bénéficier d'outils spécifiques pour tenir le coup dans la vie quotidienne :

« La réciprocité compromise met ainsi en péril le respect. Il ne peut plus se contenter de ses sources naturelles. Il doit, pour résister à l'usure se nourrir d'un idéal sans cesse renouvelé ! Une telle entreprise ne peut être assumée de façon individuelle car elle fait appel à la solidarité. Le travail en équipe et l'interdisciplinarité constituent des occasions à mettre à profit : elles rendent possible un recentrement sur les valeurs à l'origine de l'engagement professionnel. De plus, ils favorisent le transfert des savoirs faire. Cette « première ligne » du perfectionnement professionnel nous semble essentielle pour contrer l'émergence du sentiment d'impuissance et la perte de motivation qui en découle naturellement ». (Ibid., 2009, p.45).

6.9.3.3 Les exigences institutionnelles et l'autodétermination

Ce chapitre présente des résultats sur la transition, non pas de l'hôpital vers la communauté, mais de l'hébergement vers l'hôpital. De façon surprenante, ces résultats remettent en question la vision rationnelle, médicale et économique du système socio-sanitaire actuel dans lequel la diminution des réhospitalisations et de la durée des séjours est presque toujours perçue comme un but ultime, résultat positif d'efficacité et de qualité. Là où l'on s'attendait à trouver une discontinuité dans les soins et les services à disposition, les usagers y voient au contraire un moyen de garantir une continuité dans leur processus de

rétablissement. A se demander à partir des récits de nos participants, si le phénomène de la porte tournante et des hauts utilisateurs ne serait pas au fond une stratégie adaptative déployée par les usagers afin de survivre dans un hébergement de type communautaire vécu comme beaucoup trop contraignant et peu adapté aux besoins individualisés :

U « Ça fait bientôt six ans que je suis ici au foyer. J'ai fait trois hospitalisations depuis que je suis ici parce que je n'arrivais plus à gérer mes angoisses. J'avais besoin de calme, de tranquillité, plus d'activités comme l'atelier et tout ça. Dès que j'arrivais à l'hôpital je pouvais vraiment me reposer, oublier mes occupations, mes responsabilités, les angoisses passaient ».

U « Je suis allé à l'hôpital déjà 19 fois, parce que je pète les plombs quand c'est trop strict ».

C'est un peu comme si les usagers avaient déjà intégré la notion de filière en fonction de la continuité selon leur perception et trajectoire de vie. Pour Clément & Aubé (2004) il ne faut pas sous-estimer la capacité de personnes aux prises avec des troubles mentaux à développer leurs propres stratégies et ce, au gré de leurs choix personnels et des ressources auxquels elles ont accès. Contrairement aux professionnels, à aucun moment, ces derniers n'ont mis l'hôpital et l'hébergement en opposition dans le système. Par le recours aux ressources existantes, ils démontrent également une ultime manière de faire valoir leur droit à l'autodétermination qui participe pleinement au processus de rétablissement :

U « La rupture avec les foyers est définitive à chaque fois. C'est moi qui ne veux plus y aller après. Y a pas de demi-mesure, on ne m'a pas foutu dehors. C'est plus facile de vivre à l'hôpital, il y a plus d'argent de poche qu'au foyer. C'est des exploitants des pauvres en foyer. J'vais pas me laisser faire j'suis pas un guignol, c'est quand-même de moi qu'on parle, le dernier qui décide c'est moi ».

U « Chaque changement de foyer était un virage pour moi ».

Vivre en hébergement peut répondre pour certains à une problématique de solitude. Cependant, vivre dans la proximité avec d'autres usagers n'a pas que des effets bénéfiques. Ces structures constituent parfois un cadre trop lourd pour certains et ne leur permettent pas d'évoluer favorablement (Veber, 2008). Dans cette configuration, il est certain que les usagers ne choisissent pas avec qui ils vivent. Ils sont souvent sensibles et, dans certains cas, vulnérables à l'état de santé de leurs pairs. Selon Morin et al. (2001), cette difficulté amène les personnes utilisatrices à développer des stratégies d'évitement à l'intérieur du milieu de vie, question de ne pas être trop affectées par l'état de santé des autres résidents. Le degré de contrôle perçu sur relations sociales, mais aussi son espace et son temps est fondamental. Avoir le contrôle sur son espace quotidien signifie selon ces auteurs, pouvoir vivre en reclus lorsqu'on en a besoin, même pour quelques jours, ce qui peut être nécessaire pour contrôler la maladie. Cela semble cependant difficile à l'intérieur même du cadre mis en place par les règlements internes et la pratique des intervenants. Dès lors la solution est recherchée à l'hôpital qui se trouve paradoxalement être une échappatoire tant pour les usagers que pour les proches :

P « Aussi des moyens pour pouvoir s'échapper, parfois c'est l'hospitalisation qui permet cela, car c'est trop pour nous. Même en vacances on n'est pas libre à 100%. On aurait besoin de vacances, rien que ça on ne l'a jamais fait. Elle non plus, il faudrait des offres en dehors du foyer ».

U « J'ai été comme volontaire à Cery, c'était comme des vacances ».

Pour Leete (1993) les personnes souffrant de troubles psychiques luttent tellement pour combler leurs besoins de base qu'elles n'ont plus l'énergie nécessaire à consacrer à certains domaines de la vie, comme les rôles sociaux, ni à faire face aux exigences actuelles des institutions. Pour Delorme (2009), encore très souvent, les personnes hébergées vivent une prise en charge par le milieu d'accueil ne s'inscrivant pas dans un processus de rétablissement de la personne. Comme le rappelle cet autre usager, gérer les troubles au quotidien est extrêmement éprouvant en soi et demande endurance, motivation et respect d'un rythme individualisé qui implique parfois de pouvoir s'arrêter un peu, histoire de mieux repartir :

U « C'est plus dur d'aller mieux que d'aller mal ».

T « Le changement d'institution ou une réhospitalisation peut faire office de bulle d'air dans laquelle on peut remobiliser les gens différemment ».

Or aménager un espace-temps, voire des vacances ou permettre une régression, ne semble à en croire les récits pas possible en institution. Dès lors dans certaines situations, la rupture de l'individu d'avec le système de soins même peut représenter une solution bénéfique. Cette mise à distance peut alors permettre qu'une nouvelle relation se développe. D'autre part, dans le processus de rétablissement, les re-

chutes, qui pourraient être perçues comme autant d'échecs faisant à première vue basculer la dynamique du mouvement, permettent « [...] le temps d'un épisode de crise, de prendre la mesure du chemin parcouru et de reprendre son souffle pour mieux redémarrer » (Joseph, 2012, p.46). Ces ruptures semblent même indispensables à la reconstruction de la personne, au processus de redéfinition de soi étroitement en lien avec les connexions sociales. Mais comme le souligne ce professionnel, il importe que le départ puisse se faire dans les meilleures conditions possibles :

D « C'est très important de faire une sortie avec une possibilité de ré-accueillir la personne. Et ça dépend comment on finit. Si on finit avec une plainte pénale contre elle parce qu'elle a démoli 4 personnes dans le personnel, on aura quelque peine à la reprendre. Alors que si elle peut partir par la grande porte on peut lui dire que la porte reste ouverte ».

Il va de soi que la vie en groupe, même si elle a des avantages notables, présente aussi des inconvénients. Parmi ceux-ci, on retrouve les conflits et l'encadrement imposé par le personnel et les responsables. Or certains participants se sentent surveillés par les responsables et la sensation d'avoir des comptes à rendre fait que le chez soi est plus perçu comme un lieu de contrôle que comme un refuge (Morin et al., 2001) ce qui peut dès lors exacerber de graves troubles du comportement et menacer l'intégrité de chacun. Ce profil de personnes plaide d'ailleurs préférentiellement pour le développement de logements individuels avec soutien en raison des difficultés à vivre en communauté et à en supporter les contraintes. Dans ce sens, l'absence d'alternatives au modèle d'hébergement traditionnel affecte les voies qui s'ouvrent ou non pour améliorer les conditions d'existence offertes aux personnes utilisatrices. (Rodriguez et al., 2002).

6.9.3.4 Synthèse de la thématique de l'autodétermination

Les usagers et leurs proches ne sont que peu, voire pas du tout impliqués dans les espaces décisionnels, ce qui ne peut que favoriser des réticences à l'engagement dans les soins. Dès lors, les projets d'hébergement reflètent davantage les projets des professionnels et sont immanquablement vécus comme des contraintes.

Lorsqu'il y a une marge de manœuvre et une possibilité de choix, aussi restreinte soit elle, les usagers se sentent davantage reconnus et enclin à participer à un projet dans lequel prendrait place un hébergement institutionnel. Le respect de l'autodétermination restitue la personne en tant que sujet et participe pleinement au processus de rétablissement. Cependant pour ce faire, il importe de réhabiliter la parole des usagers et de soutenir les outils et processus qui le favorisent. Cette systématique leur redonne un rôle actif et participe ainsi à la restitution de leur autonomie morale. Le fonctionnement actuel met encore en évidence trop d'obstacles institutionnels dans lesquels l'expertise professionnelle prédomine. Dès lors, usagers et proches sont exclus des processus décisionnels.

Mettre le projet au centre permettrait de positionner l'utilisateur et ses proches comme partenaires selon un principe d'équivalence, sans pour autant nier les divergences de pouvoir. Des outils, comme travailler selon la méthodologie de projet avec convocation, procès-verbal, etc. sont proposés par les représentants d'associations de personnes concernées par la maladie psychique.

Cependant, offrir des alternatives à l'hébergement traditionnel s'avère tout de même indispensable car il semble encore fonctionner sur un modèle asilaire. Ce dernier, bien que répondant favorablement pour certains usagers au problème de solitude, possède de nombreuses exigences et contraintes communautaires qui les poussent à trouver des stratégies pour y échapper, comme de se faire hospitaliser par exemple. Ainsi les phénomènes de porte tournante et de haut utilisateur, connus dans la population hébergée, pourraient être considérés sous un angle positif de maintien de la continuité du processus de rétablissement de l'utilisateur, plutôt que comme une rupture de continuité des soins ainsi que parfois comme ultime revendication de l'autodétermination.

D'autres solutions plus adaptées et moins coûteuses que des hospitalisations inappropriées doivent néanmoins être trouvées au sein de la filière en réunissant tous les partenaires, usagers et proches compris, comme des réunions de concertation ou des lits de court séjour. Adapter le cadre et les programmes institutionnels aux besoins des usagers et non exiger l'inverse est également une piste intéressante car cohérente avec leurs valeurs. Les professionnels quant à eux expriment le sentiment d'être vite aliénés par les situations et le système face auquel ils sont relativement critiques et demandent davantage de supervisions, de formations ainsi qu'un espace de créativité possible au sein de la future filière cantonale.

6.9.4 La continuité

Les résultats présentés dans cette partie abordent la question de la continuité relationnelle particulièrement importante dans le domaine de la santé mentale (Reid et al., 2002). Les usagers l'attribuent spontanément et exclusivement à leurs proches.

6.9.4.1 Les proches et la continuité

Les usagers attribuent le rôle de porteur et garant de la continuité prioritairement et spontanément à leurs proches et non aux professionnels. En effet, les proches sont porteurs de démarches concrètes en lien avec l'hébergement.

U « Mes parents, frères et sœurs sont restés près de moi. Quand j'étais à l'hôpital, on ne se posait pas la question de la suite ou je ne m'en souviens pas. C'est ma mère qui a trouvé le 1^{er} foyer, c'était bien. Je suis resté 6 mois, j'ai décidé de quitter et ensuite 2^{ème} foyer, mais j'ai commencé à fumer des joints là-bas. Ma mère horrifiée m'a fait sortir. C'était pas un foyer pour moi ».

Les usagers reconnaissent une importante expertise à leurs proches et les décrivent comme soutenant et accueillants, même si, pour rappel, plusieurs usagers ont été plus ou moins contraints par eux à entrer à contre cœur en institution (pt. 6.9.3.1). Ce qui semble déterminant est une présence ou référence stable et durable :

U « Je m'entends bien avec mes parents parce qu'ils ont accepté ma maladie et qu'ils m'acceptent comme je suis. Ils me connaissent mieux qu'un professionnel. Ils peuvent dire ça, ça te convient mieux que ça. Pour le foyer actuel, ils ont pu dire, on te verrait bien ici, ils sont venus visiter. Au début ça n'a pas été facile, je voulais partir même après une année ou deux je voulais partir... Est-ce que je ne pouvais pas trouver quelque chose de mieux ? J'ai discuté avec mes parents, mais c'est difficile de trouver un autre foyer comme celui-là. Il m'ont dit essaie d'y rester, de tenir le coup ! Ce sont mes parents qui m'ont accompagné ».

P « Ok il a besoin de s'émanciper, mais les parents restent un point d'ancrage ».

Christiansen (2012), usagère rétablie, évoque dans son témoignage le repère joué par les proches lorsqu'elle parle du traumatisme vécu par sa première hospitalisation pourtant demandée par ces derniers : « Séquestrée sans comprendre, isolée de tout et de tous, abandonnée, l'hospitalisation a eu sur moi le même effet qu'une incarcération sans aucune forme de procès [...] Déboussolée, je m'orientais suivant les recommandations de l'entourage, véritable poteau indicateur » (p.50).

U « Mes parents et mon frère sont restés vers moi durant ces dix ans, on se voit régulièrement, le week-end et des fois la semaine avec mon frère le soir ».

U « Ma maman elle m'a toujours accompagné ».

U « Il y a mes enfants autour de moi. A part ma fille qui habite loin, mais elle pense quand-même beaucoup à moi. Mais ce qui comptait le plus c'étaient mes parents, maintenant ils sont morts ».

Fait intéressant, les liens de filiation prédominent l'ensemble des témoignages et mettent en évidence la présence significative et inconditionnelle des parents auprès de leurs proches malades, alors même que les proches qu'ils nous ont proposé de rencontrer n'étaient pas leurs parents pour quatre d'entre eux. Ce constat est souvent fait dans les associations de proches. Les parents sont le seul appui pérenne de la personne en situation de handicap psychique, tout au long de sa vie, au moins tant qu'ils sont là contrairement aux professionnels qui vont et viennent.

T « Les parents, même s'il y a parfois conflit avec eux, sont souvent ceux qui offrent un accueil inconditionnel, ce n'est pas étonnant qu'ils disent ça ».

Comme le souligne Bungener (2001), le rôle de la famille devrait faire partie de toute réflexion sur la gestion optimale des modalités de soins et d'accompagnement, car elle est très présente. Selon Escaig (2012), « [...] considération et pérennité sont deux apports spécifiques qui font de la famille le pivot incontournable de toute amélioration » (p. 16).

P « Mon mari et moi, avons assuré une présence quasi quotidienne, mais encore aujourd'hui nous n'avons aucune idée, car aucun retour, si c'était bien, si nos actions étaient justes ».

P « La continuité, c'est dur à l'hôpital, ça change tous le temps, c'est moi en tant que mère qui a demandé à l'hôpital qu'ils voient la psy de mon fils et les gens du foyer. Le réseau était réservé à la famille, nous avons insisté pour inviter les autres. Dès qu'ils ont pu venir c'était mieux ».

P « La situation de mon frère je l'ai depuis que je suis enfant ».

Les professionnels quant à eux évoquent plutôt les situations où il n'y a pas de proches et où eux-mêmes peuvent se retrouver dans un rôle de proche dans le sens du « prochain » :

T « Pour certains résidents, ce sont des fois les professionnels qui deviennent ces garants de continuité avec le temps quand il y a eu un lien de confiance, ils deviennent les proches dans le sens du prochain. Mais ça implique de sortir des sentiers battus d'un rôle professionnel trop protocolé ».

D « Parfois, c'est le lieu même qui joue ce rôle de continuité, notamment l'hôpital pour certains patients, c'est rassurant ».

Cependant, les professionnels interrogés portent un regard très critique sur leur pratique mettant en évidence qu'il y a non seulement lieu d'aller rechercher pro-activement l'existence de proches selon une conception plus élargie que celle de famille, mais également de les considérer comme partenaires.

T « Mais si les usagers arrivent à nommer quelqu'un d'extérieur, qui que ce soit, c'est déjà une ressource. Il faudrait donc l'intégrer ».

6.9.4.2 Les proches et le partenariat

Les proches se reconnaissent comme les porteurs garant de la continuité, mais mettent en évidence la non prise en compte de leur expertise par les professionnels menaçant le principe du partenariat. Leurs récits mettent en lumière une souffrance importante face à cette absence de considération et d'implication dans les projets de soins qui selon la littérature contribue immanquablement à l'insatisfaction vis-à-vis des services de soins (Gonzalez-Torres et al., 2007 ; Perreault, Provencher, St-Onge, & Rousseau, 2002). Ceci n'est pas surprenant lorsque l'on se rappelle que ce n'est que « [...] très récemment que l'on reconnaît aux familles une contribution importante dans la réadaptation et l'intégration sociale de leurs proches atteints de troubles mentaux majeurs » (St-Onge & Tessier, 2004, p.12). Les proches participants expriment le besoin d'être écoutés et entendus, reconnus dans leur expertise :

P « Quand ils ne nous connaissent pas, les médecins nous regardent du haut de leur savoir livresque, les études montrent...le protocole nous dit...on doit attendre pour voir...Nous, les proches on a le savoir vécu ».

P « Le désespoir, c'est quand chaque fois à l'hôpital, on ne nous écoute pas, on change les médicaments, même si on leur dit que notre fils ne les supporte pas bien, il faut attendre trois semaines pour voir et ce sont trois semaines d'horreur ».

P « On se sent abandonné, on a besoin de guidelines. Je ne sais pas si les professionnels se rendent compte de ce qui est mis sur nos épaules ».

P « C'est dur et fatiguant en tant que proche : à nous, on nous demande une disponibilité totale, mais nous sommes tributaires d'un planning au jour le jour, bien sûr aussi en lien avec le fonctionnement des services ».

P « Au début on nous regarde aussi comme des patients en puissance, puis lorsque les problèmes surgissent, on doit faire nos preuves. Il y a des essais de dialogues, mais nos attentes vont au-delà ».

P « On aimerait être mieux écoutés par les psychiatres, qu'ils prennent en considération notre vécu. Notre fille on la connaît, on peut bien observer quand elle est moins bien, s'il y a des soucis ».

Ces besoins se retrouvent dans la littérature scientifique. Selon Biegel, Song et Milligan (1995), le besoin de communication avec le personnel clinique est jugé comme plus prioritaire par les familles que les besoins liés à l'hébergement, à la formation, à l'emploi ou à d'autres ressources pour leur proche ou pour elles.

P « On voit bien les progrès autant dans les hôpitaux, que dans les institutions, que dans des questionnaires comme le vôtre. J'aurais une remarque continue, c'est une attente, un besoin : C'est important de dire que l'on a souffert, mais que ce soit entendu. Il doit y avoir une porte ouverte, une écoute. Le milieu médical, l'institution, l'hôpital psychiatrique, des gens comme nous, on ne connaît rien dans ce domaine particulier. Après il se passe des choses...Je pense que c'est tout à fait juste de faire ça ».

D'autres sources littéraires évoquent d'importants besoins en information, sur la compréhension des symptômes, sur les suggestions pratiques pour composer avec les comportements au quotidien et de pouvoir parler de son expérience (St-Onge & Tessier, 2004). Parfois aussi, les professionnels considèrent seulement la personne ayant des incapacités comme le bénéficiaire de soins et non sa famille. Il se retranche alors derrière les questions de secret professionnel :

T « Certains usagers aussi refusent de maintenir le contact avec eux (les proches), et on n'a plus le droit de transmettre des infos ».

P « Puis il y a aussi ceux qui ne veulent pas nous voir, car le patient c'est notre fille et du coup ça ne nous regarde pas. Mais même adulte et majeure elle reste notre enfant... ».

P « Nous avons besoin de guidelines des spécialistes. Nous avons besoin d'encouragement progressivement...mais cela ne vient jamais. Est-ce inhérent au problème des jeunes adultes ? Une question de secret professionnel ? Peut-être mais alors il faut le dire plus clairement. Et surtout quand on parle de sortie ».

P « C'est tout récemment que mon fils a fait des directives anticipées, c'est très bien. Nous, on n'a pas participé aux directives anticipées, parce qu'on est la famille et qu'il est majeur. Bon on est quand même aussi concerné, malgré tout ! On est toujours en première ligne, on voit les signes avant-coureurs. C'est un adulte majeur, mais on demande aux parents dès que c'est nécessaire ! ».

Les besoins des familles se situent le plus souvent au-delà de la question diagnostique. Murray-Swank, Dixon et Stewart (2007) ont démontré qu'il était possible de répondre aux attentes des proches sans avoir à transgresser la loi ou les codes déontologiques. Le problème est que pour Parker (1990), les difficultés de communication et d'interaction avec le système de soins ou d'intervention représentent un fardeau additionnel pour les proches. Ceci est d'autant plus important à prendre en considération que suite à la désinstitutionnalisation, la situation des proches aidants s'est modifiée puisqu'ils partagent depuis lors plus souvent le quotidien des patients (Lauber, Eichenberger, Luginbuhl, Keller, & Rossler, 2003). Contribuent également à ce fardeau la diminution des durées d'hospitalisation et des restrictions de traitements involontaires. Les professionnels le constatent parfois, mais il est alors souvent trop tard et les proches sont perçus comme démissionnaires :

D « Parfois les proches et les familles sont épuisés et ne veulent plus participer ».

Or les études ont montré que lorsque l'on prend le temps de les accueillir, valider leur souffrance et les soutenir, les familles restent présentes et actives dans les soins à leurs proches (Bonsack, Adam, Haeffliger, Besson, & Conus, 2005). Pour ce faire, il est préconisé dans la littérature de mieux connaître les réactions émotionnelles et cognitives des proches aidants (Lobban, Barrowclough, & Jones, 2005 ; Madianos et al., 2004) et de les soutenir davantage afin qu'ils gèrent leurs réactions psychologiques face à la maladie (Magliano et al., 2005 ; Magliano et al., 2006 ; Ochoa et al., 2008). Ceci est d'autant plus important que, comme le souligne Hasani Rexhaj (2012), « [...] les proches se retrouvent impliqués dans le fait de fournir un soutien important également dans les périodes marquées par une plus grande instabilité psychique » (p. 11). Pour Pont (2003), « Le proche n'existant à leurs yeux (des professionnels) que lorsque la crise psychique survient, il est alors l'intervenant de première ligne où il joue malgré lui, le rôle de psychiatre, d'infirmier, de policier, d'assistant social » (p.2). Une autre étude auprès d'une centaine de femmes ayant un enfant adulte psychotique a mis en évidence que la moitié d'entre elles avait l'impression que l'équipe soignante écoutait peu ou pas leur version des faits concernant les troubles de leur enfant et qu'elles étaient livrées à elles-mêmes pour s'en occuper (St-Onge, Lavoie, & Cormier, 1995). Les proches décrivent cette charge et la responsabilité qui leur est octroyée d'office, alors même qu'ils ne sont paradoxalement pas considérés comme partenaires :

P « Quand il y a des soucis d'argent ou sociaux, là on nous attend au contour. Il y a les problèmes liés aux médicaments non pris en charge, et les problèmes liés à l'AI et au fait d'être patient psy. Par exemple l'ambulance n'est pas prise en charge pour les patients psy alors qu'elle ne peut pas se rendre à l'hôpital en taxi car personne ne va la recevoir. Ensuite la charge est au frais des parents. Le transfert interne CHUV-hôpital est gratuit, alors pourquoi pas entre le foyer et l'hôpital ? Ce n'est pas normal, elle ne fait pas exprès ».

P « Elle prend beaucoup de réserves, fait beaucoup de téléphones en pleurs, nous sollicite, nous parents, souvent. Normalement ce n'est pas à nous de gérer ça ! Mais en cas de crise, personne ne veut l'hospitaliser car c'est un refuge, une échappatoire. Si elle passe à l'acte, c'est qu'elle peut gérer un peu, maîtriser parfois, mais ensuite ça déborde ».

P « Concernant le cannabis, c'était à nous la famille de le contrôler le week-end alors que la semaine, là-bas il consommait tout ce qu'il voulait. Il y a des contradictions ».

P « Il s'est senti venir mal. C'était à une heure du matin, le foyer n'était pas équipé, alors moi je suis alors allé le chercher. Le veilleur ne pouvait pas atteindre les responsables, petit couac. Ce sont des moments compliqués...On a alors dû taper à plusieurs portes avant de trouver les bonnes ».

P « Ma fille est au foyer depuis l'été dernier, sa psychologue actuelle, elle l'a depuis un an environ. Elle l'a vue la 1^{ère} fois à l'hôpital, puis depuis tous les 15 jours. Il y a une psychiatre, mais elle ne la voit jamais. Alors des fois elle m'appelle pour un soutien ».

D « Pour les proches, il y a vraiment des étapes particulières. D'abord ils sont en quête d'information où qu'ils passent. Puis dans l'urgence c'est toujours la difficulté qu'ils ont de savoir qui mobiliser. Ils disent devoir porter des choses ».

Les proches proposent diverses pistes pour permettre d'être intégrés davantage dans les soins et considérés comme partenaires. Les recherches sur les familles confirment et s'accordent sur le fait qu'elles souhaitent être intégrées dans le plan de soins ou d'intervention (Lefley, 1996 ; Marsh, 1998, St-Onge et al., 1995).

P « On ne nous a pas proposé de participer au suivi, au placement. On aurait aimé pouvoir y participer, donner et recevoir des conseils. Selon les propositions on aurait pu réfléchir ensemble ».

P « Le chemin participatif est le seul qui puisse marcher ».

Touati et al. (2002), spécifient cependant que « travailler en partenariat avec la personne et sa famille constitue un changement d'approche qui n'est pas facile à réaliser. Cette approche renvoie à l'adoption de nouvelles valeurs et à l'acquisition de nouvelles compétences » (p.65). Les professionnels rencontrés avouent avec beaucoup d'humilité la difficulté à inclure les proches, même s'ils sont convaincus de cette nécessité :

T « Inclure les familles dans le processus de soins est essentiel, mais n'est pas facile pour nous professionnels. Nous devons absolument développer des choses dans ce sens ».

D « Le partenariat n'est pas acquis d'emblée. La confiance doit se gagner et prend du temps. Nous avons quand-même tendance à les juger très vite ».

T « Les attentes des proches ne sont pas toujours les mêmes que les nôtres, et ils mettent le doigt là où ça fait mal. La tendance naturelle est alors d'exclure celui qui interroge, vécu comme perturbateur plutôt que de lui donner une place, le responsabiliser et l'intégrer. Il est important de leurs donner des tâches en tant que partenaires. Le résultat ne peut être que positif ».

T « On n'a pas l'habitude comme soignant de faire appel à la personne significative. En même temps, c'est plus rassurant quand on est seulement des soignants ».

D « Ça devient encore plus compliqué lorsque le partenariat est obligatoire : quand le proche porte le rôle de tutelle, il devient le mauvais objet ».

Cette reconnaissance des compétences des familles offre une amorce de changement en profondeur et doit s'accompagner du respect de leurs propres limites et fragilités (Debourdeau, 2011). Mais la prise de conscience ne suffit pas, elle doit s'accompagner de pistes concrètes pour favoriser le développement de ce partenariat. Voici celles proposées par les professionnels :

D « La supervision externe permet d'avancer de façon constructive, de supporter parfois sur la durée une relation difficile pour gagner une confiance suffisante ».

T « Le travail en réseau avec les familles est un bon moyen d'y pallier ».

T « Il faudrait travailler avec les dysfonctionnements plutôt que d'exclure d'emblée les proches. Il est important d'accorder la parole à chacun, de faire ressortir leurs compétences ».

T « Une solution est de proposer systématiquement un référent différent pour l'usager et pour ses proches. Puis d'interroger à chaque fois la pertinence de démarches communes, de la transmission des informations de façon différenciée. Cela oblige chacun à devoir se positionner et à l'assumer ensuite ».

Les échanges au sein des focus groups réunissant les professionnels ont cependant mis en évidence des manques en termes de formation à l'approche familiale, aux entretiens de réseau. De telles formations doivent absolument être promues, ce d'autant plus que la recherche a démontré que « [...] la formation du personnel sur l'intervention des familles, sur le plan académique ou en cours de pratique, correspondait à un degré de collaboration plus élevé avec elles » (St-Onge & Tessier, 2004, p.21). Ce virage est essentiel car il y a peu encore les familles étaient considérées comme pathologiques voire pathogènes :

« La mère en particulier fut souvent regardée comme responsable du diagnostic psychiatrique de son fils ou de sa fille. Dans ces conditions il était préférable de faire intervenir le moins possible cette mère « schizophrénogène », ou, pire, de s'en séparer radicalement. Du bouc émissaire maternel, cher à certains psychanalystes, le cercle s'élargira à la famille tout entière sous l'essor notamment des thérapies systémiques. On parlait alors de « système familial dysfonctionnel ». Conçu de cette manière, le symptôme psychiatrique n'était que la manifestation d'une pathologie plus large, présent dans le cœur même de la famille » (Pont, 2003, p. 1).

Cette idée que la famille serait responsable du déclenchement des troubles psychiques est aujourd'hui battue en brèche par les approches multifactorielles avancées actuellement (Debourdeau, 2011). Malgré cela, la stigmatisation à l'égard des familles semble toujours présente :

T « C'est quand-même courant de voir que les familles déstabilisent les projets, font du sabotage ».

Une autre piste serait de développer des contacts formels avec les associations de patients et de proches, car il est démontré qu'elles « [...] peuvent contribuer à ce que le personnel ait une meilleure compréhension de la réalité des familles et collabore davantage avec elles » (St-Onge & Tessier, 2004, p.21). L'intervention de ce professionnel, du reste représentant des associations, va dans le même sens :

T « Le terme de dysfonctionnement familial doit être banni de notre vocabulaire. C'est un fonctionnement. Il importe de tirer profit des compétences qu'ils ont, parfois s'armer de patience pour créer la relation. Cela implique de revisiter ses propres croyances ».

Pour Pont (2003), il s'agit de sortir d'une vision assistancielle du proche pour le reconnaître comme citoyen libre, engagé et responsable avec qui un rapport d'équivalence peut être établi dans le but de favoriser le partenariat. Une charte allant dans ce sens serait une bonne base.

6.9.4.3 Les proches et le recours aux organismes tiers

L'étude relate une importante implication et un fort engagement des proches dans les projets des usagers. Les proches révèlent des ressources inestimables en termes d'autodétermination, ce qui participe au maintien de l'espoir. Parallèlement à leurs revendications, ils cherchent aide, soutien et conseils auprès d'organismes extérieurs :

P « On fait partie de l'Ilot qui nous a beaucoup aidé pour faire ce chemin de proches, on l'a créé suite au cours pro famille, on a des réunions un temps chaque mois. Ils nous ont beaucoup aidé pour supporter le fait d'être proche, partager avec d'autres dans la même situation de vie ».

P « Il y a eu plusieurs psychiatres, mais c'est seulement trois à quatre ans plus tard qu'on nous a informé du diagnostic de borderline. Notre fille n'était pas non plus au courant jusque-là. Alors on se pose mille et une questions. Qu'est-ce que c'est que cette maladie ? On nous a bien expliqué, mais c'est difficile tous ces termes. On est allé sur internet, on a eu des contacts avec une association de borderline et alors on a bien découvert tous les signes qu'avait notre fille. On ne nous a pas informé sur ce qui existait, on a découvert cela par la presse publique ».

P « Alors j'ai appelé Pro Mente Sana pour avoir un conseil juridique. Eux ont confirmé qu'il y avait un vide juridique pour les jeunes adultes. Mais ils nous ont beaucoup guidés, donnés des informations sur la question du discernement, des droits, etc. ».

P « Nous avons sollicité une médiation auprès du bureau cantonal où on nous a reçu pendant plus de deux heures. Des pistes ont été ouvertes et lancées pour améliorer les interactions avec l'hôpital, rechercher un dialogue et demander une meilleure coordination des informations ».

Les proches mettent également en lumière qu'il faut beaucoup de force, de courage et de conviction pour se mobiliser et que tous ne l'ont pas forcément, ce qui les rend vulnérables, tout en sachant qu'ils vivent eux-mêmes une crise :

P « J'ai été suffisamment à même de prendre les choses en main pour écrire à l'hôpital et dire que mon fils était malade. C'était dur parce que ton fils est malade, et tu l'amènes à l'hôpital et on nous le renvoie en disant qu'il n'a rien... on ne pouvait pas supporter ça. Dieu merci on n'a pas perdu espoir parce qu'à l'hôpital on ne voulait pas le soigner. Au début on ne me croyait pas, c'était très difficile. Ils pensaient que je ne voulais pas mon fils, que je ne voulais pas l'élever, que je l'abandonnais...c'était très difficile. On a trouvé une solution. J'ai

fait une lettre à l'hôpital et à la police et j'ai écrit tout ce qu'il faisait à la maison. Après on m'a regardé différemment en me disant que j'avais raison ».

Bien qu'il ressorte de l'étude une volonté d'intégrer les familles, un écart subsiste entre cette volonté et l'adoption des pratiques, alors même que l'implication de la famille durant l'hospitalisation a été validée comme garante d'une bonne continuité (Boyer et al., 2000). Cependant, les nouveaux rôles que les familles sont appelées à jouer dans le contexte de réorganisation des services ont rarement fait l'objet de discussions concertées et de planification dans le système de soins (Hatfield, 1994). Pour St-Onge & Tessier (2004), il s'agit de mettre en place des politiques nécessaires pour que cet engagement se concrétise. Dans le canton de Vaud, le rôle des proches aidants fait aujourd'hui l'objet d'une campagne et d'un intérêt particulier, mais très ciblés sur les personnes âgées. L'élargissement de cette démarche à la psychiatrie adulte serait pertinent. Cependant, le statut même de « proche aidant », bien qu'il représente incontestablement un progrès, reste problématique, car il ne résout pas selon Pont (2003) la question fondamentale de leur véritable reconnaissance de citoyenneté non affublée de l'étiquette de « victime collatérale de la maladie psychique » ou mieux de « pourvoyeurs de soins non patentés ».

6.9.4.4 Les professionnels et la continuité

Les usagers et les proches n'ont évoqué les professionnels et leur lien avec la continuité que dans un second temps ou après une question de relance de la part de l'équipe de recherche. Ils ont essentiellement mis en avant l'importance de la continuité relationnelle en raison de difficultés relationnelles intrinsèques. Cette continuité relationnelle est considérée comme primordiale par les experts dans le domaine de la santé mentale, car elle permet non seulement de suivre les progrès de l'utilisateur, mais surtout de lui faciliter l'accès aux services requis en fonction de ses besoins (Haggerty et al., 2003).

Les participants à l'étude ont quant à eux mentionné la nécessité d'un temps suffisant pour faire confiance et être en confiance, mais également l'importance d'un bon feeling, garant de meilleurs résultats et d'une continuité dans leur trajectoire de vie. Dès lors, lorsque l'alliance thérapeutique est bonne, les ruptures, quand elles sont vécues comme contraintes ou imposées, sont d'autant plus douloureuses. Elles se répercutent alors inmanquablement sur l'état de santé et représentent une charge supplémentaire pour les proches :

U « Avec le début des automutilations, mon psychiatre m'a donné un ultimatum si je continue, il arrête. J'ai recommencé à l'hôpital et il m'a laissé tomber. Il m'a dit qu'il arrête parce qu'il se noie avec moi. Ça m'a fait de la peine, c'est le seul qui connaît toute l'histoire. C'est difficile de créer des liens, parce que je ne suis pas très sociable ».

P « Dans ce domaine, si on a un bon contact, c'est important de le garder. C'est très perturbant tous ces changements pour les personnes fragiles ».

P « Il y a toujours beaucoup d'émotions à chaque changement de thérapeute, dont on subit à chaque fois les conséquences. Toutes les séparations sont difficiles pour notre fille et elle nous fait porter le souci ».

Est relevé également le côté rassurant, aidant et facilitant dans les périodes de transition de pouvoir compter sur la continuité du lien avec une même personne, voire d'un même lieu :

U « C'est toujours un déchirement quand quelqu'un que j'aime bien part, mais y en a d'autres qui restent. Les transitions sont un peu difficiles, mais ça va, je m'y fais, ça m'aide de savoir que je connais les soignants. Ça m'aide à aller mieux, parce qu'ils sont là pour m'écouter et quand on n'est pas bien, c'est plus facile quand on connaît déjà ».

U « Les infirmiers ici au foyer sont stables, aussi celui de l'équipe mobile. Je suis heureux d'être suivi ici et que ce soient eux qui diagnostiquent que je vais mieux ».

U « L'hôpital psychiatrique c'est jamais drôle, c'est mieux quand on connaît les gens ».

U « Ce qui m'a aidé aussi dans les dernières hospitalisations c'est que j'étais ici dans le même secteur et je pouvais faire des visites au foyer pour ne pas perdre contact et pour ne pas trop m'isoler. Je suis même venu y manger. Le fait de venir manger ici m'a sorti du cloisonnement que l'on peut vivre dans l'hôpital psychiatrique ».

P « J'ai trouvé que les communications, le travail de liaison c'est fait de manière assez bonne. Avant que j'arrive comme tuteur, c'est une éducatrice qui a porté les questions sociales et elle m'a remis un très beau classeur, très bien fait ce qui a été très agréable et pour la personne, c'est aussi aidant de voir que l'on soigne ses affaires là. Les choses ont été menées à bien de façon cohérente ».

Ces récits rappellent qu'une partie essentielle des soins en santé mentale relève du relationnel qu'il importe de préserver dans un contexte de forte pression économique, de rationalisation et de quantification des actes de soins. Ce professionnel rappelle l'importance des liens humains dans le processus vital :

D « Et ça ramène à quelque chose de fondamental de l'être humain, ça veut dire qu'on a tous besoin de points de repères, qu'on n'aime pas les changements. Les structures c'est une chose, mais les points de repères, enfin ce qui nous ancre le plus, ce qui nous rassure le plus, c'est quand-même des points de repères humains ».

Il est important de garder à l'esprit que ce qui détermine le succès d'une démarche thérapeutique est avant tout une alliance de qualité et non pas le niveau du praticien, ni la méthode utilisée. D'autre part, c'est aussi la capacité du couple patient-praticien à éprouver de l'espoir par rapport à l'issue de la thérapie (Duncan, Miller, Wampold, & Hubble, 2010). De plus, il n'y a à ce jour aucune évidence de l'efficacité de l'implantation d'itinéraires cliniques en psychiatrie (Emmerson et al., 2004 ; Evans-Lacko, Jarrett, McCrone, & Thornicroft, 2008) en raison notamment des difficultés à définir la nature, la singularité et la grande variabilité de l'expression clinique des troubles, à prédire leur évolution, à définir clairement le début et la fin d'un épisode de soin, en particulier en raison de phases intermittentes de rechutes et de rémissions (Dykes & Cain, 1999 ; Dy et al., 2005, Moffat, Sass, McKenzie, & Kamaldeep, 2009). Ces différents points plaident en faveur d'une continuité centrée sur l'individu et sa trajectoire de vie.

6.9.4.5 Les institutions et la continuité

D'importantes lacunes caractérisent encore l'organisation des soins et des services de santé mentale (Gauthier, 1998). La fragmentation et la discontinuité des soins et des services sont les problèmes les plus souvent rapportés dans la littérature. Les personnes utilisatrices déplorent l'absence de liaisons entre les différentes instances d'intervention (Potvin, 1997). Dans notre étude, ce sont essentiellement les proches qui l'ont mentionné, sauf lorsque la rupture était imposée par le lieu d'hébergement (pt. 6.9.2.4) :

P « Notre fille a toujours été suivie par des psychiatres, il y a toujours de nombreux changements internes. Un médecin a essayé de poursuivre la prise en charge malgré son déplacement au sein de l'institution pour favoriser la continuité. Mais il a finalement dû arrêter, car les infos ne suivaient pas pour lui non plus, alors qu'il est resté dans la même institution, mais a changé de service! Il y a quelque chose qui cloche. Dès qu'il y a un départ, tout s'arrête, il n'y a pas de continuité. Même le généraliste ne reçoit plus les infos, ça change à chaque période ».

P « Sa première psy elle l'aimait beaucoup, mais elle ne voulait plus s'en occuper car trop lourd... Je ne trouve pas ça normal...c'est son boulot ! Des fois il faut beaucoup de temps ».

Les récits ont mis en évidence des différences entre l'hôpital et les structures d'hébergement en termes de continuité intra-institutionnelle :

P « A l'hôpital surtout, il manque un pilote pour le réseau, un coordinateur, toujours le même, ça change toujours et puis c'est toujours un autre médecin. J'ai dû prendre ce rôle, j'ai d'ailleurs écrit cela au directeur! ».

P « Personne n'a coordonné les choses. Etait-ce voulu ? Tout s'est fait au gré des événements, de l'évolution de la situation. Or les médecins présents ne sont pas toujours les mêmes. Il y a une certaine continuité à l'hôpital oui, en terme de fonctionnement, mais pas au sein de l'équipe. Il manque des pointages, des retours positifs. Mon impression est meilleure à ce niveau-là au foyer, la référente fait de suite le lien avec son histoire de vie, le fonctionnement du quotidien est partagé. La suite se fera avec l'équipe extérieure. Mais pas tout le monde sera présent. Vers qui faudra-t-il aller ? Cela reste difficile d'identifier un fil rouge. Le fonctionnement n'est pas évident à comprendre. Il y a plein d'interlocuteurs différents, mais toujours autant de questions sans réponse ».

Ces témoignages mettent également en lumière une des particularités du domaine de la santé mentale qui est la pluralité des intervenants. Cette donnée va forcément interférer sur la question de la continuité. En effet, en santé mentale, la continuité des soins se distingue des autres domaines d'intervention par la coordination de divers corps professionnels autour d'un même patient et la prise en charge de plusieurs acteurs successifs dans le temps (Haggerty et al., 2003). La dimension interdisciplinaire et interinstitutionnelle y est donc prépondérante et les ruptures d'autant plus fréquentes en raison du cloisonnement et de l'hyperspécialisation du système socio-sanitaire. Le travail en équipe et la pluri- ou multidisciplinarité ne suffisent pas à garantir un travail en interdisciplinarité. Celle-ci est rendue possible par la connaissance et reconnaissance mutuelle et réciproque des forces et des réalités contextuelles en présence, ce que les témoignages ne confirment pas toujours, mettant en exergue davantage les divergences de mis-

sions par l'opposition entre les milieux d'hébergement et de soins aigus, plutôt qu'entre disciplines, alors même qu'ils sont complémentaires (Touati et al., 2002), et doivent s'ouvrir et s'adapter à la réalité de l'autre (Gervais, Gauthier & Gélinas, 1997).

Des mesures organisationnelles efficaces doivent être implantées de façon plus systématique (Dorwart & Hoover, 1994), car ce sont les caractéristiques du système de soins qui semblent avoir un impact sur le risque de réhospitalisation et de discontinuité des soins, bien plus que les caractéristiques du patient ou la présence d'un trouble psychiatrique sévère (Boyer et al., 2000 ; Bruffaerts et al., 2004). Certaines mesures, comme la présence de case manager, la proactivité dans la construction des projets ou encore la mobilité des professionnels, semblent déjà implantées et perçues comme efficaces, mais pas systématisées au niveau interinstitutionnel ou même cantonal, ce qui les rend fragiles :

P « Les exigences d'efficacité et d'efficience ainsi que les lieux de soins différents selon les missions impliquent de fait des ruptures. Nommer et avoir un garant du lien comme un case manager sur la durée favorise cette continuité et permet justement d'interroger ces étapes et y donner sens ».

T « Les projets et postes de liaison dans la durée donnent de bons résultats. Chez nous, nous en voyons les effets avec le temps ».

T « On voit une amélioration avec l'arrivée des case manager de liaison. Il y a aussi une nette différence quand le projet a été construit lors d'une longue hospitalisation, tout se passe beaucoup mieux ».

T « Notre direction favorise notre mobilité au-delà des murs institutionnels, car aller à l'hôpital, faire un travail en amont pour construire le projet d'hébergement prend tout son sens et donne de meilleurs résultats. Mais c'est un investissement choisi, pas forcément intégré au budget et du coup fragile car non systématique. Ce travail de lien et de construction de projet prend du temps et demande beaucoup de disponibilité...qui à l'heure actuelle n'est pas possible partout ».

Les mesures telles que le commencement du suivi ambulatoire avant la sortie (Boyer et al., 2000), des intervenants responsables de la liaison et de la coordination, ainsi que des case managers proactifs (Meisler & al., 1997), ont été validées comme garantes d'une bonne continuité. Des outils communs s'avèrent indispensables pour venir les soutenir afin de favoriser l'émergence d'une filière intégrée. Des plans de soins partagés doivent être élaborés, tout en demeurant flexibles et adaptés aux besoins du patient qui évoluent selon les circonstances (Haggerty et al., 2003).

6.9.4.6 Les transitions interinstitutionnelles et la continuité

Un autre aspect très important mentionné par les participants en termes d'impact négatif sur la continuité avec menace de rupture voire échec de placement, est l'écart entre les exigences imposées par les structures d'hébergement et le cadre hospitalier. Il importe de garder en tête que :

« [...] si pour toute personne, le changement de lieu de vie revêt une importance particulière, c'est d'autant plus vrai pour des personnes ayant vécu, parfois pendant de longues périodes, dans un environnement très encadré de la psychiatrie ou encore pour celles qui passent d'une vie guidée par la survie et l'urgence de la rue à un univers où il faut tout ré-approprier » (Veber, 2008, p. 2).

U « Passer en structure de foyer ça c'est très difficile. Les premières sorties d'hôpital c'était très difficile. Je m'étais habitué au rythme de l'hôpital et c'est difficile quand on arrive au foyer... Quand on arrive dans un foyer, on a un certain nombre d'activités extérieures dans le jardin. Au début c'était très difficile car moi je venais de la psychiatrie où on ne faisait pratiquement aucune activité. Parfois quelques thérapies, ergothérapie, mais le fait de devoir travailler physiquement quelque fois dehors, ben c'est rude c'est un choc parce qu'on est pas habitué, c'est aussi psychiquement difficile ».

U « C' est comme s'il y a une marche à passer un peu plus haute et ça demande un sacré effort et après une fois intégré c' est bien plus facile, je ne sais pas ».

P « L'entrée en foyer c'était l'expédition. Départ [...] avec un épisode vraiment difficile. Les trois premiers mois, elle les a passés à l'hôpital tout en étant attribuée au foyer ».

P « Dans la période d'attente de lieu de vie à l'hôpital, on a tout de suite vu qu'il n'y avait pas de cadre, qu'il n'était pas tenu. On a tous eu peur, au début surtout. Il se sentait très déprimé par le fait d'être enfermé. Il consommait encore plus pour être mieux. C'est un vrai problème. Là-bas pour nous...et pour lui c'était un peu le « no man's land ». Surtout dans la période

d'attente pour le foyer. Il n'y avait pas de structuration de son temps. Puis il y a eu la transition, il va mieux. Il y a clairement besoin d'un cadre ».

Ces données viennent également renforcer le recours à l'hospitalisation comme échappatoire aux institutions dont les conditions d'accès et de maintien ne correspondent plus aux usagers actuels (pt. 6.9.3.3). Selon Veber (2008) :

« [...] au stress lié au simple fait de se trouver dans un autre lieu s'ajoute le stress lié aux contraintes de celui qui a un toit pour des personnes qui n'ont pas géré leur quotidien pendant de nombreuses années et à qui l'on demande de faire les courses, cuisiner, s'occuper du linge... Pour toutes ces raisons, habiter constitue pour certains un exercice délicat voire périlleux. Pour eux l'accompagnement est alors très important » (p. 2).

Par ailleurs, tous disent que cette transition n'est pas suffisamment préparée et émettent le souhait de programmes progressifs individualisés et systématisés pour y remédier :

T « Il manque un espace de transition systématique, plus que quelqu'un. Ça fait cruellement défaut. Pas forcément un lieu, car ça veut dire se réhabituer à nouveau. Il y a besoin de préparer l'hébergement en amont dès l'hospitalisation, car passer d'un milieu hospitalier avec une offre hôtelière où tout est fait, à un foyer avec des exigences de mobilisation et participation, c'est mission impossible. Il y a alors des contraintes qu'il n'y a pas à l'hôpital où il n'y a aucune exigence ».

U « Je ne peux pas rentrer chez moi, j'ai dû donner le congé de mon appart. Dès que c'était OK, j'ai dû me dépêcher de sortir de l'hôpital, mais j'ai été réhospitalisée rapidement après. Puis on a décidé de faire une sortie progressive sur deux mois. J'ai fait un calendrier pour me désaccoutumer de l'hôpital. La transition progressive a été aidante entre l'hôpital et le foyer ».

T « Le problème est le passage entre l'hôpital et le foyer avec une autonomisation maximale, il manque quelques semaines, accueil de jour, hôpital de jour. Les sorties sont toujours trop abruptes. Parfois réhospitalisation, intégration progressive, mais plus possible car il n'y a pas de place à l'hôpital ».

Ces propositions sont intéressantes, mais demandent une refonte importante du fonctionnement actuel à un niveau systémique, les institutions étant clairement en interdépendance. « Le discours qui domine actuellement sur les moyens à privilégier pour transformer le système de santé et des services sociaux est balisé par les notions de « partenariat, de concertation et de collaboration » entre les organisations et les professionnels de la santé » (Fleury, 2002, p.8). Fait intéressant, les professionnels participants ne se connaissaient pas tous avant les focus groups, mais ont émis à la fin le souhait de pouvoir poursuivre ces espaces de réflexion communs qui ont permis de mieux se connaître et de se mettre d'accord sur les solutions à trouver pour répondre à cette problématique partagée. Ceci a insufflé un élan de solidarité, permis de sortir de la plainte et des projections mutuelles par méconnaissance, puis d'émettre des propositions constructives. Ce pourrait être l'enjeu d'une plateforme de concertation entre partenaires impliqués ou de journées de formation/réflexion à thème. En effet, « la création de lieu d'échanges d'expériences et de professionnalisation permettent la capitalisation et le transfert des savoir-faire et bonnes pratiques mis en œuvre pour pallier le déficit d'outillage qui compromet leur développement » (Veber, 2008, p. 7). D'autres outils organisationnels non encore évoqués jusque-là ont également déjà fait leurs preuves comme le fait d'avoir une communication claire entre les cliniciens intra hospitaliers et ambulatoires à propos du projet de sortie (Boyer et al., 2000). Les projets thérapeutiques doivent absolument contenir des objectifs concrets ancrés dans la vie quotidienne (Bachrach, 1993), comme l'évoque ce professionnel :

D « Il est nécessaire de travailler la réintégration concrète dans la vie sociale, ce qui est difficile pour les usagers et ne se fait pas à l'hôpital dont ce n'est pas la mission, comme prendre des transports, par exemple surtout si le foyer est en campagne ».

Pourtant, bien que simple en apparence, cela n'est pas une évidence, puisque comme on l'a vu, usagers et proches sont peu impliqués dans l'élaboration des projets, qu'une traçabilité écrite fait défaut, et que finalités et moyens sont confondus. A nouveau un outil commun concret offrirait une structure solide sur laquelle s'étayer sans menacer les identités et missions institutionnelles, mais au profit du fonctionnement en réseau. Le « plan de crise conjoint » est la forme la plus aboutie, la mieux étudiée et validée scientifiquement des déclarations anticipées (Henderson et al., 2004; Henderson, Swanson, Szmuckler, Thornicroft, & Zinkler, 2008). Fruit d'une négociation écrite entre les parties impliquant l'intervention d'un médiateur, il est destiné aux professionnels et aux proches pour leur indiquer de façon anticipée les contacts, les mesures pratiques, ainsi que les soins préférés ou à éviter en cas de situation critique de santé mentale ou d'un épisode aigu. De plus, il a été démontré que les plans de crise conjoints réduisent les

hospitalisations et les traitements sous contraintes (Thornicroft et al., 2010). Pour Fleury et Ouadahi (2002), « [...] les plans d'intervention, les programmes conjoints, les contrats de services, les références et les systèmes d'information cliniques constituent d'excellentes stratégies d'intégration clinique des services. Les plans d'intervention servent à préciser et à coordonner les soins et les activités de réadaptation et de soutien destinés à un patient. Ils sont élaborés par un intervenant pivot, souvent en concertation avec les autres ressources du milieu. La participation de la personne est considérée comme un facteur de succès du plan d'intervention » (p.20).

6.9.4.7 Synthèse du thème de la continuité

Les proches sont considérés par les usagers comme les garants de la continuité en première intention, les professionnels n'étant mentionnés que sur demande explicite. Ils offrent considération et soutien inconditionnel de façon pérenne, notamment s'ils ont un rôle parental, et ce, malgré la présence possible de conflits ou de contraintes et d'exigences de soins de leur part.

Pourtant les proches ne sont pas reconnus par les professionnels comme des partenaires et leur expertise spécifique n'est pas prise en compte. Au contraire, ils font encore face à une forte stigmatisation et doivent d'abord faire leurs preuves aux yeux des professionnels, ce qui augmente leur charge émotionnelle. Ce fardeau additionnel peut contribuer à leur épuisement et impacte directement sur la santé de leur proche malade. De plus, depuis la désinstitutionnalisation, un report de charge s'est effectué sur les familles qui sont paradoxalement fortement mises à contribution lors des situations de crise.

En manque de repères et de considération, les proches doivent donc rechercher de façon active d'autres types de soutien auprès d'instances tierces comme les associations, les sites internet spécialisés et les bureaux de médiation avec le risque qu'ils abandonnent leur investissement et implication dans les soins s'ils n'en ont plus la force. Pour y remédier, les professionnels suggèrent de les intégrer de façon proactive et systématique dans les prises en charge. Cependant l'écart entre la volonté et la pratique subsiste : les professionnels reconnaissent leur tendance à percevoir les proches comme perturbateurs ou menaçants, évoquant dès lors le recours facile à leur exclusion, parfois sous couvert du secret professionnel. Il ne faut pas oublier qu'il y a peu encore, les familles étaient perçues comme « pathogènes », ce qui est aujourd'hui totalement remis en question par la compréhension multifactorielle de la maladie mentale.

Pour favoriser la prise de conscience de la compétence des familles et des proches, les professionnels se doivent de développer leurs connaissances sur leurs vécus émotionnels et leurs réactions cognitives. De façon plus générale, ils ont exprimé le besoin de se former à l'approche familiale et au travail en partenariat. Les supervisions ont également été relevées comme un outil indispensable trop peu répandu.

La continuité relationnelle étant un autre aspect essentiel en santé mentale, il importe de former les intervenants à des approches et des moyens validés qui la soutiennent sur la durée, comme les modèles de case management clinique, de favoriser la mobilité pour permettre une proactivité et encore de professionnaliser le rôle des intervenants de liaison-coordination. Ceci est d'autant plus important qu'en plus du cloisonnement institutionnel, les usagers mentionnent leurs difficultés à établir et maintenir des liens, ce qui les rend particulièrement vulnérables dans les périodes de transitions. Ces dernières devraient donc faire l'objet d'une attention particulière, notamment lors du passage hôpital-hébergement, en raison d'un niveau d'exigence plus élevé dans le second.

Pour permettre une transition plus progressive, des programmes individualisés devraient être développés et s'étayer sur des outils comme les plans de crise conjoints. Elaborés en concertation entre les divers partenaires, ils permettent d'assurer une continuité des soins et des services au bénéfice des usagers, tout en clarifiant le rôle, le pouvoir et les limites de chacun selon un principe d'équivalence. En outre ils renforcent l'autodétermination des usagers et diminuent les hospitalisations inappropriées.

D'autres initiatives, comme des journées thématiques réunissant l'ensemble des acteurs, sont souhaitées pour forger et consolider une identité de filière, de même qu'une plateforme de concertation pour assurer son orchestration au niveau cantonal. En effet, le processus de rétablissement requiert pour être observé des échelles de temps longues, sur plusieurs années, et exige un soutien et une patience inépuisable qui mise sur l'importance des petits pas au jour le jour qui n'exclut ni la présence de symptômes, ni les rechutes. Les personnes utilisatrices ont souligné la subjectivité et la singularité de l'expérience du rétablissement. Elles se transforment conformément à leurs valeurs et à leurs rythmes. Or il manque clairement une vision d'ensemble de l'évolution des trajectoires d'usagers, de même qu'une vision d'ensemble de leur processus de rétablissement. Dans cette optique, les réhospitalisations sont par exemple davantage à considérer comme une continuité dans le processus de rétablissement qui suppose un long cheminement personnel, que les usagers décrivent eux-mêmes comme parfois chaotique plutôt que comme une discontinuité institutionnelle.

Il y a lieu cependant de trouver des alternatives moins coûteuses et de renégocier les exigences et prérequis à l'hébergement pour en favoriser le maintien. L'enjeu est donc de passer d'un système centré sur

les services à un système centré sur les besoins et les trajectoires de vie des personnes. La vision d'une continuité centrée sur le système socio-sanitaire est réductrice, car elle ne respecte pas l'évolution sociale de la perception et du rôle des usagers de services de santé dans une dynamique constructive de partenariat, d'empowerment et d'autodétermination.

7 Discussion

Le projet pilote de case management de liaison hébergement et les deux études venues l'étoffer ont permis de rendre compte des enjeux des transitions organisationnelles entre l'hôpital psychiatrique adulte et les structures d'hébergement à mission psychiatrique dans le canton de Vaud. Cette problématique touche divers sujets sensibles en termes de santé publique. D'une part, la question de l'accès aux ressources socio-sanitaires, mais également de leur utilisation et, d'autre part, la coordination au sein du système sanitaire (Obsan, 2015). L'obligation d'améliorer cette coordination et son pilotage, ainsi que la nécessité de collaborer étroitement entre différents acteurs font partie des priorités de politique sanitaire évoquées par le Conseil Fédéral dans sa « stratégie globale Santé 2020 » (OFSP, 2013). Dans ce document, il est également fait mention qu'« à l'avenir, les soins devront être plus fréquemment conçus en fonction des patients et se concentrer sur leurs besoins. Les soins actuels sont trop axés sur les soins d'urgence et le secteur hospitalier. Il faut proposer des soins différenciés aux patients » (p. 5). Une importance considérable sera donc donnée dans ce chapitre à l'intégration des résultats issus de l'étude qualitative qui ont permis de mettre à jour et mieux comprendre les transitions significatives que peuvent vivre les usagers lors des transitions organisationnelles entre l'hôpital et l'hébergement. De plus, « Le rôle des patients et de la population en tant qu'acteurs du système de santé doit être renforcé, de même que leurs compétences à s'autogérer [...] » (Ibid., p. 5). Pour y répondre ce chapitre se focalisera également sur les outils cliniques favorisant l'appropriation de la santé par les patients. Cependant, comme l'OFSP stipule également que « Les structures, les processus et les offres des systèmes ambulatoire et hospitalier doivent être adaptés et modernisés de manière à répondre aux exigences démographiques et épidémiologiques, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques et psychiques [...] » (2013, p. 7), la discussion sera structurée autour des résultats de l'étude quantitative. Cela permettra de mieux cerner les caractéristiques de la population cible du projet pilote et de les mettre en lien avec ses attentes et préférences, et ce, tant dans les transitions qu'en termes d'hébergement. En effet, étudier les profils sociodémographiques et cliniques des patients concernés par une problématique d'hébergement ainsi que leur recours aux soins hospitaliers devrait permettre l'amélioration ou l'adaptation du fonctionnement et de l'offre du système actuel et/ou la création d'innovations en termes de réponses sur mesure à leurs besoins comme préconisé dans les travaux préalables à la constitution de la filière psychiatrique vaudoise (Bonsack et al., 2011a). Comme la portée de ces résultats devrait être directement utile au fonctionnement de cette filière, le rapport se terminera sur des recommandations à son intention.

La population cible du programme CMLH était initialement celle des patients hospitalisés, concernés par une transition entre l'hôpital adulte de Cery et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte cantonales qui répondaient également aux critères de « Hauts utilisateurs de soins » et/ou « sous mesure de PLFA ». Afin de pouvoir affiner les critères d'inclusion au programme, et mieux différencier cette offre du travail d'orientation traditionnellement et historiquement effectué par les assistants sociaux de l'hôpital, l'option a été prise d'étudier l'ensemble de la population hospitalisée sur une année en regard du type de lieu de vie à la sortie de l'hôpital. Ceci a permis de fournir des données récentes et systématiques de l'orientation à la sortie de l'hôpital. Pour rappel, ce sont les relevés intitulés sortis « SDF » ou « en institution » qui ont permis de définir le groupe des personnes hospitalisées concernées par une problématique d'hébergement (GH) et d'en permettre une comparaison avec celle sortant en « logement privé ». Afin de prévenir tout malentendu, il y a lieu de préciser ici que ceci ne signifie pas qu'il y ait forcément un problème en tant que tel avec les éventuelles structures concernées, un patient pouvant sortir dans une institution qui répond à ses besoins et qu'il considère être son « chez soi ». Cette dénomination a été délibérément choisie afin de mieux comprendre et mesurer les enjeux de l'hébergement pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères, sachant que leur préférence absolue en fonction des résultats de l'étude qualitative va au logement privé et que celle-ci est également prédominante dans la littérature internationale.

Bien que le périmètre de l'étude quantitative se soit limité au site hospitalier de Cery, les résultats en termes de profils cliniques peuvent être considérés, selon l'avis d'experts cantonaux²⁹, comme représentatifs de la nouvelle génération de patients nécessitant un hébergement au niveau cantonal. En effet, deux générations se côtoient actuellement dans les institutions. D'une part, selon Bonsack et al. (2011a), les patients issus du mouvement de la désinstitutionalisation, plutôt passifs et dépendants et qui, au sortir de longues années d'hospitalisation, avaient plutôt besoin de stimulation et d'acquisition de compétences pour vivre dans la communauté et, d'autre part, les plus jeunes qui sont dans une phase plus précoce de la maladie et qui ont des besoins plus ambitieux en termes de prévention et de réhabilitation, plus difficiles à anticiper.

29 Les résultats quantitatifs ont été soumis pour discussion et validation aux membres de la direction du PGE, aux cadres de la section de psychiatrie sociale, aux membres de la filière de psychiatrie communautaire du RSRL ainsi qu'aux membres de l'Observatoire Psychiatrique Plus

Par contre, et c'est là une des limites incontestables de cette étude, le nombre de patients concernés par l'hôpital psychiatrique et une problématique d'hébergement au niveau cantonal est probablement sous-estimé. En effet, même si l'hôpital de Cery est le plus grand hôpital psychiatrique du canton, les patients répondant à ce critère peuvent être hospitalisés dans les autres secteurs sanitaires, voire même hors canton en cas d'absence de lits libres. Il y a donc lieu de penser que ces derniers sont en réalité plus nombreux au niveau cantonal.

7.1 L'orientation à la sortie de l'hôpital en fonction du type de lieu de vie

Un tiers des patients hospitalisés, soit 241 d'entre eux, présente selon nos critères de sélection précités une problématique d'hébergement. Ceci permet de rappeler que la grande majorité des patients hospitalisés, soit 78% d'entre eux)³⁰, sortent en domicile privé. Ce taux est légèrement supérieur aux données suisses qui s'élèvent à 70% (H+, 2011), probablement grâce à la volonté politique cantonale claire d'amorcer le virage communautaire de façon précoce en comparaison du reste du pays. Outre l'extension de l'offre psychiatrique ambulatoire, cette évolution positive est également attribuable selon l'Obsan à « [...] un accroissement de l'efficacité des thérapies et aux changements touchant la composition du groupe des personnes malades » (2010, p. 4).

Le statut de « SDF » concerne 7% des sorties, soit concrètement 50 personnes différentes. Selon la variable « trajectoire mode de vie », 38 personnes sont sorties avec le statut permanent de SDF sur la durée de l'étude, et 12 de façon transitoire. Bien que loin des données des pays dans lesquels les programmes de « Housing first » ont été développés, ce nombre demeure non négligeable. Les données ne permettent cependant pas de dire si ces patients sont SDF car ils refusent de s'engager dans un hébergement institutionnel, ou parce qu'ils n'y ont pas accès en raison des critères d'admission, ou encore parce qu'ils en ont été exclus après avoir épuisé toutes les ressources possibles dans le système d'hébergement existant. En raison de leur profil sociodémographique et clinique, un cumul de ces trois facteurs semble le plus vraisemblable. Distinguer les SDF au sein de la population avec problématique d'hébergement est cependant essentiel car le type de suivi doit impérativement être plus flexible et prendre en compte la dimension d'auto exclusion mise en évidence par Furtos (2007). En effet, selon Stergiopoulos, Dewa, Rouleau, Yoder, & Chau, (2008) « ...leur maintien en hébergement nécessite un engagement important du réseau, avec présence d'un professionnel de la santé psychique » (p. 14). Les programmes de « Housing first » ont prouvé leur efficacité à fournir et à assurer une stabilité de logement en particulier pour cette population (Leff et al., 2009). De plus, dans ce contexte, leurs visites aux urgences, leurs hospitalisations et les coûts associés ont diminués (Martinez & Burt, 2006).

En 2002, Grasset et Therianos-Spagnoli estimaient le nombre de patients avec un besoin non couvert dans le système d'hébergement à 74 au niveau cantonal. Plus récemment, et dans un périmètre d'étude plus restreint, puisque portant sur la relation entre longs séjours et mesures de PLAFÀ à l'hôpital de Cery entre avril 2008 et mars 2009, Diener évoquait dix situations considérées comme « implaçables » (Diener, (communication personnelle [Présentation powerpoint, 2009]). Malgré l'ouverture entretemps de structures d'hébergement dites « à bas seuil », le nombre de patients difficilement « plaçables » est probablement en augmentation. En effet, outre les 38 personnes avec un statut de SDF permanent sur la durée de notre étude, 37 patients avec une problématique d'hébergement occupent des lits hospitaliers de façon inappropriée et ce uniquement dans le secteur centre. Au vu des flux tendus et de la pression subséquente sur les lits hospitaliers, le risque d'être exclu du système d'hébergement et de sortir à la rue semble plus présent que jamais pour les patients les plus vulnérables. Ces données viennent appuyer la nécessité d'une centrale d'information cantonale au sein de la filière cantonale avec le recours à des outils tels que la « brioche web » permettant une traçabilité des trajectoires de patients et l'indispensable arbitrage des cas complexes par une plateforme de concertation (Antille & Resplendino, 2011). Les 167 patients restant du GH viennent rappeler l'évolution peu prédictible de la maladie psychique avec, lors d'épisodes aigus, la nécessité d'un recours à l'hôpital signant l'importance d'une complémentarité de l'offre dans le système socio-sanitaire entre les milieux de soins aigus et les institutions d'hébergement.

7.2 Profil sociodémographique et accessibilité à l'hébergement

Sans surprise en comparaison des données internationales, la problématique d'hébergement dans le canton de Vaud touche davantage les hommes (61,3%) que les femmes. Ils sont néanmoins légèrement moins nombreux que dans les études portant sur la population institutionnalisée (Priebe et al., 2009) ou encore dans les études portant sur le « Housing first » (Stefancic & Tsemberis, 2007) avec respectivement des taux de 68% et 79%. Quant aux personnes ayant bénéficié du programme CMLH en 2012, elles sont quasiment réparties de façon égale entre les deux sexes, soit 35 femmes et 32 hommes. La première explication de ce ratio différent est lié aux aspects très concrets de répartition égale des bi-

30 Comme montré dans la figure 1, p. 41, 67% des séjours hospitaliers sont orientés vers le domicile privé, ce qui une fois les données agrégées par individus, représente 78% des patients.

nômes de case managers dans les deux sections concernées par le projet. Les femmes sont en effet surreprésentées dans la section Karl JASPERS qui prend en charge les troubles de la personnalité, les troubles anxieux et de l'humeur. Après confrontation avec le point de vue de l'équipe CMLH et de différents acteurs du projet, la seconde interprétation la plus probable réside dans la plus grande réticence à faire sortir ces dernières à la rue, à fortiori lorsqu'elles présentent une comorbidité d'abus de substances, ce qui est le cas de beaucoup d'entre elles, comme l'indiquent les profils cliniques. Ainsi, les équipes hospitalières auraient plus tendance à chercher des alternatives, dont le recours au programme CMLH, pour une femme qui s'exposerait, selon leurs représentations, davantage aux risques et à l'insécurité si elle sortait en tant que SDF qu'un homme, supposé avoir plus de capacités dans ce contexte.

La problématique d'hébergement concerne plus spécifiquement les personnes jeunes, puisque l'âge moyen y est de 37 ans et que plus de la moitié d'entre elles ont moins de 35 ans. Ces dernières sont plus jeunes que dans la population institutionnalisée âgée en moyenne de 43 ans (Priebe et al., 2009) ainsi que dans les programmes de « Housing first » dans lesquels la majorité a entre 41 et 50 ans et présente de plus longues périodes d'itinérance (Tsemberis, Gulcur & Nakae, 2004). Ces différences pourraient s'expliquer par les efforts entrepris depuis les années 90 dans le canton de Vaud pour implanter et disséminer progressivement des équipes mobiles dans la communauté (Bonsack et al., in Guex et Gasser, 2011). Dans le cadre de la psychiatrie adulte, les missions principales de ces équipes sont d'atteindre et d'engager dans les soins les patients réfractaires et/ou en refus de soins, grâce au programme du SIM (Suivi Intensif dans le Milieu) ou encore les jeunes adultes souffrant de psychoses débutantes grâce au programme TIPP (Traitement et Interventions Précoce dans les troubles Psychotiques), et ce, au travers d'interventions proactives dans une phase plus précoce de la maladie psychique. Des dimensions culturelles, politiques et éthiques entrent probablement également en ligne de compte.

Le nombre d'hospitalisations non volontaires en Suisse est en effet largement au-dessus des données rapportées en Europe (Morandi, Bonsack, Monnat, & Boubaker, 2014). En Suisse, le canton de Vaud semble être l'un des plus prescriptif en la matière (Ibid.). La conséquence directe de telles mesures, notamment dans l'ancien régime législatif encore en vigueur au moment de notre étude, est que les personnes marginalisées souffrant de troubles psychiques ne sont plus à la rue, du moins momentanément. Les données démontrent en effet que les individus concernés par une problématique d'hébergement sont davantage concernés par des mesures de Privation de Liberté A des Fins d'Assistance (PLAFA) puisqu'elles touchent une personne sur cinq. Ces mesures, recours de dernière intention selon la loi, doivent être mises en lien avec le profil de ce groupe. Elles s'expliquent par la sévérité de leurs troubles psychiques et de leurs conséquences sur leur insertion sociale, par leur réticence ou opposition à s'inscrire dans un processus de soins, ainsi que par d'éventuels troubles de l'ordre public secondaire aux troubles. Bien que créant de fait un sentiment d'être contraint et privé de sa liberté de choix et d'action et allant à l'encontre des valeurs préconisées dans le modèle du rétablissement, cette mesure peut pour certains constituer un levier pour le processus d'engagement. L'expérience clinique a démontré à plusieurs reprises que certains patients se disant opposés aux soins, décisions de placement etc., n'entreprennent rien pour que ceux-ci cessent, ou font en sorte qu'elles se poursuivent. Pour ceux-ci, le chemin vers l'acceptation d'une réalité difficile semble parfois facilité par l'imposition de contraintes extérieures. Ces personnes ont alors en effet la possibilité d'exprimer leur colère envers l'organisme ou le décideur, plutôt que de la retourner contre elles. Cependant, favoriser la participation des usagers et élaborer un projet incluant des compromis reste essentiel et central afin qu'ils ne se sentent pas exclus du processus décisionnel. Comme identifié dans l'étude qualitative, lorsqu'il y a une marge de manœuvre, aussi restreinte soit-elle, l'engagement des usagers n'en est que meilleur en vertu de leur revendication du droit à l'autodétermination. Certaines structures l'ont d'ailleurs bien compris. Par contre, pour d'autres institutions d'hébergement, le fait d'être sous PLAFA reste un critère d'exclusion (Rivier, 2007) qu'il y a lieu de mettre en discussion au vu de leur prévalence dans le GH (18,1%). En effet, si aucune place n'est disponible dans une structure qui les accepte et/ou que les patients la refusent, ils ne peuvent être mis à la porte de l'hôpital et occupent alors, après stabilisation de leur état de santé, un lit de soins aigus de façon inappropriée. Cette question mériterait d'être arbitrée au niveau cantonal par la future CCICP (Centrale Cantonale d'Information et de coordination Psychiatrique). Diener (communication personnelle [Présentation powerpoint, 2009]) a cependant mis en évidence que l'allongement des durées de séjours des patients sous PLAFA n'est, contrairement à ce qui pouvait être attendu, que partiellement dû au fait même d'être au bénéfice de cette mesure. Il est également dû à la sévérité des troubles de cette patientèle. En 2013 cependant, dans un contexte de surcharge hospitalière chronique, il a été démontré que 19% des patients hospitalisés à Cery le demeuraient pour des raisons sociales (Conus, communication personnelle [Présentation powerpoint, 17 décembre 2013]). Ce taux ne semble pas avoir évolué entre 2011 et 2013. La prolongation de séjour attribuée uniquement au fait d'être sous mesure de PLAFA aurait par contre diminué de 9 à 5%. Cette diminution reste cependant difficilement interprétable en raison de la modification de la législation à ce propos depuis début 2013. Il n'empêche que, selon ces données, 9% d'occupation de lits inappropriés seraient effectivement directement attribuables aux mesures de PLAFA selon l'ancien régime. Cette mesure impliquait alors, comme l'indique le texte de loi cantonal sur la santé

publique du 29 mai 1985 (LSP/VD) en vigueur pendant la durée de l'étude, notamment de trouver le lieu de vie le plus adapté à la situation personnelle du patient dans le but de lui prêter assistance, tout en restreignant sa liberté. Or « le bon endroit », selon les préférences absolues de patients en termes d'hébergement, reste le domicile privé. Il n'est donc pas étonnant que les patients refusent une entrée en hébergement puisque l'offre actuelle fonctionne toujours selon un continuum de soins linéaire par pallier en plus d'être sous condition, comme vu précédemment. Il sera intéressant de voir si, à l'avenir, l'entrée en vigueur en 2013 des mesures ambulatoires sous contrainte permettra une esquisse de réponse à cette problématique. Cette procédure légale civile vise « [...] en imposant un traitement psychiatrique à l'individu, à préserver sa santé, par opposition aux mesures pénales qui cherchent à protéger la société du malade en lui imposant un traitement limitant potentiellement le risque qu'il ne commette de nouveaux délits en lien avec sa psychopathologie » (Morandi, 2014, p. 249). L'individualisation des projets avec des exigences et des mesures devant être décidées au cas par cas, pourrait en outre permettre une prise en compte des préférences des patients en termes d'hébergement. Elles pourraient, selon ce même auteur, constituer une alternative moins restrictive et plus économique aux hospitalisations involontaires, donc être une solution à la sur-occupation hospitalière, ou encore être mises à titre préventif « dans l'espoir d'éviter la dégradation de la situation du patient sur le plan clinique et social et de limiter les comportements potentiellement dommageables » (Ibid. p. 249). Il n'y a cependant à l'heure actuelle aucune preuve scientifique quant à l'efficacité de ces mesures.

La population concernée par une problématique d'hébergement se distingue encore du restant des personnes hospitalisées par le fait qu'elles sont quatre à cinq fois plus nombreuses à bénéficier d'une mesure tutélaire, et trois fois plus d'une curatelle selon l'ancien régime. Ceci incite à développer une collaboration étroite à un niveau institutionnel avec l'OCTP, l'Office des Curatelles et des Tutelles Professionnelles. En effet, 134 patients en tout sont concernés par la collaboration avec cet organe contre seulement 26 qui ont un tuteur ou un curateur privé. Bien que la collaboration soit effective sur le terrain, l'expérience a montré qu'elle dépendait davantage des personnes que d'une procédure institutionnelle. Or il s'est avéré que, dans la clinique quotidienne, certains tuteurs de l'OCTP sont très réactifs, alors que d'autres le sont moins, voire ne sont que très difficilement joignables. La collaboration interinstitutionnelle mérite donc d'être améliorée car elle est essentielle lors de la recherche d'un lieu de vie à la sortie de l'hôpital, ce d'autant plus que la décision de cet organe prévaut sur celle des cliniciens. Un réseau systématique après la phase d'assessment ou d'évaluation serait souhaitable afin de convenir d'un plan d'intervention partagé prenant en compte l'expertise de chacune des parties et en définissant le rôle de chacun dans les démarches concrètes en matière d'hébergement. L'hétérogénéité de ces pratiques a d'ailleurs été soulevée par les membres de l'OCTP lors de la réunion organisée en décembre 2014 dans les suites de ce projet.

De façon générale, ces mesures de protection de l'adulte vont souvent de pair avec les PLafa et ont souvent été prononcées avant même ces derniers. Elles sont en outre surreprésentées dans le GCMLH et sont pour ce groupe principalement ordonnées à l'OCTP. La collaboration entre l'hôpital, la justice de paix, l'OCTP et les institutions d'hébergement se doit donc d'être efficiente. A la demande de la Commission de gestion du Grand Conseil Vaudois, des Assises PLafa³¹ ont d'ailleurs été organisées en juin 2015 en raison de l'augmentation de leur nombre et de l'engorgement chronique des hôpitaux psychiatriques du canton. Ces Assises ont pour l'heure permis de dresser un état des lieux ainsi que de relever l'importance d'un registre cantonal car, malgré la gravité de la mesure, il y avait peu de visibilité de cette dernière et de son évolution. Gageons que dans les suites à donner, la collaboration entre ces instances sera renforcée afin de gagner en efficacité et en qualité.

L'absence d'activité professionnelle caractérise la grande majorité des personnes concernées par une problématique d'hébergement, soit plus de 85%. Seule la moitié d'entre elles est au bénéfice d'une rente d'Assurance Invalidité. Par contre dans le groupe inclus dans le programme CMLH, 94% sont sans activité professionnelle et les deux tiers au bénéfice d'une rente AI. La question de l'inactivité professionnelle est préoccupante, sachant que depuis 2014, l'OMS a intégré l'accomplissement d'un travail productif dans sa définition de la santé mentale. De plus, « [...] alors que la psychiatrie développe des méthodes pour mieux intégrer dans la communauté les troubles psychiatriques sévères, les désavantages sociaux liés à des troubles mentaux plus fréquents s'aggravent, avec une exclusion du marché du travail » (Bonsack, 2014, p. 234). Jablensky (2000) a mis en évidence que les conséquences sociales des troubles psychiques, de même que le risque d'exclusion du monde du travail sont plus fréquemment négatives dans les pays industrialisés que dans ceux en voie de développement et ce, malgré leur prévalence semblable dans les diverses régions du monde. Le rapport de la santé mentale dans le monde (OMS, 2001) a relevé l'impact économique majeur des troubles psychiques qui, pour les sociétés modernes, de part ce risque d'exclusion supplémentaire du monde du travail, représente un danger économique et

31 <http://www.vd.ch/rapport-annuel-de-gestion/rapport-annuel-de-gestion-2014/ordre-judiciaire-vaudois-ojv/ordre-judiciaire-vaudois-ojv/projets-particuliers-et-realisation-des-objectifs-14/>, site consulté le 22.07.2015.

social considérable (Bonsack & Baer, 2014). Au niveau plus individuel, cet état de fait est d'autant plus préoccupant que l'étude qualitative a démontré l'importance du rôle du travail pour les usagers qui, en plus de favoriser leur insertion par le maintien des liens dans la communauté, contribue au maintien de l'espoir quant à un avenir meilleur possible. « Au-delà de la valorisation sociale de l'emploi pour l'identité de l'individu, le fait d'être en activité apporte un certain nombre de bénéfices qui contrecarrent les effets délétères des troubles mentaux : occuper un poste permet de structurer le temps, renforce l'estime de soi, donne du sens à l'existence, contribue à l'indépendance financière ou encore favorise la participation à la vie sociale » (Favre, Spagnoli, & Pomini, 2014, p. 258). Cette revendication est d'autant plus légitime que les personnes concernées sont jeunes. En effet, l'activité professionnelle est considérée comme un enjeu majeur dans le développement psychosocial à l'étape de vie du jeune adulte (Erickson, 1968). Le travail représente selon Jarvis (2010), « ...un élément important dans la vie d'un jeune adulte ; il l'associe à son identité et se sent stimulé, récompensé et respecté s'il en retire de la satisfaction (p. 27). De plus, dans le modèle du rétablissement, la restauration d'un rôle social après le cataclysme de l'annonce d'un diagnostic psychiatrique est essentielle, car elle contribue à la redéfinition de l'identité. En outre, la littérature a permis de constater qu'une activité professionnelle dans la première économie favorisait non seulement la situation économique des personnes et augmentait leur revenu, mais diminuait aussi le risque de rechute (Burns et al., 2009). Le modèle le plus efficace de réinsertion professionnelle, en totale adéquation avec les valeurs du rétablissement, est aujourd'hui celui de « l'Individual Placement and Support (IPS) » qui consiste, selon l'adage du « Place then train », à « placer puis entraîner dans le monde du plein emploi » (Drake & Backer, 1996 ; Bond, G., Drake, R. & Becker, D., 2008). « Ce modèle, contre-intuitif dans une logique médicale, part du principe que la récupération des droits sociaux comme l'accès à l'emploi précède le rétablissement et non l'inverse » (Bonsack, 2014, p. 239). Les principes de réhabilitation psychiatrique actuels préconisent d'ailleurs l'apprentissage de compétences et habiletés dans la communauté en situation réelle, plutôt que dans un lieu protégé (Lecomte & Leclerc, 2012). Il n'est donc pas étonnant d'entendre les usagers dire que l'entrée en structure d'hébergement a été pour eux une seconde rupture à caractère traumatique, de par l'absence de perspectives qu'ils en perçoivent et suite au constat qu'ils font d'être encore plus isolés depuis leur intégration au sein de cette dernière.

La question de l'activité professionnelle est également une préoccupation importante pour les proches, son absence étant une charge supplémentaire. En effet, dans notre échantillon, la majorité d'entre eux étaient des parents et, selon leur point de vue, l'accessibilité à une activité professionnelle n'était pas seulement un signe d'autonomisation, mais également d'indépendance financière. Quant aux professionnels impliqués dans l'étude, ils ont évoqué l'actuel marché de l'emploi comme étant un frein à une possible insertion professionnelle des jeunes souffrant de troubles psychiques. La situation tendue sur le marché de l'emploi joue évidemment un rôle. Les personnes souffrant de troubles mentaux doivent « ...non seulement gérer les difficultés liées aux conséquences de leur maladie, mais également faire face aux nombreuses exigences du marché de l'emploi, ainsi qu'aux préjugés et à la stigmatisation dont elles sont la cible » (Favre et al., 2014, p. 258). La méconnaissance ou encore la méfiance de la population générale, mais également des professionnels quant à leur possible rétablissement, y est probablement aussi pour quelque chose. Pas étonnant dès lors que l'augmentation des nouvelles demandes de rentes invalidité augmentent dans cette catégorie d'âge, l'invalidité pour des raisons psychiques représentant 40% de l'ensemble des causes d'invalidité en Suisse (OCDE, 2014). Or dans le GH, seule la moitié, et dans le GCMLH les deux-tiers, ont accès à une rente alors que l'écrasante majorité souffre de troubles psychiatriques sévères potentiellement invalidants et est sans emploi. Est-ce par refus de s'engager dans un processus qui pourrait venir confirmer l'invalidité dans ce qu'elle peut représenter de négatif et de mise en marge de la société comme cela a été évoqué par quelques usagers participant à notre étude qualitative, venant ainsi augmenter le fardeau psychologique de la maladie, confirmer une identité défaillante ? Une des autres explications plausible fournie par les intervenants sociaux pour expliquer ce faible taux serait liée aux difficultés d'engagement de cette population dans le processus de soins se manifestant par une difficulté concrète à récolter les papiers et informations nécessaires à pouvoir constituer un dossier complet pour l'Assurance Invalidité et à se présenter aux rendez-vous fixés par les experts nommés par l'AI, aboutissant alors à une non entrée en matière et un blocage des démarches administratives. Ces aspects plaident pour un travail plus proactif dans la communauté avec la nécessité d'une grande flexibilité et mobilité de la part des professionnels. Le rapport santé 2020 (OFSP, 2013) rappelle que « [...] l'état de santé de la population suisse dépend à 60% de facteurs externes à la politique de la santé, comme l'éducation, la sécurité sociale, la situation professionnelle et le revenu, l'environnement ou encore la situation en matière de transports et de logement. Il serait toutefois possible d'influer de manière ciblée, au niveau fédéral, sur ces déterminants sociaux et liés à l'environnement en renforçant la collaboration avec les départements concernés » (p.7), notamment grâce à des mesures supplémentaires comme « la promotion de la santé psychique et l'amélioration de la prévention et du dépistage précoce des maladies psychiques » (p.8) afin d'en réduire l'incidence ; il s'agit selon ces mêmes auteurs, « en particulier d'éviter l'exclusion du monde du travail des personnes atteintes d'une maladie psychique » (p. 8). Dans ce sens, les équipes mobiles comme le Case Management de Transi-

tion destiné à des personnes dans des phases plus précoces de la maladie qui ont encore « beaucoup à perdre » (Bonsack et al., 2011b) ou encore les équipes comme le TIPP, ciblant les psychoses débutantes, sont à encourager et à soutenir. Il en va de même pour les équipes mobiles de soutien à l'emploi comme RESSORT³². Bien que meilleur, l'accès à ces trois types de prise en charge est encore hétérogène sur le territoire vaudois (Ibid.), avec parfois même des listes d'attente, et est encore peu développé ailleurs en Suisse romande.

Un aspect sensible dans la filière psychiatrique en lien avec les caractéristiques sociodémographiques de cette population est l'exigence d'une activité, parfois même à temps partiel (sachant évidemment qu'activité ne signifie pas forcément emploi), ainsi que la présence de garanties financières, voire d'exigences de demande de rente AI en cours, ou aboutie selon les lieux. Ces deux points ont, entre autres, été identifiés dans le canton comme des conditions à l'entrée dans certaines structures d'hébergement (Rivier, 2007). D'une part elles peuvent entraîner une exclusion du système d'hébergement et, d'autre part, contribuer à une prolongation non négligeable de la durée des séjours hospitaliers et ainsi contribuer à renforcer l'utilisation inadéquate des ressources de soins aigus si toutes ces garanties financières doivent avoir été réglées avant même de pouvoir entamer une procédure d'admission. Les visées de réhabilitation et d'aide au retour à l'emploi sont à privilégier pour les personnes qui en expriment le souhait et présentent des capacités de progression en termes de compétences et d'acquisition de connaissances. La première exigence ne devrait plus être considérée comme standard d'entrée, mais plutôt comme un objectif à long terme faisant partie du rétablissement de la personne et de son insertion sociale. De nombreux écrits ont mis en évidence les effets iatrogènes de l'asile d'abord, puis, plus tardivement, des hospitalisations de longue durée sur le maintien des acquis et des compétences. Cet aspect a également été relevé dans l'étude qualitative et par les proches et par les professionnels. Les usagers ont quant à eux évoqué l'écart majeur entre les exigences imposées par les structures d'hébergement et le cadre hospitalier quant à la question des activités professionnelles, d'occupation et/ou l'implication dans les tâches de la vie quotidienne. Compte-tenu de la crise liée à une transition qui, pour rappel, provoque un sentiment de perte et d'aliénation normal, ici lié à une transition organisationnelle dite simple, ces exigences doivent être revues non pas forcément à la baisse, mais être très progressives selon un programme individualisé. Les professionnels ont d'ailleurs déploré lors de l'étude qualitative l'absence de lieu intermédiaire permettant de faire ce travail hors du flux tendu et des pressions sur les sorties d'hôpital. Si les exigences d'entrée en hébergement sont trop élevées, il est peu probable qu'un patient présentant des troubles sévères, par ailleurs peu améliorés par l'hospitalisation, soit capable de recourir à de nouvelles habiletés, relations personnelles et stratégies de « coping » indispensables à la réussite d'une bonne transition. De plus, il ne faut pas oublier que l'entrée en hébergement résulte rarement d'un choix et qu'elle est souvent assortie d'un sentiment de perte d'espoir. A ces divers éléments a priori hostiles s'ajoute le stress majeur que représente un déménagement. Ces divers aspects prônent en faveur d'un programme de type réhabilitatif progressif individualisé et systématisé élaboré en partenariat étroit entre les divers acteurs afin de favoriser une continuité entre l'hôpital et l'hébergement.

7.3 Profil psychopathologique et accessibilité à l'hébergement

En termes de diagnostics, les comparaisons sont délicates et rendues difficiles car les études n'englobent pas toujours le même périmètre ou la même population cible, que ce soit au niveau cantonal, national et/ou international. Néanmoins, des tendances générales peuvent être dégagées. Ainsi, sans grande surprise, et en cohérence avec la littérature internationale, les personnes souffrant de troubles psychotiques sont les plus représentées dans le GH avec 48,5% des cas, mais dans une proportion plus faible puisque ces taux dépassent les 60% dans la plupart des études. La prédominance des troubles psychotiques dans les structures d'hébergement du canton de Vaud avait été mise en évidence déjà en 2002 (Grasset & Therianos-Spagnoli). Il est cependant intéressant de relever que dans la population hospitalisée avec une problématique d'hébergement, ce taux est nettement plus bas que celui retrouvé dans les structures d'hébergement de l'époque, ce dernier s'élevant à 65,1%. Il pourrait indiquer une relative stabilité pour une partie de ce groupe de patients au sein des structures d'hébergement, mettant en évidence l'importance de leur rôle en termes de maintien dans la communauté. L'intervention précoce dans le domaine des psychoses a sans aucun doute également contribué à maintenir certains patients à leur domicile privé qui, de fait, n'apparaissent plus dans le groupe des personnes concernées par une problématique d'hébergement.

Finalement, un quart des patients hospitalisés avec une problématique d'hébergement souffre de troubles de l'humeur et 14,4% de troubles de la personnalité et du comportement. Enfin, le groupe de personnes hospitalisées sortant en logement privé se distingue de ceux ayant une problématique

32 RESSORT : RESeau de Soutien et d'ORIENTATION vers le Travail. Dispositif créé par le Département de psychiatrie, en collaboration avec le SPAS et l'AI

d'hébergement par des proportions inversées entre les troubles de l'humeur alors prédominants et les troubles psychotiques.

Les comorbidités d'abus de substances sont par contre très élevées dans la population hospitalisée avec problématique d'hébergement et concernent une personne sur deux, dont 3 sur 5 sous forme de poly-consommations. Dans le rapport de Grasset et Therianos-Spagnoli (2002), la comorbidité d'abus de substances y était nettement inférieure avec seulement 34,8% des cas. L'éthylisme était alors prédominant. Les données épidémiologiques internationales rapportent un taux nettement plus faible de comorbidités d'abus de substances en résidentiel psychiatrique allant de 19 à 29% (Priebe et al., 2009). Avec des antécédents d'abus de substances dans 48% des cas, cette même étude relance le débat de l'abstinence comme condition à l'entrée dans la plupart des hébergements. Dans une étude rétrospective sur l'évolution du profil de la clientèle des EMS psychiatriques du canton de Vaud entre 1999 et 2006, Bon-sack (communication personnelle [Présentation PowerPoint], 25 février 2008) faisait mention d'une augmentation du nombre de psychoses jusqu'à 85%, mais d'une relative stabilité en termes de consommation, puisqu'elle concernait un tiers des résidents. Cependant, comme mentionné par l'auteur de cette étude, celle-ci avait un périmètre très limité (6 structures) et l'accès à des données fiables, pertinentes et représentatives s'est avéré particulièrement laborieux. Nous pouvons néanmoins conclure que la population concernée par un hébergement a très fortement évolué dans le sens d'une augmentation de la prévalence des comorbidités d'abus de substances allant jusqu'à 50%. Tenant compte de cette évolution, la demande d'abstinence ou de consommation contrôlée des institutions ne peut plus être une exigence des structures à l'égard des candidats à l'hébergement. Développer des compétences spécifiques dans le domaine des addictions s'avère désormais indispensable et pour le personnel hospitalier et pour le personnel de ces structures.

La population de patients hospitalisés concernés par une problématique d'hébergement présente également des problèmes sévères à très sévères (cotation de 3 ou 4) sur l'échelle HoNOS dans tous les domaines évalués à savoir le comportement, le handicap, les symptômes et le social. Ces troubles sont significativement différents du reste de la population hospitalisée pour 8 items sur 13. A savoir qu'ils concernent en particulier les « troubles cognitifs », « consommations de drogues ou d'alcool », « comportement hyperactif, agressif, perturbateur ou agité », « problèmes dans la prise de médication psychique », « problèmes liés à l'occupation et aux activités », « problèmes liés aux conditions de vie », « problèmes liés aux activités de la vie quotidienne », « problèmes pour établir des relations sociales significatives » et ce, que ce soit à l'entrée ou à la sortie de l'hôpital. Les troubles liés aux hallucinations et délires ne sont pas significativement plus importants que pour le reste des patients hospitalisés. Certains de ces troubles, comme la consommation de drogues ou d'alcool et les troubles du comportement majeurs comme l'agressivité et/ou l'agitation, sont précisément des critères d'exclusion à l'hébergement dans le canton (Grasset & Therianos-Spagnoli 2002; Rivier, 2007), que l'on retrouve également dans la littérature internationale (Lelliott et al., 1996; Priebe et al., 2009). De plus, au vu de la sévérité des troubles au niveau social et relationnel, il paraît illusoire de demander à ces patients de se contraindre à vivre dans une structure communautaire et, qui plus est, avec des exigences de participation et d'activité dès l'entrée. Il apparaît alors que les conditions et limitations à l'entrée en hébergement sont en fait les troubles auxquels ce même hébergement était censé répondre. De plus, en hébergement institutionnel, la proximité avec d'autres personnes souffrant de troubles psychiques et du comportement est importante et l'impossibilité de s'isoler ou de se retirer fréquente. Ceci peut parfois attiser les tensions et amener à des situations de crise voire de violence qui, faute de moyens et/ou de compétences à la gestion de crise dans les structures d'hébergement, peuvent être contenues. Elles nécessitent alors l'intervention des forces de l'ordre avec, le plus souvent, une hospitalisation à la clé, les autres résidents devant également être protégés. Par ailleurs, au sein d'un lieu de vie, les résidents sont moins enclins à supporter des troubles du comportement de la part des autres usagers qu'ils ne le sont quand ils sont « patients » à l'hôpital. Aux difficultés évoquées jusque-là s'ajoutent encore pour tout le GH au moment de la sortie de l'hôpital des difficultés dans la prise de la médication psychique.

Finalement, l'analyse des ratios de problèmes de santé mentale fait constater une augmentation des différences intergroupe entre l'entrée et la sortie hospitalière que ce soit au niveau GH-GT ou bien GCMLH-GTH. Ces résultats attestent du peu d'influence des soins hospitaliers sur la sévérité des troubles en particulier dans le domaine social et de leur persistance dans le temps au-delà du séjour hospitalier. La prolongation des durées de séjour en milieu aigu au-delà de l'amélioration symptomatologique ne semble donc pas indiquée, le maintien des compétences sociales et relationnelles n'y étant pas ou peu travaillé. Etant donné les exigences posées à l'entrée en hébergement, les chances d'intégrer une structure sont donc par la même occasion amoindries, entraînant par là-même le risque pour les usagers d'entrer dans le cercle vicieux de la chronicité ou dans le phénomène de porte tournante. La présence fréquente d'un syndrome résiduel à l'entrée en hébergement faisant souvent suite à une hospitalisation

avait par ailleurs déjà été soulignée dans le rapport Grasset et Therianos-Spagnoli (2002)³³. Ces différents éléments plaident pour une certaine homogénéité non pas en termes diagnostique, mais en termes de sévérité des troubles et de difficultés majeurs dans l'engagement aux soins et dans un processus de rétablissement. Dès lors, dans tout le réseau de soins, que ce soit dans les structures, à l'hôpital ou dans les soins dispensés en ambulatoire, les compétences des professionnels visant à l'engagement des usagers doivent être développées. D'ailleurs, fait intéressant, les patients inclus dans le programme CMLH présentant davantage de critères d'exclusion à l'entrée en hébergement institutionnel que les autres ont pu, en dépit de la complexité de leurs situations, intégrer un domicile privé (dans plus de 20% des cas) plus souvent que les autres (10% des cas). Ces expériences mettent en évidence l'importance de garder ouverte la question de l'orientation à la sortie de l'hôpital afin de ne pas la restreindre à l'institutionnalisation, et démontre la faisabilité de la démarche pour autant que l'équipe puisse, de par sa mobilité, offrir un accompagnement et un soutien plus ou moins intensif dans ce nouveau lieu de vie. Sachant que le profil clinique des patients les plus sévèrement atteints dans notre étude est similaire à celui de la population cible des programmes de « Housing first » qui ont démontré leur efficacité, il y a lieu de développer et soutenir de telles alternatives au système d'hébergement actuel. Le logement individuel est associé par les usagers à la dimension de l'espoir, inhérente au processus de rétablissement. Ainsi, dans une filière qui se veut orientée vers ce modèle, le choix des personnes devrait être entendu et pris en considération en première intention. Pour ce faire, réhabiliter leur parole et en reconnaître la valeur par le recours systématique à des outils comme ELADEB qui favorisent leur expression et leur autodétermination dans un monde où celle des professionnels prédomine, à fortiori en milieu hospitalier, deviennent alors des prérequis indispensables à la décision d'orientation.

7.4 Profil clinique global et recours aux soins aigus

Au vu de son profil clinique global, il est compréhensible que cette population recourt fréquemment à l'hôpital. Elle se distingue d'ailleurs clairement des autres par le fait d'être composée de « Hauts Utilisateurs de soins ». En outre, ces patients réunissent quatre critères identifiés dans la littérature comme étant des obstacles à une sortie définitive du milieu psychiatrique hospitalier, à savoir les problèmes d'hébergement, de traitement, d'activités quotidiennes ainsi que l'abus de substances (Gantt, Cohen, & Sainz, 1999). Il n'est donc pas étonnant qu'ils soient des « Hauts utilisateurs » davantage par la durée des séjours que par le nombre de séjours. Ceci conforte l'hypothèse des barrières au placement en hébergement institutionnel. Or, selon Camenzind et Frick (2010), « Des interventions plus précoces ou sur mesure permettraient de mieux cibler l'offre destinée à ces personnes [Heavy users], voire d'atténuer le besoin d'intervention » (p. 4). Il convient de préciser encore que les personnes poly-consommatrices sont davantage touchées par une problématique de logement que celles qui consomment de l'alcool ou du cannabis seul. De ce fait, le profil extrêmement sévère et complexe que présentent les patients hospitalisés avec problématique d'hébergement n'est pas forcément représentatif de la population actuellement hébergée, étant probablement surreprésentés en milieu hospitalier. Le manque actuel de structures à bas seuil ayant un haut seuil de tolérances à l'égard des consommations y contribue également.

Le profil des personnes hospitalisées à Cery et concernées par une problématique d'hébergement se rapproche davantage de celui des patients bénéficiant du modèle de « Supported housing » dans l'étude épidémiologique menée par Priebe et al. (2009) en Angleterre, de ceux résidant dans d'autres types de structures. Le « Supported Housing » est un des modèles d'hébergement les mieux adaptés au modèle du rétablissement. Contrairement au modèle de « Housing first » qui est plus récent, il consiste à maintenir un logement individuel plus ou moins adapté avec le soutien d'une équipe mobile (Bonsack et al., 2011a). Dans le fonds, on pourrait comparer cette intervention à celle du Suivi Intensif dans le Milieu (SIM)³⁴ qui, bien que non spécifique pour accompagner les problèmes d'hébergement, a fait ses preuves dans le maintien à domicile des personnes souffrant de trouble psychiatriques sévères (Bonsack, Adam, Haefliger, Besson & Conus, 2005). Cette équipe favorise en effet l'accès et l'engagement dans les soins de personnes réfractaires et/ou dites « Haut Utilisateurs ». Le SIM s'occupe « [...] des personnes qui ont « beaucoup perdu » suite aux troubles : les personnes se sont marginalisées, ont perdu des compétences relationnelles et une grande partie de leur réseau social. Elles nécessitent un relativement long travail d'engagement et de réhabilitation pour récupérer leur capacité à gérer leur santé de manière plus autonome » (Bonsack et al., 2011b). Il apparaît cependant que le profil sociodémographique et clinique des personnes que suit le SIM est sensiblement différent. Les bénéficiaires du SIM sont en effet plus jeunes et nettement moins souvent sous mesure tutélaire ou de curatelle. Elles présentent par contre la même problématique d'absence d'activités professionnelles. Les problèmes sévères à très sévères rencontrés y sont moins nombreux, soit d'une moyenne de 3,2 par personne contre 4,7 dans le GH. Il y a par ailleurs dans la cohorte SIM moins de patients psychotiques et la co-occurrence d'abus de substances y

33 Rapport Grasset 1

34 SIM : Suivi intensif dans le Milieu

est deux fois moins présente. Ces différences pourraient s'expliquer par le fait que le programme du SIM cible deux populations distinctes, les hauts utilisateurs de soins et les personnes réfractaires, neutralisant ainsi certaines variables. Sachant que les personnes hospitalisées avec une problématique d'hébergement sont un peu plus âgées, nous pouvons néanmoins faire l'hypothèse que ces dernières ont, pour reprendre les termes du rapport cantonal sur les équipes mobiles du canton de Vaud, « encore perdu davantage » suite à leurs troubles (Bonsack et al., 2011b).

Les 241 personnes concernées par une problématique d'hébergement sont hospitalisées sous contrainte, soit en admission d'office (ancienne appellation et loi en vigueur) à la même fréquence que les personnes ne l'étant pas. Elles le sont par contre plus souvent à des fins d'assistance. Ces données viennent infirmer les doléances du personnel de structures d'hébergement qui estime que le recours à des hospitalisations programmées n'est plus possible et que, dans le contexte de flux tendu de l'hôpital, seule une hospitalisation sous contrainte l'est. Cela confirme le constat de Camenzind et Frick (2010) à propos des hospitalisations répétées des personnes atteintes de troubles psychiatriques particulièrement sévères, à savoir que le système de traitement réagit par un abaissement du seuil de réadmission. Ceci suscite ensuite inexorablement chez les soignants l'impression que l'effet de la porte tournante s'accélère, alors même que celui-ci est considéré comme stable au niveau national (Ibid.). Par ailleurs, comme le plan de crise conjoint à l'issue d'une hospitalisation semble avoir un impact sur la diminution des séjours en milieu aigu ordonnés par un juge (Ruschlewska et al., 2014), il apparaît important d'y avoir recours de façon systématique dans la phase de mise en œuvre du projet.

Un peu moins de 10% de la population hospitalisée à Cery se distingue par une forte consommation de ressources intra-hospitalières. Ces taux se retrouvent dans la littérature internationale (Cowan & Walker, 2005), mais sont légèrement plus élevés que dans les études suisses qui stipulent que seul 8% pourraient effectivement être considérés comme « Haut utilisateurs » (Camenzind & Frick, 2010). Il convient cependant d'être prudent quant à cette terminologie. Selon Frick et Frick, (2010) il serait plus juste « [...] de parler d'un « manque de progrès médicaux » dans le traitement de certains tableaux cliniques lourds plutôt que de « Heavy use » (p. 10). Les résultats de l'étude qualitative le confirment. En effet, les réhospitalisations sont aussi à considérer comme une stratégie adaptative et un signe d'autodétermination des usagers pour échapper aux exigences et contraintes communautaires en hébergement qui semblent n'avoir que peu évolué et ne répondent plus à leurs besoins. La faible évolution des scores de HoNOS entre l'entrée et la sortie de l'hôpital de la population ayant une problématique d'hébergement le confirme également. L'élaboration plus systématique de plans de crise conjoints dans la phase de planification et de mise en œuvre du processus d'hébergement permettrait aux usagers de garder un meilleur contrôle sur leur vie (Thornicroft et al., 2013 ; Borschmann et al., 2013) et donc de potentiellement limiter la durée des séjours en cas de réhospitalisations. Cet aspect est d'autant plus important que les usagers et les proches ne se sentent que peu pris en considération quant aux décisions à prendre les concernant.

Pour certains usagers cependant, le recours fréquent à l'hospitalisation doit aussi être considéré comme une nécessité au regard de la sévérité des troubles dont ils souffrent. « Cela reflète de nouvelles conceptions de soins faisant appel à une collaboration intensifiée entre diverses institutions spécialisées » (Camenzind et Frick, 2010, p. 1). Au vu de leurs profils cliniques, il n'est pas étonnant de constater que presque un tiers des individus concernés par une problématique d'hébergement répond aux critères de haut utilisateur de soins (HU), et ce, tant par le nombre que par la durée de leurs séjours. Les résultats montrent que la différence la plus importante entre les personnes concernées par une problématique d'hébergement et celles vivant dans un domicile privé se situe en particulier au niveau de la durée des séjours, qu'elle soit cumulée ou non. Les usagers du GH sont ainsi hospitalisés en moyenne plus de deux fois plus longtemps, soit plus de deux mois par année. Bien que la cause première de cette longueur puisse être attribuée à la sévérité de leurs troubles et de leurs problèmes en santé mentale qui implique un rétablissement plus lent, celle-ci n'explique pas à elle seule ce phénomène. Environ 15% de ces patients sont considérés comme des sujets « en réhabilitation » ou « en attente de placement » et utilisent les ressources hospitalières de manière inappropriée. La pratique clinique atteste que ce sont les patients sous PLAFa qui sont le plus concernés, mais cela ne se vérifie pas complètement. D'autres critères semblent entrer en ligne de compte. En effet, selon des données internes à l'hôpital de Cery, les séjours se prolongent dans 25% des cas pour raisons sociales. Ces mêmes raisons se subdivisent comme suit : dans 36% des cas, un bilan social est en cours quant à une décision d'orientation à la sortie (hébergement ou domicile), dans 36% des cas une recherche de foyer est active, dans 27% des cas elle est justifiée par une attente de réponse de la part des hébergements institutionnels quant à des acceptations d'admission ou non, et pour 7% elle se prolonge en raison de la nécessité de la remise en état du domicile privé (Conus (communication personnelle [Présentation powerpoint, 17 décembre 2013]). Ainsi 63% des cas d'occupation de lits inappropriés concernent directement la filière d'hébergement dont le rôle de pilotage s'avère dorénavant primordial.

7.5 Pour une meilleure utilisation des ressources

Il y a lieu d'être proactif afin de favoriser l'identification précoce des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères à risque de perdre leur lieu de vie quel qu'il soit, de sensibiliser les divers acteurs dans la communauté à la problématique de l'hébergement et de ses enjeux et d'intervenir en amont sans attendre que les personnes aient perdu leur logement. Ainsi le SIM devrait systématiquement être évoqué comme alternative en amont lorsque des difficultés liées au quotidien et au logement sont constatées afin d'offrir la possibilité de maintenir le logement privé. Cela pose la question de l'identification de ces situations. En aval de l'hôpital, un score HoNOS de 3 ou 4 à l'entrée de l'hôpital pour les problèmes liés aux activités de la vie quotidienne et ceux liés aux conditions de vie pourrait être considéré comme un facteur de risque de perte de logement et devrait déclencher le programme CMLH pour évaluation. S'il s'avérait alors que jusque lors les patients concernés n'avaient pas eu d'aide au maintien à domicile soit par le CMS, soit par le SIM, alors cette orientation devrait être prioritaire.

Dans un contexte de surcharge hospitalière chronique, il convient entre autres également, compte tenu des profils cliniques et sociodémographiques des usagers concernés par une problématique d'hébergement, d'agir en aval des hospitalisations en questionnant le seuil d'accès aux structures d'hébergement. A cet effet, la filière cantonale, devrait avoir un effet incitatif, de même qu'un certain pouvoir décisionnel légitimé par le fait que le financement des structures d'hébergement est en partie subventionné par le DSAS. De plus, selon Camenzind et Frick (2010), « Des interventions plus précoces ou sur mesure permettraient de mieux cibler l'offre destinée à ces personnes (Heavy users), voire d'atténuer le besoin d'intervention » (p. 4).

Le CMLH est l'une de ces solutions sur mesures. Les données attestent effectivement que le programme inclut en particulier des personnes avec une encore plus forte prévalence de HU qui est présente dans plus de la moitié des cas, et ce, tant par le nombre de séjours que par la durée des séjours. En effet, chaque individu comptabilise plus de 2 séjours en moyenne sur l'année avec une durée moyenne de séjour de 114 jours, soit presque le double des autres personnes présentant une problématique d'hébergement. Cette population présente également une plus grande instabilité en termes de trajectoire d'hébergement. L'utilisation inappropriée des ressources hospitalières concerne un quart des personnes incluses dans le programme CMLH, soit 17 usagers, contre un dixième de l'autre groupe. L'utilisation inappropriée des ressources de soins aigus est défavorable à la fois pour les usagers, qui risquent de perdre leurs compétences et se voir par conséquent refuser l'accès à un hébergement, et pour le système hospitalier. L'hôpital fonctionne en effet à flux tendu et ne peut parfois plus accueillir les personnes qui en auraient le plus besoin. Par voie de conséquence, c'est l'équilibre général du réseau de soins qui est fragilisé, le système ne pouvant plus garantir une offre équitable. Trouver des solutions communes en collaboration avec tous les acteurs du réseau est donc l'un des défis principaux de la filière psychiatrique adulte.

Cependant, Frick et Frick (2010) rapportent au sujet des « Hauts utilisateurs » que « Le déploiement extrêmement concentré de ressources sur un petit nombre de patients tient aussi, en partie, au fait que les besoins en traitement des personnes souffrant de maladie psychique n'ont pas été suffisamment pris en compte dans leur ensemble » (p. 9). Les outils comme ELADEB et la carte réseau devraient être systématisés dans le travail d'évaluation et d'orientation à la sortie de l'hôpital. Dans le même ordre d'idée, les entretiens qualitatifs ont permis de rendre compte de l'importance, pour les usagers et pour leurs proches, de se centrer sur leurs besoins et leurs trajectoires de vie et non pas uniquement sur les trajectoires de soins. C'est pourquoi la continuité des soins devrait « transcender » les trajectoires de soins, épisodes et lieux de soins, afin de les englober dans leurs trajectoires de vie. Les proches ayant été identifiés par les patients comme les dépositaires principaux de cette continuité, ils devraient dès lors être systématiquement intégrés dans les prises en charge. Ceci est d'autant plus important que les proches ont manifesté leur mécontentement quant à l'absence de partenariat avec le système socio-sanitaire. Les professionnels ayant signifié leur désarroi quant à l'implication des proches et des familles, il y aurait lieu d'augmenter les compétences à travailler avec les proches et les familles, mais également à se positionner comme partenaires de soins.

De façon générale, l'intervention CMLH semble avoir un impact positif sur la diminution du recours aux soins hospitaliers. Ne s'agissant pas d'une étude randomisée, la prudence reste de mise quant aux résultats obtenus. Des tendances générales peuvent néanmoins être dégagées. L'intervention du CMLH semble efficace pour diminuer le nombre de séjours moyen, qui passe de 2.08 par patients en 2012 à 1.62 en 2013 et pour diminuer leurs durées qui passent respectivement de 74 à 42 jours, sachant que les patients n'ayant pas été réhospitalisés ont été inclus dans les analyses, leur durée moyenne de séjour étant alors de 0. En effet, 37% des patients inclus dans le programme, soit 25 d'entre eux, n'ont pas du tout été réhospitalisés en 2013. La probabilité de maintenir un statut de « Haut utilisateurs » est en baisse. Par contre être « HU » par le nombre de séjours augmente dans ce groupe avec le temps, alors

qu'être « HU » par la durée des séjours diminue, ce qui atteste d'une meilleure intégration des niveaux de soins (Obsan, 2010).

Les données montrent également que les réhospitalisations des patients avec une problématique d'hébergement suivis par les assistants sociaux des services hospitaliers (traitement standard) diminuent avec le temps de façon semblable à ceux inclus dans le programme CMLH. Cette évolution, favorable dans les deux cas de figure, peut d'une part s'expliquer par la pression exercée sur les lits hospitaliers, mais d'autre part également par une meilleure répartition des ressources. Le fait d'offrir un programme de case management intensif à une population qui présente un profil clinique plus complexe notamment en termes d'instabilité en matière de logement et de comorbidités d'abus de substances avec un haut recours aux soins, permet de libérer du temps pour les patients avec un profil plus stable. Ces données viennent ainsi confirmer celles de la littérature qui mettent en évidence leur efficacité pour ce type de population (Burns, Catty, Dash, Roberts, Lockwood & Marshall, 2007) et plaident pour une différenciation des populations cibles entre un case management intensif et un case management standard. Le programme CMLH pourrait ainsi être étendu aux autres secteurs psychiatriques proportionnellement au nombre de cas de « Hauts utilisateurs de soins » avec problématique de soins, que ce soit sous forme de postes spécifiques ou que cette activité soit incluse pour un certain pourcentage dans les cahiers des charges des assistants sociaux des hôpitaux pour qui le modèle de case management standard avec les mêmes étapes durant le temps hospitalier que le programme du CMLH mais sans mobilité et intensivité possible devrait être la règle. Là encore des formations visant une certaine homogénéité dans le travail d'évaluation et d'orientation est à privilégier.

La transition vers un hébergement ne peut donc se réduire à une question organisationnelle. Elle doit être préparée de façon anticipée et individuellement selon le sens que lui donne l'usager et s'accompagner d'un soutien émotionnel intensif facilitant le processus. Les transitions sont en effet, selon les données extraites de l'étude qualitative, systématiquement plurielles. Situationnelles de par la nécessité d'un déménagement, en soi un stresser majeur, et développementales, puisqu'elles signifient en particulier pour les jeunes adultes une rupture de leur trajectoire de vie qui, en raison des stéréotypes négatifs envers l'hébergement institutionnel, s'accompagne d'une absence d'espoir. Pour ces différentes raisons, le travail d'évaluation et le travail d'orientation sont étroitement liés et doivent être incarnés dans la mesure du possible par un seul intervenant afin d'en assurer la continuité. Le modèle de case management permet de le structurer et d'offrir une certaine homogénéité des pratiques au sein des quatre secteurs psychiatriques, le CMLH devant être uniquement réservé aux situations les plus complexes. Ce travail d'évaluation et d'orientation, relativement chronophage, ne saurait donc se résumer à trouver un lit libre au sein de la filière. Par ailleurs, les rôles d'arbitrage et de coordination de la centrale cantonale d'information psychiatrique devraient permettre de redéfinir les responsabilités de chacun des partenaires et faciliter le processus d'hébergement. Cependant, étant donné le manque patent de lits de soins aigus et la pression mise sur les sorties, il importe de pouvoir offrir des alternatives au système actuel, comme par exemple la possibilité d'accéder à un hébergement sans passer par l'hôpital ou encore l'ouverture d'unités de soins de transition préconisées par les acteurs de l'étude qualitative. Existant déjà en milieu somatique pour les personnes âgées, ces unités poursuivent cependant des objectifs diamétralement opposés au vu, non seulement des différences d'âge, mais surtout des enjeux en termes de réhabilitation psychosociale. L'un des risques majeurs cependant d'une telle alternative, est de déplacer la problématique de l'engorgement liée à l'attente d'une place en hébergement sans résoudre les enjeux à la base. Pour contrecarrer ces risques, les compétences de l'équipe de cette unité devront être axées sur l'engagement et la réhabilitation psycho-sociale et la gestion de l'unité en lien étroit avec la centrale de la filière d'hébergement afin que tous les partenaires de cette dernière s'impliquent pour trouver des solutions sur mesure dans le réseau socio-sanitaire.

Les critères d'indications au programme CMLH méritent donc d'être précisés : en plus d'être de « Hauts utilisateurs de soins » et/ou au bénéfice d'une mesure de PLAFa, la population cible devrait également souffrir d'une comorbidité d'abus de substance et avoir démontré une trajectoire d'hébergement chaotique. En effet, les personnes bénéficiant du programme CMLH présentent la même sévérité des problèmes de santé mentale, dans les mêmes domaines que celles des autres personnes avec une problématique d'hébergement, à ceci près que leur trajectoire en matière d'hébergement est nettement plus chaotique et que dans plus des 2/3 des cas une comorbidité d'abus de substances est également présente. Au vu des obstacles supplémentaires à l'entrée en hébergement que présente cette population, il n'est donc pas étonnant qu'à l'heure actuelle, les case managers passent la moitié de leur temps de suivi pendant le séjour hospitalier. Ceci n'est pas sans conséquence puisque leur intervention, absorbée par le forfait hospitalier, ne génère pas directement de recettes. Il importe cependant que leur activité soit reconnue comme essentielle car elle joue un rôle important sur la diminution des réhospitalisations et notamment celles de longues durées.

8 Recommandations

8.1 Valeurs et normes : de la continuité institutionnelle à la continuité du rétablissement

Nous sommes imprégnés d'une culture dans laquelle l'hospitalisation de longue durée et l'hébergement collectif semblent une issue évidente pour certains troubles psychiatriques. L'étude des discours de patients et de proches montre que leur attente est complètement différente. L'hospitalisation est certes un moment bouleversant de leur vie, un point de bascule potentiel, mais aussi de reprise d'équilibre. C'est toutefois et avant tout un moment bref en regard de leur existence, un répit ou un point de départ pour une nouvelle étape. Par contre, le passage vers un hébergement collectif tel qu'un établissement psychosocial constitue une véritable rupture dans la continuité de leur existence. Ainsi, passer d'une culture de la continuité institutionnelle à la continuité du rétablissement nécessite une nouvelle vision du rôle de l'hôpital psychiatrique dans le réseau.

8.1.1 *Recommandation : clarifier le rôle de l'hôpital psychiatrique dans le concept du rétablissement par l'étude d'expériences au niveau international*

L'hôpital fait aujourd'hui face à des exigences contradictoires qui rendent sa mission impossible sans une clarification de son rôle dans une perspective de rétablissement. Redimensionné au cours des dernières années pour devenir un hôpital psychiatrique moderne de soins aigus, il continue à devoir répondre à des besoins d'hébergement pour des personnes ayant des problématiques complexes sociales et psychiatriques. Lorsqu'un hébergement professionnel est nécessaire, l'hôpital conserve actuellement la responsabilité de le trouver sans disposer d'une information sur les lits disponibles, ni avoir de pouvoir décisionnel sur les choix de placement, ni d'instance de régulation sur laquelle s'appuyer en cas de difficulté. Le modèle thérapeutique sur lequel le réseau s'appuie reste principalement le modèle du continuum de soins, dans lequel le patient suit une série d'étapes progressives pour retrouver une autonomie dans un hébergement individuel. En outre, l'hôpital psychiatrique reste fortement sollicité pour un contrôle social, avec de nombreux placements à fin d'assistance. Lorsqu'une décision d'hébergement en établissement psychosocial est envisagée, les patients et les proches la vivent comme une rupture importante, impossible à intégrer dans la brièveté du temps hospitalier. Effectivement, l'hôpital ne peut pas être le lieu du rétablissement, car la temporalité du rétablissement dépasse largement le temps hospitalier et les conditions essentielles au processus de rétablissement comme les connexions sociales, l'empowerment et l'exercice des droits n'y sont pas remplies. De plus, la littérature sur le modèle du rétablissement véhicule principalement des considérations négatives sur l'hospitalisation psychiatrique, comme lieu de contrainte, de traumatisme, de perte d'autonomie et de déconnexion avec les relations sociales.

Pourtant, l'hospitalisation constitue souvent un point de départ au processus de rétablissement, donnant l'occasion de faire le point sur le diagnostic, de mettre en place un traitement efficace, de prendre conscience de la nature et de la gravité des troubles pour la personne et pour son entourage, ainsi que pour prendre le recul nécessaire à certaines décisions importantes. Dans ce contexte, le rôle de l'hospitalisation doit être repensé et clarifié auprès des patients et des proches, des professionnels, des décideurs et du public, avec l'aide de l'étude d'expériences au niveau international.

8.2 Processus : un flux de patients complexes difficile à contrôler

Comme nous l'avons vu plus haut, le temps du rétablissement dépasse largement le temps hospitalier. En conséquence, la gestion du flux de patients hospitaliers ne peut pas reposer uniquement sur l'hôpital mais est l'affaire et la responsabilité de l'entier de la filière : les alternatives à l'hospitalisation, l'éducation des demandeurs, le rôle des urgences psychiatriques en amont de l'hospitalisation ; la gestion des admissions et du processus hospitalier pendant le temps hospitalier ; les transitions vers les soins ambulatoires ou l'hébergement, les alternatives à l'hébergement collectif, l'anticipation conjointe des crises en aval de l'hospitalisation.

8.2.1 *Recommandation : revoir l'entier du processus d'hospitalisation dans un projet stratégique*

L'hospitalisation dans une perspective de rétablissement doit être comprise comme un moment clé en connexion avec le réseau. La complexité des enjeux nécessite un plan stratégique du département de psychiatrie qui touche l'amont de l'hospitalisation, le déroulement de l'hospitalisation, et le développement d'alternatives à l'hébergement professionnel en aval de l'hospitalisation.

- En amont de l'hospitalisation, la régulation du flux de patients passe par la question de la régulation des placements à fins d'assistance, par l'utilisation adéquate des urgences psychiatriques, et par une meilleure utilisation des alternatives à l'hospitalisation en amont des crises.
- Pendant l'hospitalisation, les processus doivent être revus pour systématiser le rôle de moment de rupture en connexion avec le réseau en amont et en aval de l'hospitalisation.

-
- En aval de l'hospitalisation, ce sont le renforcement du case management liaison-hébergement, la centrale cantonale, le renforcement du soutien à domicile pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques et la redéfinition des conditions d'entrée à l'hébergement.

8.2.2 Recommandation : développer l'implantation des outils pour favoriser les connexions entre le processus hospitalier et le réseau

De nombreux outils ont été développés afin d'articuler le processus hospitalier aux attentes des usagers, de leurs proches et du réseau socio-sanitaire. Ces outils doivent être simples, accessibles au patient, et permettre le partage d'informations pertinentes. Ils doivent mettre en évidence les informations et les moyens nécessaires au rétablissement : attentes et besoins du patient, choix préférentiels de traitement en situation de crise, identification des personnes de soutien dans la communauté. Ils doivent également s'inscrire de manière naturelle dans le processus de soins, sans surcharger inutilement le travail administratif. Actuellement, les outils suggérés sont : ELADEB (auto-évaluation des besoins) ; le plan de crise conjoint (prévention et choix préférentiels en situation de crise) ; la carte réseau (identification des ressources dans la communauté).

8.2.3 Recommandation : expérimenter et évaluer l'ouverture d'une unité hospitalière spécialisée pour les problèmes complexes d'hébergement

Pour offrir une solution spécifique et détendre le flux de patients ayant une problématique sévère d'hébergement, le département de psychiatrie du CHUV a développé un projet expérimental d'une unité de 18 lits (Les Roseaux). Ce projet vise en particulier les longs séjours difficiles à placer en hébergement institutionnel. Il proposera un programme de préparation à l'hébergement, et une connexion en amont et en aval par le case management de liaison hébergement. L'objectif n'est pas de revenir à l'hôpital comme lieu d'hébergement, mais de mieux utiliser les journées d'hospitalisation lors de séjours répétés ou prolongés de hauts utilisateurs, tout en maintenant une durée de séjour au-dessous de trois mois. L'évaluation de la phase expérimentale portera en particulier sur la durée de séjour et sur le maintien de la dynamique de transfert vers les établissements psycho-sociaux.

8.3 Interaction : des connexions à développer avec le réseau en amont et en aval de l'hospitalisation

8.3.1 Recommandation : implanter une centrale cantonale de coordination avec un pouvoir décisionnel sur les situations complexes difficiles à placer et des outils de gouvernance ad hoc

Le paradoxe actuel de l'hôpital est de devoir gérer le flux hospitalier sans possibilité de le contrôler ni en amont ni en aval pour un grand nombre de patients. Notamment, l'hôpital a la responsabilité de gérer le flux en aval sans avoir aucun contrôle sur l'accès à l'hébergement professionnel. En conséquence, le taux d'occupation est supérieur à 100% et les équipes éprouvent un sentiment d'impuissance face à des contraintes multiples : assurer une disponibilité des lits pour les nouvelles admissions, garantir la réalisation des attentes parfois irréalistes vis-à-vis de l'hospitalisation, trouver des places d'hébergement sans en avoir les moyens, ni le pouvoir. La centrale cantonale apparaît donc comme un élément essentiel de la coordination des processus tant pour l'information des lits disponibles que pour le soutien à l'orientation et pour la recherche de solutions par la filière d'hébergement aux situations complexes. Pour ce faire, outre un certain pouvoir décisionnel, elle devrait pouvoir se reposer sur des outils existants comme la brioche web (après l'avoir adapté aux exigences du domaine de la psychiatrie adulte) afin de permettre une meilleure visibilité et une traçabilité du processus d'orientation, d'où que vienne la demande. En outre la centrale devrait également jouer un rôle de facilitateur dans le travail de collaboration en réseau en impliquant activement des partenaires clés comme l'OCTP ou encore la justice de paix.

8.3.2 Recommandation : professionnaliser le rôle d'orientation et implanter le modèle du case management de liaison hébergement dans l'ensemble du canton

Le modèle du case management liaison-hébergement permet de systématiser les interventions pour des personnes dans des situations très complexes en situation de difficultés d'hébergement, de dépasser le temps hospitalier pour accompagner la personne dans la transition vers l'hébergement, de rechercher activement des solutions alternatives à l'hébergement collectif avec des compétences professionnelles spécifiques élevées et une très bonne connaissance du réseau. Ce programme devrait cibler les patients hospitalisés répondant aux critères de « Hauts utilisateurs de soins » et/ou au bénéfice d'une mesure de PLAFJA judiciaire, qui souffrent d'une comorbidité d'abus de substance et ont une trajectoire d'hébergement chaotique. Pour les situations de moindre complexité, le travail d'orientation devrait également être standardisé en s'inspirant des trois premières étapes du CMLH et inclure de façon systématique les outils de réseau préconisés afin de favoriser l'autodétermination et la participation des patients et de leur entourage, mais également de faciliter le rôle de la centrale cantonale. En outre la centrale cantonale pourrait prendre la responsabilité d'organiser des formations communes à tous les partenaires

concernés que ce soit aux outils de réseau, au travail de réseau ou encore au case management clinique.

8.3.3 Recommandation : systématiser le soutien au logement privé comme priorité dans la filière d'hébergement

Pour les patients et les proches, la « bonne place » pour les personnes souffrant de troubles psychiatriques est le logement privé. Le modèle du rétablissement était également cette conviction. En conséquence, tous les efforts doivent être faits pour systématiser le soutien au logement individuel en épuisant toutes les possibilités dans le réseau avant de considérer un placement en établissement psychosocial. Notamment, le soutien par un CMS et par une équipe mobile de psychiatrie, le cas échéant avec l'appui de mesures ambulatoires, doit avoir été expérimenté avant une décision de placement. La majorité des décisions de placements partant de l'hôpital psychiatrique, les problèmes d'hébergement doivent être systématiquement identifiés dès l'admission, et les équipes mobiles doivent être sollicitées lorsque le réseau existant est dépassé.

8.3.4 Recommandation : développer la capacité à accueillir les situations complexes de troubles du comportement et d'abus de substances dans les établissements psychosociaux

Le présent rapport montre que la problématique d'hébergement touche un grand nombre de patients hospitalisés, qui accumulent des problèmes complexes. Les troubles du comportement ou la consommation de substances constituent la règle plutôt que l'exception, alors qu'ils sont considérés comme un obstacle à l'hébergement par les établissements psycho-sociaux. En conséquence, la filière d'hébergement psychiatrique doit donc développer sa capacité à accueillir ce type de profil, notamment en développant la mission d'engagement, en arbitrant la répartition de ces situations dans le système d'hébergement, de même que par la formation des collaborateurs.

8.3.5 Recommandation : garantir la continuité d'un suivi dans la communauté par une équipe de psychiatrie mobile pour les sans domicile fixe (SDF) au-delà des mesures de placement à fin d'assistance

Une cinquantaine de personnes sont sans domicile fixe à la sortie de l'hôpital. Ces personnes sont particulièrement vulnérables en raison de leurs troubles psychiques et difficiles à engager dans les soins en raison de leur mode de vie. Pour ne pas les abandonner, la tentation de mesures de contraintes de placement est grande, mais aboutit fréquemment à des impasses. En effet, certains usagers sont trop perturbés pour pouvoir bénéficier d'un hébergement collectif. Pour ces situations très marginalisées, les expériences telles que le « Housing first » ou le SIM-addiction montrent que des solutions durables peuvent être construites avec l'aide d'un case management intensif dans la communauté. Les compétences acquises avec ce type de patients devraient également permettre d'augmenter les capacités de maintenir à domicile les personnes souffrant de troubles psychiatriques dans des situations moins complexes.

8.3.6 Recommandation : développer la collaboration avec les proches

L'importance du réseau primaire et en particulier des proches a été mis en évidence dans ce rapport, tant pour le processus de rétablissement au sein duquel les connexions sociales sont centrales, que pour la continuité de la trajectoire de vie qui dépasse largement les frontières du système socio-sanitaire. En conséquence, une charte de collaboration devrait être élaborée au sein de la filière et des formations communes réunissant prestataires de soins-proches et pair-praticien devraient être encouragées.

9 Bibliographie

- Andresen, R., Oades, L., & Caputi, P. (2003). The experience of recovery from schizophrenia : towards an empirically validated stage model. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586–594.
- Antille, J., & Resplendino, C. (2011). *Constitution d'une filière de psychiatrie adulte : la question de l'hébergement*. Rapport intermédiaire à l'intention des services de la santé publique, des assurances sociales et de l'hébergement et de prévoyance et d'aide sociale. Document inédit, Canton de Vaud.
- Ambrosini, D. L., & Crocker, A. G. (2009). Les directive anticipées (DPA) et le rôle de l'autonomie. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 51-74.
- Askey, R. (2004). Case management: a critical review. *Mental Health Practice*, 8, 12-16.
- Aubin, K., & Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans C. Dallaire (sous la collaboration de), *Le savoir infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession* (pp. 94-120). Québec, Canada : Ed. de la Chenelière.
- Bachrach, L. L. (1993). Continuity of care and approaches to case management for long term mental-ly-ill patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 44(5), 465-468.
- Bachrach, L. L. (2001). The state of the state mental hospital at the turn of the century. *New Directory of Mental Health Services*, 91, 89-106.
- Backer, T. E., Howard, E. A., & Moran, G. E. (2007). The role of effective discharge planning in preventing homelessness. *Journal of Primary Prevention*, 28(3-4), 229-243.
- Baer, N., Frick, U., Fasel, T., & Wiedermann, W. (2011). Schwierige Mitarbeiter. Wahrnehmung und Bewältigung psychisch bedingter Problemsituationen durch Vorgesetzte und Personalverantwortliche. Bern, Suisse : OFAS.
- Barrier, P. (2012). Rétablissement et autonormativité. *Santé mentale*, 166, 38-40.
- Bartolomei, J., Bardet Blochet, A., Ortiz, N., Etter, M., Etter, J.-F., & Rey-Bellet, P. (2012). Le plan de crise conjoint: familles, patients et soignants ensemble face à la crise. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 163(2), 58-64.
- Beal, G., Crawford, E., & O'Flaherty, P. (1997). La création de partenariats: perspectives et possibilités. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 154-19.
- Beauzée, N., Cabié, M. C., Lelevrier, A., & Ryback, C. (2003). La systémie au service de l'entretien. Dossier : approches techniques de l'entretien. *Santé mentale*, 79, 54-48.
- Bebbington, P. E., Mardsen, L., & Brewin, C. R. (1997). The need for psychiatric treatment in the general population: The Camberwell Needs for care survey. *Psychological Medicine*, 27(4), 821-34.
- Biegel, D. E., Song, L., & Millinga, S. E. (1995). A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services*, 46, 477-82.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien*. Paris, France : Armand Colin.
- Bond, G., Drake, R., & Becker, D. (2008). An Update on Randomized Controlled Trials of Evidence-Based Supported Employment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(4), 280-290.
- Bonsack, C. (2014). Le désavantage social des troubles mentaux : épidémie, invalidation ou stigmatisation. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, 165(7), 234-9.
- Bonsack, C., Adam, L., Haefliger, T., Besson, J., & Conus, P. (2005). Difficult-to-Engage Patients: A Specific Target for Time-Limited Assertive Outreach in a Swiss Setting. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(13), 845-50.
- Bonsack, C., & Baer, N. (2014). La stigmatisation des troubles mentaux. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, 165(7), 233.
- Bonsack, C., Basterrechea, L., Larequi, T., & Mawouasini, F. (2003a). Changing patterns of psychiatric hospitalisation among high users during the last ten years in Lausanne. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6. Supplément.
- Bonsack, C., Besse C., & Hainard, N. (2011a). Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain. Document inédit, Canton de Vaud.
- Bonsack, C., & Favrod, F. (2013). De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne. *L'Information psychiatrique*, 89, 227-32.
- Bonsack, C., Ferrari, P., Gibellini S., Gebel, S., Jaunin, P., Besse, C., & Morandi, S. (2013a). *Le case management de transition : assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique*. Les publications du réseau ARCOS, n°8.

- Bonsack, C., Gibellini, S., Ferrari, P., Dorogi, Y., Morgan, C., Morandi, S., & Koch, N. (2009). Le case management de transition : une intervention à court terme dans la communauté après une hospitalisation psychiatrique. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 160(6), 246-52.
- Bonsack, C., Gibellini Manetti, S., Gebel, S., & Ruggeri, O. (2011b). Implantation de la psychiatrie mobile d'intervention précoce chez l'adolescent et le jeune adulte dans le canton de Vaud. Document inédit, Lausanne.
- Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, F., & Conus, P. (2013b). Le stigmatisme de la « folie » : De la fatalité au rétablissement. *Revue médicale suisse*, 9, 588-92.
- Bonsack, C., Schaffter, M., Singy, P., Charbon, Y., Eggimann, A., Favrod, J., & Guimera, J. (2003b). *Troubles psychiatriques, maintien à domicile et coopération : le point de vue des acteurs d'un réseau de soins*. Les publications du réseau ARCOS, n°6.
- Borschmann, R., Barrett, B., Hellier, J. M., Byford, S., Henderson, C., Rose, D., ... Moran, P. (2013). Joint crisis plans for people with borderline disorder: Feasibility and outcomes in a randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, 202, 357-364.
- Boyer, C. A., McAlpine, D. D., Pottick, K. J., & Olfson, M. (2000). Identifying risk factors and key strategies in linkage to outpatient psychiatric care. *American Journal of Psychiatry*, 157(10) : 1592-1598.
- Browne, G., & Courtney, M. (2005). Housing, social support and people with schizophrenia: a grounded theory study. *Issues in Mental Health Nursing*, 26, 311-26.
- Bruffaerts, R., Sabbe, M., & Demyttenaere, K. (2004). Effects of patient and health-system characteristics on community tenure of discharged psychiatric inpatients. *Psychiatric Services*, 55(6), 685-690.
- Bullock, W., Rich, S., & Wesp, K. (2008). Ohio's Wellness Management and Recovery Program: Working collaboratively to develop, implement, and evaluate a state-wide recovery initiative, *NASMHPD Research Institute Conference*, Arlington, VA, Etats-Unis.
- Bungener, M. (2001). Vivre hors les murs de l'hôpital psychiatrique: le rôle incontournable de la famille en ce début de siècle. *Sciences sociales et santé*, 19(1), 107-11.
- Burns, T., Catty, J., Dash, M., Roberts, C., Lockwood, A., & Marshall, M. (2007). Use of intensive case management to reduce time in hospital in people with severe mental illness: systematic review and meta-regression. *British Medical Journal*, doi: 10.1136/bmj.39251.599259.55
- Burns, T., Catty, J., White, S., Becker, T., Koletsi, M., Fioritti, A., ... , Lauber, C. (2009). The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: results of an international study of individual placement and support. *Schizophrenia Bulletin*, 35(5), 949-958.
- Byrman, A. (2004). *Social Research Methods*. New York, Etats-Unis : Oxford University Press Inc.
- Camenzind, P., & Frick, U. (2010). L'évolution des traitements psychiatriques stationnaires en Suisse. *Obsan bulletin* 3. Suisse, Neuchâtel: Observatoire Suisse de la santé.
- Carling, P. J., & Allot, P. (2000). Assuring quality housing and support for Walsall residents with mental health needs: an action research report. Document inédit, University of Central England in Birmingham, Center for Mental Health Policy.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 43-46.
- Christiansen, C. (2012). Le rétablissement est un art de vivre. *Santé mentale*, 166, 49-52.
- Clément, M., & Aubé, D. (2002). La continuité des soins : une solution ? Perspective des personnes avec comorbidité. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 180-187.
- Comptois, G., Morin, C., Lesage, A. D., Lalonde, P., Lkavca-Nova, E., & L'Ecuyer, G. (1998). Patients versus rehabilitation practitioners : comparison of assessments of needs for care. *Canadian Journal of Psychiatry*, 43, 152-65.
- Contandriopoulos, A.-P., Denis, J. L., Touati, N., & Rodriguez, R. (2001). Intégration des soins : dimensions et mises en œuvre. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 8(2), 38-52.
- Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique: Ouvrir une voie? Retrouver sa voix ? *Santé mentale au Québec*, 27(1), 65-82.
- Corin, E., & Harnois, G. (1991). Problems of continuity and the link between cure, care, and social support of mental patients. *International Journal of Mental Health*, XX (3), 13-22.
- Corrigan, P. W. (2008). Principles and practice of psychiatric rehabilitation: an empirical approach. New York, Etats-Unis: Guilford Press.
- Corrigan, P., Thompson, V., Lambert, D., Sangster, Y., Noel, J. G., & Campbell, J. (2003). Perceptions of discrimination among persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 54(8), 1105-10.

-
- Côté, B., Côté, R., Hewitt, L., Leclerc, J.-J., Morin, P., & Roy, C. (2009) Vision d'avenir : qui peut offrir le logement aux personnes en rétablissement ? Dans J.F. Pelletier, M. Piat, S. Côté & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
 - Cowan, C., & Walker, P. (2005). New long-stay patients in a psychiatric admission ward setting. *Psychiatric Bulletin*, 29, 452-454.
 - Crane-Ross, D., Roth, D., & Lauber, B. (2000). Consumers' and case managers' perceptions of mental health and community support services needs. *Community Mental Health Journal*, 36(2), 161-178.
 - Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five approaches* (2éd). Thousand Oaks, Canada : Sage Publications.
 - Daumerie, N. (2011, Mai-Juin). L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques. *La Santé de l'Homme*, 413, 8-9.
 - Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M. J., Kirk, T., Rockholz, P., & Evans, A. C. (2007). Creating a recovery-oriented system of behavioural health care : moving from concept to reality. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 23-31.
 - Debourdeau, M. F. (2011, Mai-Juin). Ateliers d'entraide prospect-famille/Unafam: L'empowerment des aidants, par les aidants. *La Santé de l'Homme*, 413, 29-31.
 - Deegan, P. E. (2003). Recovering our sense of value after being labelled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31(4), 7-21.
 - Delorme, A. (2009). Allocution : pour une politique de santé mentale favorisant le rétablissement. Dans J.F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Canada, Presses de l'Université du Québec.
 - Dieterich, M., Irving, C. B., Park, B., & Marshal, B. (2010). Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 10. Art. No.: CD007906. DOI: 10.1002/14651858.CD007906.pub2.
 - Dixon, L., Goldberg, R., Iannone, V., Lucksted, A., Brown, C., Kreyenbuhl, J., ... Potts, W. (2009). Use of a critical time intervention to promote continuity of care after psychiatric inpatient hospitalization. *Psychiatric Services*, 60(4), 451-458.
 - Dorvil, H. (2009). Introduction. Dans J.F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Canada, Presses de l'Université du Québec
 - Dorwart, R. A., & Hoover, C. W. (1994). A national study of transitional hospital services in mental health. *American Journal of Public Health*, 84(8), 1229-1234.
 - Drake, R.E., & Becker, D. R. (1996). The individual placement and support model of supported employment. *Psychiatric Services*, 47, 473-5.
 - Duncan, B. L., Miller, S. D., Wampold, B. E., & Hubble, M. A. (2010). *The heart and soul of change: Delivering what works in therapy* (2nd ed), American Psychological Association.
 - Dupont, S., Le Cardinal, P., Marsili, M., François, G., Caria, A., & Roelandt, J.-L. (2011, Mai-Juin). Intégrer d'anciens usagers aux équipes soignantes en santé mentale: une expérience pilote. *La Santé de l'Homme*, 413, 32-33.
 - Duschene, S., & Haegel, F. (sous la direction de François de Singy). (2009) *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif*, Paris, France, Armand Colin.
 - Dy, S.M., Gag, P., Nyberg, D., Dawson, P. B., Pronovost, P. J., Morlock, L., ... Waw, A. (2005). Critical pathway effectiveness : assessing the impact of patient, hospital care, and pathway characteristics using qualitative comparative analysis. *Health Services Research*, 40(2), 499-516.
 - Dykes, P. C., & Cain, G. (1999). Measuring outcomes in outpatient settings. *Behavioral Tomorrow*, 8, 23-26.
 - Elliott, S. J., Taylor, S.M., & Kearns, R. A. (1990). Housing satisfaction, preference and need among the chronically mentally disabled in Hamilton, Ontario. *Social Science and Medicine*, 30(1), 95-102.
 - Emmerson, B., Frost, A., Fawcett, L., Ballantyne, E., Ward, W., & Catts, S. (2004). Do clinical pathways really improve clinical performance in mental health settings ? *Australasian Psychiatry*, 14(4), 395-398.
 - Endacott, R. (2005). Clinical research 4: qualitative data collection and analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21(2), 123-127.
 - Erickson, E. H. (1968). *Identity : youth and crisis*. New York, Etats-Unis : WW. Norton.

- Escaig, B. (2012). Rétablissement ou amélioration? L'expérience des familles de l'UNAFAM. *Pluriels*, 94-95, 14-16.
- Evans-Lacko, S., Jarrett, M., McCrone, P., & Thornicroft, G. (2008). Facilitators and barriers to implementing clinical care pathways. *Biomedcentral Health Services Research*, 10(182), 2-6.
- Färdig, R., Lewander, T., Melin, L., Folke, F., & Fredriksson, A. (2011). Evaluating the Illness Management and Recovery program for schizophrenia: A randomized controlled trial. *Psychiatric Services*, 62, 606-612.
- Favre, C., Spagnoli, D., & Pomini, V. (2014). Dispositif de soutien à l'emploi pour patients psychiatriques: évaluation rétrospective. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, 165(7), 258-64.
- Favrod J., & Maire, A. (2012a). *Se rétablir de la schizophrénie : un guide pratique pour les professionnels*. Issy-les-Moulineaux, France, Elsevier Masson SAS.
- Favrod, J., Nguyen, A., Rexhaj, S., Ferrari, P., Ortiz, A., & Bonsack, C. (2014). Back to the patient, l'informatique dans les soins. *Santé mentale*, 189, 74-77.
- Favrod, J., & Rexhaj, S. (2012). *Proposition de catégorisation des établissements d'hébergement*. Document inédit. Institut & Haute Ecole de Santé La Source.
- Favrod, J., Rexhaj, S., & Bonsack, C. (2012). Le processus du rétablissement. *Santé mentale*, 166, 33-37.
- Favrod J., & Scheder, D. (2004). Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124, 205-208.
- Fayard, A., Caria, A., & Loubières, C. (2011, Mai-Juin). Empowerment et santé mentale. *La Santé de l'Homme*, 413, 7. Ferrari, P. (2012). Transition et rétablissement. *Santé mentale*, 166, 58-63.
- Ferrari, P. (2013). *La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement*. Document inédit, Haute Ecole de Santé La Source & Haute Ecole de Travail social et de la santé EESP.
- Ferrari, P., & Clément, C. (2015). Zoom avant sur le rétablissement. 1er forum de la filière cantonale vaudoise de la psychiatrie adulte. *Soins infirmiers*, 2, 66-69.
- Fleury, M.-J. (2002). Emergence des réseaux intégrés de services comme modèle d'organisation et de transformation du système sociosanitaire. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 7-15.
- Fleury, M.-J., & Ouadahi, Y. (2002). Stratégies d'intégration des services en réseau, régulation et moteurs d'implantation de changement. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 16-36.
- Flood, C., Byford, S., Henderson, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K., & Szmuckler, G. (2006). Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomized controlled trial. *British Medical Journal*, doi:10.1136/bmj.38929.653704.55
- Forschuk, C., Martin, M. L., Chan, Y. L. & Jensen, E. (2005). Therapeutic relationships : from psychiatric hospital to community. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 12, 556-64.
- Fortin, M.- F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada: La Chenelière Education.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St Michel, G (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Lac Saint-Charles, Réseau International sur le processus de production du Handicap.
- Frick, U. & Frick, H. (2010). « Heavy use » in der stationären Psychiatrie der Schweiz ? *Obsan dossier 11*. Suisse, Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
- Füglistler-Dousse, S. (2011). Evolution de la situation psychiatrique intra-muros dans le canton de Vaud de 2000 à 2009. *Obsan dossier 19*. Suisse, Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.
- Fuller-Thompson, E., Hulchanski, J. D., & Hwang, S. (2000). Housing and health relationship: What do we know? *Environmental Health*, 15(1-2), 109-133.
- Furtos, J. (2007). Les effets cliniques de la souffrance psychique d'origine sociale. *Mental'Idées*, 11, 24-33.
- Gall, M.-D., Gall, J.-P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research : An introduction*. Boston, Etats-Unis : Pearson/Allyn & Bacon.
- Gantt, A. B., Cohen, N. L., & Sainz, A. (1999). Impediments to the discharge planning effort for psychiatric inpatients. *Social Work in Health Care*, 29(1), 1-14.
- Gauthier, A. (1998). *Organisation des services dans la communauté: Enseignements à tirer de la recherche évaluative*. Direction générale de la planification et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux. Gouvernement du Québec, Collection études et analyses, 39.

- Gélinas, D., Lesage, A., & Bisson, J. (2000). Identification des ressources résidentielles et des modalités de suivi nécessaires à la poursuite du traitement psychiatrique dans un contexte ambulatoire à l'Hôpital Charles LeMoyné, Hôpital Charles LeMoyné, Hôpital Louis-H. Lafontaine. Document inédit.
- Gervais, M., Gauthier, L., & Gélinas, L. (1997) La réhabilitation de l'hôpital psychiatrique: une question d'audace et de synergie. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 137-53.
- Gingerich, S., & Mueser, K. T. (2005). Illness management and recovery. Dans R. E. Drake, M. R. Merrens, & D. W. Lynde (Eds). *Evidence-Based Mental Health Practice: A Textbook* (pp. 395-424). New York, Etats-Unis : Norton.
- Gobet, P. (2008). Le case management : Quelles vertus lui prêter ? *Dépendances*, 36, 9-11.
- Gobet, P., Galster, D., Repetti, M., Scherer, F., & Constantin, E. (2012). *Le case management en contexte*. Lausanne, Suisse: Editions EESP.
- Goering, P. N., Streiner, D. L., Adair, C., Aubry, T., Barker J., Distasio, J., ..., & Zabkiewicz, D. M. (2011). The at home/chez soi trial protocol: a pragmatic, multi-site, randomised controlled trial of housing first intervention for homeless individuals with mental illness in five Canadian cities. *British Medical Journal Open*, 1; e000323. doi:10.1136/bmjopen-2011-00323
- Gonzalez-Torres, M. A., Oraa, R., Aristegui, M., Fernandez-Rivas, A., & Guimon, J. (2007). Stigma and discrimination towards people with schizophrenia and their family members. A qualitative study with focus groups. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42(1),14-23, doi: 10.1007/s00127-006--0126--3
- Grasset, F., & Therianos-Spagnoli, D. (2002). Evaluation des moyens d'hébergement à visée sociothérapeutique ou réhabilitative mis en œuvre dans le canton de Vaud à l'intention des patients psychiatriques adultes. Synthèse des résultats, conclusions et recommandations. Document inédit, Université de Lausanne.
- Grémy, F. (1997). Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du système de soins. *Gestions hospitalières*, 433-438.
- Guex, P., & Gasser, J. (Eds.). (2011). *Pour une psychiatrie scientifique et humaniste. L'école lausannoise*. Chêne-Bourg, Suisse : Georg Editeur.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & Mc Kendry, R. (2003). Continuity of care : a multidisciplinary review, *British Medical Journal*, 327, 1219-21.
- Happell, B., Hoey, W., & Gaskin, C. J. (2012a). The characteristics of consumers receiving case management in the community : a review of literature. *Issues on Mental Health Nursing*, 33, 145-148.
- Happell, B., Hoey, W., & Gaskin, C. J. (2012b). Community mental health nurses, caseloads, and practices : a literature review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21, 131-137.
- Hansburg, F., Nelson, L., Connors, C., Gill, K., Grande, P., & Pannel, N. L. (1996). Two sides of a crisis : consumer and professional views of screening services. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(1), 19-23.
- Hansen, L. O., Young, R. S., Hinami, K., Leung, A., & Williams, M. W. (2011). Interventions to reduce 30-day rehospitalization : a systematic review. *Annals of Intern Medicine*, 155, 520-8.
- Hasani Rexhaj, S. (2012). Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie. Mémoire de master inédit, Université de Lausanne, Suisse.
- Hatfield, A. B. (1994). The family's role in caregiving and service delivery. Dans H. P. Lefley & M. Wasow (dir), *Helping families cope with mental illness*, (b: 65-77). Suisse, Harwood Academic.
- Henderson, C., Flood, C., Leese, M., Thornicroft, G., Sutherby, K., & Szmuckler, G. (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 329(7458),136.
- Henderson, C., Swanson, J. W., Szmuckler, G., Thornicroft, G., & Zinkler, M. (2008). A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatric Services*, 59(1), 63-71.
- Houser, J. (2008). *Nursing research: reading, using, and creating evidence*. Sudbury, Canada: Jones & Barlett Publishers.
- Huguélet, P. (2007). Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 158, 271-278.
- Ineichen, P. (2003). L'ouverture des portes de l'hôpital psychiatrique de Cery (Vaud). Quels effets sur le patient, son environnement et, de façon plus large, sur l'organisation sociale ? Mémoire de Perfectionnement en Politique Sociale inédit, Université de Genève, Suisse.

- Jablensky, A. (2000). Epidemiology of schizophrenia: the global burden of disease and disability. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 250(6), 274-285.
- Jarvis, C. (2010). Tâches de développement et promotion de la santé à travers les cycles de la vie. Dans C. Jarvis, P. Thomas, & K. Strandberg. *L'examen clinique et l'évaluation de la santé*. (pp. 13-37). Montréal, Canada : Beauchemin, Chenelière Education.
- Johnson, B., & Christensen, L. (2007). *Educational research : Quantitative, qualitative and mixed approaches*. (2^{ème} éd.) Boston, Etats-Unis : Pearson/Allyn & Bacon.
- Joseph, L. (2012). On peut dire que je suis rétabli, non ? *Santé mentale*, 166, 42-45.
- Joska, J., & Flisher, A. J. (2005). The assessment of need for mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(7), 850-5.
- Jouet, E., & Flora, L. (2011, Mai-Juin). Empowerment et santé mentale: le contexte et la situation en France. *La santé de l'Homme*, 413, 12-15.
- Joyce, A., Wild, C. T., Adair, C. E., McDougall, G.-M., Gordon, A., Costigan, N., ..., Barnes, F. (2004). Continuity of care in mental health services : toward clarifying the construct. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49(8), 539-550.
- Keating, B. (2009). Les droits du patient: une menace pour les soignants ? *Santé mentale au Québec*, 34(2), 39-49.
- Keck, J. (1990). Responding to consumer housing preferences: The Toledo experience. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 13(4), 51-58.
- Kirk, T. A., & Di Leo, P. J. (2009). Creation of a system centered on recovery. Transformation : why and how ? Dans J.F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (sous la direction de) Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale (p.101-121). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Kitzinger, J. (1995). Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311, 299-302.
- Koch, N., Wasserfallen, J.-B., Camus, D., Gebel, S., & Bonsack, C. (2013). Implementing validated routine outcome assessment in psychiatry: a field of study. *Swiss Archives of neurology and Psychiatry*, 164(4), 134-44.
- Koukia, E., & Madianos, M. G. (2005). Is psychosocial rehabilitation of schizophrenic patients preventing family burden? A comparative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(4), 415-422.
- Laperrière, A. (2009). L'observation directe. Dans B. Gautier (Ed), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5e éd, p. 311-316). Québec, Canada : Presse de l'Université du Québec.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbuhl, P., Keller, C., & Rossler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 18(6), 285-89.
- Laudet, A. B., & White, W. (2010). What are your priorities right now? Identifying service needs across recovery stages to inform service development. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 38(1), 51-59.
- Lecomte, T., & Leclerc, C. (sous la direction de). (2012). *Manuel de réadaptation psychiatrique*. (2^{ème} éd). Québec, Canada : Presses de l'Université de Québec.
- Leete, E. (1993). The interpersonal environment. A consumer's personal recollection. Dans A. B. Hatfield, & H. P. Lefley (dir). *Surviving mental illness : Stress, Coping and Adaptation*, (pp.114-128). New York, Etats-Unis : Guilford Press.
- Leff, H. S., Chow, C. M., Pepin, R., Conley, J., Allen, I. E., & Seaman, C.A. (2009). Does one size fit all? What we can and can't learn from a meta-analysis of housing models for persons with mental illness. *Psychiatric Services*, 60(4), 473-482.
- Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks, California, Etats-Unis: Sage Caregiver Applications Series, 7.
- Lelliott, P., Audini, B., Knapp, M., & Chisholm, D. (1996). The mental health residential care study: classification of facilities and description of residents. *British Journal of Psychiatry*, 169(2), 139-147.
- Levitt, A., Mueser, K. T., DeGenova, J., Lorenzo, J., Bradford-Watt, D., Barbosa, A., ... , Chernick, M. (2009). A randomized controlled trial of illness management and recovery in multi-unit supported housing. *Psychiatric Services*, 60, 1629-36.
- Lincoln, S. Y., & Guba, E.-G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, Etats-Unis : Sage Publications.

-
- Lobban, F., Barrowclough, C., & Jones, S. (2005). Assessing cognitive representations of mental health problems. II. The illness perception questionnaire for schizophrenia: Relative's version. *British Journal of Clinical Psychology/ British Psychological Society*, 44(2), 163-79.
 - LRS : Loi sur les Réseaux de Soins
 - http://www.rsv.vd.ch/rsvsite/rsv_site/doc.pdf?docId=5244&Pvigueur=&Padoption=&Pcurrent_version=0&PetatDoc=vigueur&Pversion=&docType=loi&page_format=A4_3&isRSV=true&isSJJL=true&outformat=pdf&isModifiante=false (page consultée le 01.07.2015)
 - Macleod, S. H., Elliott, L., & Brown, R. (2011). What support can community mental health nurses deliver to carers of people diagnosed with schizophrenia? Findings from a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 1-120).
 - Macnee, C.-L., & McCabe, S. (2008). *Understanding nursing research : Reading and using research in evidence-based practice* (2^{ème} éd.). Philadelphie, Etats-Unis : Lippincott Williams & Wilkins.
 - Macpherson, R., Shephered, G., & Edwards, T. (2004). Supported accomodation for people with severe mental illness : a review. *Advances in Psychiatric Treatment*, 10, 180-188.
 - Madianos, M., Economou, M., Dafni, O., Koukia, E., Palli, A., & Rogakou, E. (2004). Family disruption, economic hardship and psychological distress in schizophrenia: can they be measured? *Journal of the Association of European Psychiatrists*, 19(7), 408-14.
 - Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Held, T., Xavier, M., Guarneri, M., & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35(3), 109-115.
 - Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., & Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*, 4(1), 45-49.
 - Magliano, L., Fiorillo, A., Malangone, C., De Rosa, C., Maj, M., & Family Intervention Working, G. (2006). Implementing psychoeducational interventions in Italy for patients with schizophrenia and their families. *Psychiatric Services*, 57(2), 266-269.
 - Marion-Veyron, R., Mebdouhi, N., Baumann, P. S., Thonney, J., Crespi, S., & Conus, P. (2013). Les premiers épisodes psychotiques: de l'importance du case management. *L'évolution psychiatrique*, 78, 41-51.
 - Marsh, D. T. (1998). *Serious mental illness and the family: The practitioner's guide*. New York, Etats-Unis: Wiley.
 - Marshall, M., Gray, A., Lockwood, A., & Green, R. (2004). Case management for people with severe mental disorders. *The Cochrane library, Issue 4*.
 - Marshall, C., & Rossman, G. B. (2006). *Designing qualitative research* (4^{ème} éd). Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications.
 - Martinez, T. E., & Burt, M. R. (2006). Impact of permanent supportive housing on the use of acute care health services by homeless adults. *Psychiatric Services*, 57(7), 992-999.
 - Maruish, M. E., & Axler, J. L. (2000). Effects of discharge planning and compliance with outpatient appointments on readmission rates. *Psychiatric Services*, 51(7), 885-9.
 - McHugo, G. J., Bebout, R. R., Harris, M., Cleghorn, S., Herring, G., Xie, H., ... , Drake, R. E. (2004). A randomized controlled trial of integrated versus parallel housing services for homeless adults with severe mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 30(4), 969-982.
 - Meisler, N., Santos, A. B., Rowland, M. D., Smith, S., Molloy, M., & Tyson, S. (1997). Bridging the gap between inpatient and outpatient providers using organizational elements of assertive community treatment. *Administration*, 141-152.
 - Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing : Development and progress* (4^{ème} éd). Philadelphia, Etats-Unis: Lippincott Williams & Wilkins.
 - Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York, Etats-Unis: Springer.
 - Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory, *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28.
 - Meleis, A. & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, 255-59.

- Moffat, J., Sass, B., McKenzie, K., & Kamaldeep, B. (2009). Improving pathways into mental health care for black and ethnic minority groups : A systematic review of the grey literature. *International Review of Psychiatry*, 21(5), 439-449.
- Morandi, S. (2014). Place de la stigmatisation dans la contrainte en psychiatrie: l'exemple des mesures ambulatoires. *Swiss Archives of Neurology and Psychiatry*, 165(7), 249-53.
- Morandi, S., Bonsack, C., Monnat, M., & Boubaker, K. (2014). Introduction des mesures ambulatoires (traitements psychiatriques contraints) dans le canton de Vaud. *Revue médicale suisse*, 10, 1693-96.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*. Londres, Grande Bretagne: Sage.
- Morin, P., Robert, D., & Dorvil, H. (2001). Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 14(2), 88-105.
- Murray-Swank, A., Dixon, L. B., & Stewart, B. (2007). Practical interview strategies for building an alliance with the families of patients who have severe mental illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30,167-80.
- Nelson, G., Maruish, L. E., & Axler, J. L. (2000). Effects of discharge planning and compliance with outpatient appointments on readmission rates. *Psychiatric Services*, 51(7), 885-9.
- Nelson, G., Sylvestre, J., Aubry, T., George, L., & Trainor, J. (2007). Housing choice and control, housing quality and control over professional support as contributors to the subjective quality of life and community adaptation of people with severe mental illness. *Administration and Policy in Mental Health*, 34(2), 89-100.
- New Freedom mental Health report. Repéré le 07.06.2014 à <http://dmh.mo.gov/docs/mentalillness/SMA03-3831newfreedom.pdf>
- Noiseux, S. (2004). Elaboration d'une théorie du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie. Thèse de doctorat inédite. Université de Montréal.
- Norwood, S. L. (2000). *Research strategies for advanced practice nurses*. Upper Saddle River, NJ, États-Unis :: Prentice Hall Health.
- Obsan. (2008). Communiqué de presse n°0351-0811-00: *Nettement plus de réadmissions en psychiatrie*, Neuchâtel, Suisse.
- Obsan. (2010). Communiqué de presse n° 0351-1007-30 : *Neuf personnes sur dix ne sont plus ré-hospitalisées en psychiatrie intra-muros*, Neuchâtel, Suisse. Repéré le 7.04.2010 à <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/01/01.html>
- Obsan. (2015). Les chaînes de prise en charge et leurs interfaces. *Bulletin 1*
- Ochoa, S., Vilaplana, M., Haro, J. M., Villalta-Gil, V., Martinez, F., Negredo, M. C. & Group, N. (2008). Do needs, symptoms or disability of outpatients with schizophrenia influence family burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(8), 612-618.
- O'Connell, M., Kaspro, W., & Rosenheck, R. (2010). National dissemination of supported housing in the VA: model adherence versus model modification. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33(4), 308-319.
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2013). Santé 2020. Politique de la santé : les priorités du Conseil fédéral. Suisse : OFSP.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2006). Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions. *Rapport de la Conférence ministérielle de l'OMS Europe*.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). La santé mentale : renforcer notre action. (2014). *Aide-mémoire N° 220*.
- Organisation de Coopération et de Développements Economiques. (2014). Santé mentale et emploi : Suisse. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264205192-fr>
- Osborne, J., & Coyle, A. (2002). Can parental responses to adult children with schizophrenia be conceptualized in terms of loss and grief? A case study analysis. *Counselling Psychology Quarterly*, 15(4), 307-323. doi: 10.1080/09515070210151779
- Pachoud, B. (2012). Se rétablir de la maladie mentale. *Santé mentale*, 166, 24-30.
- Page, S. (1977). Effects of the mental illness label in attempts to obtain accommodation. *Canadian Journal of Behavioural Sciences*, 9(2), 85-90. doi :10.1037/h0081623
- Page, S. (1995). Effects of the mental illness label in 1993 : acceptance and rejection in the community. *Social Policy*, 7(2), 61-8.

- Paquet, S. (2000). Folie, entraide et souffrance. Anthropologie d'une expérience parentale. Mémoire de master inédit. Université de Laval.
- Parker, G. (1990). With due care and attention: a review of research on informal care. Family Policy Studies Center.
- Parsons, T. (1977). *Social systems and the evolution of action theory*, New York, Etats-Unis: Free Press
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3ème éd) Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications.
- Pearson, C., Montgommery, A. E., & Locke, G. (2009). Housing stability among homeless individuals with serious mental illness participating in Housing First programs. *Journal of Community Psychology*, 37(3), 404-417. doi :10.1002/jcop.20303
- Pelletier, J. F. (2009). Pour intégrer la santé mentale à la santé publique. Dans J.F. Pelletier, M. Piat, S. Côté, & H. Dorvil (sous la direction de). *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Canada: Presses de l'Université du Québec.
- Pelletier, J.-F., Piat, M., Côté, S., & Dorvil, H. (sous la direction de). (2009). *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale. Pourquoi et comment faire évoluer les pratiques ?* Collection problèmes sociaux & interventions sociales. Québec, Canada : Presse de l'Université du Québec.
- Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M., & Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 198-214.
- Petitqueux-Glaser, C. Acef, S., & Gozlan, G. (2009). Le case management, accompagnement du patient et continuité des soins. *Soins Psychiatrie*, 265, 18-21.
- Piat, M., Lesage, A., Dorvil, H., Boyer, R., Couture, A., & Bloom, D. (2008). Les préférences résidentielles des personnes souffrant de troubles mentaux graves : une étude descriptive. *Santé mentale au Québec, Canada*, 33(2), 247-269.
- Pomini, V., Ferrari, P., & Hayoz, C. (2012). ELADEB: un outil d'autoévaluation des besoins. *Santé mentale*, 166, 64-68.
- Pomini, V., Golay, P., & Reymond, C. (2008). L'évaluation des difficultés et des besoins des patients psychiatriques. Les échelles lausannoises ELADEB. *L'information psychiatrique*, 84(10), 895-902.
- Pont, M. (2003). Du « proche pathogène » au « proche solidaire ». Lausanne, GRAAP
- Potvin, N. (1997). *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Priebe, S., Saidi, M., Want, A., Mangalore, R., & Knapp, M. (2009). Housing services for people with mental disorders in England: patient characteristics, care, provision and costs. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44(10), 805-814.
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Santé mentale du Québec*, 27(1), 35-64.
- PSM : Plan de Santé mentale vaudois 2007-2012.
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/organisation/dsas/cd/fichiers_pdf/synthese_plan_SANMT-081110.pdf (page consultée le 01.07.2015)
- Punch, K. (2005). *Introduction to social research : Quantitative and qualitative approaches*. (2^{ème} éd.). Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications.
- Qin, P., & Nordentoft, M. (2005). Suicide risk in relation to psychiatric hospitalisation: evidence based on longitudinal registers. *Archives of General Psychiatry*, 62, 427-432.
- Rapp, C. A., Shera, W., & Kisthardt, W. (1993). Research strategies for consumer empowerment of people with severe mental illness. *Social Work*, 38, 727-35.
- Reid, R., Haggerty, J., & McKendry, R. (2002). *Dissiper la confusion: concepts et mesures de la continuité des soins*. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, Institut canadien d'information sur la santé, Comité consultatif des services de santé de la Conférence fédérale-provinciale-territoriale des sous-ministres de la Santé.
- Réseau Romand « Case Management ». (2008). Préambule aux statuts de réseau Romand de case management. Document non publié.
- Reynolds, W., Lauder, W., Sharkey, S., Maciver, S., & Cameron, D. (2004). The effects of a transitional discharge model for psychiatric patients. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing*, 11, 82-4.

- Rivier, M. (2007). *Psychiatrie adulte, Filière réhabilitation, Etat des lieux de l'offre et des besoins dans le Nord Vaudois et la Broye*. Document inédit, Réseau Nord Broye.
- Rodriguez, L., Corin, E., Poirel, M. L., & Drolet, M. (2002). L'intégration des services et des pratiques. L'épreuve de l'expérience. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 154-79.
- Rogers, E. S., Walsh, D., Masotta, L., & Danley, K.S. (1991). *Massachusetts survey of client preferences for community support services*, Massachusetts Department of Mental Health.
- Rosset, Y. (2011). *Recovery-Vers le rétablissement: maladies psychiques*. Brochure Promente Sana Suisse Romande.
- Rossi, I. (2003). Réseaux de soins, réseaux de santé. *Médecine & Hygiène*, 61 (2454), 1997-2000.
- Ruchlewska, A., Wierdesma, A. L., Kamperman, A. M., Van der Gaag, M., Smulders, R., Roosen-schoon, B.-J., & Mulder, C. L. (2014). Effect of crisis plans on admissions and emergency visits: a randomised controlled trial. *PLOS ONE*, 9(3), e91882
- Schaller, P., & Gaspoz, J.-M. (2008). Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Revue médicale suisse*, 4, 2034-9.
- Secteur psychiatrique centre du DP-CHUV
- <http://www.vd.ch/themes/sante/systeme-de-sante/consultations/psychiatrie/>
- Sicotte, C., Champagne, F., Contandriopoulos, A. P., Barnsley, J., ..., Baker, D. (1998). A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance. *Health Services Management Research*, 11(1), 24-41; discussion, 41-28.
- Skuza, C. (2012). Doit-on dialoguer avec les fous ? *Santé mentale*, 166, 80-82.
- Slade, M. (1994). Needs assessment : Involvement of staff and users will help to meet needs. *British Journal of Psychiatry*, 165, 293-6.
- Srebnik, D., Livingston, J., Gordon, L., & King, D. (1995). Housing choice and community success for individuals with serious and persistent mental illness. *Community Mental Health Journal*, 31(2), 139-51.
- Stefancic, S., & Tsemberis, A. (2007). Housing First for Long-Term Shelter Dwellers with Psychiatric Disabilities in a Suburban County: A Four- Year Study of Housing Access and Retention. *American Journal of Public Health* 28 (2007): 265-279.
- Steffen, S., Kosters, M., Becker, T., & Puschner, B. (2009). Discharge planning in mental health care : a systematic review of the recent literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 120, 1-9.
- Stergiopoulos, V., Dewa, C. S., Rouleau, K., Yoder, S., & Chau, N. (2008). Collaborative mental health care for the homeless : the role of psychiatry in positive housing and mental health outcomes. *Canadian Journal of Psychiatry*, 53(1), 61-67.
- Stevens, P. E. (1996). Focus groups: Collecting aggregate-level data to understand community health phenomena. *Public Health Nursing*, 13(3), 170-176.
- St-Onge, M., Lavoie, F., & Cormier, H. (1995). Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 89-118.
- St-Onge, M., & Tessier, L. (2004). Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins: des repères pour l'action. Dans R. Emard, & T. Aubry, *Le suivi communautaire en santé mentale. Une invitation à bâtir sa vie*, (pp.1-23). Ottawa, Canada: Presses de l'Université d'Ottawa.
- Tait, L., Birchwood, M., & Trower, P. (2003). Predicting engagement with services for psychosis: insight, symptoms and recovery style. *British Journal of Psychiatry*, 182, 123-8.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Stigma and mental illness*. Oxford, Grande Bretagne : Oxford University Press.
- Thornicroft, G., Farelly, S., Birchwood, M., Marshall, M., Szmuckler, G., ... , Sutherby, K. (2010). CRIMSON [CRisis plan IMPact: Subjective and Objective coercion and eNgagement] protocol: a randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment of people with psychosis. *Trials*, 11, 102.
- Thornicroft, G., Farelly, S., Szmuckler, G., Birchwood, M., Waheed, W., Flach, C. ... Marshall, M. (2013). Clinical outcomes of joint crisis plan to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised trial. *The Lancet*, 381, 1634-41.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2003). *What are arguments for community-based mental health care ?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network : (S.I.).

-
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2004). Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence. *British Journal of Psychiatry*, 185, 283-290.
 - Touati, N., Cazale, L., Contandriopoulos, A.-P., Denis, J.-L., Rodriguez, R., Sicotte, C., & Nguyen, H. (2002). L'intégration des services sur une base locale : acquis et limites. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 54-73.
 - Tsemberis, S., & Eisenberg, R. F. (2000). Pathways to housing: supported housing for street-dwelling homeless individuals with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 51(4), 487-493.
 - Tsemberis, S., Gulcur, L., & Nakae, M. (2004). Housing first, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis. *American Journal of Public Health*, 94 (4), 651-656.
 - Uttaro, T., & Mecanic, D. (1994). The NAMI consumer survey : analysis of unmet needs. *Hospital and Community Psychiatry*, 45, 372-74.
 - Vallée, C., Courtemanche, N., & Boyer, T. (1998). Au-delà des assises conceptuelles. Illustration d'une pratique de suivi communautaire en équipe. *Santé mentale au Québec*, 23(2), 48-68.
 - Van Wijngaarden, B., Schene, A., Koeter, M., Becker, T., Knapp, M., Knudsen, H. C., & Group, E. S. (2003). People with schizophrenia in five countries: conceptual similarities and intercultural differences in family caregiving. *Schizophrenia Bulletin*, 29(3), 573-586.
 - Veber, A. (2008). Le logement accompagné. L'exemple des maisons relais et des résidences d'accueil. *Pluriels*, 73, 1-7.
 - Vigod, S. N., Kurdyak, P. A., Dennis, C.-L., Leszcz, T., Taylor, V. H., Blumberger, D. M., & Seitz, D. P. (2013). Transitional interventions to reduce early psychiatric readmissions in adults : systematic review. *British Journal of Psychiatry*, 202, 187-194.
 - White, D. (1993). Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Le cas des réformes dans le domaine de la santé mentale au Québec. *Sociologie et société*, 25(1), 77-97.
 - White, D., Mercier, C., Roy, D., Renaud, M., Dorvil, H., & Juteau, L. (1993). Concertation et continuité de soins en santé mentale: trois modèles montréalais. Rapport présenté au Conseil québécois de la recherche sociale.
 - Wing, J., Brewin, C.R., & Thornicroft, G. (1992). Defining mental health needs. In G. Thornicroft, C. R. Brewin, & J. Wing (Eds). *Measuring mental health needs* (pp.1-17). Londres, Grande Bretagne : Royal College of Psychiatrists.
 - Wing, J. K., Curtis, R. H. & Beevor, A. S. (1996). *HoNOS: Health of the Nation Outcome Scales. Trainers' Guide*. London: Royal College of Psychiatrists.
 - Witkin, B. R., & Altschuld, J. W. (1995) *Planning and conducting needs assessment : a practical guide*. Thousand Oaks, California, Etats-Unis : Sage Publications.
 - Wolf, J. R. L. M. (1997). Clients needs and quality of life. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(4), 16-24.
 - Woodtly, R. (2006). La gestion de cas : définition et objectifs. *Coordonner-connecter-renforcer*. Panorama, 1, 4-6.
 - Woodward, C. A., Abelson, J., Tedford, S., & Hutchinson, B. (2004). What is important to continuity in home care ? Perspectives of key stakeholders. *Social Science & Medicine*, 58, 177-192.