

FILIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT ET D'HÉBERGEMENT PSYCHIATRIQUE

RAPPORT FINAL
1^{ère} et 2^{ème} étapes - 30 juin 2013
Mandat réalisé par Josiane Antille
et Chantal Resplendino

**Constitution d'une filière de psychiatrie adulte
pour l'hébergement et l'accompagnement
médico-social et socio-éducatif**

Rapport final

(1^{re} et 2^e étapes)

30 juin 2013
Josiane Antille - Chantal Resplendino

Remarques liminaires

Les travaux décrits dans ces deux rapports poursuivent l'objectif de réunir dans un seul cadre administratif et réglementaire, les établissements et les structures d'accompagnement socio-éducatif, situés sur le territoire vaudois, qui ont une mission d'accueil et d'hébergement pour des personnes adultes atteintes dans leur santé psychique.

Ce cadre se concrétisera par la création d'une filière dans le but de favoriser la continuité de la prise en charge et de partager une culture et des valeurs communes. Elle s'appuiera sur le concept de « rétablissement ».

Les établissements d'hébergement (principalement EMS-FSE) entrant dans le périmètre de la filière auront, après négociation avec les assureurs maladie, un statut d'établissement sanitaire reconnu d'intérêt public.

A l'avenir, ils seront identifiés comme des

Etablissements psycho-sociaux.

Commencés en décembre 2009, les travaux se sont déroulés en deux étapes. La première jusqu'au 30 juin 2011 et la deuxième jusqu'au 30 juin 2013.

Ce document propose 52 recommandations qui feront l'objet d'une priorisation.

Table des matières

Remarques liminaires	1
A. Historique du projet	5
Premiers travaux	5
Etude du D ^r F. Grasset et coll.	6
Evaluation de la demande	6
Evaluation de l'offre	8
B. Création d'une filière d'hébergement psychiatrique adulte	10
Présentation du projet	10
Instances de pilotage et de suivi	10
Découpage du projet	10
Compte rendu des travaux conduits en 2009-2010	11
Etat des lieux et analyse de l'offre	11
Caractéristiques des établissements	12
C. Nomenclature et catégorisation	18
D. Dispositif d'orientation et de coordination	22
E. Mécanismes de financement	28
Principales règles de financement	28
Les HNM	29
Les FSE et les PPP	29
Description des charges et des revenus	31
Description des revenus pour les EMS	32
Description des revenus pour les FSE	33
Répartition des financements entre les communes, le canton et la Confédération :	
situation actuelle	35
Synthèse	37
Nouvelle répartition des financements	40
Evaluation des coûts hôteliers	40
Financement des soins	41
Financement des prestations socio-éducatives et socio-professionnelles	41
Synthèse	42
F. Planification de l'offre	43
Etat des lieux du parc immobilier actuel	45
G. Conditions de travail	48
H. Conclusion	52

1. Pilotage de deuxième étape des travaux	55
2. Dispositif d'orientation	58
2.1. Etat de la situation au 30 juin 2011	58
2.2. Présentation du modèle retenu	59
2.3. Centrale cantonale d'information et de coordination psychiatrique (CCICp)	60
2.4. Perspective de déploiement dans le canton	63
3. Les outils de réseau	64
3.1. Le Document médico-social de transmission psychiatrique (DMSTp)	64
3.2. BRIOCHE Web	65
3.3. Le Case management de transition (CMT)	66
3.4. Le Case management de liaison hébergement (CMLH)	67
3.5. Le Suivi intensif dans le milieu (SIM)	68
3.6. Les directives anticipées en psychiatrie	68
3.7. Le Plan de crise conjoint (PCC)	69
3.8. Patient sous placement à des fins d'assistance	70
4. Planification quantitative et qualitative	71
4.1. Les établissements	71
4.2. La population vieillissante souffrant de troubles psychiatriques	75
4.3. Localisation des établissements	75
4.4. Les besoins, les attentes et les tendances	76
5. Les structures d'accompagnement médico-social et les prestations socio-éducatives	79
5.1. Origine et définition	79
5.2. Le court séjour	79
5.3. L'accueil temporaire de jour (AT)	81
5.4. Le logement protégé	83
5.5. Les Prestations socio-éducatives (PSE) en milieu ouvert en milieu ouvert conventionné	84
5.6. Perspectives d'avenir	86
6. Prestations et compétences pour soutenir le processus de rétablissement	87
6.1. Rappel	87
6.2. Le cadre de référence	88
6.3 Architecture et dotations des équipes	89
6.4. Perfectionnement professionnel et formation continue	91
7. Bases légales	95
7.1. Rappel	95
7.2. Perspectives	95
8. Conclusions	97
9. Synthèse des recommandations	99
10. Glossaire et annexes	103

Rapport 1
Décembre 2009 – Juin 2011

La question de l'hébergement

A. Historique du projet

Premiers travaux

L'hébergement des personnes adultes souffrant de troubles psychiatriques soulève de nombreuses questions depuis plus de vingt ans. En 1989 déjà, l'Office du tuteur général interpelle les trois services de l'Etat concernés (Service de la santé publique, SSP ; Service des assurances sociales et de l'hébergement, SASH ; Service de la prévoyance et de l'aide sociales, SPAS) à propos des difficultés rencontrées, difficultés notamment dues aux différences de statut administratif et financier induites par le rattachement des établissements à des services et des législations différentes.

En 1991, le rapport remis suite à cette première étude confirme l'absence d'une définition claire de ce qu'est un établissement à mission psychiatrique. Il recense 36 établissements à même d'accueillir des personnes souffrant de troubles psychiatriques, soit 24 établissements de type EMS (6 d'entre-eux) plutôt considérés comme pension de famille, sans personnel soignant) et 12 à caractère social.

La plupart des établissements hébergent une population mixte tant du point de vue de l'âge que des problématiques de santé qui sont, accompagnées ou non, de troubles addictifs. Ce rapport démontre également d'importantes inégalités de traitement financier, souvent en défaveur des résidents. Enfin, des lacunes telles que le manque d'encadrement socio-éducatif dans les EMS, le manque d'établissements sécuritaires et le nombre insuffisant de pensions pour accueillir les personnes nécessitant un accueil de type familial et non médicalisé sont relevées.

Déjà à cette époque, le groupe de travail proposait un regroupement des établissements psychiatriques dans un seul réseau, le but étant de fluidifier l'itinéraire socio-thérapeutique, d'améliorer la planification et de promouvoir une meilleure cohérence et une coordination des actions centrées sur les besoins des personnes. Cette proposition se heurta cependant à des obstacles financiers liés aux régimes conventionnels en vigueur et aux conditions posées par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) concernant notamment les normes architecturales, le statut juridique des établissements, etc.

En 1994, donnant suite à la demande du SSP, « de réunir les informations nécessaires pour définir et mettre en œuvre un dispositif économique et administratif permettant de régler la situation des EMS concernés pour qu'ils puissent relever de la Loi sur le financement des institutions et organismes pour personnes handicapées adultes (DSAS-SPAS) et de l'Assurance invalidité (OFAS) », l'Association vaudoise d'établissements médico-sociaux (AVDEMS) déposa un rapport¹ qui proposait :

- d'organiser la complémentarité et la collaboration entre les institutions compte tenu de la diminution des durées de séjours hospitaliers ;
- d'assurer la continuité de la prise en charge des patients psychiatriques en développant des structures dites intermédiaires (type foyers protégés) ;

¹ « L'air libre et la vie de famille – Etude sur les structures d'accueil psychiatriques AVDEMS-CVHE et leurs résidents », AVDEMS 1994.

- d'orienter les établissements à mission psychiatrique (AI) vers un réseau d'utilité publique et limiter l'ouverture de nouvelles structures d'accueil de forme commerciale ;
- de maintenir les EMS sous l'égide du SSP afin de pouvoir renégocier une participation financière des caisses maladie ;
- de rattacher au SPAS les établissements de type « pensions de famille » non reconnus précédemment par les caisses maladie.

Suite à l'entrée en vigueur de la LAMal, en 1995, le financement des soins dans les EMS est désormais assuré. A l'inverse, l'OFAS déploie progressivement une politique restrictive dans la reconnaissance, par l'AI, de nouveaux établissements. La précarité financière s'annonce désormais davantage du côté de l'AI que des assurances maladie. C'est la raison pour laquelle les trois services décident le statu quo et instaurent une plate-forme de « coordination interservices », notamment dans le but d'obtenir la meilleure adéquation possible entre l'offre et la demande.

Etude du Dr F. Grasset et coll.

En 2000, les trois services décident de rouvrir le dossier et confient au Dr F. Grasset, médecin-chef de l'Unité de réhabilitation du Département universitaire de psychiatrie adulte (UR-DUPA), un mandat de recherche portant sur l'évaluation des moyens d'hébergement à visée socio-thérapeutique ou réhabilitative, mis en œuvre dans le canton de Vaud à l'attention des patients psychiatriques adultes.

Cette recherche-action, d'une durée d'environ deux ans, s'est centrée principalement sur :

- **une estimation quantitative et qualitative des besoins** en possibilités de placement résidentiels extrahospitaliers ;
- **une appréciation quantitative et qualitative du réseau institutionnel** destiné à répondre à ces besoins.

Son champ d'investigation était constitué par l'ensemble des établissements d'accueil extrahospitalier à vocation de psychiatrie adulte.

1. Evaluation de la demande (besoins)

Le travail d'évaluation quantitative de la demande a été compliqué en raison des sources d'information imprécises et incertaines. L'évaluation quantitative a néanmoins permis de mettre en évidence que les possibilités d'hébergement répondent à la majorité des besoins. Restent des besoins latents, pour des patients gravement perturbés et très difficiles à placer, auxquels le réseau institutionnel étudié ne parvient pas à répondre².

L'estimation approximative montre que le 84,9% des placements sont effectués depuis l'hôpital et que l'équilibre fonctionnel du réseau est caractérisé par 3 indices de précarité :

² 74 possibilités de placement pour des patients gravement perturbés et très difficiles à placer (24,3%) maintenus dans des situations précaires et inadaptées en l'absence de solutions de placement adéquates.

1. la proportion de placements itératifs avec hospitalisations multiples sur retour de placements³ ; démontrant « un va-et-vient entre les établissements d'accueil et l'hôpital reproduisant le syndrome de la porte tournante que les placements sont sensés éviter »⁴ ;
2. la proportion élevée de placements hors secteur provoquant un processus d'import-export ;
3. la persistance d'une proportion relativement importante de patients impossibles à placer multipliant, sans succès, les démarches et générant souvent des hospitalisations de longue durée.

L'enquête qualitative de la demande s'est concrétisée par une enquête d'opinion effectuée auprès des services placeurs. Elle démontre qu'une légère majorité (52%) d'intervenants médico-sociaux considère que les besoins sont couverts. Ils confirment cependant des manques :

- de structures d'accueil, dans certains secteurs (par exemple La Vallée de Joux) ;
- d'établissements de réhabilitation, en milieu urbain ;
- d'établissements spécialisés, au plan cantonal, pour les personnes gravement perturbées ou ayant un statut médico-légal.

Les réponses obtenues confirment l'importance accordée :

- aux ressources humaines qualitatives et quantitatives et à une ambiance chaleureuse (conditions jugées plus importantes que la conformité aux normes architecturales) ;
- à une palette complète de prestations (psychopédagogiques, socio-éducatives et médico-soignantes) ;
- au respect de l'autonomie des personnes placées ;
- à une offre de chambres individuelles.

Les personnes interviewées souhaitent par ailleurs pouvoir développer des prises en charge moins lourdes que l'hébergement, telles que :

- des possibilités de suivi médico-psycho-social à domicile ou dans des logements protégés ;
- des possibilités d'accueil temporaire.

Enfin, elles signalent des difficultés pour effectuer les placements dans des délais raisonnables et répondre aux besoins des personnes. Elles demandent, dans une large majorité, des moyens pour mieux préparer la sortie des patients hospitalisés, afin de gérer optimalement l'utilisation des disponibilités et améliorer le processus d'orientation.

Profils de la clientèle et pathologies en cause

L'analyse de la population concernée met en évidence une majorité de personnes jeunes (un tiers a moins de 30 ans), de sexe masculin (58%) et célibataires (65%). Ces personnes souffrent principalement de maladies mentales évolutives (57%, dont 65% de psychose) et de toxicomanie, (32%, dont 54% d'éthylisme). Il s'agit de personnes en dérive, ayant des difficultés relationnelles et souffrant d'un isolement social et familial.

³ Secteur Centre : 62%, secteur Nord : 50,3%, secteur Ouest : 46,9%, secteur Est : 43,4%, et globalement : 54,8%.

⁴ *Evaluation des moyens d'hébergement à visée socio-thérapeutiques ou réhabilitative mis en œuvre dans le canton de Vaud à l'intention des patients psychiatriques adultes*, Dr F. Grasset et coll. 2002.

Il faut relever que les troubles somatiques associés n'ont pas été pris en compte dans la recherche. Les diagnostics multiples sont pourtant nombreux et il est désormais nécessaire de définir les compétences exigibles pour garantir des prestations globales adéquates dans les établissements qui sont engagés dans une mission d'hébergement psychiatrique adulte.

2. Evaluation de l'offre

En 2001, l'**évaluation quantitative** de l'offre se résume de la manière suivante : au total, 43 établissements d'accueil offrent 810 places spécialement réservées à la psychiatrie adulte.

Ces 43 établissements recensés ont une mission simple ou mixte :

- 32 établissements ont une mission de psychiatrie adulte uniquement ;
- 6 établissements ont une mission mixte de psychiatrie adulte et de gériatrie et/ou de psychogériatrie ;
- 5 établissements ont une mission indéterminée, intégrant la mission de psychiatrie adulte parmi des objectifs institutionnels variés.

Ils regroupent :

- 20 établissements médico-sociaux (EMS) offrant 426 places ;
- 12 foyers socio-éducatifs (FSE) offrant 206 places ;
- 5 pensions pour patients psychiatriques (PPP) offrant 80 places ;
- 6 établissements hors catégorie (autres) offrant 98 places.

Du point de vue de leur localisation :

- 21 établissements sont de type urbain ;
- 15 établissements sont de type villageois ;
- 7 établissements sont de type rural.

La capacité d'accueil est géographiquement distribuée de la manière suivante :

- 14 établissements pour 280 lits (34,6%) dans le secteur Centre ;
- 12 établissements pour 216 lits (26,6%) dans le secteur Nord ;
- 10 établissements pour 204 lits (25,2%) dans le secteur Est ;
- 7 établissements⁵ pour 110 lits (13,6%) dans le secteur Ouest.

Les opinions récoltées, relevant du « ressenti » et de la pratique, annoncent un sous-équipement dans les secteurs Centre et Ouest, bien que le Centre dispose statistiquement de l'offre la plus importante. L'Ouest reste incontestablement la région la moins bien équipée alors que peu de différences s'observent entre le Nord et l'Est. Ces constats sont intéressants mais restent imparfaits pour une estimation des besoins (structures urbaines, etc.) et une planification fiables de l'offre en places d'accueil.

⁵ 4 établissements retenus en 2010.

L'examen du fonctionnement et la dotation en personnel permettent de distinguer deux orientations particulières :

- une orientation réhabilitative affirmée caractérisée par une ouverture importante vers la communauté ;
- une orientation réhabilitative modérée, concrétisée par une attention particulière aux besoins de dépendance et de protection des patients psychiatriques chroniques gravement handicapés sur le plan psycho-social.

Les résultats de l'étude montrent que l'orientation réhabilitative affirmée est plutôt présente dans des établissements de petite taille, alors que l'orientation réhabilitative modérée se trouve plutôt dans les établissements de grande taille.

L'analyse des dotations en personnel montre également qu'à côté du personnel assurant la gestion et l'entretien, les dotations des EMS et des FSE varient de façon inversement proportionnelle : le personnel médico-soignant, formé ou pas, domine nettement dans les EMS alors que les FSE engagent essentiellement du personnel formé dans le domaine socio-éducatif.

Dans ses conclusions d'avril 2002, le Dr F. Grasset et son équipe recommandent notamment la création « d'un cadre administratif et réglementaire permettant de regrouper tous les établissements d'accueil à vocation psychiatrique adulte dans un seul et même réseau socio-sanitaire ». Les trois services décident de donner suite aux conclusions du rapport du Dr F. Grasset mais en diffèrent la mise en œuvre compte tenu des incidences de la future réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT). Cette dernière prévoit en effet le retrait de l'AI dans le financement des établissements socio-éducatifs relevant du SPAS.

B. Création d'une filière d'hébergement psychiatrique adulte

En juillet 2009, le SASH, le SPAS et le SSP reprennent le dossier. Ils décident la mise en place d'un nouveau projet visant à réunir l'ensemble des établissements à vocation psychiatrique en une seule filière, soit les foyers socio-éducatifs (FSE), les établissements médico-sociaux (EMS), les homes non médicalisés (HNM) et les pensions pour patients psychiatriques (PPP). Ils entendent, avec cette initiative :

- garantir une équité d'accès aux soins ;
- maintenir la diversité tout en développant mieux les complémentarités et la cohérence entre les prestations socio-éducatives et médico-soignantes, composantes indissociables d'une offre centrée sur les besoins des personnes atteintes dans leur santé psychique.

Présentation du projet

Instances de pilotage et de suivi

Le projet mis en œuvre est placé sous la responsabilité conjointe du SSP, du SPAS et du SASH. Conduit par une mandataire dès novembre 2009, il est supervisé et accompagné respectivement par deux instances.

1. Un Comité de pilotage⁶ (COPIL) dont la responsabilité est de :

- valider les grandes orientations du mandat ;
- finaliser et valider les décisions de mise en œuvre et les proposer au Chef du département ;
- veiller au respect du calendrier ;
- assurer la communication relative au projet.

2. Un Groupe de référence qui a notamment pour tâches de :

- prendre connaissance et adopter les outils de travail qui lui sont soumis ;
- aborder les problèmes rencontrés par la mandataire, cas échéant, aider à leur résolution ;
- faciliter les contacts avec les partenaires et/ou les experts ;
- prendre position sur les résultats des travaux avant leur transmission au COPIL.

Découpage du projet

Le projet a été organisé en 6 axes de travail :

1. analyse de l'offre en 2010 et définition du périmètre (réactualisation/confirmation des constats de l'Etude du D^r F. Grasset et coll.) ;
2. nomenclature et catégorisation des missions ;
3. financement ;

⁶ La composition du COPIL et du Groupe de référence est précisée dans l'annexe 1.

4. dispositif d'orientation et de coordination ;
5. planification de l'offre ;
6. conditions de travail.

Les travaux ont été menés en collaboration avec des experts des divers domaines abordés.

Compte rendu des travaux conduits en 2009-2010

Etat des lieux et analyse de l'offre en 2010

L'analyse de l'offre a été effectuée sur la base d'une enquête dans toutes les institutions à vocation psychiatrique dans le but de confirmer, cas échéant d'apporter des correctifs, aux conclusions de l'Etude du Dr F. Grasset, qui malgré sa pertinence, a déjà dix ans.

Méthode

Les responsables des établissements retenus dans le périmètre initial ont été interviewés par une collaboratrice de chacun des réseaux de soins, sur la base d'un même questionnaire⁷, entre mars et mai 2010. Ce dernier a été établi à partir du document déjà utilisé dans le réseau Nord Broye dans le cadre de l'enquête effectuée en juin 2007, par le Réseau Nord Broye.

Les questionnaires de chacun des établissements ont ensuite été analysés et résumés.

Le périmètre et les critères d'inclusion/d'exclusion

Bien qu'il soit souvent difficile de dissocier les problèmes de dépendance des troubles psychiatriques, il a été décidé que le critère déterminant d'inclusion dans cette étude était la problématique psychiatrie comme diagnostic premier, d'où l'exclusion d'établissements tels que *Le Levant* par exemple.

La création de la filière d'hébergement psychiatrique concerne 45 établissements. Deux établissements ont été écartés du périmètre initial : il s'agit de l'EMS *La Diligence* qui cumule les trois missions de psychiatrie, gériatrie et psychogériatrie, ainsi que le HNM *Nos Pénates* qui garde une mission de psychogériatrie.

Quelques établissements ont été inclus dans la réflexion malgré leur mission atypique (les pensions). Sans remettre en question leurs activités et leur utilité, ils auront probablement un statut particulier dans la future filière. Ces 45 établissements se répartissent en 4 catégories : les EMS, les FSE, les HNM et les PPP.

⁷ Annexe 2.

Caractéristiques des établissements

Généralités

Les établissements concernés sont soumis à diverses bases légales :

	EMS	FSE	HNM	PPP
Bases légales cantonales	LSP LPFES LAPRAMS	LAIH	LAPRAMS	LASV RI
Bases légales fédérales	LAMal/LPC	LPC LIPPI	LPC	LPC

Les EMS

Les EMS sont des établissements sanitaires qui exploitent des lits C. Ils sont également des lieux de vie où les résidents peuvent maintenir ou développer une vie sociale satisfaisante (art. 3a LPFES). Les lits C sont des lits destinés à des personnes atteintes d'affections chroniques nécessitant des soins, ainsi que des prestations destinées à pallier la perte d'autonomie et, dans la mesure du possible, à la récupérer (art. 3b LPFES).

Les EMS doivent être au bénéfice d'une autorisation d'exploiter (art. 146 et ss LSP). La reconnaissance d'intérêt public fonde le droit de l'établissement à la contribution financière de l'Etat. Pour être reconnu d'intérêt public, l'établissement doit répondre à certaines conditions, notamment être reconnu indispensable à la couverture des besoins de santé pour l'hébergement (art. 4 LPFES).

Les HNM

Selon l'article 22 LAPRAMS, un HNM est un home, au bénéfice d'une autorisation d'exploiter délivrée par le SASH. Il peut accueillir au minimum six personnes qui ne peuvent se suffire à elles-mêmes, mais qui ne nécessitent pas de soins continus.

Les FSE

Le FSE est une institution spécialisée au sens de l'art. 9 LAIH : l'institution spécialisée assure de façon appropriée l'hébergement, l'encadrement et l'occupation de plus de onze personnes en situation de handicap ou en grandes difficultés sociales. Elle est soumise à autorisation du département chargé des affaires sociales, avec délégation au SPAS.

Les PPP

Ces pensions correspondent à des pensions de famille. Elles ne sont pas soumises à autorisation d'exploiter. La liste nominative de ces différentes catégories d'établissements est placée en annexe 3.

La répartition géographique de ces 45 établissements est la suivante :

Etablissements	EMS	FSE	HNM	PPP	Total
Centre	8	7	1	2	18
Est	8	2	2	0	12
Ouest	3	1	0	0	4
Nord	5	3	2	1	11
Total	24	13	5	3	45

Le nombre total de places/lits

Lits/places	EMS	FSE	HNM	PPP	Total
Centre	143	160	15	70	388
Est	185	60	21	0	266
Ouest	95	8	0	0	103
Nord	123	55	26	10	214
Total	546	283	62	80	971

La taille des établissements

La majorité des établissements ont une capacité d'accueil au-dessous de 30 lits/places, soit :

- jusqu'à 15 places : 17 établissements ;
- de 16 à 30 places : 19 établissements ;
- plus de 30 places : 9 établissements.

Les missions des établissements

Pour l'enquête, les missions retenues se sont référées aux travaux du Dr F. Grasset, à savoir :

- la **réhabilitation affirmée**, axée principalement vers l'extérieur avec l'objectif d'un retour dans la communauté ;
- la **réhabilitation modérée**, axée principalement sur le recouvrement des habilités relatives aux actes de la vie quotidienne ;
- le **bas seuil** en lien avec la chronicisation des symptômes.

La mission de réhabilitation affirmée

Cinq institutions seulement affichent une mission de réhabilitation affirmée avec un objectif de réinsertion de leurs résidents dans la communauté, avec ou sans suivi ambulatoire, dans des logements indépendants (protégés ou non).

Réhabilitation affirmée	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	0	2	0	0	2
13 FSE	1	1	0	1	3
8 HNM et PPP	0	0	0	0	0
45 au total	1	3	0	1	5

Ces établissements se distinguent des autres par les éléments suivants :

- ce sont de relativement petites structures (7 à 15 lits/places et un EMS à 25 lits) ;
- leur clientèle est plus homogène ; ils n'acceptent, en principe, que des jeunes (de 18 à 25-30 ans), un seul est ouvert à l'accueil de personnes d'âge plus avancé ;
- si après deux ou trois ans aucune insertion n'est prévisible, la personne est en principe transférée vers un autre lieu d'hébergement.

La mission de réhabilitation modérée

Un seul établissement, situé à Lausanne, annonce une mission de réhabilitation modérée (*Les Colombes*).

La mission « bas seuil »

16 établissements disent faire essentiellement du « bas seuil », soit offrir un lieu de vie, un accompagnement psychosocial et sécurisant, des activités diverses (animation, participation à la vie de maison), sans obligation de participation. Il s'agit principalement des HNM, des PPP et de certains EMS qui accueillent une population plutôt âgée. Dans les faits, ces établissements offrent plutôt des prestations hôtelières et sécuritaires. En effet, la *Résidence* et le *Foyer féminin* qui se positionnent également dans cette catégorie revendiquent une différence nette entre une notion de « bas seuil » qui requiert des compétences spécifiques de celle d'une offre « hôtelière type pension ».

Bas seuil	Nord	Centre	Est	Ouest	TOTAL
24 EMS	0	1	6	0	7
13 FSE	0	3	0	0	3
8 HNM et PPP	1	3	2	0	6
45 au total	1	7	8	0	16

Les missions mixtes

Les 13 autres établissements disent assurer, à des degrés divers, toutes les missions. Ils expliquent cette mixité de missions par l'état de décompensation des résidents, notamment lors de leur admission dans l'établissement. Cette situation est à mettre en relation avec la diminution de la durée des séjours hospitaliers.

Ne posant pas de limites d'âge, ni de limites de durée de séjour, ces établissements se caractérisent également par une mixité des populations (de 18 à 65 ans et même au-delà).

Toutes les missions	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	3	0	6	2	11
13 FSE	2	0	1	0	3
8 HNM et PPP	2	0	0	0	2
45 au total	7	0	7	2	16

Liens entre missions et compétences

La majorité des établissements annoncent des prestations thérapeutiques, socio-éducatives et occupationnelles, bien que les profils de qualification ne soient pas toujours en lien avec les missions annoncées. Cet aspect concernant la création de la filière sera développé dans la deuxième étape de l'étude.

Prestations thérapeutiques	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	5	8	7	3	23
13 FSE	1	6	2	1	10
8 HNM et PPP	0	1	2	0	3
45 au total	6	15	11	4	36

Prestations socio-éducatives	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	5	6	6	3	20
13 FSE	3	4	2	1	10
8 HNM et PPP	2	2	0	0	4
45 au total	10	12	8	4	34

L'offre des établissements

Depuis 2002, l'offre s'est considérablement diversifiée. En plus de l'hébergement des résidents, 19 établissements offrent un accueil de jour (soit à l'extérieur, soit à l'intérieur de l'établissement) à des personnes vivant à domicile.

A ce jour, seuls deux EMS ont obtenu une autorisation de l'Etat pour exploiter une unité d'accueil temporaire psychiatrique (UATp). Les prochaines années verront sans aucun doute un élargissement de cette prestation complémentaire à l'autonomisation des clients et à leur maintien dans la communauté.

Accueil de jour	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	1	6	3	2	12
13 FSE	3	0	0	1	4
8 HNM et PPP	3	0	1	3	7
45 au total	7	6	4	6	23

19 établissements offrent un accompagnement à domicile, dans des logements protégés dépendant de l'institution ou dans des appartements indépendants.

La plupart de ces établissements ont créé une organisation de soins à domicile (OSAD) afin de se faire rembourser les soins par les assurances maladie. Ils ont également signé une convention avec le SASH pour le remboursement des prestations socio-éducatives (PSE) par les régimes sociaux.

OSAD ET PSE	Nord	Centre	Est	Ouest	Total
24 EMS	4	3	5	2	14
13 FSE	2	0	1	0	3
8 HNM ET PPP	1	0	0	0	1
45 au total	7	3	6	2	18

Les critères et les limites d'admission

L'ensemble des établissements accueille aussi bien :

- des personnes privées de liberté à des fins d'assistante (PLAFA) ;
- des personnes soumises aux articles 59-61 du Code pénal (CP) ;
- des personnes « dites volontaires » tout en sachant qu'elles y sont souvent hébergées sous la pression de l'entourage, du médecin, de l'hôpital, du tuteur, etc.

Il faut toutefois relever que les personnes ayant commis des délits pénaux (art. 59-61 CP) sont de plus en plus orientées vers des établissements spécialisés mais ces derniers ne sont pas toujours équipés pour faire face à ce type de clientèle. Une réflexion spécifique est en cours à ce propos entre les services compétents (SSP, SPEN, médecin cantonal, médecine pénitentiaire, etc.).

Pour être admises, les personnes habituées à consommer des substances psychoactives illégales (héroïne, cocaïne, etc.) doivent être sevrées, au bénéfice d'un traitement substitutif ou encore, entrées dans un protocole de sevrage.

Tous les établissements mettent des limites à la consommation active et de ce fait, il arrive que des établissements soient contraints de « mettre à la porte » certains résidents afin de préserver l'équilibre, au demeurant souvent fragile, de leur institution.

Les barrières architecturales sont fréquemment mentionnées comme une limite ou un facteur de transfert dans d'autres lieux, en raison de problèmes de santé somatiques ayant une incidence sur la mobilité des résidents. La forte proportion d'établissements qui ne correspondent pas aux exigences architecturales (30 établissements, principalement à Lausanne) doit être prise en compte.

Pour 28 établissements, l'absence d'un statut financier clair (pas d'AI, pas de répondant légal, etc.) est présentée comme une limite d'admission.

L'origine des demandes

A l'instar des observations faites dans l'Etude du Dr F. Grasset, la plupart des demandes viennent des hôpitaux psychiatriques bien que cette tendance se soit un peu abaissée depuis dix ans selon les dires des partenaires. L'Office du tuteur général (OTG), les Justices de Paix (JP) et le Service pénitentiaire (SPEN) sont également demandeurs. Les médecins ou psychiatres de ville, les tuteurs privés ou les familles sont moins fréquemment à l'origine d'une demande d'hébergement.

Le partenariat et le soutien

Toutes les personnes impliquées dans l'accompagnement ou le suivi des personnes atteintes dans leur santé psychique sont des partenaires, à commencer par la personne malade elle-même lorsque cela est possible. Les proches, les aidants naturels, les médecins hospitaliers, les médecins responsables d'établissements, les psychiatres de ville, les centres médico-sociaux, les équipes mobiles, les équipes de liaison, les structures en charge de trouver des solutions d'hébergement sont amenés à coopérer.

Certains établissements non médicalisés ont passé un accord avec les CMS pour qu'ils dispensent les soins nécessaires à leurs résidents. Lors des interviews, la plupart des établissements ont exprimé du désarroi et de la solitude face aux situations de crises. L'absence de soutien adéquat et de règles communes concernant la gestion de ces situations (hospitalisations d'urgence, psychiatrie de garde, difficultés de transferts des situations « lourdes » dans un autre établissement) est relevée. Les établissements mentionnent également le problème des personnes sous mesure « PLAFAs » qui ne peuvent être mises à la porte d'un établissement en cas d'abus contrairement aux autres usagers.

A ce propos, le déploiement progressif des équipes mobiles dans tous les secteurs psychiatriques et le développement de la psychiatrie de liaison de 2^e ligne ne sont pas généralisés sur tout le canton au printemps 2010. Une fois implantés sur une large échelle, ces dispositifs joueront incontestablement un rôle primordial pour prévenir l'épuisement professionnel et limiter les hospitalisations de crise.

Cela étant précisé, il est cependant encore fréquent de constater une méconnaissance des spécificités de ces nouvelles prestations (équipes mobiles, équipes de liaison, case management de transition). 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. La reproduction d'un modèle de coopération analogue à celui qui a été mis en place, avec succès, entre les hôpitaux psychiatriques et les institutions accueillant des personnes en situation de handicap mental devra être examinée (Dispositif de collaboration psychiatrie-handicap mental, DCPHM). Il devra en être de même pour les soins aigus de transition lorsque le statut administratif et financier de cette prestation sera mieux connu.

C. Nomenclature et catégorisation

Les divers travaux conduits précédemment ont notamment démontré l'absence d'une vision d'ensemble préjudiciable à un bon travail d'orientation et de planification. Il est rapidement apparu indispensable d'harmoniser la terminologie employée par les partenaires et de définir des catégories d'hébergement psychiatrique en fonction des besoins des patients, ainsi que de clarifier les missions en fonction des populations cibles accueillies et de la structure du personnel de ces établissements.

Un mandat a été confié au Dr Charles Bonsack dans le but de disposer d'une nomenclature harmonisée et d'une catégorisation des missions d'hébergement psychiatrique, sur la base des connaissances actuelles⁸.

Les travaux du Dr Ch. Bonsack et de ses collaborateurs montrent que suite au mouvement de désinstitutionalisation des hôpitaux psychiatriques, la question de la coordination des nouvelles structures d'hébergement psychiatrique est devenue une préoccupation partagée par la plupart des pays industrialisés. A ce jour, il n'existe pas de consensus sur les catégories de missions ou sur la nomenclature. Un important travail devra être fait, ces prochains mois et années, pour obtenir une vision d'ensemble des structures et du fonctionnement de la filière d'hébergement psychiatrique adulte et des données standardisées et cohérentes.

C'est dans ce but que les divers travaux conduits jusqu'à ce jour proposent de préciser les missions des établissements qui seront incluses dans la filière, de clarifier les processus d'orientation et d'inscrire l'ensemble du dispositif dans son environnement.

La recherche du Dr Ch. Bonsack et coll. propose de fonder cette nouvelle filière sur les valeurs et principes ci-après :

- *une instance de pilotage cantonale de la filière d'hébergement de psychiatrie adulte.*
Ce projet novateur de filière est d'une grande complexité et se construit progressivement. Il exige une approche de réseau, avec davantage de coordination, en mettant notamment en place une instance cantonale de pilotage qui associera les partenaires concernés.
- *Une perspective épidémiologique et de santé publique.*
La mission de la filière de l'hébergement de psychiatrie adulte se différencie de la mission psychogériatrique par une clientèle plus jeune qui présente un fort potentiel de rétablissement et non pas une perspective de perte d'autonomie progressive. C'est pourquoi le retour ou le maintien à domicile reste l'issue la plus naturelle et la plus fréquente, pour autant qu'elle soit assortie de structures de transition et d'une coordination de réseau.
- *La diversité et la complémentarité des missions.*
Elles ont pour but d'offrir des solutions plus personnalisées afin de mieux répondre aux besoins de la population.
- *L'adoption du « modèle de rétablissement » comme fil conducteur.*
« Le modèle du rétablissement (recovery) prend une place grandissante dans la conceptualisation du système de santé dans les troubles psychiques de longue durée. Dans les publications récentes sur l'hébergement psychiatrique, il exerce une influence importante sur la

⁸ Synthèse et recommandations d'une nomenclature et d'une catégorisation, Ch. Bonsack, Ch. Besse, N. Hainard – novembre 2010.

modélisation des filières et le développement de structures d'hébergement qui respectent les valeurs du rétablissement (Room1998; Backer, Howard et al. 2007; Laudet and White 2010; O'Connell, Kasprow et al. 2010). A la différence du modèle médical de guérison, qui suppose la disparition complète des troubles, ce modèle du rétablissement se centre sur la capacité des personnes à vivre une vie riche et pleine, malgré la persistance de troubles. Ce modèle est fondé sur les valeurs d'espoir et d'autodétermination, exige le respect absolu des droits des personnes et donne une grande importance aux connexions avec l'environnement naturel.

Ces valeurs déterminent un cadre général à la filière d'hébergement psychiatrique. Dans cette perspective, 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. Ainsi, les établissements doivent favoriser l'autodétermination, respecter les choix personnels de la personne et lui donner la possibilité d'exercer ce pouvoir dans le cadre de l'établissement (choix du médecin, choix des activités, choix des liens sociaux et des relations).

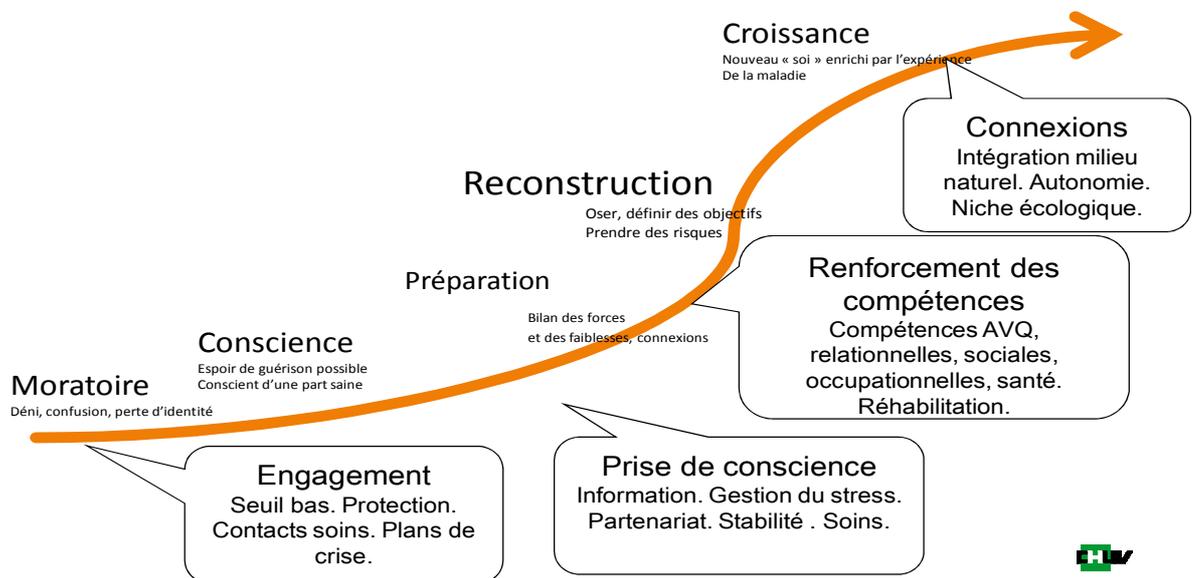
La valeur de connexion implique que les établissements soient en lien avec le milieu naturel et favorisent les liens des personnes avec l'environnement au travers de sorties, d'activités de quartier, et de stimulation d'activités à l'extérieur de l'établissement.

Le respect des droits individuels implique que les personnes ne soient pas privées de leurs droits fondamentaux de citoyen et qu'elles aient le pouvoir d'exercer leurs droits dans la gestion de leurs ressources, un accès aux activités occupationnelles et au travail, l'accès aux loisirs et aux contacts sociaux.

Le modèle du rétablissement a en outre permis de définir différentes étapes du rétablissement (fig. 1). Ces étapes sont particulièrement utiles pour conceptualiser la filière d'hébergement psychiatrique en gardant comme fil conducteur les besoins des personnes, sans toutefois que ces étapes se déroulent de manière linéaire dans le temps ».⁹

⁹ *Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain* – Ch. Bonsack, Ch. Besse, N. Hainard.

Phase du rétablissement et Hébergement psychiatrique*



La catégorisation des établissements d'hébergement se décline en cinq missions principales :

1. **une mission de base** offrant un logement et un soutien comparable à celui offert par des proches bienveillants ;
2. **une mission de protection et de maintien** pour les personnes avec un handicap sévère et durable sans perspective de changement à court terme ;
3. **une mission d'engagement** pour les personnes instables, nécessitant des hospitalisations fréquentes ou au sortir d'une période sans abri ;
4. **une mission de réhabilitation** pour les personnes à fort potentiel de réhabilitation et/ou désireuses de recouvrer une autonomie en domicile privé ;
5. **une mission de transition, incluant les prestations socio-professionnelles (PSP)**, pour accompagner les personnes vers leur autonomie à domicile, leur réinsertion dans la communauté et dans le monde du travail.

Bien que les PSP soient incluses dans la mission de transition, les partenaires associés aux travaux demandent qu'elles soient spécifiquement mentionnées comme une 6^e mission compte tenu de leur importance dans le processus thérapeutique. Les mesures d'insertion/réinsertion professionnelles visent l'intégration dans le système économique, l'accès à des places de travail en entreprise, hors des ateliers protégés, et la formation professionnelle qualifiante.

Le modèle du rétablissement a été présenté aux partenaires qui l'ont bien accueilli. Une enquête est prévue prochainement pour confirmer le positionnement des institutions quant à leur mission dominante. Néanmoins, la nécessité d'offrir des compétences polyvalentes correspondant aux fluctuations de l'état de santé des résidents doit être préservée. Le résultat de ce travail permettra d'avoir une meilleure photographie de l'offre qualitative actuelle.

Le travail de catégorisation des missions effectué par le Dr Ch. Bonsack et coll. et l'adhésion des institutions au concept de rétablissement représentent un pas déterminant dans le sens de la construction de la filière. Ils fondent les futurs travaux relatifs au financement, à l'orientation des clients et à la planification de l'offre.

Les missions institutionnelles telles qu'annoncées dans les diverses catégories mentionnées ci-avant ne doivent pas, faut-il le rappeler, être figées notamment pour des motifs de financement, mais au contraire permettre les évolutions nécessaires afin de répondre aux nouveaux besoins d'accompagnement et de soins. Le rapport du Dr Ch. Bonsack et coll. contient plusieurs autres recommandations (développement de structures intermédiaires, transition entre l'hôpital et le domicile et/ou l'hébergement). Ces recommandations seront traitées dans la suite du mandat, en étroite collaboration avec l'association de patients (GRAAP) et les partenaires institutionnels. Les secteurs psychiatriques, les réseaux de soins et la Haute école spécialisée « Santé-social » seront associés/consultés notamment pour les questions touchant aux outils de réseaux, à la formation du personnel et aux profils de compétences requis.

D. Dispositif d'orientation et de coordination

Toutes les études démontrent que la diversification des missions de la filière de psychiatrie adulte, extrêmement réjouissante en soi, doit s'accompagner de mesures de coordination. Celles-ci visent la continuité des soins aux clients et la réalisation de leurs projets de vie singuliers. A cet égard, le fonctionnement vaudois peut encore être amélioré, notamment par la mise en place d'un dispositif d'orientation et de coordination dans les secteurs psychiatriques. C'est dans cette perspective qu'un groupe de travail ad hoc a été constitué¹⁰.

Le processus d'orientation actuel

Les partenaires associés à ce groupe s'accordent pour reconnaître que les disponibilités d'accueil ne sont pas lisibles et que les demandes émanent de toutes parts. Les plus anciens font état de relations interpersonnelles privilégiées, tissées dans le temps et de connaissances approfondies du réseau. En revanche, les partenaires plus récents ou occasionnels disent accéder difficilement aux disponibilités, faute d'une centralisation de l'offre et de la demande et de critères de priorisation lors de demandes multiples.

Les avis sont plus partagés à propos des sorties de l'hôpital, qui faute d'anticipation, occasionnent encore parfois des placements faits plutôt en fonction de la place/du lit libre qu'en concordance avec l'orientation préconisée.

Enfin, l'absence de règles de coopération et le manque de connaissance des missions institutionnelles entraînent des dysfonctionnements : hospitalisations inappropriées, orientation inadéquate, refus d'héberger les personnes fragiles et instables, apparition de crises demandant une réhospitalisation puis, in fine, « tourisme » des clients les plus fragiles dans les diverses institutions du canton.

Malgré les opinions divergentes quant aux solutions à apporter, la mise en place d'un dispositif d'orientation et de coordination fait partie intégrante de la constitution de la filière de psychiatrie adulte et ne saurait être remis en question.

La mission d'un dispositif d'orientation et de coordination

Un tel dispositif a pour mission de :

- garantir à toute personne souffrant de troubles psychiques, domiciliée dans le canton de Vaud, un accès à des prestations médico-sociales et socio-éducatives de qualité, adaptées à ses besoins ;
- rassembler des organisations de soins fragmentées, comptant de nombreux intervenants, autour du projet de vie du client ;
- être le pivot à partir duquel s'organisent les actions ambulatoires et d'hébergement en articulation avec l'hôpital ;
- déployer une approche pluridisciplinaire et interinstitutionnelle ;

¹⁰ Liste nominative sur l'annexe 4.

- favoriser la concertation en recherchant les complémentarités entre les structures et la concertation avec les partenaires (professions médicales, soignantes, sociales et éducatives, association de patients).

Il vise par ailleurs les objectifs suivants :

- élaborer les projets des clients en fonction de leurs besoins et de leurs souhaits ;
- assurer l'orientation des usagers en respectant, dans la mesure du possible, leurs choix ;
- valoriser l'apport d'informations de l'entourage et l'expérience des intervenants impliqués ;
- disposer d'une vue globale de l'offre et de la demande au plan cantonal ;
- garantir une information complète à l'ensemble des partenaires concernés, y compris les familles et les usagers ;
- promouvoir des outils de réseau uniformes et adaptés à la psychiatrie (DMST, BRIOCHE) ;
- identifier les besoins non satisfaits et les lacunes de l'offre dans le but d'améliorer la planification.

Les conditions de réussite

Pour être efficient, ce dispositif doit tenir compte des spécificités suivantes liées à la psychiatrie :

- le risque de rupture et/ou de pertes d'informations compte tenu des nombreuses étapes qui jalonnent la trajectoire de l'utilisateur dans le système socio-sanitaire ;
- l'importance du lien avec l'utilisateur ;
- le temps nécessaire pour les démarches d'admission (entretien, visite, temps d'essai) ;
- la mobilité accrue de l'utilisateur en raison du périmètre cantonal de l'offre.

Le public cible

Les personnes adultes, dès 18 ans, et plus, souffrant de troubles psychiatriques comme problématique dominante et prioritairement domiciliée dans le canton de Vaud.

Précisons ici, que l'orientation des cas médico-légaux est actuellement assurée par le SPEN. Cette procédure soulève de nombreuses questions, raison pour laquelle nous recommandons une étude portant spécifiquement sur cette problématique.

Les partenaires, partie prenante de la filière à des titres divers, sont :

- les usagers et leur entourage ;
- les établissements de la filière ;
- les hôpitaux psychiatriques ;
- les organisations de soins à domicile (OSAD) ;
- les médecins libres praticiens, les médecins des hôpitaux, des EMS ;
- les services « placeurs » (hôpitaux, services sociaux, OTG, Justices de Paix, SPEN, etc.) ;

- les organisations faïtières et les réseaux de soins ;
- les structures intermédiaires ;
- les services de l'Etat concernés (SPAS, SSP, SASH).

Les modèles organisationnels étudiés

Le groupe de travail s'est penché sur quatre choix de modèles possibles :

1. maintenir le statu quo (ou solution décentralisée) ;
2. greffer le dispositif sur les BRIOs actuels ;
3. organiser le dispositif sur un modèle centralisé ;
4. organiser le dispositif sur un modèle mixte.

Chacune de ces orientations présente ses avantages et ses inconvénients.

1. Le statu quo

Le maintien du statu quo signifie que chaque secteur psychiatrique et chaque réseau fonctionnent selon ses propres règles. Les collaborations s'instaurent de personnes à personnes sur un mode personnalisé. En revanche, la traçabilité des flux et des itinéraires est fragmentée, l'accès aux informations et aux prestations n'est pas équitable, le risque d'inadéquation entre les besoins et l'offre est élevé. Ce modèle ne permet pas d'avoir une vue d'ensemble du fonctionnement du système. Il génère une multiplication des démarches pour annoncer et rechercher les disponibilités. Il empêche le déploiement d'une planification performante et freine les velléités de coopération organisée entre partenaires.

2. Le rattachement aux réseaux de soins sur le modèle BRIO

Le mode de fonctionnement des BRIOs a ses propres règles, à savoir :

- l'annonce systématique de toutes les places disponibles et de toutes les demandes d'hébergement au BRIO exclusivement ;
- des conventions et des règles de coopération sont en place ;
- la liaison est intégrée aux BRIOs, l'orientation est faite en proximité ; elle est assurée par les assistantes sociales et les infirmières de liaison¹¹ qui travaillent sur les sites hospitaliers ;
- certaines demandes émanant des CMS ou d'autres institutions, adressées au BRIO, font l'objet d'une co-évaluation.

Ce modèle permet une traçabilité des flux d'informations (y compris les trajectoires des clients) ; l'évaluation et la coordination sont faites par les intervenants qui connaissent la situation de la personne. Sa mise en œuvre s'appuie sur l'existant ; il facilite le développement de projets régionaux originaux. La mise en place peut s'appuyer sur des ressources logistiques latentes et ainsi limiter les coûts.

¹¹ Compte tenu de la forte représentation féminine dans les professions de la santé et du social, les fonctions sont ici qualifiées au féminin.

Le risque d'une vue d'ensemble fragmentée de l'offre et de la demande peut être atténué par les outils de réseau déjà connus (BRIOCHE). En l'état, ce modèle demande également une évolution des pratiques de réseau de certaines régions du canton qui ne sont pas encore en mesure de l'appliquer tel quel.

L'intégration de la problématique psychiatrique adulte dans les actuels BRIOs peut entraîner une perte de performance si des professionnels spécialisés ne sont pas spécifiquement affectés à cette mission. Des réticences sont également à craindre, autant de la part du monde socio-éducatif que du monde hospitalier. Le premier craignant une perte d'identité et le second, le rattachement aux réseaux de soins des collaborateurs qui dépendent actuellement des hôpitaux. Pourtant ces collaborateurs continueraient à travailler sur les sites hospitaliers quel que puisse être leur rattachement administratif.

3. Le modèle centralisé

Nous passons rapidement sur ce modèle qui ne paraît, ni souhaitable, ni faisable, tant les inconvénients pour les clients et les intervenants sont importants : démobilisation/démotivation des intervenants, modèle chronophage, éloignement de la pratique quotidienne, perte de la compétence de proximité, risque de technocratisation et d'inéquité de traitement entre le centre et la périphérie.

4. Le modèle mixte

Il s'agit d'un modèle ayant une architecture à 2 niveaux :

- des **équipes de coordination et d'orientation régionales**, situées sur les sites hospitaliers des secteurs psychiatriques, sont en charge de l'évaluation des patients en vue de leur orientation future et de la coordination avec les institutions partenaires. Elles dépendent de leurs réseaux de soins respectifs. Ces équipes d'« agents de coordination et d'orientation » sont constituées d'assistantes sociales, d'éducateurs et d'infirmières qui travaillent déjà sur les sites hospitaliers. Ils connaissent et sont en contact avec les usagers, leur entourage et les soignants hospitaliers ;
- une **centrale d'information et de coordination cantonale** a pour mission de centraliser les disponibilités annoncées par les établissements et les demandes d'hébergement des services placeurs, des médecins privés, des familles, voire des usagers eux-mêmes. Elle est placée sous l'égide d'un réseau de soins désigné par la Conférence des réseaux de soins (CORES). Les intervenants de la centrale connaissent parfaitement les missions des établissements d'hébergement, les structures intermédiaires et les possibilités de prise en charge à domicile. Ils sont chargés de l'attribution des places disponibles sur la base des critères de priorisation définis par les partenaires de la filière. Ils peuvent suivre l'évolution de l'offre et de la demande ; cette centrale s'appuie sur l'expertise de professionnels des domaines « social et/ou de la santé » bénéficiant de compétences avérées dans le domaine de la psychiatrie.

Ce modèle permet une vue d'ensemble de l'activité, de l'offre et de la demande ; il est à l'interface des besoins et de l'offre puisqu'il permet de mesurer la nature et la fréquence des difficultés de placement à l'échelon du canton. Il garantit l'équité d'accès, la neutralité d'attribution des places

disponibles, la rationalisation des démarches tout en préservant le lien de proximité entre les agents de coordination et d'orientation régionaux et les usagers. Enfin, les établissements et les services placeurs n'ont plus qu'un seul point d'appel. A noter encore, que les demandes d'hébergement n'émanant pas des sites hospitaliers seraient traitées de la même manière, d'où l'insistance des partenaires EMS, praticiens de ville ou CMS, pour que les disponibilités soient gérées centralement afin de garantir une équité de traitement des situations.

Le nombre des placements qui dépasse le cadre des réseaux régionaux plaide en faveur de ce modèle. Celui-ci peut néanmoins provoquer des résistances au changement, tant du côté des employeurs que des employés. Cette organisation plus formalisée peut également susciter un sentiment de perte de liberté chez certains partenaires.

Si à l'issue de ses travaux le groupe a écarté sans hésitation les modèles 1 et 3, en revanche, il n'a pas réellement pu dégager un choix clair entre les modèles 2 et 4. Ce constat est probablement lié :

- d'une part, à un souci de clarification et de précisions quant à l'impact que l'un ou l'autre de ces modèles pourrait avoir sur les institutions et les intervenants et,
- d'autre part, à la volonté des réseaux de soins et des établissements de pouvoir expérimenter des modèles répondant tout à la fois aux particularités et aux cultures régionales, sans forcément remettre en question la cohérence cantonale.

Le Réseau Nord Broye (RNB), en particulier, a conçu un modèle d'orientation et de coordination¹² qui ne devrait pas être freiné par les travaux de constitution de la filière psychiatrique, dès lors que les préoccupations portent sur les mêmes aspects (coordination, traçabilité, continuité, qualité). Le dispositif proposé par le RNB se rapproche du modèle 2. Sa mise en œuvre précèdera l'aboutissement des travaux de constitution de la filière, c'est la raison pour laquelle une coordination entre les deux projets est nécessaire. En particulier, les risques inhérents à l'implantation du scénario 2, même adapté à la psychiatrie, dans le Nord vaudois et la Broye devront être anticipés, il s'agit notamment des questions relatives au partage de l'information et à la priorisation des demandes quelle que soit leur origine. Des conditions cadres devront être arrêtées par le DSAS, de concert avec les partenaires. Parmi ces conditions, on peut d'ores et déjà citer :

- l'adhésion et l'implication des hôpitaux psychiatriques dans les réseaux de soins dont ils sont membres ;
- l'utilisation des outils BRIOCHE et DMST adaptés aux particularités de la psychiatrie ;
- la mise en place de procédures spécifiques et le recrutement de compétences pluridisciplinaires avérées dans le domaine de la psychiatrie ;
- le respect des critères de priorisation, tels que définis par les partenaires, lors de l'octroi d'une place disponible dans un établissement de la filière d'hébergement psychiatrique adulte ;
- l'équité et la neutralité des réponses aux demandes d'hébergement, notamment par la mise en **place d'une centrale de gestion des disponibilités ou à défaut d'une coordination cantonale** dont la forme serait à définir ;

¹² Rapport final - Filière psychiatrie adulte *Proposition d'un modèle de coordination et orientation Réseau Nord Broye*, May Rivier et partenaires, novembre 2010.

- une concertation des instances régionales de coordination et d'orientation pour évaluer le fonctionnement et le respect des conditions cadres concernant l'accès à l'information ;
- une organisation souple, qui puisse, cas échéant, s'adapter au modèle mixte tel que décrit ci-avant.

Il est vivement recommandé que tout autre projet qui se mettrait en place soit préalablement validé par le SSP afin d'éviter un déploiement « chaotique » et précipité dans lequel certains partenaires pourraient s'aventurer avant la formalisation du/des modèle/s cantonal/aux.

E. Mécanismes de financement

L'analyse des données se réfère à l'année 2008, les données chiffrées mentionnées dans ce chapitre ont été fournies par les services de l'Etat concernés. Sur les 45 établissements inclus, à ce jour dans le périmètre de la filière, 8 d'entre-eux ne sont pas pris en compte. Les raisons en sont principalement :

- le changement de mission intervenu entre 2008 et 2010 (*Bru, Béthel, Aubépines*) ;
- l'ouverture d'un établissement (*Rôtillon*) ;
- l'impossibilité d'isoler les informations du reporting d'un établissement, compte tenu du regroupement des informations cumulées avec d'autres établissements rattachés à une même structure (*Soleil, URT, Praz Séchaud II*) ;
- l'inclusion ultérieure d'un établissement dans la filière (*Clairière*).

Bien que cela puisse introduire un biais dans les projections futures, la cohérence des données d'analyse est à l'origine de nos choix.

Données de référence

Les données des EMS et des HNM proviennent essentiellement du reporting annuel auxquelles se sont ajoutées des informations complémentaires transmises par le SASH en fonction des besoins. Pour les FSE et les PPP, les informations ont été fournies par le SPAS.

Faute d'une base de données complète, certaines comparaisons n'ont pas pu être effectuées.

Principales règles de financement

Les EMS

Le financement des EMS se répartit entre différents types de prestations ou de charges :

- prestations de soins ;
- prestations socio-hôtelières ;
- prestations supplémentaires ;
- coûts relatifs à l'impotence (facturation de l'API) ;
- coût des équipements et de leur entretien ;
- coût des investissements.

Modalités

- **Les prestations de soins** sont assumées en partie par les assureurs maladie sur la base des forfaits journaliers négociés entre Santéuisse et les faîtières des EMS (AVDEMS, FEDEREMS et FHV). Ces forfaits sont calculés à l'aide de l'outil PLAISIR à partir d'une évaluation de la charge en soins requis. Les médicaments, les honoraires médicaux et autres prestations médicales sont facturés en plus. A noter que l'Etat finance la part du coût des soins non prise

en charge par l'assurance maladie. Il s'agit d'un subventionnement par forfait journalier dit « report soins ». Dossier placé sous la responsabilité du SSP.

- **Les prestations socio-hôtelières**, ainsi que les **prestations supplémentaires** et les contributions aux **charges d'équipements et d'entretien**, sont facturées au résident. En cas de ressources insuffisantes, celui-ci reçoit une prestation complémentaire (PC, AVS/AI). Subsidiatement, une aide individuelle découlant de la LAPRAMS peut lui être accordée (art. 2 et ss LAPRAMS). Les tarifs socio-hôtelières (SOHO) sont définis à partir d'un standard qui est ajusté selon la spécificité de chaque établissement. Dossier placé sous la responsabilité du SASH.
- Les coûts relatifs à **l'impotence** sont également à la charge du résident via la facturation de l'Allocation d'impotence (API) qui lui est octroyée par la Confédération. Dossier placé sous la responsabilité du SASH.

Les HNM

Les HNM sont financés selon un prix de pension journalier établi conventionnellement. Les tarifs socio-hôtelières sont définis selon un standard légèrement différent de celui des EMS, ajustés en fonction des spécificités de chaque HNM. Ils comprennent un montant au titre de l'évaluation des résidents, ainsi qu'un montant au titre de l'investissement.

Comme dans les EMS, si les ressources du résident ne lui permettent pas d'assumer le tarif SOHO facturé par l'établissement, une PC AVS/AI lui est octroyée. Il peut également bénéficier subsidiairement de l'aide individuelle de la LAPRAMS.

Les FSE et les PPP

Pour être reconnues et prétendre aux subventions de l'Etat, les institutions doivent remplir les conditions prévues à l'art. 33 LAIH. Le financement des FSE et des PPP est similaire, bien que les pensions ne soient pas au bénéfice d'une autorisation d'exploiter.

Contrairement aux EMS, le financement des FSE se fait non pas en fonction des différents types de prestations offertes mais globalement, tout type de prestations confondues, y compris la charge des investissements par le biais des charges hypothécaires.

Le SPAS négocie un budget avec chaque établissement afin de déterminer un prix de journée. Cette négociation se fonde sur l'organigramme, la planification (nombre de places, nombre de journées), les charges nettes et les produits. En fin d'exercice, sur la base des décomptes finaux et des journées réalisées, une correction est effectuée soit en faveur de l'établissement, soit en faveur du SPAS.

Certains établissements sont financés selon un régime de forfaits. La négociation des budgets ne se fait pas systématiquement chaque année mais sur demande explicite de l'établissement qui souhaite une hausse de tarif.

Le prix à la journée reconnu est financé par différents payeurs.

Modalités

L'introduction de la RPT et l'abrogation de l'art. 73 de la Loi sur l'assurance invalidité (LAI) obligent le canton de Vaud à garantir les prestations collectives jusqu'ici prises en charge par l'AI. En

conséquence, depuis 2008, le SPAS assume les subventions versées jusqu'à cette date par l'OFAS pour l'exploitation des homes pour personnes handicapées adultes (subvention ex-OFAS).

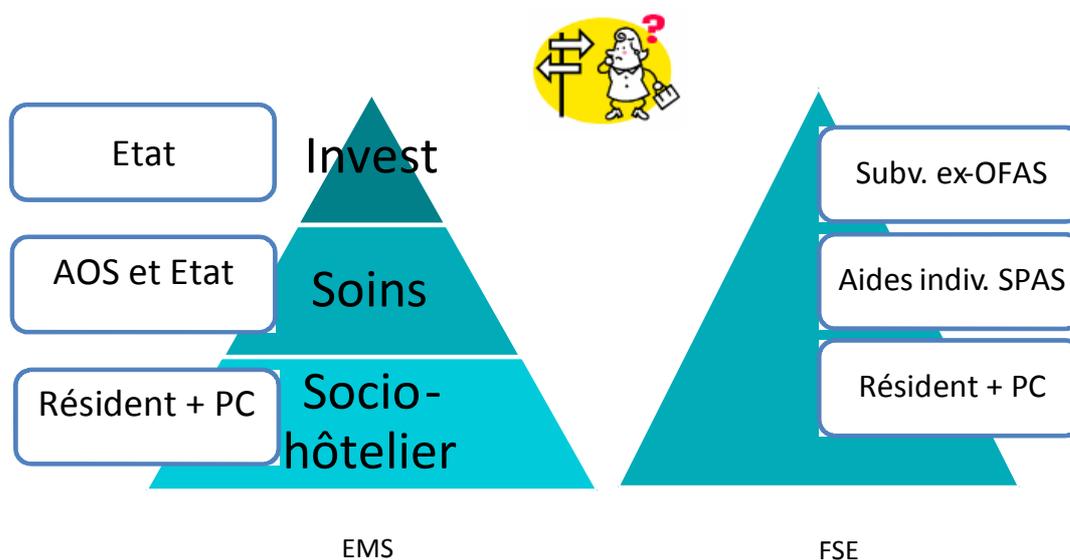
La subvention ex-OFAS correspond à un financement par journée civile pour les pensionnaires reconnus AI. En complément et en application de la LAIH, le SPAS finance des aides individuelles versées aux résidents sur la base d'une évaluation de leur situation financière.

Le résident participe au financement de l'hébergement si ses ressources personnelles le permettent et/ou par le versement de la PC AI dont il est bénéficiaire.

Lorsque les résidents reçoivent des prestations LAMal, celles-ci sont financées par leur assurance maladie. Généralement, les établissements font appel à des soignants indépendants ou à des OSAD. Cette activité n'est pas chiffrable n'étant pas intégrée dans les comptes des établissements.

Comparaison entre les mécanismes de financement

La comparaison porte sur les EMS et les HNM d'une part (appelés EMS par simplification) et sur les FSE et les pensions d'autre part (appelés FSE par simplification).



Les principales différences entre le financement des EMS et les FSE sont les suivantes :

- un financement LAMal uniquement dans les EMS (sans les HNM) ;
- un financement ex-OFAS uniquement pour les FSE (sans les PPP) ;
- un financement des EMS selon le type de prestations fournies (soins, prestations socio-hôtelières, investissement, etc.), tandis que les FSE sont financés sur la base d'un prix journalier couvrant l'ensemble du budget nécessaire à leur fonctionnement, sans distinction de types de prestations ;
- les FSE établissent un décompte final en fin d'exercice (sauf pour les établissements au forfait), tandis que pour les EMS, les recettes encaissées en cours d'année sont définitives ;

- la durée de séjour¹³ est plus courte dans les FSE (190) que dans les EMS à mission psychiatrique (267).

Les principales similitudes sont :

- la prise en compte relative des spécificités des établissements : négociation des prix à la journée sur la base d'un budget pour les FSE et ajustement des standards SOHO pour les EMS ;
- les résidents qui ne disposent pas des ressources nécessaires pour couvrir les coûts de l'hébergement qui leur sont facturés, peuvent requérir l'aide des PC, quel que soit le type d'établissement. Subsidiairement, des aides individuelles peuvent être demandées (selon la LAIH pour les résidents des FSE, selon la LAPRAMS pour les résidents des EMS).

Description des charges et des revenus

Généralités

Avant de s'intéresser aux charges et revenus, il a paru nécessaire de mettre en évidence quelques particularités de l'activité d'hébergement psychiatrique.

Une proportion plus élevée de lits non médicalisés s'observe dans la filière de l'hébergement de psychiatrie adulte (13% comparé à 4% dans les EMS gériatriques/psychogériatriques). De toute évidence, l'âge moyen des usagers est également plus bas dans les EMS à mission psychiatrique (52 ans pour les femmes, 50 ans pour les hommes) que dans les EMS gériatriques ou psychogériatriques (84.8 ans pour les femmes, 76.9 ans pour les hommes).

Les données relatives aux taux d'occupation montrent des taux très proches, à savoir 99% pour les EMS psychiatriques et 98% pour les FSE.

Pour analyser et comparer les charges, il a été nécessaire de retraiter les informations transmises, concernant notamment le coût des investissements qui ne sont pas identifiables dans les charges d'exploitation globales des FSE, alors qu'ils le sont dans les résultats des EMS.

Le principal poste de charges des établissements concerne les charges salariales. Elles représentent respectivement le 73% des coûts d'exploitation totaux des EMS et le 78% des coûts des FSE. Des ratios très différents s'observent dans les HNM et PPP variant de 60 à 80% (22% dans une des pensions).

Les charges

Charges salariales

L'examen de la structure de personnel des divers établissements met en évidence de grandes différences, qui s'expliquent de par leur type de mission, mais aussi en fonction des bases légales desquelles ils relèvent (cf. page 8).

¹³ Nombre de journées divisées par le nombre de résidents.

On observe une proportion inverse de personnel entre les EMS et les FSE : les EMS comptent environ 54% de personnel soignant et 10% de personnel socio-éducatif, tandis que les FSE comptent 57% de personnel socio-éducatif et 7% de personnel soignant. Il faut noter que ces chiffres ne tiennent pas compte des soignants externes à l'établissement (indépendant, OSAD). Le nombre d'équivalent plein temps (EPT) rapporté au nombre de places donne les ratios d'EPT suivants : 0,76 pour les EMS et 0,51 pour les FSE.

Toutefois, on constate de très fortes disparités entre établissements allant de 0,17 à 1,15 EPT. Ces différences sont certainement dues aux différenciations de missions. L'écart entre les FSE et les EMS s'explique probablement encore par la nécessité d'une proportion supérieure de personnel de soins (diplômé ou non) due aux problèmes somatiques qui se surajoutent aux problèmes psychiques des résidents des EMS. Cette tendance pourrait s'atténuer dans le futur, compte tenu de l'émergence croissante des troubles somatiques associés qui s'observent désormais chez des personnes qui sont accueillies aussi bien dans les EMS que les FSE. Ces disparités se remarquent aussi dans l'analyse des salaires moyens des divers types d'établissements. Les personnels des FSE étant en moyenne plus qualifiés, les salaires moyens sont plus élevés.

Coût théorique par jour

Si l'on rapporte les charges réelles de chaque établissement au nombre théorique de journées, on obtient un coût théorique de journée qui est de Fr. 235.- pour les EMS et de Fr. 201.- pour les FSE.

Charges totales

La moyenne des charges totales varie considérablement entre types d'établissements et plus encore entre établissements : les EMS se situent entre Fr. 210.- et Fr. 326.-, tandis que les HNM se trouvent entre Fr. 107.- et Fr. 169.-.

Les charges des PPP sont très disparates, elles se situent entre Fr. 73.- et Fr. 114.- alors que celles des FSE se trouvent entre Fr. 116.- et Fr. 335.-.

Ces différences de coût s'expliquent notamment par des questions de taille critique, de différences de missions et du type de population hébergée.

Description des revenus pour les EMS

Les revenus des EMS se décomposent de la manière suivante :

- les recettes des assureurs maladie pour les prestations de soins relevant de la LAMal (forfaits calculés à l'aide de l'outil PLAISIR) ;
- le tarif journalier fixé à partir de l'outil SOHO (prestations socio-hôtelières et frais généraux), l'entretien immobilier, les investissements mobiliers de plus de Fr. 15'000.- et les contributions à divers fonds (formation, gestion, etc.). Les recettes liées au tarif journalier proviennent du résident, soit via ses ressources personnelles, soit via les PC AVS/AI. A défaut pour les résidents sans rente AI/AVS par le biais de la LAPRAMS ;

- le report soins, financé par l'Etat en complément de la participation des assureurs maladie aux prestations de soins. Les montants du report soins sont proportionnels aux montants facturés aux assureurs ;
- les Allocations d'impotence (API) ;
- les autres recettes, comprenant les prestations supplémentaires aux pensionnaires (PSAC, POS, etc.) des prestations diverses (vente de médicaments, prestations au personnel, etc.) et des recettes particulières des services placeurs (SPEN).

Les recettes provenant de l'activité socio-hôtelière sont plus élevées (62%) dans les EMS à mission psychiatrique que dans le total des EMS (50%). Cette différence est très probablement liée à l'activité socio-éducative qui fait partie intégrante de la prise en charge en psychiatrie bien qu'elle ne soit pas formellement reconnue et financée comme telle dans l'outil SOHO, ni à fortiori dans la méthode PLAISIR. A contrario, les recettes des prestations de soins sont plus basses dans les EMS psychiatriques (31%) que dans les autres EMS (38%).

Description des revenus des FSE

Les FSE encaissent différentes recettes :

- le subventionnement ex-OFAS repris par le SPAS ;
- le financement SPAS destiné aux aides individuelles ;
- les autres recettes d'hébergement qui comprennent la participation des résidents (directe ou via les PC), ainsi que les recettes provenant des autres cantons ou services placeurs (SPEN, SPJ) ;
- d'autres produits d'exploitation tels que les ventes de repas et de produits, les prestations aux collaborateurs, ainsi que les recettes des places externes des FSE entrent dans ces recettes¹⁴.

La répartition moyenne des recettes en 2008 est la suivante :

Subvention ex-OFAS	22%
Financement SPAS	12%
Autres recettes d'hébergement	63%
Autres produits	3%

A noter, des différences considérables d'un établissement à l'autre.

¹⁴ Les tarifs des places externes sont fixés au cas par cas, dont une part est à charge du SPAS et l'autre à charge de l'utilisateur.

Les prestations complémentaires aux rentes AVS/AI

Les prestations complémentaires sont versées pour autant que les usagers soient au bénéfice d'une rente AVS ou d'une rente/indemnité de l'AI. Ces prestations financent les frais de pension en établissement et assurent un montant minimum pour les dépenses personnelles.

Le pourcentage de « places/lits » financé via les PC est de 72% pour les EMS et de 62% pour les FSE. Ces pourcentages ne tiennent pas compte des usagers en attente de rente qui sont financés via la LAPRAMS ou la LAIH.

Les outils d'évaluation

SOHO

Le socle de base des tarifs SOHO est commun à tous les EMS quelle que soit leur mission. Ce standard est ajusté en tenant compte de leurs spécificités, telles que le nombre de lits, le type de chambre, la surface, le nombre d'apprentis, la dotation pour l'animation.

PLAISIR

Les forfaits PLAISIR sont négociés par les EMS avec les assureurs maladie. Au nombre de 8 (12 depuis 2011), les forfaits correspondent à des classes de temps de soins requis par résident. Pour de nombreux partenaires, cet outil ne permet pas de récolter des données pertinentes et fiables dans le domaine de la psychiatrie. Une meilleure prise en compte de la spécificité des établissements à mission de psychiatrie adulte par rapport aux personnes âgées est fortement souhaitable¹⁵.

PLEX

PLEX est une version simplifiée de PLAISIR. Ce dernier évalue la charge en soins à la minute alors que PLEX le fait à 20 minutes près. Les mesures de ces deux outils sont néanmoins compatibles.

Evaluation de la charge socio-éducative et socio-professionnelle

Par souci de clarification, il est précisé ici que par activités socio-éducatives et socio-professionnelles, il faut comprendre l'accompagnement, le soutien et les conseils ayant un objectif d'intégration sociale et d'insertion professionnelle. Ces prestations s'organisent autour du développement personnel, d'activités de socialisation et de formation. A l'instar des prestations médico-soignantes, seules à être financées par la LAMal, les PSE et les PSP ont une visée thérapeutique. Elles soutiennent la gestion du handicap, liée à la maladie au long cours, et modèrent l'impact des symptômes déficitaires, tels que le manque de motivation, le manque d'intérêt et le repli sur soi. Elles favorisent l'autonomie dans le milieu de vie et l'acquisition de compétences sociales. Lors du processus d'insertion ou de réinsertion professionnelle, des actions spécialisées sont assurées pour évaluer les compétences des personnes afin de promouvoir une orientation professionnelle appropriée. Les professionnels qui délivrent ces prestations sont des maîtres socio-professionnels, des éducatrices ou des psychologues avec une formation complémentaire dans le

¹⁵ Evolution du profil de clientèle des EMS psychiatriques du canton de Vaud, Dr Ch. Bonsack – 2008/Etude réalisée sur mandat du GEPSY.

domaine de la formation d'adulte ou du conseil en insertion. Des prestations de « coaching » peuvent également être assurées aussi bien aux bénéficiaires qu'aux employeurs afin de favoriser l'emploi dans le système économique.

Un test est actuellement en cours dans 4 établissements afin d'évaluer la pertinence du questionnaire qui devrait être utilisé afin d'estimer la charge de travail occasionnée par l'octroi des PSE et des PSP. Le support de cette enquête s'inspire des travaux conduits par le Groupe de travail « Prestations » mis en place dans le cadre de l'élaboration du « Plan stratégique handicap 2011 » du SPAS et des missions telles que définies dans les travaux du Dr Ch. Bonsack et coll. Le recours éventuel à d'autres outils d'évaluation n'est pas exclu, si notamment les résultats de ce test n'étaient pas probants.

Financement en cas d'absence temporaire des usagers

Les journées des FSE sont facturées même en cas d'absence temporaire du résident (après déduction des frais annexes au placement). **Les FSE ne subissent donc pas de perte de recettes en cas d'absence temporaire des résidents** (hospitalisation ou vacances par exemple).

Au contraire, **les recettes des EMS diminuent** en cas d'absence temporaire (de plus de vingt-quatre heures) des résidents. Lorsqu'il s'agit d'hospitalisations, l'établissement ne peut plus facturer le forfait soins dès lors que l'assureur maladie assume les frais d'hospitalisation. Par contre, il facture l'entier du tarif socio-hôtelier et l'API mais il doit, cas échéant, prendre à sa charge la contribution aux frais de séjours hospitalier de Fr. 10.- facturée par l'hôpital au résident. Le nombre de jours d'hospitalisation dans le secteur de la psychiatrie adulte est de 5'200 en 2008 et un peu moins de 6'000 en 2009.

Cela pose cependant des problèmes pratiques aux EMS, car ils doivent faire face à un manque de recettes sans pouvoir ajuster à court terme leur effectif de soignants.

Répartition des financements entre les communes, le canton et la Confédération: situation actuelle

Participation du canton

Pour les FSE, les parts à charge de l'Etat sont les suivantes :

- la subvention ex-OFAS ;
- le financement du SPAS au titre d'aides individuelles ;
- les éventuels décomptes finaux à charge ou en faveur du SPAS ;
- une participation aux frais d'hébergement via les PC (à charge du budget du SASH) ;
- les aides individuelles LAIH pour les frais annexes au placement, estimées globalement à Fr. 400'000.- pour l'ensemble des FSE psychiatriques.

Pour les EMS, les parts à charge de l'Etat sont les suivantes :

	Résident et autres	AOS	Etat	Communes	Confédération	Total
Subv ex-OFAS			2 139 385	2 139 385		4 278 770
Subv SPAS			1 194 238	1 194 238		2 388 477
Prest complé			1 574 062	1 574 062	548 100	3 696 224
Estim frais annexes			200 000	200 000		400 000
Allocations impotence					65 913	65 913
Autres	8 745 432					8 745 432
Total	8 745 432	-	5 107 685	5 107 685	614 013	19 574 816
	45%	0%	26%	26%	3%	100%

Contribution moyenne / jour (estim)	75.39	-	44.03	44.03	5.29	168.75
-------------------------------------	-------	---	-------	-------	------	--------

- le report soins ;
- la participation au tarif d'hébergement, y compris les frais d'équipement et d'entretien, via les PC ou la LAPRAMS ;
- les aides individuelles LAPRAMS uniquement pour certaines prestations ordinaires supplémentaires ;
- les subventions à l'investissement.

Les parts à charge de l'Etat représentent des volumes similaires entre EMS et FSE, soit environ 25%.

Financement communal (facture sociale)

Les communes prennent en charge :

- la moitié de la subvention ex-OFAS et du financement des aides individuelles pour les FSE ;
- la moitié des montants PC pour les FSE et EMS ;
- la moitié des montants LAPRAMS et LAIH ;
- la moitié du 76,5% du report soin.

Financement de la Confédération

La Confédération participe aux dépenses des PC home pour les résidents selon un forfait moyen par résident de Fr. 4'200.- par année pour chaque PC home.

Elle prend également en charge les allocations d'impotence.

	Résident	AOS	Etat	Communes	Confédération	Total
Soins						
Assureurs maladie		7 225 300				7 225 300
Report soins			2 272 064	1 407 392		3 679 455
Socio-hôtelier						
Tarif hébergement	12 074 624		4 311 476	4 311 476	1 260 350	21 957 926
Prest supp			692 756	692 756		1 385 511
Autre						
Allocations impotence					575 431	575 431
Entretien / équipement	733 281					733 281
Investissement	240 539		2 028 286			2 268 824
Total	13 048 444	7 225 300	9 304 581	6 411 623	1 835 781	37 825 729
	34%	19%	25%	17%	5%	100%
Contribution moyenne / jour	81.63	45.20	58.21	40.11	11.48	236.64

Synthèse

Suite à cette première phase d'observation et d'analyse des financements des différents établissements constitutifs de la filière psychiatrique, certains éléments peuvent être mis en évidence, en particulier la diversité des financements.

En effet, les établissements sont financés de deux manières bien distinctes :

- le financement des EMS se fait, à priori, sur la base de prestations bien identifiées ;
- les FSE sont financés sur la base d'un budget global négocié, sans distinction stricte des prestations fournies, avec une couverture des déficits.

Le financement PLAISIR des EMS ne prend pas suffisamment en compte l'ensemble des actes requis par une prise en charge psychiatrique. Des discussions sont en cours pour développer un volet psychiatrique dans l'outil PLAISIR. Dans les faits, il est probable que le financement SOHO des EMS complète partiellement le manque de financement PLAISIR.

La question ne se pose pas dans les mêmes termes pour les FSE dès lors que les prestations de soins sont assurées soit par des infirmiers et des infirmières indépendantes, soit par les CMS de la région.

Dans l'optique d'une harmonisation des financements entre établissements, il est nécessaire de pouvoir dissocier les prestations à financer, en particulier :

1. les charges hôtelières (logement, repas, buanderie, etc.) et technico-administratives ;
2. les charges liées aux prestations de soins ;
3. les charges relatives aux activités socio-éducatives ;
4. un financement complémentaire à la personne pourrait être envisagé pour les situations particulièrement difficiles à l'instar de la pratique du SPEN pour certains de ses clients.

Les investissements

Dans les FSE, les coûts d'investissements sont compris dans les prix journaliers reconnus par le SPAS. Ils couvrent le service de la dette et l'amortissement. Une mise initiale de fonds propres équivalant à 20% du coût des travaux est exigée par le SPAS. La décision de financement appartient au DSAS.

Dans les EMS, au contraire, les charges des investissements ne font pas l'objet d'un financement spécifique. Ils reçoivent une subvention en couverture du service de la dette. La décision de financement relève de la compétence du Conseil d'Etat.

Les travaux ultérieurs permettront de choisir un modèle de financement des investissements, soit sur l'exemple du SPAS, soit sur celui du SSP ou encore sur un nouveau système.

Analyse des charges hôtelières

Les charges socio-hôtelières des EMS, des HNM, des FSE et des PPP ont été comparées dans l'idée d'uniformiser la méthode et d'obtenir un financement ultérieur mieux ciblé. Une évaluation a été effectuée entre mai et août 2010, uniquement, auprès des FSE et des PPP dans la mesure où ces informations étaient déjà connues pour les EMS et les HNM.

Les résultats des formulaires (sur la base des tarifs 2010) démontrent, pour les coûts hôteliers, administratifs et techniques uniquement, les coûts journaliers moyens suivants :

- Fr. 118.17 pour les FSE et les PPP ;
- Fr. 124.01 pour les EMS ;
- Fr. 107.97 pour les HNM.

La moyenne pour tous les établissements confondus se monte à Fr. 120.27.

Impact financier des politiques de rémunération

Le travail d'évaluation des coûts hôteliers devra être repris en fonction de l'impact financier du résultat des négociations de la Convention collective de travail (CCT) unique du domaine social qui est en cours. Contrairement à ce qui se passe aujourd'hui, son application sera contraignante pour les membres de l'AVOP¹⁶, comme l'est la CCT santé pour les membres de l'AVDEMS, de la FEDEREMS, de la FHV, (cf. pages 48 à 51 sur les conditions de travail). La lisibilité des résultats en sera d'autant plus fiable.

Analyse de la charge en soins requis

Un mandat spécifique a été confié à EROS afin de procéder à l'évaluation des résidents des FSE et des PPP, à l'aide de l'outil PLEX.

L'opération d'évaluation s'est déroulée du 30 août au 6 septembre 2010. Elle a été effectuée par une seule personne, ce qui signifie que les résidents ont été évalués de façon identique. Bien que les répondants aient été des intervenants qui connaissaient très bien les résidents, il convient de

¹⁶ Conformément aux nouveaux statuts de l'AVOP adoptés en date du 17 novembre 2010.

prendre un peu de recul sur les résultats obtenus compte tenu des problèmes d'interprétation de la terminologie qui ont été observés lors de l'enquête dans les FSE.

Au moment de l'enquête, les 13 FSE et les 3 PPP concernés accueillait plus de 300 résidents. Un échantillon aléatoire regroupant près du 50% d'entre-eux a été constitué sur la base de quotas.

Classification des résidents dans la nouvelle classification OPAS12 à 12 classes

Les résidents ont été classés dans la nouvelle classification OPAS12 en 12 classes, sur la base de la somme des temps de soins directs et indirects reconnus dans l'Ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins (OPAS).

Résultats pour tous les établissements confondus

Distribution de l'ensemble des résidents des FSE et PPP dans la classification OPAS à 12 classes et comparaison avec les résidents des EMS psychiatriques

OPAS12		FSE-	FSE	PPP	PPP	EMS	EMS
no	Interv.min/24h OPAS	n	%	n	%	n	%
1	0-20	2	1.8				
2	20-40	34	30.1	16	59.3		
3	40-60	39	34.5	8	29.6	6	1.2
4	60-80	17	15	2	7.4	49	10
5	80-100	14	12.4			113	23.1
6	100-120	3	2.7	1	3.7	100	20.5
7	120-140	4	3.5			99	20.3
8	140-160					51	10.4
9	160-180					38	7.8
10	180-200					17	3.5
11	200-220					7	1.4
12*	220+					9	1.8
12a	220-240					4	0.8
12b	240-260					3	0.6
12c	260-280					2	0.4
12d	280+						
Total résidents		113		27		489	
Classe OPAS12 moyenne		3		3		7	

* La 12^e classe de la classification OPAS est ouverte vers le haut. Elle regroupe tous les résidents qui requièrent plus de 220 minutes de soins OPAS par journée. Dans le cas des FSE/PPP, cette 12^e classe est vide. Dans le cas des EMS en général (ce n'est toutefois pas le cas des EMS psychiatriques), elle rassemble un nombre significatif de personnes. Pour plus de précision, EROS fournit donc, à côté de la classe 12 officielle, les classes 12a, 12b, 12c, et 12d « officieuses » qui sont des sous-classes de la classe 12.

Comparaison des résidents des FSE/PPP avec les résidents des EMS

- Plus de 90% des résidents des FSE sont concentrés dans les classes OPAS 2, 3, 4 et 5.
- Près de 90% des résidents des PPP sont concentrés dans les classes OPAS 2 et 3.
- Aucun résident de l'échantillon tiré dans les FSE-PPP n'appartient aux classes OPAS supérieures à la classe 7.
- A l'exception d'une situation, aucun résident de l'échantillon tiré dans les PPP n'appartient aux classes OPAS 5 et +.

Ces résultats sont plus ou moins représentatifs dans les petits établissements. Il en va de même de la classification moyenne du « résident virtuel » de chaque établissement.

Tous les résidents des EMS sont évalués en continu avec l'outil PLAISIR. Par contre, les résidents des FSE et des PPP ont été évalués à l'aide de l'outil PLEX, sur la base d'un échantillon représentant un peu moins du 50% de leurs résidents. Le calcul de la classe OPAS 12 attribuée à un résident se fait de manière analogue dans l'évaluation PLAISIR et l'évaluation PLEX.

Dans les FSE et les PPP, les deux distributions se chevauchent (essentiellement au niveau des classes OPAS 4 et 5). La classe du résident virtuel « moyen » des EMS psychiatriques est la classe 7.

Nouvelle répartition des financements

L'impact des nouveaux mécanismes de financement sur les différents payeurs ne pourra pas être précisé avant d'avoir vérifié les paramètres qui ont étayé les premières estimations (pages 28 à 29). En effet, les divers coûts qui ont pu être dégagés sont étroitement corrélés aux conditions de rémunération des institutions qui diffèrent d'une institution à l'autre ou encore, aux bases légales qui régiront la nouvelle filière.

Evaluation des coûts hôteliers

Si les résultats des coûts évalués avec l'outil SOHO dans les EMS sont globalement comparables à leurs coûts réels, il n'en est pas de même pour les FSE et les PPP. En effet, ces derniers ont rempli le questionnaire SOHO standard établi sur la base des normes propres aux EMS (architecture, hygiène, salaire, etc.), sans mise à niveau de l'outil pour tenir compte de leurs particularités. Par ailleurs, les questionnaires ont parfois été remplis partiellement par les directions des FSE/PPP.

En conséquence, pour bien évaluer les coûts des prestations hôtelières dans ces établissements, il faudra refaire l'exercice et tenant compte des aspects suivants :

- le niveau des salaires moyens par groupe de fonctions, calculé à partir de la future structure des salaires de l'AVOP ;
- d'une éventuelle différenciation entre FSE et PPP en mettant peut être les PPP sur le formulaire standard des HNM ;
- une éventuelle mise à niveau des normes architecturales existantes et/ou souhaitées.

A court terme, il ne paraît pas justifié d'entrer en matière sur une réévaluation des prestations hôtelières elles-mêmes et des frais généraux globaux. En effet, une refonte complète prendrait un temps trop important en regard du « bénéfice » escompté.

En dernier lieu, les résultats pourraient également être impactés par l'attribution de certaines activités administratives à du personnel socio-éducatif (gestion et distribution des montants pour dépenses personnelles, MDP ou par des démarches pour l'obtention des financements). Cette remarque concerne autant les EMS/HNM que les FSE/PPP.

A noter que la Commission financière d'hébergement (CFH), dans laquelle tous les partenaires du monde médico-social sont représentés, a déjà donné son aval pour deux études concernant l'outil SOHO :

- la prise en considération des directives architecturales pour les EMS (DAEMS) et pour les EMS psychiatriques (DAEMS-PA);
- la migration de l'outil SOHO sur un autre outil informatique plus léger que l'actuel.

Financement des soins

Compte tenu des délais actuels connus pour la création de cette filière, nous partons du principe que les conditions cadres du nouveau régime de financement des soins (NRFS) seront mises en place ultérieurement. L'évaluation de l'ensemble des résidents par un outil agréé par Santéuisse (PLAISIR ou PLEX) et la facturation des soins selon la convention ad hoc, signifiera que les FSE, selon les cas les PPP et les HNM devront avoir une autorisation d'exploiter délivrée par le SSP, être reconnus d'intérêt public et être inscrits sur la liste LAMal.

Les factures de soins seront envoyées à la centrale d'encaissement qui se chargera de leur encaissement auprès des assureurs. Tous les établissements de la filière cotiseront aux fonds SOHO et PLAISIR, voire à d'autres fonds (de formation, de gestion) par le biais des tarifs socio-hôtelières.

Selon leurs missions, les FSE, cas échéant les PPP et les HNM, modifieront, dans un délai à convenir, la composition de leurs équipes afin de disposer des compétences soignantes nécessaires à leur mission.

La question du lien entre les missions et les compétences sera étudiée dans la deuxième partie du mandat relative à la filière de psychiatrie adulte.

Outre les évaluations et la facturation aux assureurs, les établissements devront, cas échéant, mettre à la charge du résident les montants que le canton définira dans les dispositions légales à venir sur la base de la législation fédérale relative aux soins de longues durées. En dernier lieu, le financement résiduel des soins sera pris en charge par le SASH selon des modalités contenues dans les mêmes dispositions légales en préparation. Il couvrira la différence entre les coûts évalués par l'outil et les sommes prises en charge par les assureurs et les résidents.

Financement des prestations socio-éducatives et socio-professionnelles

Une fois les résultats de l'enquête en cours (cf. page 22) connus et analysés les dotations nécessaires à la délivrance des prestations socio-éducatives et socio-professionnelles seront traduites en EPT et en coûts moyens. Dès lors et selon leur mission, les EMS, cas échéant les HNM et les PPP, devront

également, dans un délai à convenir, modifier la composition de leurs équipes afin de disposer des compétences sociales et éducatives nécessaires.

Il conviendra par ailleurs de prendre en compte la future structure des salaires de tous les établissements afin de déterminer globalement à quels niveaux se situera la moyenne salariale des divers groupes de fonctions. Les PSE et les PSP seront financées par le SPAS.

Synthèse

Les grands principes de financement des établissements de cette filière sont maintenant connus ; par contre les modalités de mise en œuvre doivent encore être précisées. Il faut d'ores et déjà prévoir une phase transitoire de deux à trois ans pour procéder aux ajustements nécessaires.

Il est toutefois déjà possible de dire que les établissements disposeront d'une enveloppe budgétaire constante et que les nouveaux montants qui pourront être mis à charge des assureurs maladie seront entièrement réaffectés au renforcement qualitatif de la filière.

Pour éviter que les établissements aient plusieurs interlocuteurs, les trois services de l'Etat mettront en place une instance de coordination. Dans cette même perspective, les partenaires devront faire de même, non seulement à des fins de coordination générale mais aussi, par exemple, pour définir des critères de priorisation pour l'attribution des places disponibles. Ils pourront également promouvoir, sous la forme de plateformes régionales et/ou cantonales, une approche interdisciplinaire favorisant la reconnaissance et le respect des connaissances et des compétences spécifiques réciproques.

F. Planification de l'offre

Les besoins en lits d'hébergement de long séjour de type psychiatrique dans les EMS ont été évalués en 2008 par le SSP¹⁷. L'approche utilisée consistait à maintenir stable les taux d'hébergement observés et à les appliquer aux perspectives démographiques établies. Cette approche suppose que les personnes entrent en « EMS » à la même fréquence, au même âge que leurs prédécesseurs et que ce sont les personnes présentant un profil requérant une institutionnalisation qui augmentent. Les conclusions de l'étude n'ont pas inclus l'offre des autres établissements qui entreront dans la nouvelle filière. Elles sont donc partielles, en regard des regroupements et rapprochements prévus.

Découpage géographique	Offre EMS		Cible 2015	Cible 2020	Offre actuelle FSE-PPP-HNM
	2008	2010			
Centre	143	143	221	233	245
Est	185	152	84	88	81
Ouest	95	104	118	125	8
Nord	123	137	81	85	91
Total	546	536	504	531	425

Les hypothèses fondant la prévision pour les lits psychiatriques sont moins robustes que celles qui ont été faites pour la gériatrie et la psychogériatrie et n'ont pas vraiment pris en compte les besoins qualitatifs tels que, par exemple, la diversité des missions ou la répartition appropriée sur le territoire cantonal. L'accueil de personnes présentant un tableau clinique particulièrement complexe, y compris celles relevant des art. 59 et 61 du CP, n'est pas développé. Il convient donc d'être prudent dans l'interprétation des chiffres ci-dessus.

Il faut à cet égard reconnaître qu'il est difficile de « *dégager de la littérature des standards des besoins quantitatifs et qualitatifs d'hébergement psychiatrique adulte pour une région donnée. Une étude anglaise a montré que la quantité de ressources disponibles pour l'hébergement psychiatrique était très variable entre des districts voisins dans la quantité et dans la qualité des ressources d'hébergement psychiatrique (Lelliott, Audini et al. 1996). Cette étude donne plutôt une estimation des minima et maxima de la quantité de structures d'hébergement nécessaires par 100'000 habitants.*

Suite à la désinstitutionnalisation, l'hébergement psychiatrique est devenu plus complexe et implique de nombreux acteurs. En conséquence, l'hébergement psychiatrique ne concerne plus seulement un ou des établissements, mais doit être considéré comme l'ensemble d'un système qui comprend l'ensemble des acteurs impliqués et leurs interactions (MacPherson, Shepherd et al. 2004). En effet, les différentes formes d'hébergement ne peuvent être indépendantes les unes des autres, mais fonctionnent au sein d'un système englobant à la fois les autres formes d'hébergement, les services qui leur sont associés (dont les services de soins plus ou moins spécialisés) et d'autres influences plus générales (politique de santé mentale locale, notamment). Les auteurs suggèrent d'aborder l'hébergement psychiatrique selon la perspective des systèmes, supposant une approche intégrée et coordonnée pour l'évaluation des besoins et l'orientation des usagers, et la prise en considération des hébergements de l'ensemble des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères, ainsi que de leur prise en charge respectives.

¹⁷ Synthèse technique des travaux effectués pour la planification médico-sociale 2015-2020, G. Stucky.

Cette perspective de santé publique nous paraît très importante pour quantifier dans les grandes lignes les besoins d'hébergement psychiatrique adulte, les alternatives possibles et les rapports entre les différents acteurs. Pour quantifier dans les grandes lignes ces besoins, dans le canton de Vaud, on peut prendre la problématique de la schizophrénie, qui est la maladie la plus fréquente chez les personnes nécessitant un soutien pour l'hébergement (environ 70% des personnes adultes nécessitant un hébergement psychiatrique).

La prévalence de la schizophrénie dans la population générale étant d'environ 1%, nous aurions, pour les environs 700'000 habitants du canton de Vaud

7'000 personnes qui souffrent de schizophrénie, parmi elles :

- plus de 6'000 vivent indépendamment ou dans leur famille ;*
- environ 700 dans un EMS ou un foyer ;*
- environ 70 sont hospitalisées pour des soins aigus ;*
- environ 7 nécessitent des mesures de sécurité.*

Ces éléments nous permettent de constater que la plupart des personnes souffrant de schizophrénie vivent de manière indépendante ou dans leur famille, et que cette issue reste la plus naturelle pour les personnes qui souffrent de cette maladie. Cette population est suivie de manière ambulatoire habituelle, en hôpital de jour ou dans d'autres structures intermédiaires. La population associée à un hébergement (hospitalisations, hébergements psychiatriques) reste importante, mais largement minoritaire. Les diverses formes de soutien à l'hébergement se différencient par le degré de spécialisation des lieux d'hébergement et leur degré de proximité à la communauté. De même, les lieux d'hébergement peuvent être hiérarchisés selon leur degré croissant de spécialisation, et celui décroissant de proximité avec la communauté, par exemple :

- logement indépendant non supervisé ;*
- logement indépendant avec soutien des proches ou de la famille ;*
- logement indépendant supervisé ou pensions ;*
- EMS ou foyers avec une mission de réhabilitation peu affirmée ;*
- EMS ou foyers à mission de réhabilitation affirmée ;*
- longs séjours en hôpital psychiatrique ;*
- soins aigus en hôpital psychiatrique.¹⁸*

Le modèle du rétablissement proposé pour la filière de psychiatrie adulte permet de fixer les valeurs comme son cadre organisateur de façon à ce qu'elle soit centrée sur la personne et son parcours de vie et adaptée à des étapes ».

En résumé, la planification de l'offre en lits ne peut pas être considérée en soi mais doit être considérée en lien avec la question des soins et de la place de l'individu dans la société.

La planification d'établissements sécurisés (type *La Sylvabelle*), plus généralement les modalités de coopération entre les partenaires concernés, devront être traitées pour elles-mêmes, en étroite

¹⁸ Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain, Ch. Bonsack, Ch. Besse, N. Hainard.

collaboration avec le Service vaudois de médecine et de psychiatrie pénitentiaires (SMPP) et le Service pénitentiaire (SPEN).

Il conviendra également de se pencher, dans le cadre des travaux de planification, sur la situation des personnes au-delà de l'âge légal de la retraite qui sont aujourd'hui admises dans les EMS ayant une mission psychogériatrique. *« Le critère administratif de l'âge ne devrait plus entrer en collusion avec les besoins spécifiques de cette population. A 64 ou 65 ans ces personnes sont souvent trop autonomes et/ou en trop bonne santé pour rejoindre la population des EMS psychogériatriques (où ils sont souvent refusés en regard de leur cotation PLAISIR jugée trop basse). Néanmoins, ces personnes nécessitent un accompagnement spécifique tel qu'il peut être prodigué aujourd'hui par des établissements spécialisés que sont les FSE ou les EMS psychiatriques. Il s'en suit une interminable attente pour une place en EMS, ce qui n'est pas facilitant pour le maintien du lien et de la collaboration »¹⁹.*

La suite des travaux de la filière de psychiatrie adulte abordera les recommandations du Dr Ch. Bonsack et coll., notamment en faisant un état des lieux des prises en charges alternatives à l'hébergement et des perspectives de développement.

Etat des lieux du parc immobilier actuel

Pour l'ensemble du canton de Vaud, le nombre total d'établissements d'hébergement pour des personnes souffrant de troubles psychiatriques est de 45 répartis sur 50 bâtiments²⁰. A ce jour, le besoin en lit est couvert et pourrait même paraître excédentaire de 32 lits (< 6%) pour les EMS. Ces chiffres doivent toutefois être analysés avec beaucoup de réserve dès lors qu'ils n'ont pas pris en compte l'offre des FSE, des HNM et des PPP et que les besoins quantitatifs et qualitatifs sont encore difficiles à apprécier. Cela étant, la vétusté du parc immobilier exige des mesures de modernisation et/ou de remplacement de lits (voir chapitre ci-dessous « L'état du parc immobilier et pérennité »).

La localisation géographique

La localisation géographique des établissements, en regard de la densification du domaine bâti, est de trois types : urbaine, villageoise et isolée.

Les trois types de situation (localisation) offrent les caractéristiques suivantes :

- urbaine : agglomération avec une forte densité de population desservie par des transports publics permettant une intégration dans le « tissu » construit et social ;
- villageoise : agglomération de petite taille desservie par les transports publics et permettant une intégration dans le « tissu » construit et social ;
- isolée : site isolé avec des infrastructures pouvant former un hameau.

La majorité de l'offre en lits/places, soit 53% est en situation urbaine. Le solde est réparti selon la proportion de 23% en situation villageoise et 22% en situation isolée.

¹⁹ Retour de consultation à la suite du hearing du 8 avril 2011.

²⁰ Un établissement peut avoir plusieurs lieux d'accueil, par exemple : la Clairière, le Foyer de Bois Gentil, raison pour laquelle nous avons différencié le nombre d'établissements et leurs structures résidentielles.

La répartition sur la base de l'ensemble de l'offre est la suivante :

- site urbain : 26 bâtiments (10 EMS/13 FSE/2 HNM/1 URT) (51%) soit un total de 506 lits/places (53%) ;
- site villageois : 12 bâtiments (9 EMS/2 FSE/3 HNM) (25%) soit un total de 225 lits/places (23%) ;
- site isolé : 12 bâtiments (5 EMS/5 FSE/1 HNM) (23%) soit un total de 226 lits/places (24%).

L'offre en lits/places²¹ par région

Actuellement, l'offre totale d'hébergement de 957 lits/places représente environ 1,37 lits/places pour mille habitants. De manière théorique, l'offre en lits/places dans le tableau ci-après est comparée à la proportion de la population résidente dans chacune des 4 régions (Centre, Est, Nord et Ouest) :

Région	Population	%	Nombre de structures résidentielles	%	Nbre de lits places	%
Centre	306'838	43.97%	19	37.25%	384	40.13%
Est	117'827	16.89%	15	29.41%	228	23.82%
Nord	115'028	16.48%	12	23.53%	232	24.24%
Ouest	158'109	22.66%	4	9.81%	113	11.81%
Totaux	697'802	100%	50	100%	957	100%

L'état du parc immobilier et la pérennité des bâtiments

A l'origine, la majorité des bâtiments existants qui abritent des EMS et des FSE n'a pas été conçue pour cette mission d'hébergement. 70% de l'ensemble des immeubles ont été édifiés il y a plus de cinquante ans. 40% sont plus que centenaires. Un certain nombre de bâtiments ont fait l'objet de transformation et d'agrandissement durant la période 1980-1995, et généralement des travaux d'entretiens courants ont été réalisés.

L'absence d'une analyse transversale pour l'ensemble des bâtiments, selon une méthode de type EPIQR, complétée de critères fonctionnels (sécurité, accès handicap, économie d'énergie, rationalité fonctionnelle) ne permet pas une vision objective et documentée de l'état du parc immobilier. Toutefois sur la base des connaissances actuelles des bâtiments, une première approche empirique a été menée. Pour ce faire, l'ensemble de ce parc immobilier a été classifié selon trois degrés :

degré 1 : établissement qui satisfait aux exigences minimales d'aujourd'hui ;

degré 2 : établissement ayant des potentialités de pérennité, qui nécessite des travaux de modernisation, de mise en conformité et d'extension. Parfois une réflexion d'amélioration est en cours ;

²¹ Le chiffrage du nombre de lits/places peut varier dans ce texte en fonction de la période de référence qui a été étudiée dans un des services concernés.

degré 3 : établissement ayant d'importantes insuffisances sur les plans sécuritaire, énergétique et fonctionnel qui impliquent une solution de remplacement. Bâtiment considéré par la Commission de restructuration comme étant non pérenne (EMS).

L'analyse, selon la classification, pour l'ensemble des 957 lits/places (45 établissements mais 50 bâtiments que totalise ce parc immobilier, met en évidence qu'au minimum 40% (381 lits/places) nécessitent des travaux de modernisation et de remplacement, le 10% (96 lits/places) étant à remplacer.

En détail, l'analyse selon la classification fournit les résultats suivants :

degré 1 : 570 lits/places (60%) ;

degré 2 : 285 lits/places (30%) ;

degré 3 : 96 lits/places (10%).

Perspectives

L'expérience démontre qu'il est, aujourd'hui, difficile de créer un nouvel établissement de psychiatrie dans une contrée qui n'a pas, déjà, de structure préexistante de ce type. Il conviendra de privilégier la valorisation, la clarification des missions et le développement des sites existants.

Quelques projets existent, qui s'ils sont réalisés, permettraient de créer des lits supplémentaires et/ou d'en remplacer. Les décisions politiques demeurent réservées.

Relevons que les travaux ultérieurs permettront d'identifier l'offre globale (y compris les structures intermédiaires) dont on sait qu'elle aura un impact fort sur la planification et le développement des établissements.

S'agissant de l'offre qualitative, on sait désormais qu'il doit y avoir un lien entre la mission et la configuration d'un établissement. En particulier, les établissements principalement orientés sur une mission de transition ne devraient pas être supérieurs à une dizaine de places. Ce postulat n'exclut nullement des établissements de plus grande taille qui auraient une organisation « multisite ».

Durant la phase transitoire, le coût des travaux déjà engagés ou urgents seront couverts sur la base des financements historiques prévalant actuellement.

G. Conditions de travail

Etat des lieux

Les 4 types d'établissements (EMS, FSE, HNM et PPP) ont aujourd'hui des conditions de travail très différentes :

- les EMS, membres de l'AVDEMS, de la FEDEREMS ou de la FHV, sont signataires de la CCT « Santé » et l'appliquent strictement ;
- les FSE, membres de l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), appliquent la CCT « Social », sans en être signataires, pour le personnel concerné (éducateurs, maîtres socio-professionnels, etc.). Pour les autres fonctions (administratives, hôtelières, etc.), ils se réfèrent le plus souvent au statut de l'AVOP ;
- les HNM (membres de l'AVDEMS ou de la FEDEREMS) appliquent la CCT « Santé » sans en être signataires ;
- les PPP ont leur propre statut ou appliquent le Code des obligations (CO).

Trois FSE sont exploités par des fondations membres de l'AVDEMS (*Chalet de l'Entraide, Rôtillon, Foyer Bois-Gentil*). Ils ont leur propre statut du personnel qui sont proches de la CCT « Santé ».

Principales différences entre la CCT « Santé » et la CCT « Social »

Il est actuellement difficile de procéder à une comparaison des deux conventions dès lors que chacune est construite selon une logique propre. Un certain nombre de travaux ont déjà été conduits dans un but de rapprochement, tant dans le cadre du projet de « Filière de l'hébergement psychiatrique » que dans celui de la renégociation de la CCT « Social ». Il est toutefois possible d'identifier les différences majeures.

	CCT « Santé »	CCT éducateurs	Statut du personnel administratif, logistique	CCT des thérapeutes²² (infirmières)
Force obligatoire	Oui pour les établissements subventionnés Exclusion du champ défini par la CCT du secteur sanitaire	Non	Non	Non
Soumission à la Loi sur le travail	Oui Tout le personnel	Non Sauf les articles sur la protection de la santé	Oui	Oui
Durée annuelle de travail	1950 heures/an (41 h 30 x 47 semaines)	2025 heures/an (45 h x 45 semaines)	1950 heures	1950 heures
Durée hebdomadaire de travail	41 h 30/semaine 42 h 30 possibles avec congé compensatoire	45 heures/semaine	41 h 30/semaine	41 h 30/semaine
Vacances	5 semaines 6 semaines, dès 50 ans	7 semaines 8 semaines après 11 ans de service ou dès 40 ans 9 semaines dès 50 ans révolus	5 semaines 6 semaines dès 60 ans	5 semaines 6 semaines dès 60 ans
Salaires	Grille commune appliquée par tous les établissements Salaire nominal déterminé par l'employeur dans cette fourchette Référence ancien barème Etat	Salaire nominal défini par une commission d'examen	Grille commune dont l'application est laissée à l'appréciation des institutions Salaire nominal déterminé par l'employeur dans cette fourchette Référence ancien barème Etat	Salaire nominal défini par une commission d'examen
Classification Fonctions (SS) secondaire II	ASSC 10-12 ASE 10-14	ASSC 12-14 ²³ ASE 12-15 Horaire annuel augmenté de 75 heures/an		
Indemnités pour travail de nuit/WE/fériés	Fr. 3,4 ou 5/heure effective de travail, de piquet, dimanche, jours fériés, nuit	Selon particularités des horaires 1, 2 ou 3% du salaire		Fr. 3,4 ou 5/heure effective de travail, de piquet, dimanche, jours fériés, nuit
Compensation du travail de nuit	20% entre 20 et 6 heures			20% entre 20 et 6 heures

²² Signée en 2010.

²³ 12-15 si les ASSC sont intégrées dans une équipe éducative.

D'autres différences entrent en ligne de compte. Elles portent notamment sur des aspects touchant aux droits et devoirs. Elles sont, tantôt en faveur des salariés du domaine sanitaire, tantôt du domaine social.

Les salaires se basent principalement sur l'ancien barème de l'Etat de Vaud. Les classes minimums se trouvent en 4-6 pour le personnel d'exploitation sans formation professionnelle. Dans les deux domaines, le salaire minimum est acquis (Fr. 3'748.- en 2011).

Perspectives

Sous cette thématique, il convient de rappeler la négociation en cours d'une CCT unique, pour tout le secteur social parapublic, qui a été acceptée par les chefs du DFJC et du DSAS en juillet 2009.

Les chefs de départements ont souhaité que la mise en place de cette CCT unique ait la même « ossature » que le CCT « Santé », sans que pour autant les acquis de la CCT signée entre l'AVOP d'une part et AvenirSocial, l'Association vaudoise des maîtres de l'enseignement spécialisé (AVMES) d'autre part, soient remis en question. Au demeurant, chacune des deux CCT garde sa propre destinée. La CCT des thérapeutes, dans laquelle sont comprises les infirmières qui travaillent dans les FSE, devrait s'insérer dans la nouvelle CCT « Social ».

On ne peut toutefois exclure qu'à long terme des rapprochements se fassent et qu'un jour il n'y ait plus qu'une seule CCT « Santé-social ». Enfin, une politique salariale alignée sur celle de l'Etat de Vaud est souhaitée par plusieurs établissements qui doivent préserver une attractivité des postes de travail dans un domaine d'activité exigeant et particulièrement difficile.

A cet égard, les possibilités financières de l'Etat seront déterminantes sous bien des aspects.

Jusqu'à-là, des propositions concrètes et réalistes doivent être faites aux établissements qui vont rejoindre la future filière, quelle que puisse être leur mission. Les principes suivants peuvent d'ores et déjà être posés :

- tout établissement bénéficiant de subventions de l'Etat est signataire de l'une des deux conventions collectives existantes ;
- le choix de la CCT est laissé à l'appréciation des employeurs, les acquis sont préservés ;
- l'adhésion à l'une des trois filières dépendra directement du choix de la CCT.

Problèmes particuliers à prendre en considération

La mise en place de cette nouvelle filière psychiatrique implique une plus grande interdisciplinarité dans les équipes des EMS, HNM, FSE et PPP. Le personnel soignant fonctionnant comme tel (et non pas avec un statut d'éducateur par exemple) dans les institutions membres de l'AVOP serait au bénéfice de la convention des thérapeutes. En revanche, les personnels socio-éducatifs et socio-professionnel qui travailleraient dans des établissements rattachés à l'AVDEMS, à la FEDEREMS ou à la FHV seraient assujettis à la CCT « Santé », laquelle ne reconnaît pas les particularités de leur fonctionnement et de leurs horaires. En effet, l'extension de la CCT « Santé » aux éducateurs signifierait qu'elle devrait s'ouvrir à du personnel non soumis à la Loi sur le travail.

Il conviendrait alors de prévoir, vraisemblablement sous forme d'avenant, des articles spécifiques pour tout ce qui relève des heures de travail et de la récupération du temps de travail. La question

des horaires pourrait aussi être réglée par une conformité aux horaires du personnel de santé, mais le problème subsistera toujours lorsque ces salariés assumeront des activités telles que les séjours ou les camps « extra-muros ». Dans ce cas, une solution devra être négociée entre partenaires sociaux.

Mesures de coordination

On observe aujourd'hui que du côté des associations professionnelles et syndicales les délégations dans les instances paritaires des deux conventions sont quasiment les mêmes. Le Syndicat des services publics (SSP), le syndicat « Solidaire-Unitaire-Démocratique » (SUD), AvenirSocial, l'Association des ergothérapeutes (ASE), l'Association suisse des infirmières (ASI) sont présents dans chacune des commissions paritaires.

Le Syndicat Syna, l'Association du personnel des EMS (APEMS) siègent uniquement dans les organes de la CCT « Santé ». A contrario, la Fédération de sociétés de fonctionnaires et des Associations du parapublic vaudois (FSF) et l'AVMES siègent uniquement dans la CCT « Social ». Il n'en va pas de même pour les représentations patronales qui sont très différentes. L'AVOP et INSOS²⁴ sont les seules organisations patronales du côté « Social » alors que l'Association vaudoise des soins à domicile (AVASAD), l'AVDEMS, la FEDEREMS et la Fédération des hôpitaux vaudois (FHV) représentent le patronat au sein des organes de la CCT « Santé ».

On ne saurait trop recommander aux faïtières concernées par la mise en place de cette nouvelle filière psychiatrique d'unir leurs forces et de mettre en place une instance de coordination. Il importe en effet de parler d'une même voix lors des négociations avec l'Etat et de maintenir un niveau de connaissance réciproque pour ce qui se traitera lors des travaux d'amélioration, de précision ou de négociation de chacune des deux CCT.

²⁴ Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap.

H. Conclusion

Ce rapport a fait l'objet d'un hearing, en date du 8 avril 2011. Les partenaires concernés y ont été invités et dans l'ensemble se sont prononcés en faveur de la constitution d'une filière de psychiatrie adulte, d'une révision et d'une harmonisation des mécanismes de financement, d'une adéquation des compétences aux missions annoncées, ainsi qu'à la mise en place d'une centrale d'information sur les disponibilités en places et à une traçabilité des demandes et des besoins à des fins de planification.

Outre les organisations faîtières qui ont répondu au nom de leurs membres, 7 autres prises de position nous sont parvenues dont celle de l'Office du tuteur général et du Département de psychiatrie.

Ces prises de position portent sur plusieurs aspects. Certaines remarques ont été prises en compte et introduites dans le corps du rapport intermédiaire alors que d'autres se révèlent être d'un intérêt majeur pour la poursuite des travaux.

Le souci de continuité, de cohérence et de qualité est unanimement partagé par les partenaires. Tous les acteurs communautaires et hospitaliers concernés expriment leur volonté d'être associés à la construction de la filière. Ils attendent en particulier une reconnaissance de leur expérience et de leurs compétences.

Des craintes subsistent quant à une catégorisation de missions trop « fermées » qui empêcherait un accompagnement individualisé et continu, assorti d'une large palette de prestations, tout au long du cheminement thérapeutique des résidents. Le fait d'être contraints à s'orienter vers une mission dominante est vécu par quelques-uns comme un obstacle au maintien de l'équilibre de l'établissement. D'autres, tout au contraire, trouvent qu'il est préférable de se centrer sur des missions spécifiques en restant ouverts et disponibles pour accompagner les résidents dans leurs phases d'évolution et/ou de régression. Il n'est pas exclu que les deux points de vue soient parfaitement réalisables notamment lorsque cette diversification souhaitée est assurée dans des établissements qui ont une configuration architecturale appropriée (par exemple : plusieurs bâtiments, unités séparées, etc.). Cependant, en réponse à ces craintes, il importe de faire une distinction entre les missions et les prestations. Un établissement devrait pouvoir se distinguer par une mission dominante tout en offrant les prestations nécessaires pour faire face aux fluctuations de l'état de santé des résidents. Ceci signifie, que même un établissement orienté sur une mission de réhabilitation et de transition devrait être en mesure d'offrir des prestations d'accompagnement dans les gestes ordinaires de la vie et/ou des prestations visant le renforcement des compétences relationnelles et sociales.

Les travaux de la deuxième étape intégreront la question des compétences attendues et des formations requises. Il a été relevé que l'évolution des profils des résidents, notamment liée au mouvement de déshospitalisation aurait mérité une réflexion sur les ressources humaines et financières nécessaires en termes qualitatif et quantitatif. En cela les propositions faites lors de cette consultation seront de la plus grande utilité.

La mise en place d'un dispositif d'orientation et de coordination est, sans conteste, le volet du projet qui, à ce jour, prête le plus à controverse. En effet, si la quasi totalité des partenaires est aujourd'hui

de l'avis qu'un dispositif mixte (scénario 4) est souhaitable, la question du rattachement fonctionnel et administratif de cette structure divise les opinions.

Tantôt il est craint « *qu'un tel dispositif puisse être compris ou pensé comme « une dépendance de l'hôpital »... avec un management de type hospitalo-centré et il est, à cet égard, souhaité que l'hôpital psychiatrique ne soit pas investi dans ce service, considérant qu'il n'est pas neutre ni désintéressé dans les demandes qu'il formule aux établissements* » ; tantôt, il est souhaité « *que l'on s'appuie sur l'organisation existante des services sociaux des secteurs psychiatriques* » ou sur « *celle des services placeurs responsables de mandats tutélaires tels que l'OTG ou le SPEN* »²⁵.

Les nombreuses suggestions, recommandations faites lors de cette consultation seront reprises une à une en examinant leur faisabilité, l'impact qu'elles auront sur les institutions et en chiffrant leurs coûts.

²⁵ Retour de la consultation suite au hearing du 8 avril 2011.

Rapport 2

Juillet 2011 – Juin 2013

1. Pilotage de la deuxième étape des travaux

1.1. Rappel

Dès son début en 2009, le projet est porté par le SSP, le SPAS et le SASH. Il est supervisé et accompagné respectivement par deux instances.

Un Comité de pilotage²⁶ (COFIL) dont la responsabilité est de :

- valider les grandes orientations du mandat ;
- finaliser et valider les décisions de mise en œuvre et les proposer au Chef du département ;
- veiller au respect du calendrier ;
- assurer la communication relative au projet.

Un Groupe de référence qui a notamment pour tâche de :

- prendre connaissance et adopter les outils de travail qui lui sont soumis ;
- aborder les problèmes rencontrés par la mandataire, cas échéant, aider à leur résolution ;
- faciliter les contacts avec les partenaires et/ou les experts ;
- prendre position sur les résultats des travaux avant leur transmission au COFIL.

Membres du COFIL

Jean-Christophe Masson	Chef du Service de la santé publique, Président du COFIL Remplacé dès janvier 2013 par :
Karim Boubaker	Médecin cantonal et chef du Service de la santé publique service, a.i. dès 2013
Charles Bonsack	Médecin responsable du Service de psychiatrie communautaire
Pierre Bovet	Médecin-chef au Département de psychiatrie
Fabrice Ghelfi	Chef du Service des assurances sociales et de l'hébergement
Isabelle Gothuey	Médecin directeur du secteur psychiatrique de l'Est. Fondation de Nant
Tristian Gratier	Secrétaire général AVDEMS
Françoise Jaques	Cheffe du Service de prévoyance et d'aide sociales
Dominique Hude	Secrétaire général ARCOS. Délégué CORES
Jean-Jacques Monachon	Directeur de l'AVASAD
Bernard Russi	Directeur d'EMS. Délégué FEDEREMS
Eric Schmitt	Directeur du <i>Foyer des Lys</i> . Délégué AVOP
Catherine Staub	Secrétaire générale adjointe AVOP
Frédéric Vuissoz	Chef de l'Office des curatelles et tutelles professionnelles ²⁷

Mesdames Jo Montandon et Valérie Zorzi ont démissionné du COFIL à l'issue de la première étape pour motifs de retraite pour Mme Montandon et de départ à l'étranger pour Madame Zorzi.

²⁶ La composition du COFIL et du Groupe de référence de la première étape est précisée dans l'annexe 1.

²⁷ Anciennement « Office du tuteur général ».

Groupe de référence 2011-2013

Michèle Aubry	Assistante sociale, Service des assurances sociales et de l'hébergement
François Ayer	Déléguée de l'AVDEMS
Patrick Beetschen	Adjoint, Service de la santé publique
David Boada	Infirmier-chef EMS de <i>Bru</i> . Délégué de la FEDEREMS
Didier Bourqui	Directeur de la <i>Résidence</i> (Armée du salut)
François Charbonnier	Adjoint économiste, Service des assurances sociales et de l'hébergement
Nicole Friedl	Directrice d'EMS. Déléguée de la FEDEREMS
Jean-Christophe Hoisne	Cadre soignant. Secteur psychiatrique de l'Ouest. Département de psychiatrie CHUV
Yves Kuhne	Délégué des réseaux de soins (CORES)
Sonia Kursner	Responsable de missions stratégiques, Service de prévoyance et d'aide sociales
Thierry Matter	Adjoint, Service de prévoyance et de l'aide sociales
Anne-Dominique Micheli	Adjointe, Service des assurances sociales et de l'hébergement
Roland Philippoz.	Cadre soignant. Secteur psychiatrique centre. Département de psychiatrie CHUV
Janine Resplendino	Adjointe, Service de la santé publique
François Simonin	Directeur du <i>Foyer de la Thièle</i>
Laurence Wacker	Déléguée de l'AVDEMS
Jean-Claude Wermeille	Adjoint économiste, Service de prévoyance et d'aide sociales
Thierry Wolfrath	Adjoint économiste, Service de la santé publique
Jean-Pierre Zbinden	Directeur du GRAAP

Mesdames Catherine Sidoine et Catherine Mamboury ont démissionné au cours des travaux.

1.2. Découpage du projet de la deuxième étape

Trois groupes de travail²⁸ ont été constitués ou réactivés avec pour objectifs de :

- arrêter le modèle définitif et préciser l'organisation du futur dispositif d'orientation ;
- approfondir les données de la planification et de l'offre qualitative ;
- identifier les compétences, les ressources et les prestations requises en fonction des missions.

Trois études et plusieurs mandats ont été gérés ou confiés aux collaborateurs spécialistes des trois services de l'Etat (SASH, SPAS et SSP) intéressés par la mise en place de la filière ainsi qu'à la Haute école de La Source, afin de :

1. établir un catalogue de référence des prestations relevant des différentes missions du modèle de rétablissement ;
2. faire un état des lieux et des prestations des structures intermédiaires ;
3. examiner les bases légales à prévoir ;

²⁸ Liste des membres des groupes en annexe 2.

4. explorer les points de vue des différents acteurs concernés (les usagers, leurs proches, les professionnels) par les transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement à mission psychiatrique. En effet, les bénéficiaires et usagers directs de la filière n'ont pas été associés jusque-là dans les divers travaux alors même que leur point de vue devrait être pris en compte pour orienter les choix en matière de planification quantitative et qualitative.

Enfin, les difficultés inhérentes à l'évaluation du coût des prestations socio-éducatives ont exigé une démarche spécifique et complexe qui est conduite par le SPAS, en collaboration avec M. Valentino Pomini²⁹.

Une initiative a été prise par les cantons latins afin de mieux définir les prestations socio-éducatives requises selon le degré de dépendance, le type et la gravité des troubles des usagers dans tous les établissements socio-éducatifs. Après une première étude comparant deux grilles ARBA³⁰ et EFEBA³¹, la CLASS³² a finalement opté pour l'utilisation d'une grille appelée OLMIS³³, inspirée d'EFEBA.

Dans la filière psychiatrique, PLAISIR et (SO)HO³⁴ seront implantés pour évaluer les besoins, en matière de coût hôtelier pour (SO)HO et de prestations de soins prises en charge par la LAMal (PLAISIR). L'outil OLMIS a été choisi pour examiner s'il est possible d'identifier la part non prise en compte par (SO)HO et par PLAISIR pour calibrer les ressources nécessaires à la couverture financière des prestations socio-éducatives. Les travaux du Professeur Valentino Pomini sont en cours ; la faisabilité de cette méthode sera confirmée à l'issue de cette recherche.

²⁹ Institut de psychologie - Faculté des sciences sociales et politiques - Université de Lausanne.

³⁰ Analyse des ressources et besoins d'aide.

³¹ Evaluation fribourgeoise en besoin d'accompagnement.

³² Conférence latine des affaires sanitaires et sociales.

³³ Outil latin de mesure d'intensité des soutiens.

³⁴ Les indicateurs du SO(HO) seront exclus de la grille compte tenu de la prise en compte de ces prestations dans la grille OLMIS.

2. Dispositif d'information et de coordination

2.1. Etat de la situation au 30 juin 2011

A l'issue de la première étape des travaux, et malgré les opinions divergentes quant aux solutions à apporter, tous les partenaires se sont accordés sur la nécessité de mettre en place un dispositif d'orientation et de coordination. En effet, la constitution d'une filière de psychiatrie adulte doit permettre de supprimer les orientations inadéquates, les dysfonctionnements tels les hospitalisations inappropriées et éviter le « tourisme » des usagers³⁵ les plus fragiles dans les diverses institutions du canton. Ce dispositif doit s'appuyer sur des règles de coopération convenues entre les acteurs concernés et sur une connaissance de l'offre en termes de missions et de prestations fournies par les institutions. A cet égard, des améliorations s'avèrent nécessaires afin de disposer d'une vue globale de l'offre et de la demande au plan cantonal.

Deux des quatre modèles proposés dans le rapport 1 ont été écartés d'emblée : le statu quo et le modèle centralisé. Restaient les modèles visant soit à greffer le dispositif sur les BRIOs actuels soit à imaginer un modèle mixte.

Ces deux scénarios ont été approfondis et largement débattus avec les partenaires représentés dans le GT orientation.

En résumé, deux réseaux (ASCOR et RNB) étaient intéressés par un modèle régional, plus ou moins greffé sur les BRIOs actuels. En effet, l'ASCOR gère déjà l'offre et la demande d'hébergement psychiatrique par l'intermédiaire de son BRIO, mais l'évaluation et l'orientation sont assurées par l'hôpital. De son côté, le RNB avait déjà réalisé un important travail de concertation entre les partenaires régionaux et s'était engagé dans une réflexion sur l'organisation d'un dispositif d'orientation régional, spécifique à la psychiatrie, distinct du BRIO gériatrique.

Les secteurs psychiatriques du centre et de l'ouest étaient tout à fait opposés à l'idée d'un rattachement aux réseaux de soins des collaborateurs qui dépendent actuellement des hôpitaux. Par contre, ils n'étaient pas opposés à l'idée d'une centrale d'information et de coordination, tout en craignant de ne plus pouvoir poursuivre leurs contacts avec les établissements.

Le DP-CHUV a clairement exprimé sa volonté d'un modèle unique pour les trois secteurs psychiatriques dépendant de lui.

L'Etat, en revanche, considère qu'une certaine souplesse doit être laissée aux réseaux de soins quant au choix du modèle à mettre en œuvre, pour autant que soient respectées les conditions cadres qui ont été adoptées et qu'il soit procédé à une évaluation après une ou deux années de fonctionnement.

³⁵ Le terme d'usager est préférable à celui de patient car il est mieux adapté aux acteurs en présence. Le langage épïcène est retenu dans le texte, à l'exception des textes prélevés in extenso dans la documentation existante.

Les conditions-cadres émises par les services de l'Etat

- l'implication des hôpitaux psychiatriques dans les réseaux de soins dont ils sont membres ;
- l'adhésion des FSE, HNM et PPP aux réseaux de soins ;
- l'utilisation des outils BRIOCHE et DMST adaptés aux besoins de la filière de psychiatrie ;
- la mise en place de procédures spécifiques et le recrutement de compétences pluridisciplinaires avérées dans le domaine de la psychiatrie ;
- le respect des critères de priorisation, tels que définis par les partenaires, lors de l'octroi d'une place disponible dans un établissement de la filière d'hébergement psychiatrique adulte ;
- l'équité et la neutralité des réponses aux demandes d'hébergement, notamment par la mise en place d'une centrale de gestion des disponibilités ou à défaut d'une coordination cantonale dont la forme serait à définir ;
- une concertation des instances régionales de coordination et d'orientation pour évaluer le fonctionnement et le respect des conditions cadres concernant l'accès à l'information.

2.2. Présentation du modèle retenu

Après bien des échanges entre partenaires, un consensus a finalement été trouvé, ralliant les parties concernées autour d'un dispositif, fondé sur une architecture à deux niveaux distinguant d'une part, l'activité d'évaluation et d'orientation et d'autre part, la fonction d'information et de coordination.

Evaluation et orientation

- L'évaluation, le suivi et l'élaboration des projets d'orientation pour les patients hospitalisés restent placés, comme par le passé, sous la responsabilité des équipes pluridisciplinaires hospitalières.
- En effet, la difficulté de dissocier le processus d'orientation de la prise en charge thérapeutique psychiatrique, l'importance accordée à la préservation des liens noués avec le patient dès le début de son hospitalisation en sont les raisons principales.
- Au sein de ces équipes pluridisciplinaires, un professionnel, le case manager clinique, doit être désigné comme leader du processus d'évaluation. Ce professionnel, doté d'une forte légitimité pour garantir le bon déroulement du processus, de l'admission à la sortie, est un intervenant de l'équipe pluridisciplinaire.
- Le case manager clinique est responsable de construire, d'accompagner et de coordonner le projet de sortie de l'hôpital, vers le domicile ou en institution.

Ce professionnel, outre son apport professionnel spécifique au processus d'évaluation, aura pour responsabilité de :

- intervenir dans les situations dès l'entrée à l'hôpital afin d'anticiper les sorties ;

- s'assurer que les contacts ont été pris avec les partenaires concernés (curateurs, OCTP³⁶, CMS, proches, conjoint, le cas échéant, la structure d'hébergement, etc.) ;
- s'assurer que les démarches administratives et financières nécessaires ont été effectuées (logement, travail, assurances, etc.).

La mise à disposition des outils de réseaux (carte réseau, échelle d'auto-évaluation des difficultés et des besoins (ELADEB), plan de crise conjoint, suivi de transition, etc.) permettront d'une part, d'intégrer et faire reconnaître la complexité de cette activité et des situations concernées et d'autre part, de professionnaliser la fonction d'orientation.

Recommandations

- 1. Professionnaliser le rôle de case manager clinique et élaborer un cahier des charges pour cette fonction qui peut être assumée par un des membres de l'équipe pluridisciplinaire.**
- 2. Rédiger une convention entre les hôpitaux psychiatriques et les réseaux de soins qui précise le mandat d'évaluation et d'orientation confié aux équipes pluridisciplinaires hospitalières par l'ensemble des partenaires du réseau de soins et qui fixe les modalités de leur collaboration.**

2.3. Centrale cantonale d'information et de coordination psychiatriques (CCICp)

L'information et la mise en relation des demandes avec les structures de prise en charge seront assurées par une Centrale cantonale d'information et de coordination, la CCICp.

Le souhait des réseaux de soins de créer quatre centrales d'information n'a pas été retenu par les services de l'Etat en raison des arguments suivants :

- les résultats d'une enquête effectuée auprès des 43 établissements montrent que si 1'200 demandes sont traitées annuellement, seuls 500 placements sont effectivement réalisés ;
- une forte perméabilité entre les réseaux ;
- le nombre d'institutions par réseau est peu élevé ;
- la planification est cantonale et non régionale (les institutions à mission spécifique ne se trouvent pas partout) ;

La mission de la CCICp

- Recenser, tenir à jour et fournir à tous ceux qui le demandent des informations sur la filière des institutions, leurs missions et leurs prestations ;
- centraliser et gérer l'offre et la demande ;

³⁶ Office des curatelles et des tutelles professionnelles.

- proposer des solutions individualisées ;
- assurer le suivi de la traçabilité des itinéraires ;
- assurer l'animation de la plateforme cantonale de concertation et de coopération (voir ci-après).

Sur demande des partenaires autres que les hôpitaux psychiatriques (OCTP, CMS, médecins libres praticiens, proches, curateurs, usagers, établissements, etc.), la CCICp sera également disponible pour co-évaluer des situations de personnes vivant à domicile ou déjà hébergées et présentant des problématiques légitimant une orientation dans un établissement du réseau psychiatrique adulte du canton.

Compétences des collaborateurs de la CCICp

Ces collaborateurs constitueront une équipe pluridisciplinaire disposant de compétences avérées (niveau HES ou équivalent) dans les domaines social, socio-éducatif ou de la santé, d'une solide expérience en psychiatrie et d'une formation post-grade certifiante en lien avec la fonction (CAS en case management, en orientation-liaison, en psychiatrie sociale et santé mentale).

Ils devront disposer d'une parfaite connaissance des institutions d'hébergement, des outils de réseaux, des structures d'accompagnement médico-social et des possibilités de prise en charge à domicile sur l'ensemble du canton.

Connaissance de l'offre

Hormis certains anciens professionnels qui connaissent, encore, ce que chaque établissement est en mesure d'offrir, il a été admis, au cours des travaux, que de nombreux services placeurs, les proches, les médecins libres praticiens ne connaissent que partiellement les caractéristiques du réseau d'accueil psychiatrique.

Le rapport du Dr Ch. Bonsack³⁷ portant sur une catégorisation des missions a été accueilli avec enthousiasme par les partenaires. La suite des travaux de la filière a démontré que les prestations attendues à ces missions n'étaient pas explicites pour tous. Pour cette raison, M. Jérôme Favrod, professeur à la HES de la santé La Source, a été mandaté pour apporter un éclairage supplémentaire. Le retour de ces travaux est relaté plus avant dans ce rapport.

La pertinence du choix de l'établissement revêt une importance primordiale en psychiatrie en raison de la diversité des profils cliniques et sociaux des usagers. En effet, il peut s'agir de personnes jeunes, autonomes physiquement, dont on peut espérer que l'hébergement ne représente qu'une étape vers l'autonomie psychique et sociale et vers un vivre « le plus normalement possible chez soi ». Dans d'autres cas, en revanche, on connaît des usagers qui ont déjà séjourné dans de nombreux établissements, pour qui les perspectives d'autonomisation se sont partiellement effacées, et qui nécessitent une approche spécifique dans des lieux d'accueil orientés sur une mission de base et de maintien à plus long terme.

³⁷ Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain – Ch. Bonsack, Ch. Besse, N. Hainard.

L'adéquation de la structure proposée au profil de ces usagers est, par conséquent, un gage de réussite de ce processus. Le cadre institutionnel, l'ambiance générale prévalant au sein de l'établissement proposé seront également retenus parmi les critères de choix.

Fonctionnement de la CCICp

La centralisation

L'équipe de la CCICp gèrera les disponibilités obligatoirement annoncées par les établissements, ainsi que les demandes de prise en charge des services placeurs. Ce seul point d'appel facilitera le travail de chacun et constituera un gain de temps non négligeable.

L'information

En contact permanent avec les institutions, les collaborateurs s'informeront sur les perspectives à plus ou moins court terme, sans attendre l'annonce des disponibilités, afin de pouvoir renseigner au mieux les partenaires à la recherche d'un lieu d'accueil.

La coordination

Cette équipe mettra en relation l'offre et la demande et proposera les places disponibles en respectant, cas échéant, les critères de priorisation définis par les partenaires de la filière (annexe 3).

Elle devra nouer des relations régulières avec les institutions de la filière et veiller à un partenariat optimal, notamment avec les hôpitaux psychiatriques. Dans cette perspective, elle formalisera, sous le contrôle des réseaux de soins, des modalités de coopération entre les services placeurs, les établissements et d'autres acteurs qui pourraient être concernés.

Sous l'impulsion des réseaux de soins, elle aura en outre pour tâche d'animer les travaux d'une *plateforme cantonale de concertation et de coopération* qu'elle devra mettre en place, réunissant les partenaires concernés, y compris les services de l'Etat.

Mission de la plateforme de concertation et de coopération psychiatrique

- traiter les situations difficiles et rechercher des solutions ;
- identifier les dysfonctionnements et les difficultés ;
- proposer aux instances compétentes les adaptations et mesures correctrices qui pourraient s'avérer nécessaires.

2.4. Perspectives de déploiement dans le canton

Le rattachement de la CCICp

La CCICp sera placée sous l'égide de la CORES. Cette dernière n'ayant pas de personnalité juridique, un des réseaux de soins devait être désigné pour l'accueillir et en assurer le pilotage. Bien que plusieurs réseaux fussent « éligibles » le Réseau Nord Broye a été retenu pour plusieurs raisons :

- il dispose d'une grande expérience dans le domaine de l'orientation ;
- il a déjà conduit une réflexion sur les questions de l'orientation en partenariat avec tous les établissements et a déposé un projet au SSP ;
- il n'est pas surchargé par de nombreux projets en cours, comme c'est le cas d'ARCOS ;
- il est établi dans l'un des trois secteurs du DP-CHUV qui couvre la majorité du canton, contrairement à ASCOR qui l'est prioritairement avec la clinique de Nant.

Les ressources humaines

Une enquête faite durant le premier semestre 2012 auprès des services sociaux d'hôpitaux a mis en évidence des différences de ressources significatives entre les différents services sociaux des secteurs psychiatriques. La direction des soins du CHUV a été informée de cet état de fait et donnera les suites utiles en prenant en compte l'activité effective et, cas échéant, les responsabilités nouvelles. Le financement de l'activité lié au processus d'évaluation et d'orientation dans les hôpitaux continuera de relever de leur responsabilité.

Modalité d'organisation de la CCICp et calendrier

La filière de psychiatrie adulte ne pourra pas être constituée avant 2015, en raison de travaux qui ne sont pas encore achevés et qui concernent principalement toute la question du financement et des ajustements à mettre en place. Néanmoins, les services de l'Etat ont décidé de donner un signe fort quant à leur volonté de concrétiser cette filière. Il est donc prévu, dans un premier temps, de mettre progressivement sur pied la Centrale cantonale d'information et de coordination psychiatriques. La personne qui assurera le pilotage de la CCICp sera engagée dès le 2^e semestre 2013 ; elle aura pour mission d'initier le déploiement du dispositif, d'organiser la centrale, de définir, avec les partenaires concernés, les modalités de leur collaboration et les engagements pris par les uns et les autres quant au respect des règles de fonctionnement. Cette liste n'est pas exhaustive.

Recommandations

3. **Mettre en place la CCICp durant le 2^e semestre 2013 et en confier la gestion au RNB.**
4. **Recruter le responsable de la CCICp qui doit être un professionnel de haut niveau, jouissant d'une forte légitimité de compétences professionnelles et relationnelles aux yeux de tous les partenaires.**
5. **Constituer la plateforme cantonale réunissant l'ensemble des partenaires concernés, sous l'égide des réseaux de soins durant le premier semestre 2014 pour traiter les situations complexes et apporter les solutions appropriées.**
6. **Mettre en place l'équipe pluridisciplinaire de la CCICp composée de quatre collaborateurs, pour 2.5 EPT. Chacun de ces collaborateurs sera affecté à un des réseaux de soins. Ces derniers seront consultés³⁸ sur le choix des professionnels qui interviendront principalement dans leur secteur bien qu'engagés par le RNB.**
7. **Elaborer les cahiers des charges des collaborateurs de la CCICp en concertation avec les réseaux de soins.**

3. Les outils de réseau

Les outils de réseau sont essentiels à la bonne marche du réseau psychiatrique. De nombreux outils ont été développés par les réseaux de soins et le Service de psychiatrie communautaire du CHUV. Ils sont souvent mal connus par les partenaires, raison pour laquelle nous avons choisi de les présenter dans ce rapport.

Il est entendu ici, par outil de réseau toutes formes de supports et de prestations facilitant la coordination, la circulation d'information entre les partenaires et la continuité des accompagnements dans le respect de la confidentialité due aux usagers.

3.1. Le document médico-social de transmission psychiatrique (DMSTp)

Le DMST existe déjà pour la gériatrie et la psychogériatrie. Il est destiné à faciliter la transmission des informations nécessaires à la prise en charge médico-sociale lors d'un transfert. A ce jour, il donne pleine satisfaction aux partenaires et il est entré dans les usages. Ce document doit être établi pour toutes les personnes faisant l'objet d'une prise en charge médico-soignante et socio-éducative impliquant une équipe pluridisciplinaire (autre que la famille et/ou le médecin/psychiatre traitant),

³⁸ Cette manière de faire se justifie en raison de l'importance accordée au rôle charnière et de plaque tournante de la CCICp, ainsi qu'à la qualité des relations qu'il y aura lieu de tisser avec les divers partenaires régionaux.

c'est-à-dire notamment en cas de retour à domicile ou de demande d'admission en établissement psycho-social ou à l'hôpital. Il n'exclut nullement le contact direct entre partenaires.

L'utilisateur peut en prendre connaissance à tout moment. La transmission du document doit s'accompagner de mesures³⁹ concrètes afin d'assurer la confidentialité des données qu'il contient.

Le DMST n'est, par contre, pas adapté à la psychiatrie et ne permet pas d'assurer complètement la continuité de la prise en charge.

Dès décembre 2011, les acteurs du domaine de la psychiatrie ont demandé une adaptation de la version 2 du DMST pour que soient intégrées les évolutions demandées par les utilisateurs concernés portant sur certaines données nécessaires à la psychiatrie adulte. Les travaux qui arrivaient à bout touchant ont, malheureusement, été interrompus en 2012, faute de ressources.

Recommandation

8. Faciliter la mise en application effective du DMSTp dans les systèmes d'information des partenaires et coordonner les travaux avec la mise en place de la CCICp.

3.2. BRIOCHE web

La BRIOCHE web est le système d'information pour l'orientation des patients, mis en place par les réseaux de soins. Elle devra, elle aussi, être adaptée aux besoins de la psychiatrie et permettra, à l'instar de ce qui se fait pour la gériatrie et la psychogériatrie, d'obtenir des indicateurs dans divers domaines, tels que ceux mentionnés ci-dessous.

En matière de planification et de pilotage

- ✓ Taux de transferts.
- ✓ Flux entre réseaux.
- ✓ Distribution des transferts vers le domicile en fonction du jour de la semaine.
- ✓ Index d'engorgement psychiatrique.
- ✓ Distribution des places disponibles en fonction des missions.

En matière d'activité

- ✓ Distribution des refus de prise en charge.
- ✓ Charge de travail.
- ✓ Adéquation entre les souhaits des personnes, le choix des professionnels et l'issue réelle.
- ✓ Taux de dossiers traités par les intervenants en charge de l'orientation.

³⁹ Emplacement des documents, devoir de discrétion pour toutes les personnes y ayant accès ; nature et rigueur des informations reportées.

Concernant les aspects économiques

- ✓ Délai entre l'annonce et l'entrée de la personne dans un établissement.
- ✓ Délai entre la demande d'orientation et la décision d'orientation.
- ✓ Délai entre la présentation du dossier et l'entrée de la personne dans l'établissement.
- ✓ Nombre de dossiers traités par collaborateur.

Pour des suivis particuliers

- ✓ Taux de placement en fonction des missions.
- ✓ Evolution des places en centre de jour.

Préalablement, il conviendra de :

- identifier les besoins spécifiques à la psychiatrie adulte ;
- rédiger le cahier des charges technique et fonctionnel ;
- demander une offre au fournisseur et l'étudier ;
- préparer la mise en production, mettre en production et planifier le déploiement dans les meilleurs délais.

Recommandations

- 9. Finaliser les travaux d'adaptation de la BRIOCHE web aux besoins de la filière de psychiatrie adulte.**
- 10. Considérer ce dossier comme prioritaire au vu de la constitution de la CCICp.**
- 11. Constituer un groupe de travail utilisateurs « BRIOCHE Web/Psychiatrie » afin de prendre en considération les indicateurs spécifiques attendus et d'examiner les moyens nécessaires à déployer, notamment en matière d'équipement et de formation.**
- 12. Inclure, dans ce groupe de travail, des représentants cliniques du CMLH et du CMT, la cheffe de groupe des assistants sociaux, des représentants des services sociaux de chacun des autres secteurs psychiatriques, y compris celui de l'Est, ainsi que des représentants des structures d'hébergement.**

3.3. Le Case management de transition (CMT)⁴⁰

Le suivi clinique et la littérature démontrent que le risque suicidaire est de 100 à 200 fois supérieur dans la semaine qui suit la sortie de l'hôpital ; que 50% des patients qui quittent l'hôpital n'établissent aucun lien avec le réseau ambulatoire et que les personnes qui n'ont pas de rendez-vous avec un professionnel, à la sortie de l'hôpital, courent deux fois plus de risque de réhospitalisation.

⁴⁰ Le Case management de transition : assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique. Ch. Bonsack, P. Ferrari, S. Gibellini, S. Gebel, P. Jaunin, C. Besse & S. Morandi. Publication ARCOS à paraître printemps 2013.

En 2003, une enquête « Attente des acteurs d'un réseau de soins pour le maintien à domicile de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères », demandée par ARCOS, a souligné la nécessité d'améliorer les sorties de l'hôpital. C'est dans ce contexte que le CMT a été mis en place.

Contrairement au CMLH (Case management de liaison hébergement) qui intervient en établissement, le CMT agit au domicile des usagers, en collaboration avec le réseau ambulatoire. Il est destiné à des personnes qui quittent l'hôpital et qui rentrent chez elles. Il tend à renforcer l'accompagnement des usagers et de leurs réseaux dans les périodes de transition entre l'hôpital et la vie à domicile.

Le CMT soigne les relations interinstitutionnelles. Il tend à renforcer les collaborations pour favoriser la continuité des soins et pour prévenir les réhospitalisations précoces des usagers qui rejoignent leur domicile et qui présentent un profil à risque. Ces derniers sont au cœur de ce processus de transition, mais l'intervention se fonde également beaucoup sur une coopération étroite avec les réseaux primaire et secondaire de l'utilisateur.

Ce modèle contribue au développement du travail de liaison. Il facilite le transfert de compétences et permet une meilleure connaissance du fonctionnement des institutions et de la pratique de réseau. En favorisant une intervention précoce, il permet aussi d'améliorer le pronostic et d'éviter les complications psycho-sociales. Ce modèle est particulièrement adapté aux « hauts utilisateurs ». Il réduit le nombre et la durée des séjours hospitaliers.

3.4. Le Case management de liaison hébergement (CMLH)

Le projet de CMLH est né dans un esprit de collaboration entre les services de psychiatrie communautaire, de psychiatrie générale et les institutions. Il a vu le jour en 2010 grâce aux financements conjoints d'ARCOS et du Service de la santé publique du canton de Vaud.

Les interventions s'inspirent du modèle de case management de transition. Il s'agit de prendre en compte de façon systématique la nécessité de coordonner les nombreux intervenants, de faciliter la communication et la fluidité des informations au sein des réseaux et d'assurer la continuité des soins en se centrant sur les besoins des patients. D'inspiration communautaire, l'équipe du CMLH se caractérise par sa mobilité et offre, notamment grâce à un faible ratio patient-soignant, une importante disponibilité, et une grande souplesse pour des interventions qui durent au-delà du temps hospitalier, un des points forts du projet. Un suivi prolongé et plus intensif dans la période de transition 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. 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 CMLH a pour objectif premier d'accompagner les patients et leurs réseaux dans les périodes de transition entre l'hôpital et les structures d'hébergement (et vice-versa) afin de faciliter l'intégration ».

« ... Une attention particulière est accordée aux patients dits « hauts utilisateurs » ainsi qu'aux patients sous PAFA⁴¹ (Placement à des fins d'assistance).⁴²

⁴¹ Ces derniers, en raison de leur profil clinique et des contraintes légales, sont amenés à vivre des mois voire des années au sein de structures psychiatriques ou même de l'hôpital. Ils occupent ainsi parfois un lit de façon inappropriée et sont sujets au phénomène de la « porte tournante ». De plus, de par leur vulnérabilité, ils sont plus à risque de rupture de soins et d'exclusion à l'hébergement institutionnel.

⁴² Pierre Lequin, Virginie Moritz-Zurcher, Frédéric Schmutz, Marco Matraschia, Patricia Ineichen & Pascale Ferrari, CHUV – 2012.

Recommandation

13. Organiser des stages de brève durée afin de favoriser une meilleure compréhension des réalités quotidiennes vécues par les collaborateurs des services hospitaliers et des structures d'hébergement.

3.5. Le Suivi intensif dans le milieu (SIM)

Le SIM est destiné à des personnes qui présentent des difficultés psychiques et qui refusent les soins, ou qui n'y ont pas accès, car ils sont trop marginalisés. Le SIM est une alternative à l'hospitalisation ; il favorise une utilisation moins importante de la médication. Le travail se fonde sur les attentes et les besoins de l'utilisateur afin de développer une alliance thérapeutique. L'approche « milieu » implique le respect de l'environnement de l'utilisateur et une coopération importante avec son entourage.

- Le modèle d'intervention est ancré dans la communauté et vise une optimisation des ressources existantes.
- Le nombre d'utilisateurs par intervenant est limité pour offrir une plus grande disponibilité.
- Le cadre est pluridisciplinaire ; il s'appuie sur une large palette de compétences et une bonne connaissance du réseau.

Les avantages pour la personne sont nombreux. L'engagement dans les soins est facilité car l'utilisateur est dans son milieu de vie, la rencontre est de ce fait moins menaçante. En restant dans son cadre de vie, les attentes profondes de l'utilisateur ne sont pas remises en question et ses vœux sont respectés.

3.6. Les directives anticipées en psychiatrie

Les directives anticipées peuvent être décidées **de manière unilatérale par l'utilisateur**. Elles relèvent de l'approche préventive de la rechute. Elles précisent ce que l'utilisateur veut et ce qu'il attend que les personnes de son entourage qu'il a désignées fassent, s'il perd sa capacité de discernement. Ces directives peuvent concerner des questions d'attitude, de médication, etc.

Si l'utilisateur désigne un représentant thérapeutique, les professionnels de la santé doivent lui fournir toutes les informations pertinentes et obtenir son accord pour le traitement et les mesures à prendre.

De par la Loi sur la santé publique, les directives anticipées ont un caractère contraignant, à l'exception des utilisateurs sous mesure de PLAF. Elles règlent le rapport de force entre le corps médical, les soignants et les personnes atteintes dans leur santé ; elles ne relèvent pas d'un partenariat.

3.7. Le Plan de crise conjoint (PCC)

Le PCC ou plan de prévention de la rechute est initié à l'hôpital, avec l'usager, un de ses proches, le médecin responsable de son suivi, l'établissement d'accueil, cas échéant l'atelier protégé qui recevra la personne et le professionnel responsable du suivi ambulatoire. Il peut aussi être planifié depuis un transfert du domicile dans une institution ou vice et versa. L'objectif du PCC est d'identifier les facteurs de stress, les signes avant-coureurs d'une rechute et les ressources à disposition pour y faire face. Selon la littérature internationale, le PCC doit être élaboré avec une personne tierce qui peut être le représentant thérapeutique ou toute autre personne choisie par l'usager. Celle-ci est présente pour atténuer les angoisses d'envahissement et jouer, si nécessaire, le rôle de facilitateur pour rassurer l'usager face à « la possible toute puissance du soignant ». Le PCC est particulièrement adapté dans les psychopathologies comme les psychoses ou les troubles graves de la personnalité, où la menace ressentie par le patient peut devenir centrale dans les moments de crise. Contrairement aux directives anticipées, le plan de crise conjoint ne s'applique pas seulement dans les situations de perte de discernement, mais à toutes les étapes de la crise.

*« Le tiers se pose ainsi comme garant de la volonté du patient, dans le cadre d'une maladie psychique au long cours où la prise en compte de l'expertise du patient relative aux manifestations et au ressenti intime de la maladie favorise une approche concertée du trouble psychique. Une différence majeure entre le PCC et les directives anticipées est **l'absence d'obligation légale du corps médical à appliquer le PCC**. En ce sens le PCC traduit une réelle volonté de partenariat, initié par les soignants, indépendamment d'une obligation légale.*

Certaines études ont mis en évidence l'impact bénéfique que pouvait avoir le PCC sur le taux d'hospitalisations non volontaires et de traitements sous contrainte dans le cas de patients souffrant de troubles psychotiques ou de troubles bipolaires. D'autres études ont évoqué la probabilité que le PCC puisse améliorer l'économicité des soins pour cette même population. Ces données ne sont pas sans importance, sachant les effets potentiellement traumatiques et aggravants que peuvent avoir les admissions non volontaires sur les troubles psychotiques »⁴³.

Certains outils de réseau tels que ELADEB⁴⁴, PCC, etc. se dégagent comme un besoin exprimé par de nombreux partenaires et sont étayés dans la littérature. Pour le moment ils ne sont pas assez connus formalisés, ni utilisés systématiquement.

⁴³ Javier Bartolomei, Anne Bardet Blochet, Nadia Ortiz, Manuela Etter, Jean-François Etter, Philippe Rey-Bellet – Genève.

⁴⁴ Dans le cadre du processus de rétablissement, ELADEB est un instrument d'auto-évaluation des difficultés et des besoins du patient. Il est un support à des entretiens, il permet de hiérarchiser les problèmes et d'enclencher une prise en charge adaptée aux priorités de la personne malade.

Recommandations

- 14. Associer les partenaires institutionnels à l'élaboration du PCC pour pouvoir négocier avec l'utilisateur et les équipes hospitalières les conditions de réhospitalisation, en cas de crise aiguë dans les situations complexes.**
- 15. Encourager le développement et le recours à des outils conjoints favorisant la place centrale de l'utilisateur et de son projet, ainsi que la transparence des informations (ELADEB, PCC, projet avec procès-verbal, etc.).**

Enfin, une étude qualitative⁴⁵ « La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement » est en voie d'achèvement. Les résultats sont abordés sous le chapitre « Planification » ci-après.

3.8. Patients sous Placement à des fins d'assistance - PAFA

Il sera nécessaire d'intégrer à moyen terme dans la filière de psychiatrie adulte la nouvelle procédure de gestion des PLFA, née début 2013 suite aux modifications du Code civil et de la législation cantonale concernant la protection de l'adulte et de l'enfant (nouveau Code civil – n-CC : art. 426 à 439 ; Loi sur la santé publique - LSP : art. 56 à 58 et Loi d'application du droit fédéral de protection de l'adulte et de l'enfant -LVPAE : art. 21 à 29).

A terme, le système d'orientation de la filière doit devenir une aide essentielle dans l'orientation des patients sous PAFA, tant pour les médecins autorisés à les prononcer (médecins de premier recours, médecins de garde, pédiatres, psychiatres et médecins-délégués) que pour les Juges de paix.

Il convient toutefois, ici, de relever les difficultés rencontrées par les hôpitaux psychiatriques pour trouver des lieux d'hébergement pouvant accueillir ces usagers. En effet, trop souvent les exigences posées par les établissements ne sont pas en adéquation avec ce que ces usagers sont capables de respecter et, de ce fait, entraîne des hospitalisations prolongées et inappropriées.

Recommandation

- 16. Renforcer la coopération entre le DP-CHUV et les structures d'hébergement, sur l'initiative des réseaux de soins, pour mettre en place diverses mesures correctives afin de faciliter l'accueil de ces usagers (lits de transition, financement ad hoc pour certains usagers, la nuit notamment, etc.), en particulier pour les usagers sous PAFA.**

⁴⁵ Pascale Ferrari, maître d'enseignement, Haute école de la santé La Source, Marie McCormick, collaboratrice scientifique, Haute école de travail social et de la santé EESP, Gilles Bangerter, Professeur HES, Haute école de la santé La Source, Pierre Gobet, Professeur HES, Haute école de travail social et de la santé EESP. Le Comité scientifique suivant a suivi les travaux: Michel Fontaine (ELS) ; Dr Charles Bonsack (DP-CHUV) ; Jérôme Favrod (DP-CHUV et ELS).

4. Planification quantitative et qualitative

4.1. Les établissements

Les établissements socio-éducatifs entrant dans le périmètre de la filière auront, après négociation avec les assureurs, un statut d'établissement sanitaire reconnu d'intérêt public. Ils seront désignés comme **Etablissements psycho-sociaux (EPS)**.

Il s'agit des établissements suivants :

Nom de l'établissement	Missions dominantes ⁴⁶	Nombre de places	Réseau de soins concerné
<i>Le Chalet de l'entraide</i>	Maintien - Engagement	38	PSHL ⁴⁷
<i>Le Soleil</i>	Maintien - Engagement	42	PSHL
<i>Alexandra cph</i>	Engagement - Réhabilitation	17	PSHL
<i>Bethel</i>	Engagement - Réhabilitation	21 ⁴⁸	PSHL
<i>Champ-Fleuri</i>	Engagement - Réhabilitation	38	PSHL
<i>La Chanella</i>	Maintien	12	PSHL
<i>La Pommeraie</i>	Engagement - Réhabilitation	13	PSHL
<i>La Terrasse</i>	Maintien - Engagement	24	PSHL
<i>L'URH</i>	Engagement - Réhabilitation	17	PSHL
<i>Le Foyer féminin de l'Armée du salut</i>	Engagement - Réhabilitation	22	ARCOS
<i>La Maison de la Rouvraie</i>	Engagement - Réhabilitation	15	ARCOS
<i>Le Foyer des Lys</i>	Engagement - Réhabilitation - Transition	20	ARCOS
<i>La Résidence de l'Armée du salut</i>	Engagement - Réhabilitation	33	ARCOS
<i>Le Rôtillon,</i>	Engagement - Réhabilitation	21	ARCOS
<i>Les Aubépines</i>	Maintien - Engagement	18	ARCOS
<i>Le Foyer de la Borde</i>	Engagement - Réhabilitation	25	ARCOS
<i>Clos Bercher</i>	Maintien - Engagement	22	ARCOS
<i>Les Colombes</i>	Engagement - Réhabilitation	12	ARCOS
<i>La Maison d'Orphée</i>	Maintien - Engagement	25	ARCOS
<i>Le foyer de Bois Gentil</i>	Mission en voie de modification partielle	38	ARCOS
<i>Praz-Séchaud 2</i>	Maintien	18	ARCOS
<i>La Pension Thonney</i>	Engagement - Réhabilitation	14	ARCOS
<i>Le Foyer du Point du jour</i>	Maintien	11	ARCOS
<i>Le Foyer de la Thièle</i>	Réhabilitation - Transition	18	RNB
<i>Le Foyer du Mujon</i>	Réhabilitation - Transition	9	RNB

⁴⁶ Rappel des définitions de missions en page 84/85.

⁴⁷ Plateforme Soins Haut Léman.

⁴⁸ Dont 16 lits de court-séjour.

<i>La Croisée de Joux</i>	Engagement - Réhabilitation - Transition	15	RNB
<i>Bru</i>	Maintien - Engagement - Réhabilitation	44	RNB
<i>La Sylvabelle</i>	Engagement - Réhabilitation - Transition	29	RNB
<i>Pré Carré (Fondation Saphir)</i>	Réhabilitation - Transition	19	RNB
<i>Foyer du Midi</i>	Transition	12	RNB
<i>La Colombière (Fondation Saphir)</i>	Maintien	19	RNB
<i>Les Myosotis</i>	Engagement - Réhabilitation	32	ARC
<i>Sans souci</i>	Maintien - Engagement	36	ARC
<i>Les Tilleuls</i>	Maintien - Engagement	27	ARC
<i>Le Frac</i>	Réhabilitation - Transition	8	ARC
Au total : 35 établissements		784 places⁴⁹	

Notons que la mission de base, offrant principalement le gîte et le couvert, est attachée à tous les établissements d'hébergement.

On peut relever que les missions se répartissent de la manière suivante :

Mission de maintien :	4 établissements pour 60 places
Mission de maintien et d'engagement :	8 établissements pour 232 places ⁵⁰
Mission de maintien, d'engagement et de réhabilitation :	1 établissement pour 44 places
Mission d'engagement et de réhabilitation :	13 établissements pour 280 places
Mission d'engagement, de réhabilitation et de transition :	3 établissements pour 64 places
Mission de réhabilitation et de transition :	4 établissements pour 54 places
Mission de transition :	1 établissement pour 12 places
Mission en mutation :	1 établissement pour 38 places

Seuls 5 établissements se caractérisent par une seule mission dominante, respectivement la mission de maintien (4), de transition (1) et 30 établissements déclarent deux ou trois missions dominantes.

Reste le *Foyer Bois-Gentil* dont la mission est en voie de révision et s'oriente vers un nouveau concept de prise en charge décrit à la page 22 du présent rapport.

Nous relevons que deux établissements seulement font état d'une mission de réinsertion professionnelle qui concerne moins de 1% des résidents hébergés. Les établissements jugent qu'ils ne disposent pas des compétences et des ressources pour « offrir un soutien spécialisé individuel très actif à la réalisation d'une formation ou à la reprise d'une activité professionnelle, en particulier pour des jeunes adultes ».

⁴⁹ Dans le rapport intermédiaire, le nombre des établissements faisant partie du périmètre de la filière de psychiatrie adulte était de 37 et représentaient 829 places. L'adhésion de deux établissements est provisoirement en suspens. Il s'agit de *La Clairière* et du *Chiffre de la parole*, pour les raisons évoquées plus bas.

⁵⁰ Dont 16 lits de court-séjour.

Quelques autres établissements déclarent faire un travail de préparation et de motivation mais s'appuient sur les services spécialisés comme les ORP ou l'association « RESSORT⁵¹ », etc.

Cet état de situation devra impérativement être actualisé au fur et à mesure de l'intégration du concept de rétablissement et notamment à la lumière des prestations qui lui sont attachées et qui ne sont pas encore bien connues de tous les établissements.

Les **Homes non médicalisés** (auxquels seront assimilées les pensions) garderont leur statut ou acquerront un statut d'établissement sanitaire RIP et deviendront des établissements psycho-sociaux (EPS) après négociation et atteinte des objectifs ; il s'agit des établissements suivants :

Nom de l'établissement	Missions dominantes	Nombre de places	Réseau de soins concerné
<i>Le Clos des Tzams</i>	Base et maintien	13	PSHL
<i>La Combe</i>	Base et maintien	7	PSHL
<i>Le vieux Rosier</i>	Base	51	ARCOS
<i>La Pension Collonge</i>	Base	15	ARCOS
<i>L'Etoile</i>	Base	10	ARCOS
<i>Le Sagittaire⁵²</i>	Base et maintien	13	RNB
<i>La Pension Duc</i>	Base	14	RNB
<i>La Pension Buchs</i>	Base	10	RNB
<i>Bru</i>	Base	15	RNB
Au total : 9 établissements		148 places	

6 établissements se situent clairement dans la mission de base. Ils resteront vraisemblablement des établissements non médicalisés. Ils représentent 115 places d'accueil.

Le statut des 3 établissements offrant, en plus de la mission de base, une mission de maintien, sera réétudié comme précisé précédemment.

Avec les 4 EPS du tableau précédent ayant une mission de maintien, ils offrent au total 93 places.

Les services placeurs (OCTP) et les services sociaux d'hôpitaux se sont prononcés, à l'unanimité, sur la nécessité d'augmenter le nombre de places d'accueil dans des lieux non médicalisés permettant aux usagers les plus réfractaires de vivre comme ils l'entendent, sans projet particulier mais sans toutefois être abandonnés à leur souffrance.

Il est hautement souhaitable que des établissements ayant une mission de base soient maintenus, voire développés.

A défaut de cette offre, ces usagers continueront d'occuper des lits hospitaliers car toutes les tentatives de placement en EPS se solderont par des échecs à répétition.

⁵¹ Réseau de soutien et d'orientation vers le travail.

⁵² Le projet d'extension du *Sagittaire* est prêt à passer à l'enquête. Il permettra d'offrir 17 places supplémentaires.

Recommandations

- 17. Planifier un ou deux établissements (environ 35 places supplémentaires) destinés à un accueil de type familial avec peu de contraintes institutionnelles et déterminer les exigences de base associées aux tarifs fixés.**
- 18. Prévoir un ou deux établissements avec un concept d'hébergement incluant une approche socio-professionnelle protégée avec des activités diversifiées telles que des ateliers agricoles, du jardinage, la participation à la vie domestique de l'établissement (par exemple : la cuisine, la lingerie, la maintenance, etc.). Cette offre devrait néanmoins n'être qu'une amorce pour, à moyen terme, s'ouvrir sur le premier ou le deuxième marché du travail.**

Particularités

Le statut du *Chiffre de la parole* devra être négocié avec le SSP et, pour autant que les conditions soient remplies, rejoindra la liste LAMal.

La situation de la *Fondation La Clairière* devra être examinée pour elle-même. En effet, cet établissement qui se trouve à Fenil-sur-Corsier, reçoit des jeunes adultes et des adolescents. Sa mission éducative s'inspire de la sociothérapie d'orientation anthroposophique. Les soins au sens LAMal du terme devront être mis en évidence avant d'inclure cet établissement dans la filière de psychiatrie, cas échéant elle s'éloignerait sensiblement du champ de la psychiatrie.

L'Institut Maïeutique offre 40 places en « hôpital de jour » dont 33 sont affectées à la psychiatrie adulte. Les usagers bénéficient d'une prise en charge psychothérapeutique. Ses relations financières avec les assureurs maladie sont régies par la convention du CHUV à l'exception de deux assureurs, avec qui il traite directement par une convention ad hoc.

L'Institut Maïeutique offre un environnement stimulant et diversifié. Il propose des activités thérapeutiques de jour très structurées et personnalisées. Elles sont dispensées par du personnel qualifié fonctionnant en pluridisciplinarité.

En plus de cette offre, l'institut dispose de 4 appartements individuels et de 5 appartements communautaires dont 3 protégés ou semi-protégés. L'accueil des personnes dans ces appartements doit être associé à un traitement à l'hôpital de jour. L'objectif est, à terme, le retour à domicile. L'institut bénéficie d'un financement du SPAS pour les activités d'accompagnement socio-éducatif, le soir et le matin ainsi que durant les fins de semaine.

Sans être à proprement parler un lieu d'hébergement, les caractéristiques de cet institut impliquent la création d'un lien fort avec la filière de psychiatrie. En particulier, il devrait pouvoir adhérer au réseau de soins ARCOS, accéder aux informations détenues par la CCICp et transmettre les siennes, ses disponibilités notamment.

4.2 La population vieillissante souffrant de troubles psychiatriques

La direction médicale du Service de psychiatrie de l'âge avancé nous a rendus attentifs, en décembre 2011 déjà, sur le fait qu'une part non négligeable des patients de l'Hôpital de psychiatrie de l'âge avancé de Cery (HPAA) ont un profil plus proche de la psychiatrie adulte que de celui de patients atteints de troubles démentiels. L'HPAA, le DP-CHUV en général et l'hôpital de Nant sont fréquemment confrontés à des refus d'établissements de psychiatrie adulte en raison de l'âge de ces patients souvent proche de l'âge AVS. Ceci est regrettable et demande impérativement que l'offre du réseau prenne en compte ce besoin. En effet, les ressources spécialisées, les activités disponibles dans les EMS ne correspondent pas à celles attendues pour ces « jeunes » patients.

Une même réflexion devrait être faite pour les personnes atteinte de sénilité précoce qui ne trouvent pas leur compte dans des établissements psychiatriques pour jeunes adultes.

Recommandations

19. **Prévoir un/des établissement/s spécifique/s inscrit/s sur la liste LAMal pour les « usagers âgés présentant des troubles psychiatriques fonctionnels » (par exemple l'établissement *Nos Pénates* à Pully).**
20. **Maintenir des unités spécialisées dans quelques EMS psychogériatriques qui disposent d'une prise en soins et de compétences appropriées, ainsi que de locaux communs séparés de la partie EMS usuelle. Il en est ainsi des établissements de *Primeroche* à Prilly et de *La Vernie* à Crissier qui assurent les soins et l'accompagnement nécessaires à des personnes qui n'ont pas d'atteintes démentiels, qui avoisinent les 60 ans ou qui les dépassent.**
21. **Supprimer la barrière administrative de l'âge en encourageant le maintien des personnes de plus de 60 ans dans leurs lieux de vie institutionnels lorsque leur situation le permet et que les prestations délivrées restent adaptées.**
22. **Négocier avec quelques EMS pour qu'ils adaptent et étendent leurs prestations afin de pouvoir accueillir des personnes plus jeunes souffrant de démences précoces.**

4.3. Localisation des établissements

Il a été rapidement convenu par le groupe de travail en charge des questions de planification qu'il était illusoire de recommander des implantations urbaines plutôt que rurales en fonction des missions des établissements. En effet, comme cela avait déjà été mentionné dans le rapport intermédiaire, il est vérifié qu'il est difficile de créer un nouvel établissement de psychiatrie dans une région qui n'a pas déjà une telle structure préexistante. S'agissant des normes architecturales, le groupe de travail a également convenu que les DAEMS-PA existantes seraient testées avant toutes recommandations ou directives nouvelles. C'est pour ces raisons que le groupe de travail a rapidement suspendu son mandat. Les autres aspects attenants au cahier des charges de ce groupe

ont été repris dans le cadre de travaux conduits par la direction du projet dès lors qu'ils revêtaient principalement un caractère technique (voir chapitre 5).

Recommandations

23. Privilégier la clarification des missions, la valorisation et le développement des sites déjà existants.

24. Appliquer, avant toutes autres modifications, les DAEMS-PA élaborées pour la psychiatrie.

4.4. Les besoins, les attentes et les tendances

La Haute école de la santé La Source a recherché un financement, complémentaire à sa propre contribution, pour mettre en place une recherche-action visant à explorer et confronter les points de vue des usagers, de leurs proches et des prestataires. Cette recherche, déjà mentionnée ci-avant s'est centrée sur « La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement ».

Elle s'est déroulée entre mi-2011 et fin 2012. Les objectifs initiaux ont dû être redimensionnés faute d'avoir obtenu un financement du Fonds national de la recherche scientifique qui aurait permis une approche plus large. M^{me} Pascale Ferrari, maître d'enseignement à la Haute école de la santé La Source en a été la principale responsable bien que ce travail ait associé plusieurs chercheurs⁵³. Son rapport est annexé (annexe 4).

Le SPAS, le SASH, ainsi que le SSP ont manifesté leur soutien financier et leur intérêt à cette recherche orientée sur le point de vue des usagers directs de la filière qui, il faut le dire, n'avait pas été suffisamment pris en compte dans les divers travaux réalisés jusque-là, malgré les nombreux apports du GRAAP.

Le projet a été élaboré en partenariat entre deux hautes écoles de suisse occidentale du domaine santé (HEdS La Source) et social (EESP). Il a été validé par le Comité d'éthique de la recherche (CER) du canton de Vaud.

Il a impliqué divers acteurs.

Les structures d'hébergement (via les organisations faîtières) :

- 4 EMS membres de l'AVDEMS, dans chacun des 4 secteurs ;
- 4 FSE membres de l'AVOP, dont 3 du secteur centre et 1 du secteur nord ;
- 1 HNM de la FEDEREMS du secteur centre.

Des usagers et leurs proches via les structures d'hébergement.

Les autres institutions partenaires :

- réseaux de soins ;
- hôpitaux psychiatriques ;
- associations de personnes concernées par la maladie psychique.

⁵³ Voir note de bas de page 13 pour les auteurs.

Les données ont été récoltées sous la forme d'entretiens individuels avec les usagers et leurs proches et d'entretiens collectifs (focus groups) avec les professionnels.

Les objectifs étaient les suivants :

- améliorer la compréhension des transitions entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement ;
- 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 d'hébergement psychiatrique adulte ;
- proposer des modes de coopération entre les acteurs concernés dans une perspective de rétablissement.

Cette étude a mis en évidence le regard et les attentes portés par chacun des protagonistes. Pour les usagers, l'espoir d'un appartement, l'autonomie et l'indépendance, le retour à une activité professionnelle restent dominants alors que pour les proches l'espoir de guérison est toujours là. Quant aux professionnels, concernés par ces attentes, ils conjuguent au quotidien les perspectives et la réalité.

Les proches se confirment être les garants de la continuité tout au long de l'histoire de vie des usagers. Ils demandent, de ce fait, un partenariat actif avec les professionnels et mettent en avant les problèmes de ruptures entre l'hôpital et l'hébergement ou le domicile, ils s'interrogent sur les concepts de soins et d'accompagnement qui sont forts différents. Ils souhaitent des logements individuels supervisés comme alternative à l'hébergement collectif.

« *RESSORT* »

Les carences de formation initiale, associées à la stigmatisation des troubles psychiques, sont un handicap pour accéder au premier marché de l'emploi. Les observations montrent que seul 10 à 20% des usagers souffrant de troubles psychiques ont un emploi dans la première économie alors que 70% expriment ce souhait.

Ces usagers se trouvent ainsi pris dans un cercle vicieux : alors même que l'emploi est considéré comme un des principaux facteurs de rétablissement, ils sont exclus du marché du travail en raison de leur manque de connaissances professionnelles et de leur état de santé.

Pour répondre à ces besoins de soutien, le projet « *RESSORT* » a été créé en janvier 2009 dans la Section de psychiatrie sociale du Service de psychiatrie communautaire du CHUV. Sa mission consiste à examiner les possibilités de soutien à l'emploi.

Pour cela, des collaborations ont été développées, notamment avec l'AI et le SPAS, pour encourager les mesures de formation et de soutien et, en fin de compte, limiter le nombre de personnes relevant de l'Aide sociale et de l'AI.

Les résultats obtenus sont prometteurs puisque la moitié des usagers concernés devrait réussir à se réinsérer. C'est la raison pour laquelle, il y aurait lieu de soutenir toute autre initiative de réinsertion professionnelle pertinente qui pourrait voir le jour.

Recommandations

- 25. Fonder la planification de l'offre du réseau psychiatrique sous l'éclairage de la déclaration de l'OMS-2006 : « L'expérience et l'expertise des patients et des aidants ont été définies comme une priorité pour inspirer la planification et l'élaboration des services de santé mentale ».**
- 26. Favoriser la création d'alternatives à l'hébergement institutionnel.**
- 27. Intégrer les usagers et les proches dans toutes les étapes de la construction et de l'accompagnement d'un projet thérapeutique impliquant le recours à un hébergement institutionnel et/ou à un logement supervisé.**
- 28. Elaborer une charte de partenariat au sein de la filière.**
- 29. Apporter un soutien à la formation et à la réinsertion professionnelle sur le premier marché du travail (par exemple « RESSORT ») comme alternative aux ateliers protégés pour les usagers qui en ont le potentiel.**

« Chez soi », un projet expérimental pour répondre aux demandes des usagers et de leurs proches

Pour répondre aux besoins des usagers et des proches d'assurer la continuité d'un logement individuel tout au long du processus de rétablissement, la littérature internationale recommande le modèle « housing first ». Ce modèle promeut un accès direct au logement individuel sans passage par un hébergement communautaire pour des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères après une période sans abri, sans autre exigence préalable qu'une visite bi-hebdomadaire d'un case manager clinique. Dans une première étape, les directions du *Foyer Bois Gentil* et du Service de psychiatrie communautaire développent actuellement, avec l'accord du SPAS qui en assure le financement, un projet pilote « Chez soi » sur ce modèle. Cette phase pilote se déroulera sur toute l'année 2013 au *Foyer Bois Gentil*. Il s'appuie sur la volonté d'une collaboration renforcée des deux partenaires pour expérimenter un hébergement « supervisé » dans les studios de *Bois Gentil* avec un soutien de l'équipe mobile du CMLH. Le modèle « Chez soi » se différencie des appartements supervisés traditionnels par l'accès direct au logement individuel pour des personnes hospitalisées pour des troubles psychiatriques sévères sans perspective d'hébergement. Ce projet débouchera sur des recommandations pour développer cette forme d'intervention dans une perspective plus large.

Recommandations

- 30. Observer l'expérimentation du projet « Chez soi » à *Bois Gentil* pour développer l'accès direct au logement individuel supervisé pour des personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères sans perspective d'hébergement.**
- 31. Développer un modèle d'intervention et de collaboration.**
- 32. Examiner les perspectives d'élargissement du modèle « Chez soi » dans le**

5. Les structures d'accompagnement médico-social et les prestations socio-éducatives

5.1. Origine et définition

Pour mémoire, rappelons que c'est à la fin des années huitantes que les structures intermédiaires ont été développées pour accompagner la mise en place du programme cantonal de maintien à domicile. Elles avaient pour but de soutenir la prise en charge à domicile en offrant aux familles et aux intervenants une « décharge » temporaire.

Les structures intermédiaires se sont surtout développées afin d'éviter ou retarder l'entrée en EMS des personnes âgées. Elles se sont peu à peu développées, en moins grand nombre, dans le domaine de la psychiatrie adulte.

En psychiatrie adulte, les structures intermédiaires ont pour but de:

- proposer une alternative à un hébergement ou à une hospitalisation ;
- permettre le raccourcissement de la durée d'un hébergement ;
- rendre possible un retour à domicile ;
- offrir une période de répit aux proches aidants.

La Loi cantonale d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS) reconnaît trois types de structures intermédiaires :

1. le court-séjour ;
2. l'accueil temporaire de jour ;
3. le logement protégé.

5.2. Le court-séjour

Les bases légales de l'action médico-sociale à domicile définissent le court-séjour comme un « hébergement temporaire nécessitant une prise en charge et des soins médico-sociaux. Il doit être prescrit par un certificat médical. Il se déroule en EMS, dans le but de favoriser le maintien et le retour à domicile de personnes momentanément fragilisées. Il permet par ailleurs la transition entre la sortie de l'hôpital et le retour à domicile »⁵⁴.

Le court-séjour est en principe limité à 30 jours par année civile.

Pour bénéficier de la contribution de l'Etat au coût journalier, le court-séjour doit aboutir à un retour à domicile. Le mode de financement est incitatif pour les usagers puisqu'il leur est demandé uniquement une participation de Fr. 60.-/jour. Les personnes au bénéfice des PC peuvent encore se faire rembourser par les PCG à raison d'un montant de Fr. 30.-/jour. Le solde du tarif journalier est pris en charge par l'Etat.

⁵⁴ LAPRAMS et RAPRAMS.

De plus, l'Etat verse à l'établissement un subside incitatif de Fr. 20.-/jour lorsque l'orientation et l'indication du court-séjour sont faites par le CMS ou le BRIO avec un certificat médical. A ce subside, s'ajoute une contribution supplémentaire journalière de Fr. 43.-/jour si les établissements mettent à disposition un nombre significatif de lits strictement dédiés au court-séjour et gérés par un BRIO. Une convention tripartite en fixe les modalités.

Le court-séjour en psychiatrie

En psychiatrie, les notions de court et de long séjour recouvrent des réalités très différentes qu'en gériatrie ou en psychogériatrie.

Les durées moyennes de séjour dans les établissements à mission psychiatrique varient de trois à six mois pour les plus courtes et de plus de dix ans pour les plus longues. Comme le confirme l'étude conduite par la Haute école de la santé La Source, une forte proportion d'usagers considère l'hébergement comme provisoire et vise un retour dans la vie « ordinaire ». Dans les moments de crise, le court-séjour à mission psychiatrique peut s'avérer une alternative efficace à l'hospitalisation ou constituer une décharge nécessaire du proche entourage. L'expérience de court-séjour conduite, dès octobre 2010, à la *Maison de Béthel* a suscité, à l'origine, des doutes importants. Ceux-ci portaient essentiellement sur le respect de la durée de séjour règlementaire (30 jours). L'exercice a, au contraire, démontré l'utilité d'une structure de ce type qui s'est donnée pour mission de :

- apporter un soutien professionnel dans les situations chroniques afin de prévenir une hospitalisation ;
- gérer les crises « en douceur » ;
- prévenir l'aggravation des symptômes liée à une péjoration de l'état de santé ;
- apprivoiser la maladie psychique et la gestion d'un épisode isolé.

Le bilan effectué après une année entière d'exploitation est globalement positif. Les services placeurs qui ont eu recours à ce type de prise en charge ont exprimé un avis très positif sur la qualité de l'accompagnement et de l'accueil.

- 176 personnes ont bénéficié d'un court-séjour (la majorité se situant dans la tranche d'âge 40-60 ans) ;
- 70% ont séjourné dans la limite prévue de 1 à 4 semaines ;
- 90% sont retournées à domicile ;
- 75% venaient directement du domicile ;
- 13% venaient d'un hôpital psychiatrique ;
- 14% venaient d'un autre établissement.

Le taux d'occupation pour une première année d'exploitation s'est situé à 70%.

L'Etat a confirmé la *Maison de Béthel* dans ce statut d'établissement de court-séjour à mission psychiatrique à la lumière de ces intéressants résultats.

Recommandations

33. Arrêter des indicateurs qualitatifs et quantitatifs afin de calibrer les ressources appropriées à la gestion des unités de court-séjour psychiatrique.
34. Confirmer la spécificité de la prise en charge « court-séjour » et les compétences requises pour renforcer le travail de liaison avec les partenaires des réseaux, sous le contrôle des autorités de subventionnement.

5.3. L'accueil temporaire de jour (AT)

La LAPRAMS définit l'accueil temporaire de la manière suivante :

l'accueil temporaire se fait dans « une structure reconnue d'intérêt public assurant, en coordination avec un EMS ou un organisme favorisant le maintien à domicile, une prise en charge pour personnes âgées ou handicapées vivant à domicile.

Les prestations dispensées en accueil temporaire sont de nature ambulatoire et ne s'apparentent pas à un hébergement. Elles comprennent, selon les besoins, un repas, des soins, de l'animation et ceci pendant la journée, pour une nuit ou au cours d'un week-end, mais au maximum durant 48 heures consécutives »⁵⁵.

Au départ, l'accueil temporaire s'est développé au sein des EMS car le concept était fondé sur l'utilisation des ressources latentes des établissements pour accueillir des personnes dépendantes vivant à domicile. Aujourd'hui, on assiste progressivement à une externalisation de l'AT, tant pour des raisons liées au besoin d'espace que pour « gommer » l'image, parfois mal supportée par les usagers, de l'institution EMS. Le coût des prestations a été modélisé en fonction du temps requis, du nombre d'EPT et du niveau de dépendance des usagers. Le financement de l'accueil temporaire est assuré, par le biais de conventions, par l'Etat, les régimes sociaux et par les assureurs maladie. Seuls les coûts des repas sont laissés à la charge des usagers.

L'accueil temporaire de jour psychiatrique (ATP)

A ce jour, quatre EMS ont obtenu du SSP une autorisation d'exploiter une structure d'accueil temporaire de jour psychiatrique. Il s'agit de :

- l'EMS *Alexandra* qui gère une structure de 15 places à Montreux ;
- l'EMS *Sans-Souci* (sous l'égide de Pro Home) qui gère *Le Passage* à Rolle correspondant à 10 places ;
- l'EMS le *Soleil* à Leysin qui dispose de 5 places au sein de l'établissement ;
- le *Quai de la Thièle* à Yverdon qui dispose de 13 places.

⁵⁵ LAPRAMS et RAPRAMS.

L'accueil temporaire de jour comprend un ensemble de prestations qui doit permettre l'intégration de l'utilisateur au sein du groupe et sa participation à des occupations socio-éducatives (ateliers) servant de tremplin à une reprise de l'autonomie.

Il s'agit principalement d'activités sous forme d'ateliers :

- lessive, repassage, confection de repas ;
- socialisation ;
- informatique, appui à des démarches administratives ;
- animations diverses.

Des entretiens individuels sont également proposés.

Cet accueil de jour est réservé à des personnes souffrant de troubles psychiatriques, vivant à domicile et nécessitant un soutien à visée réhabilitative en journée, ce en complément de soins et de traitements en cours. En fonction des besoins de la personne, l'accompagnement est planifié à temps partiel, selon un horaire et une fréquence de présence qui sont variables pour chacun des usagers.

Les usagers sont le plus souvent d'anciens résidents ayant quitté l'établissement pour vivre dans un logement indépendant, supervisé ou pas.

Le financement de l'accueil temporaire est assuré de la manière suivante :

- les prestations socio-éducatives (PSE) fournies aux usagers sont remboursées par les régimes sociaux conformément à la convention entre le SASH ou le SPAS et l'institution (maximum Fr. 10'200.-/an) ;
- les frais administratifs, de logistique et de permanence découlant de l'exploitation d'une structure extra-muros sont financés par une subvention de l'Etat calculée sur la base du nombre de places reconnues dans l'autorisation d'exploiter et des heures d'ouverture : soit 4 tranches horaires de deux heures entre 9 et 17 heures à Fr. 45.- chacune (tarif 2012) ;
- les frais non pris en charge par les régimes sociaux sont facturés aux usagers (repas, lessive, etc.) ;
- les prestations de soins éventuelles sont facturées à l'assurance maladie de l'utilisateur par le prestataire qui les délivre (CMS ou OSAD privée).

Plusieurs autres établissements offrent un accueil de jour qui, le plus souvent, a lieu au sein de l'établissement avec les autres résidents.

Les prestations concernent principalement :

- la prise de repas ;
- la participation à des activités de groupe (ateliers, sorties, etc.) ;
- des entretiens particuliers ;
- l'organisation d'entretiens de réseaux ;
- des soutiens pour des démarches administratives.

Il peut également s'agir de prestations de soins et de distribution de médicaments. Les FSE font généralement appel à une infirmière privée, un CMS ou encore à une OSAD privée qui facturent directement leurs prestations à l'assureur maladie de l'utilisateur.

Certains FSE bénéficient d'un financement du SPAS au titre de places externes (*Le Frac et Le Mujon, Le foyer de la Thièle, Le Rôtillon*).

En dehors de ces situations, il n'y a pas de financement particulier. Les établissements utilisent leurs ressources latentes pour financer les prestations socio-éducatives fournies (sans les repas qui sont facturés à l'utilisateur).

5.4. Le logement protégé

Dans la LAPRAMS, un logement protégé est un « *appartement indépendant conçu pour permettre le maintien à domicile de personnes âgées ou handicapées et dans lequel des prestations médico-sociales reconnues par la loi sont dispensées.*

Les prestations spécifiques au logement protégé sont la mise à disposition d'un encadrement sécuritaire ou socio-éducatif de proximité, de locaux communautaires, l'accompagnement social et l'animation ainsi que les prestations courantes à domicile (aide au ménage, repas).

L'aide et les soins fournis aux locataires sont dispensés par une OSAD »⁵⁶.

Le financement des prestations fournies aux usagers des logements protégés fait l'objet de deux conventions :

- l'une concerne **l'encadrement sécuritaire**, l'animation et l'usage de locaux communs fournis aux personnes âgées, selon une convention entre l'institution gérant les logements protégés et le SASH ;
- l'autre concerne **l'encadrement socio-éducatif** fourni **aux personnes souffrant de troubles psychiatriques**, selon une convention entre l'institution concernée et le SASH ou le SPAS (cf. indications ci-dessous concernant le remboursement par les régimes sociaux des prestations socio-éducatives).

Les prestations de soins sont facturées aux assureurs maladie des usagers par l'OSAD concernée (CMS ou OSAD/SSJN privé).

Les logements protégés ne faisant pas l'objet d'une planification de la part de l'Etat, il n'y a donc pas de financement à l'investissement.

Le logement supervisé en psychiatrie

L'appellation « *logement protégé* » n'est pas satisfaisante en psychiatrie adulte, elle est remplacée par celle de « *logement supervisé* ». En effet, c'est moins la qualité du logement qui importe que l'encadrement et les prestations qui y sont offerts. Il peut s'agir d'appartements individuels ou d'appartements communautaires.

Dans l'enquête effectuée auprès des établissements afin de connaître quelles structures intermédiaires ils avaient développées, seuls les appartements loués aux usagers par un établissement en tant que propriétaire, ou sous-loués par lui en tant que détenteur du bail principal, ont été recensés. On en compte plus de 150 dans le canton.

⁵⁶ LAPRAMS et RAPRAMS.

La mise à disposition de tels logements supervisés s'accompagne d'un encadrement dispensé soit à domicile pour ce qui concerne les actes de la vie quotidienne (entretien du ménage, lessive, etc.), soit dans une structure d'accueil de jour ou encore à l'extérieur (contact avec des tiers).

Les prestations relevant du domaine socio-éducatif sont remboursées par les régimes sociaux pour autant que l'établissement ait passé une convention PSE avec le SASH ou le SPAS (voir ci-dessous).

Les prestations relevant des soins sont facturées à l'assureur maladie de la personne par l'établissement qui gère les logements.

Avec l'entrée en vigueur en 2001 du Règlement fixant les conditions d'exploitation des Organisations de soins domicile (OSAD), les EMS ont eu la possibilité de créer leur propre OSAD. Ils ont ainsi pu facturer des prestations de soins fournies extra-muros aux assureurs maladie de leurs clients.

5.5. Les Prestations socio-éducatives (PSE) en milieu ouvert conventionné

Avec le mouvement d'ouverture vers la communauté et de désinstitutionalisation amorcé dans les années 1960, les établissements d'hébergement psychiatrique ont progressivement développé des activités extra-muros pour permettre à leurs usagers de réintégrer le plus vite possible la vie « normale » tout en continuant à leur offrir des mesures de soutien.

Dans le cadre des nouvelles orientations de la politique sanitaire et la création des réseaux de soins, une recherche-action a été conduite entre 2000 et 2001 dans le nord vaudois (RENOVA). Ce projet intitulé PRADO (Processus de réhabilitation à domicile) avait pour objectif de concevoir et d'expérimenter une prise en charge alternative à l'hébergement de personnes souffrant de troubles psychiatriques chroniques.

Les résultats de l'étude ont permis de lister les prestations nécessaires à une réintégration à domicile et leur source de financement. Il est apparu que certaines prestations, relevant du domaine socio-éducatif, n'étaient remboursées ni par l'assurance maladie de base (LAMal), ni par les prestations complémentaires (PC AVS/AI), ni par l'API (allocation d'impotence).

Sur la base du rapport PRADO déposé en 2002 par le réseau de soins RENOVA, le Département de la santé et de l'action sociale, par l'intermédiaire du SASH, a reconnu ce type d'encadrement comme prestations à domicile et a assuré son mode de financement via les PC et, subsidiairement, par le biais de la LAPRAMS (depuis 2006) ou de la LASV-RI (Loi sur l'aide sociale vaudoise - Revenu d'insertion).

Suite à la modification en 2006 de l'OPAS (Ordonnance sur les prestations de l'assurance de soins), des prestations jusque-là facturées au titre de PSE, car non reconnues comme des soins psychiatriques LAMal, ont pu être facturées à l'assurance de base.

Définition des PSE

Selon la convention établie en 2003 par le SASH et le SPAS, on entend par prestations socio-éducatives l'accompagnement d'une personne pour effectuer les actes nécessaires à sa réhabilitation sociale à domicile par du personnel formé à ce mode de prise en charge. Sont exclues toutes les prestations à charge de l'assurance obligatoire des soins LAMal.

Ces prestations sont dispensées à des personnes souffrant de troubles psychiatriques ou d'un handicap mental, pour assurer leur réintégration à domicile ou pour leur permettre d'y rester.

Plus précisément, les prestations socio-éducatives recouvrent :

- l'accompagnement au domicile ou à l'extérieur pour accomplir les activités de la vie quotidienne, comme l'entretien d'un ménage ;
- la gestion d'un budget ;
- l'établissement de relations avec l'extérieur, la participation à des activités de loisirs ou à une activité professionnelle (en atelier protégé ou non), voire la recherche d'un travail ;
- les entretiens de soutien ;
- la supervision visant à maintenir la continuité d'un traitement médical ;
- l'accueil de jour dans des structures d'accueil temporaire et les activités qui s'y déroulent telles l'animation, la participation à des ateliers, etc.

D'une manière générale, ce suivi et ce soutien extra-muros ont pour but de favoriser l'autonomisation et la réinsertion dans la communauté, mais aussi de limiter les risques de réhospitalisation ou de retour en institution.

Financement des PSE par les régimes sociaux

Pour bénéficier du remboursement des PSE par les régimes sociaux :

- les institutions doivent avoir passé une convention avec l'Etat ;
- les usagers, bénéficiaires de ces prestations, doivent répondre aux exigences des régimes concernés (LPC/AVS/AI, LAPRAMS, LAIH/RI). A défaut, les PSE sont mises à leur charge.

La convention précise que l'institution doit disposer du personnel nécessaire et formé à ce type de prise en charge sans empiéter sur la dotation en personnel dédiée à l'hébergement exigée par l'autorisation d'exploiter. Elle comprend deux modalités de financement.

1. Le processus de réintégration à domicile (**PRADO**)⁵⁷
Il concerne la transition vers le domicile (supervisé ou non) dès la sortie de l'institution. Ce processus, dûment préparé pendant la période d'hébergement, s'étend sur un laps de temps variable mais au *maximum sur six mois*. Durant cette phase, la personne bénéficie d'un *encadrement intensif*, organisé sous la responsabilité de l'institution signataire de la convention. Cet encadrement intensif, ainsi que tous les autres frais relatifs au domicile, sont financés par le *maintien du versement de la PC Home* dont la personne bénéficiait en tant que résidente de l'institution. En contrepartie, cette dernière n'est pas tenue de réserver le lit.
2. Les PSE fournies à des personnes, bénéficiaires d'une PC domicile, soit en continuité du PRADO pour celles qui en ont toujours besoin ou pour éviter à d'autres un hébergement en institution, voire une hospitalisation. Le financement des PSE s'inscrit dans le montant maximum reconnu par les PC AVS/AI, soit Fr. 10'200.- pour douze mois, ce qui représente une moyenne de Fr. 850.-/mois. Ces montants sont remboursés au titre des PCG (Prestations complémentaires de guérison) dont la quotité disponible annuellement se monte à Fr. 25'000.- pour les personnes vivant à domicile.

⁵⁷ Ne concerne que les EMS aujourd'hui.

Evaluation de la pertinence et de l'efficience des PSE

En 2007, le SASH a procédé à une évaluation des mesures PSE⁵⁸ en confiant une étude au DP de psychiatrie du CHUV et en y associant les partenaires AVDEMS et FEDEREMS. Les principaux résultats valident la pertinence et l'efficacité des PSE qui contribuent au processus de réhabilitation et d'autonomisation des usagers. Leur profil moyen correspond à celui de personnes souffrant de sévères troubles psychiatriques ; leur évolution est progressivement favorable sur le long terme. L'acuité des problèmes psychiatriques régresse, le maintien à domicile est plus favorable et le nombre d'hospitalisations diminue. Enfin, avec le recul, le coût des prestations par personne baisse.

Le rapport a débouché sur diverses recommandations visant d'une part à développer cette offre dans le canton, et d'autre part à améliorer le pilotage des PSE/PRADO. En particulier, il est recommandé d'obtenir des informations sur la situation des usagers, sur le niveau d'intervention requis avant toutes prestations. Une simplification et une harmonisation du catalogue des prestations distinguant les activités permettant le maintien à domicile des activités visant une réhabilitation sociale autonome sont préconisées.

Enfin, le rapport met un accent particulier sur la nécessité de clarifier et simplifier le financement des PSE en complément du financement de la LAMal en mettant en évidence la spécificité des prestations socio-éducatives pour qu'elles soient complémentaires et non superposables aux prestations de soins.

5.6. Perspectives d'avenir

La plupart des recommandations du « Rapport d'évaluation des prestations socio-éducatives (2003-2007) » se sont traduites par des actions concrètes. Certaines d'entre elles sont encore en suspens et font l'objet des recommandations ci-dessous.

Recommandations

- 35. Examiner la pertinence du financement des PSE en complément de celui de la LAMal pour les prestations poursuivant des objectifs thérapeutiques reconnus au titre du nouvel art. 7 de l'OPAS en dissociant les prestations qui relèvent de l'accompagnement socio-éducatif ou des soins (respectivement ce qui est financé par les PCG, l'API et la LAMal).**
- 36. Définir les prestations-cadres fournies à domicile et à l'extérieur et celles fournies en accueil temporaire de jour en lien avec une ou plusieurs missions.**
- 37. Planifier une ou deux structures d'accueil temporaire sur le secteur centre.**
- 38. Reconnaître l'accueil de jour en institution en utilisant les ressources latentes et prévoir un financement en fonction des prestations fournies (les mêmes que pour une structure extra-muros mais en déduisant les frais d'infrastructure).**

⁵⁸ Rapport d'évaluation: Les prestations socio-éducatives (2003-2007). Cheffe de projet, rédactrice : M^{me} Marie McCormick, assistante sociale, DSAS, SASH.

Département de psychiatrie du CHUV, co-rédacteurs : D^r Charles Bonsack, Médecin adjoint, Service de psychiatrie communautaire ; M. Didier Camus, assistant de recherche, DP-CHUV ; M. Philippe Golay, psychologue - stagiaire, DP-CHUV.

6. Prestations et compétences pour soutenir le processus de rétablissement

6.1. Rappel

Le rapport du D^r Charles Bonsack⁵⁹ a été établi à la demande du SSP, du SPAS et du SASH dans le but de mieux identifier l'offre qualitative du réseau de l'hébergement psychiatrique vaudois. Ce rapport propose une catégorisation des missions d'hébergement psychiatrique en lien avec le modèle de rétablissement. Cinq missions ont été définies :

- **une mission de base** offrant un logement et un soutien comparable à celui offert par des proches aidants;
- **une mission de protection et de maintien** pour les personnes avec un handicap sévère et durable sans perspective de changement à court terme ;
- **une mission d'engagement** pour les personnes instables, nécessitant des hospitalisations fréquentes ou au sortir d'une période sans abri ;
- **une mission de réhabilitation** pour les personnes à fort potentiel de réhabilitation et/ou désireuses de recouvrer une autonomie en domicile privé ;
- **une mission de transition, incluant les prestations socio-professionnelles (PSP) et le recours à des dispositifs tels que par exemple « RESSORT »**, pour accompagner les personnes vers leur autonomie à domicile, leur réinsertion dans la communauté et dans le monde du travail. Cette mission est aussi bien destinée à des usagers qui sortent de l'hôpital ou d'un établissement qu'à ceux qui ne souhaitent pas y être admis malgré leur état de santé précaire.

Lors de la consultation auprès des partenaires, les établissements ont beaucoup insisté, d'une part sur le fait que les parcours des usagers ne sont pas linéaires et que d'autre part, l'offre institutionnelle doit conserver une forme de souplesse et de perméabilité pour éviter des transferts inappropriés d'une institution à l'autre en fonction de l'évolution/régression des usagers. Ce message est entendu et intégré dans la vision de la filière.

A la suite de la première étape, nous avons néanmoins entrepris, début 2012, une enquête pour que les institutions se reconnaissent et s'annoncent dans une ou deux missions dominantes. A la lumière des résultats, il est apparu qu'un inventaire des prestations et des compétences requises était nécessaire pour permettre aux établissements de se confirmer dans leurs missions.

⁵⁹ Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain - 2011. Charles Bonsack, Christine Besse, Noémie Hainard - Département de psychiatrie du CHUV.

Ce travail a été confié à M. Jérôme Favrod⁶⁰, et M^{me} Shyhrete Rexhaj. Il fait l'objet d'un rapport très complet qui est annexé au présent document (annexe 5 du rapport 2). Les recommandations apportées par ces deux chercheurs ont fait l'objet de plusieurs débats. Les établissements ont souhaité reprendre ce travail afin de, notamment, se réappropriier la partie portant sur les prestations et les compétences attendues. Un groupe de travail mixte (AVDEMS-AVOP) a été constitué à cette fin⁶¹. Le résultat très riche et pertinent de ces travaux, établi en concertation avec le Département de psychiatrie est inclus dans l'annexe 5, en suite du développement de Monsieur J. Favrod et M^{me} Shyhrete Rexhaj. Le chapitre concernant les compétences attendues sera travaillé ultérieurement par l'Observatoire psychiatrique « Plus ».

Ces travaux décrivent, sur la base des témoignages d'usagers, que le modèle psychologique du rétablissement doit être considéré comme *« une réponse compatible avec le système de croyances des personnes en ce qui concerne la santé. Le rétablissement psychologique se réfère à l'établissement d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination. C'est un peu comme si la personne se rétablissait de la « catastrophe psychologique » de la maladie. Le modèle du rétablissement reste silencieux sur le fait de savoir si la maladie est toujours active ou non. Il n'est pas lié à une théorie causale de la maladie mentale. Il n'est pas spécifique à la schizophrénie ou aux autres troubles psychiatriques, mais il considère les patients comme des personnes normales se débattant avec une maladie sévère. Les personnes qui se décrivent comme rétablies d'une schizophrénie affirment qu'elles se perçoivent comme différentes de ce qu'elles étaient avant de tomber malade. La plupart des personnes rétablies se **sentent grandies par l'expérience de la maladie et du rétablissement, même si elles ont un statut social inférieur à celui qu'elles avaient avant de tomber malade.** Toujours d'après les témoignages de personnes rétablies, il apparaît que le retour aux anciens rôles sociaux n'est pas un critère du rétablissement. Il semble également qu'une minorité de personnes interrogées considèrent le rétablissement comme l'absence de symptômes de la maladie. En revanche, le bien-être subjectif paraît particulièrement important pour les patients »*.

Toutes les réflexions autour du modèle de rétablissement mettent l'accent sur quatre critères à prendre en compte dans le processus : l'espoir, la redéfinition de l'identité ; la découverte d'un sens à la vie et la responsabilité du rétablissement. Elles soulignent qu'il *« est important de distinguer le patient atteint d'un trouble psychiatrique sévère, de la personne qui en souffre. Il s'agit d'un message essentiel du modèle de rétablissement. Il ne faut pas oublier que derrière chaque patient, il existe une personne entière qui peut être blessée par ce qu'on lui dit, par les limites qu'on lui met, par les expériences qu'elle vit »*.

6.2. Le cadre de référence

Cet inventaire réalisé, il restait à émettre des recommandations relatives à l'architectures des équipes, selon la/les mission/s en élaborant un cadre de référence. En effet, le fil conducteur qui a guidé les travaux de la filière peut se traduire par le cheminement suivant :

⁶⁰ Proposition de nomenclature d'interventions pour définir les prestations et les compétences dans le cadre de la filière de l'hébergement.

Ecole La Source, Haute école spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne, Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie, Centre hospitalier universitaire vaudois, Site de Cery.

⁶¹ L'observatoire psychiatrique « Plus » de l'AVDEMS

Besoins ⇔ **Missions** ⇔ **Prestations** ⇔ **Compétence** ⇔ **Financement.**

Le groupe de travail compétence et formation s'est réuni à plusieurs reprises pour élaborer ce cadre de référence et pour arrêter quelques grandes lignes relatives à la formation post-grade.

6.3. Architecture et dotations des équipes

A l'examen des dotations telles qu'elles nous ont été signalées par les établissements, il ressort une différence significative entre les FSE et les EMS. Ces différences portent aussi bien sur les ressources qualitatives que quantitatives.

En effet, les EMS disposent d'une dotation quantitative supérieure à celle des FSE, toutefois la proportion de personnel qualifié à un niveau tertiaire, responsable de l'encadrement, est nettement supérieure dans les FSE. De plus, on constate que les EMS s'appuient sur plus de personnel de maison pour l'entretien des locaux et les services de restauration.

Face à ce constat, on peut faire plusieurs hypothèses :

- le lien entre la grandeur de l'établissement et sa capacité à mobiliser les ressources des usagers pour les travaux d'intendance ;
- la culture d'entreprise et ses valeurs constituantes ne sont pas étrangères au modèle organisationnel des catégories d'établissements. Par exemple, les EMS principalement constitués de personnel soignant, ont été influencés par le modèle hospitalier, même s'ils s'en sont distancés ces dernières décennies.
- l'influence des sources de financement différentes entre EMS et FSE.

A l'avenir, il est indispensable de promouvoir, dans les établissements ou en milieu ouvert une plus grande intégration des compétences soignantes, sociales, socio-éducatives et socio-professionnelles sachant que dans le domaine de la psychiatrie toutes ces qualifications sont nécessaires au processus de rétablissement.

A noter que les moyens déjà existants pour assurer un coaching en entreprise pour maintenir ou reprendre un emploi dans le premier marché du travail devraient être encore mieux développés. Des collaborations devront être renforcées avec les services spécialisés qui ne font pas partie de la filière.

C'est dans cette optique que le cadre de référence ci-dessous a été adopté par le groupe de travail « Compétences et formation ». La mise en vigueur de ce cadre aura vraisemblablement un impact financier qu'il s'agira d'évaluer. Il devra néanmoins être confirmé en fonction de l'évolution des réflexions concernant les missions et les prestations.

Missions	Base	Maintien	Engagement/réhabilitation	Réhabilitation Transition
Durée de séjour	Long terme (domicile, appartements supervisés, HNM)	Moyen ou long terme selon l'âge des résidents	2 à 5 ans Variable pour les court-séjour	2 ans
Niveau de compétences	Selon les directives définies pour les HNM	30% formation tertiaire ⁶² (ES-HES) 30% secondaire II 40 % sans formation certifiante	50% minimum formation tertiaire (ES-HES) 30% secondaire II ⁶³ 20% sans formation certifiante ⁶⁴	50% formation tertiaire (ES-HES) 30% secondaire II 20 % sans formation (apprenti, stagiaires en formation)
Profils	Santé-social	Soins +++ Animation socio-culturelle+	Soins+++ Accompagnement socio-éducatif et/ou socio-professionnel+++ Post-grade en psychiatrie sociale et santé mentale	Socio-éducatif et/ou socio-professionnel avec formation dans le domaine de la psychiatrie sociale et santé mentale ou de l'insertion +++ Soins internalisés ou externalisés

La mission de base assure un accompagnement proche de celui que pourrait assurer une famille. Les exigences en matière de dotation et de formation seront conformes à celles des Homes non médicalisés. Les établissements concernés devront établir des accords de collaboration avec les services spécialisés (CMS, équipes mobiles, SIM, etc.). Le financement accordé à ces établissements sera soumis au respect de ces conditions. Des régimes transitoires pourront être envisagés, au cas par cas.

⁶² Titre obtenus dans une école supérieure(ES) ou dans une haute école spécialisée (HES).

⁶³ Certificat fédéral de capacité, attestation fédérale de capacité.

⁶⁴ Sur le modèle du FAP (Formation d'accompagnateur en psychiatrie de l'âge avancé).

Recommandations

- 39. Adopter le cadre de référence (durée moyenne de séjour des établissements, niveaux et profils de compétences).**
- 40. Confier à la CIVESS⁶⁵ la formalisation de nouvelles directives intégrant les recommandations concernant le lien entre missions, niveaux et profils de compétences.**
- 41. Valoriser la mission de base en fixant des conditions de reconnaissance (exigences HNM, accords avec CMS, équipes mobiles, SIM).**
- 42. Susciter le développement d'activités socio-professionnelles protégées internalisées en étoffant les équipes de maîtres socio-professionnels et d'animateurs socio-culturels ou, pour les usagers qui en ont le potentiel, inciter à la collaboration des établissements avec le dispositif RESSORT pour promouvoir la formation et la réinsertion dans le premier marché du travail.**
- 43. Evaluer le coût des renforcements qualitatifs des équipes. Quant aux aspects quantitatifs qui font aujourd'hui débat, ils seront calibrés avec les outils PLAISIR, (SO)HO et celui retenu pour évaluer la charge des prestations socio-éducatives.**

6.4. Perfectionnement professionnel et formation continue

Définition

La formation continue se réfère à des actions de formation « certifiantes ». Elle se distingue du perfectionnement professionnel qui recouvre toutes les activités permettant de développer les compétences, les connaissances, l'expertise et les autres caractéristiques d'un intervenant (réflexion et travail personnel, partage, cours formels utiles à la carrière professionnelle du travailleur).

La politique de santé mentale adoptée dans le canton de Vaud prévoit diverses actions pour atteindre ses buts. Parmi ces actions « le soutien à la première ligne, par des mesures de formation et de travail en réseau » est annoncé. En effet, la suppression de la formation en soins infirmiers psychiatriques et l'évolution des besoins communautaires demandent aux équipes en place, un effort de formation réservé aux professionnels qui entrent sur le marché du travail ou qui n'ont pas d'expérience en psychiatrie. Cet enseignement sur le terrain de la pratique quotidienne charge les équipes et atteint rapidement ses limites. C'est pourquoi le travail relatif à la constitution d'une filière de psychiatrie ne pouvait pas les aspects touchant aux formations de base, continue et post-grades.

⁶⁵ La CIVESS est le résultat du rapprochement entre l'OCSES et de la CIVEMS. Dès 2013, une seule grille d'inspection sera utilisée pour tous les établissements de la filière.

Plusieurs employeurs font état d'insatisfaction et demandent que les liens entre les formateurs et les utilisateurs soient redéfinis et resserrés afin que les formations de base, de niveau tertiaire ou secondaire II, répondent mieux aux besoins de santé publique et à l'évolution des phénomènes psycho-sociaux. Cela étant, la formation de base ne suffit plus à acquérir toutes les connaissances nécessaires aux divers champs du travail socio-éducatif ou soignant.

Des spécialisations, des compléments de savoirs sont devenus indispensables. C'est pourquoi les formations post-grades, en lien avec des problématiques spécifiques (prévention du suicide, gestion de la violence) ou l'obtention de titres post-grades (CAS, DAS), visant un approfondissement des connaissances, doivent être soutenues.

L'offre de formation continue pour les intervenants de niveau tertiaire, de brève ou longue durée, certifiante ou non, est abondante en Suisse romande alors qu'elle est, à regret, quasi inexistante pour les intervenants de niveau secondaire II. Nous nous limiterons ici à évoquer l'offre post-grade HES, certifiante dans le domaine de la psychiatrie et à aborder brièvement les besoins du personnel non qualifié dans les institutions.

Constats

Les institutions vaudoises avouent parfois se perdre dans la foison des titres délivrés qui ne sont pas mentionnés dans ce texte. Ceci est particulièrement le cas dans le domaine de la psychiatrie où les deux formations post-grades portent le même nom (CAS en santé mentale et psychiatrie sociale délivrés par l'HESAV et par l'EESP) tout en recouvrant, malgré quelques contenus communs, des domaines bien différents.

Le DAS en psychiatrie sociale et santé mentale a dû être supprimé faute de participants. Les raisons sont multiples. Pour plusieurs directions d'établissement, cette formation n'était pas adaptée à leurs besoins quotidiens, elle avait un niveau trop élevé conduisant les étudiants à se sentir à l'étroit dans leur fonction et à partir vers d'autres horizons professionnels, une fois formés. Plus généralement, ces formations posent aux employeurs, un problème aigu de ressources, tant par les coûts de remplacements et les problèmes organisationnels qu'elles induisent que par les frais d'écologie très élevés, surtout pour les petites institutions.

Pour les professionnels, les formations post-grades certifiantes restent encore inaccessibles en raison de l'investissement requis sur une période relativement longue, souvent incompatible avec des obligations professionnelles et familiales et/ou du caractère relativement rigide des contenus qui ne répondent pas forcément à leurs besoins.

Les travaux du groupe de travail « Compétence et formation » ont conduit le SSP à interpeler l'HESAV et l'EESP pour assortir de conditions, le financement qu'il a d'ores et déjà accordé à ces sites pour faciliter l'accès à certaines formations jugées utiles au bon fonctionnement du réseau psychiatrique.

Recommandations

- 44. Demander aux sites de formation une adaptation des formations de base aux besoins de santé publique et de la filière de psychiatrie adulte, en collaborant notamment avec le groupe formation du plan de santé mentale et le DP-CHUV.**
- 45. Promouvoir un enseignement et une fréquentation pluridisciplinaires dans les formations post-grades.**
- 46. Améliorer la lisibilité des deux CAS en santé mentale et psychiatrie sociale par des appellations différenciées.**
- 47. Examiner la possibilité de mettre en place une formation modulaire pour l'obtention des niveaux CAS et DAS.**
- 48. Faciliter l'accès aux formations certifiantes par une contribution de l'Etat aux frais d'écologie des formations accréditées qui répondent aux besoins prioritaires du réseau psychiatrique.**
- 49. Promouvoir le perfectionnement professionnel des intervenants en possession d'un CFC en nouant des liens avec l'ORTRA santé-social.**

Une telle offre permettrait aux étudiants de construire leur formation en fonction de leurs besoins et de ceux de leurs institutions et d'accumuler les crédits exigés, sur des modules à choix dans le champ de la psychiatrie, en vue de l'obtention du titre. Une modularisation de l'offre, avec des périodes plus courtes, favoriserait les collaborateurs des petites institutions qui n'ont, comme déjà mentionné ci-avant, ni les ressources suffisantes, ni le réservoir de personnel suffisant pour détacher périodiquement leur collaborateur sur une ou deux années, comme cela se fait actuellement.

Un module spécifique complémentaire devrait permettre aux étudiants qui le souhaitent d'obtenir un titre de niveau DAS pour autant que les exigences prédéterminées soient remplies (modules accrédités en vue de l'obtention d'un CAS, respectivement d'un DAS en psychiatrie sociale et santé mentale, nombre de crédits, durée maximale prévue, etc.).

Enfin, les sites de formation devraient renforcer les liens avec les institutions afin de mieux cibler les réponses à apporter, aussi bien dans les programmes de formation de base que dans ceux des formations post-grades. A cet égard, le DP devrait jouer un rôle significatif dans les enseignements cliniques apportés aux étudiants.

A noter également, qu'une formation (CAS) « Pairs praticiens en santé mentale » débutera à la fin 2013 à l'EESP. Cette formation s'adresse à des personnes ayant connu la maladie psychique et qui, après un parcours de rétablissement, désirent s'investir dans une activité professionnelle, même à titre très partiel, dans laquelle leur parcours de vie constitue une ressource. A n'en pas douter ces pairs apporteront une contribution dans les milieux professionnels pour explorer les améliorations alternatives ou contribuer à la formation des professionnels.

Il pourrait être intéressant, dans un deuxième temps, d'associer ce type de compétences dans le dispositif d'orientation et de coordination.

De plus, on ne saurait assez recommander l'organisation de journées communes de réflexion sur les thèmes d'actualité pour rapprocher les cultures professionnelles. En effet, l'étude sur les attentes et les besoins, citée ci-avant, démontre la nécessité d'améliorer la formation des intervenants au travail de réseau, à la collaboration avec les proches et à une pratique professionnelle centrée sur les ressources des usagers. Ces journées pourraient, par exemple, être organisées par la CCICp (en collaboration avec ses partenaires (Réseaux de soins, AVDEMS, FEDEREMS, AVOP, DP) qui sera en mesure de bien percevoir les forces et les faiblesses de fonctionnement du réseau psychiatrique.

Le groupe de travail s'est également penché sur les difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes non formées qui travaillent dans les établissements psychiatriques. Ces intervenants doivent faire face à des comportements inhabituels, parfois violents, sans disposer d'outils particuliers pour les aider et les protéger.

A l'instar de ce qui se fait dans le domaine de la psychiatrie de l'âge avancé, le groupe de travail demande que les services de l'Etat donnent leur soutien pour promouvoir, à grande échelle, une formation d'accompagnateur en psychiatrie sur le modèle de ce qui a été fait dans la psychiatrie de l'âge avancé (FAP). Ce type de formation, même bref, contribue à la qualité des prestations, relève le niveau de satisfaction au travail et prévient l'usure professionnelle.

Cette proposition n'est pas contradictoire avec la tendance des EMS à recruter de plus en plus de personnel ayant au minimum un CFC.

Recommandation

- 50. Promouvoir une formation de type FAP, destinée au personnel peu ou pas qualifié travaillant dans la filière de psychiatrie adulte.**

7. Bases légales

7.1. Rappel

Les quatre types d'établissements qui seront inclus dans la filière de psychiatrie adulte sont aujourd'hui placés sous l'autorité du SPAS (FSE et PPP), du SASH (HNM) et du SSP (EMS). Outre la LAMal, la LAVS/LAI et les textes fondateurs tels que le droit aux soins et les droits de la personne précisés dans la Constitution, la LVPAE⁶⁶ et CODEX, ces établissements sont actuellement subordonnés à plusieurs législations qui ne sont pas compatibles avec le dispositif mis en place, à savoir :

- la LSP – Loi sur la santé publique ;
- la LPFES – Loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public ;
- la LAPRAMS – Loi d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale ;
- la LAIH – Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées ;
- la LRS – Loi sur les réseaux de soins.

7.2. Perspectives

Plusieurs options ont été étudiées par les juristes des trois services cités ci-dessus. Ces derniers proposent **la création d'une nouvelle base légale** spécifique pour la filière psychiatrique (loi-cadre) traitant essentiellement de l'organisation, du fonctionnement et du financement de la filière.

Cette loi-cadre favorisera une cohérence juridique et une unité de la matière et devra s'accompagner de modifications ou d'adaptations des législations précitées ainsi que de leurs dispositions d'exécution.

Les établissements seront au bénéfice de la Reconnaissance d'intérêt public (RIP). Ils devront être au bénéfice d'une autorisation d'exploiter au sens de la Loi sur la santé publique (LSP).

Les douze FSE inclus dans la filière figureront sur la liste LAMal cantonale et auront droit au financement de l'assurance obligatoire des soins avec toutes les conditions et obligations y attenantes (facturation à l'assureur, participation de l'assuré, à défaut des PCG).

Une négociation devra intervenir avec les trois HNM (*Le Sagittaire*, *Le clos des Tzams* et *La Combe*) pour déterminer leur volonté de se confirmer dans une mission de maintien et par conséquent d'être inclus sur la liste LAMal. Cas échéant, ils devront répondre aux conditions existantes, à défaut, ils garderont leur statut de HNMp. A noter que ce statut devra être modifié et redéfini dans la nouvelle loi, de son règlement et des directives. Il en sera de même pour les pensions qui rejoindront le statut de « Homes non médicalisé ».

⁶⁶ Loi vaudoise d'application du nouveau droit de la protection de l'adulte et de l'enfant.

Recommandations

- 51. Adopter le principe d'une base légale spécifique à la filière de psychiatrie adulte.**
- 52. Engager les travaux législatifs et préparer l'exposé des motifs et projet de loi (EMPL).**

8. Conclusion

Les travaux préparatoires en vue de la constitution de la filière de psychiatrie adulte ont débuté en décembre 2009. Ces trois ans et demi d'exploration, d'échanges et de ralliement progressif ont permis d'aboutir à un consensus sur des dossiers aussi contestés que la réunification de tous les établissements en un seul cadre administratif, la mise en place d'un dispositif d'orientation ou encore une formalisation des missions.

Il n'y a pas de doute que le modèle de rétablissement proposé par le Dr Charles Bonsack a grandement contribué à fédérer les partenaires autour des valeurs communes qui y sont prônées. Le dossier est maintenant transmis à un chef de projet désigné par le SSP qui est confirmé comme le service leader. Ce chef de projet sera chargé de finaliser certains travaux et de mettre en œuvre les recommandations.

Ce rapport représente en quelque sorte une partition relativement complexe à jouer. Il reste maintenant à rassembler les instruments, réunir les musiciens, corriger les erreurs d'harmonie qui se révéleront inmanquablement, puis à mettre le tout en musique et diriger l'orchestre !

Il manque dans ce document les aspects financiers qui sont encore à l'étude. Les coûts inhérents à l'activité socio-éducative restent encore difficiles à calibrer. Un doute plane encore sur la faisabilité à concilier des outils tels qu'OLMIS avec PLAISIR. Outre les aspects financiers qui représentent un des noyaux durs du projet, un important travail législatif s'annonce et il est raisonnable de penser que la filière ne sera pas formellement constituée avant 2015. Ceci n'empêchera pas la mise en place des premières mesures concrétisant la volonté du département d'aller de l'avant, en particulier la création de la CCICp et sa « *plateforme cantonale de concertation et de coopération* ».

Jusqu'à-là, les trois services concernés du DSAS vont également préciser leurs compétences respectives et les modalités de fonctionnement de la filière.

La cinquantaine de recommandations de ce rapport bouleversent passablement le cadre administratif et financier ainsi que l'organisation, le fonctionnement et les habitudes des partenaires. Il va de soi que leur mise en application ne pourra être que progressive. Des régimes transitoires seront prévus pour que les mutations se fassent sans heurts majeurs. A l'instar de ce qui s'est passé lorsque les EMS ont dû appliquer le nouveau régime de financement à l'aide de l'outil SOHO, des mesures devront être mises en place pour que les changements n'interviennent pas trop brusquement et ne pénalisent pas les institutions.

Ce rapport est le fruit de la collaboration de nombreux partenaires et d'experts qui ont participé dans les divers groupes. Il n'est pas possible de désigner nommément toutes ces personnes car la liste serait trop longue. Nous les remercions ici chaleureusement.

Nous nous devons toutefois d'adresser des remerciements tout particuliers aux directions des établissements membres de l'AVOP, de l'AVDEMS et de la FEDEREMS, à l'observatoire psychiatrique de l'AVDEMS, à M^{me} Christine Clément, aux réseaux de soins et en particulier à M^{me} May Rivier, au

Dr Charles Bonsack, à M. Jérôme Favrod, à M^{mes} Pascale Ferrari et à Patricia Ineichen qui, grâce à leurs recherches et leur expérience, ont enrichi ce rapport qui aurait manqué de relief sans leurs apports.

Enfin, nous adressons également nos remerciements à M^{me} Françoise Jaques, MM. Fabrice Ghelfi, Karim Boubaker et au regretté Jean-Christophe Masson pour leur appui indéfectible, sans oublier Mme Janine Resplendino, notre répondante au SSP, qui nous a donné toute sa disponibilité et sa confiance, sans oublier ses conseils toujours pertinents, tout au long du projet.

9. Synthèse des recommandations

Concernant le dispositif d'orientation

1. Professionnaliser le rôle de case manager clinique et élaborer un cahier des charges pour cette fonction qui peut être assumée par un des membres de l'équipe pluridisciplinaire.
2. Rédiger une convention entre les hôpitaux psychiatriques et les réseaux de soins qui précise le mandat d'évaluation et d'orientation confié aux équipes pluridisciplinaires hospitalières par l'ensemble des partenaires du réseau de soins et qui fixe modalités de leur collaboration.
3. Mettre en place la CCICp durant le 2^e semestre 2013 et en confier la gestion au RNB.
4. Recruter le responsable de la CCICp, qui doit être un professionnel de haut niveau, jouissant d'une forte légitimité de compétences professionnelles et relationnelles aux yeux de tous les partenaires.
5. Constituer la plateforme cantonale réunissant l'ensemble des partenaires concernés, sous l'égide des réseaux de soins durant le premier semestre 2014, pour traiter les situations complexes et apporter les solutions appropriées.
6. Mettre en place l'équipe pluridisciplinaire de la CCICp, composée de quatre collaborateurs, pour 2.5 EPT. Chacun de ces collaborateurs sera affecté à un des réseaux de soins. Ces derniers seront consultés sur le choix des professionnels qui interviendront principalement dans leur secteur bien qu'engagés par le RNB.
7. Elaborer les cahiers des charges des collaborateurs de la CCICp en concertation avec les réseaux de soins.

Concernant les outils de réseau

8. Faciliter la mise en application effective du DMSTp dans les systèmes d'information des partenaires et coordonner les travaux avec la mise en place de la CCICp.
9. Finaliser les travaux d'adaptation de la BRIOCHE web aux besoins de la filière de psychiatrie adulte.
10. Considérer ce dossier comme prioritaire au vu de la constitution de la CCICp.
11. Constituer un groupe de travail utilisateurs « BRIOCHE Web/Psychiatrie » afin de prendre en considération les indicateurs spécifiques attendus et d'examiner les moyens nécessaires à déployer, notamment en matière d'équipement et de formation.
12. Inclure, dans ce groupe de travail, des représentants cliniques du CMLH et du CMT, la cheffe de groupe des assistants sociaux, des représentants des services sociaux de chacun des autres secteurs psychiatriques, y compris celui de l'Est, ainsi que des représentants des structures d'hébergement.
13. Organiser des stages de brève durée afin de favoriser une meilleure compréhension des réalités quotidiennes vécues par les collaborateurs des services hospitaliers et des structures d'hébergement.
14. Associer les partenaires institutionnels à l'élaboration du PCC pour pouvoir négocier avec l'utilisateur et les équipes hospitalières les conditions de réhospitalisation, en cas de crise aiguë dans les situations complexes.

15. Encourager le développement et le recours à des outils conjoint favorisant la place centrale de l'utilisateur et de son projet, ainsi que la transparence des informations (ELADEB, PCC, projet avec procès-verbal, etc.).

Concernant la planification

16. Renforcer la coopération entre le DP-CHUV et les structures d'hébergement, sur l'initiative des réseaux de soins, pour mettre en place diverses mesures correctives afin de faciliter l'accueil des usagers sous mesure PAFA (lits de transitions, en particulier pour ces usagers, financement ad hoc pour certains usagers, la nuit notamment etc.).
17. Planifier un ou deux établissements (environ 35 places supplémentaires) destinés à un accueil de type familial avec peu de contraintes institutionnelles et déterminer les exigences de bases associées aux tarifs fixés.
18. Prévoir un ou deux établissements avec un concept d'hébergement incluant une approche socio-professionnelle protégée avec des activités diversifiées telles que des ateliers agricole, du jardinage, la participation à la vie domestique de l'établissement, (par exemple : la cuisine, la lingerie, la maintenance, etc.). Cette offre devrait néanmoins n'être qu'une amorce pour, à moyen terme, s'ouvrir sur le premier ou le deuxième marché du travail.
19. Prévoir un/des établissement/s spécifique/s inscrit/s sur la liste LAMal pour les « usagers âgés présentant des troubles psychiatriques fonctionnels » (par exemple l'Etablissement *Nos Pénates* à Pully).
20. Maintenir des unités spécialisées dans quelques EMS psychogériatriques qui disposent d'une prise en soins et de compétences appropriées, ainsi que de locaux communs séparés de la partie EMS usuelle. Il en est ainsi des établissements de *Primeroche* à Prilly et de *La Vernie* à Crissier qui assurent les soins et l'accompagnement nécessaires à des personnes qui n'ont pas d'atteintes démentielles, qui avoisinent les 60 ans ou qui les dépassent.
21. Supprimer la barrière administrative de l'âge en encourageant le maintien des personnes de plus de 60 ans dans leurs lieux de vie institutionnels lorsque leur situation le permet et que les prestations délivrées restent adaptées.
22. Négocier avec quelques EMS pour qu'ils adaptent et étendent leurs prestations afin de pouvoir accueillir des personnes plus jeunes souffrant de démences précoces.
23. Privilégier la clarification des missions, la valorisation et le développement des sites déjà existants.
24. Appliquer, avant toutes autres modifications, les DAEMS-PA élaborées pour la psychiatrie.
25. Fonder la planification de l'offre du réseau psychiatrique sous l'éclairage de la déclaration de l'OMS-2006 : « *L'expérience et l'expertise des patients et des aidants ont été définies comme une priorité pour inspirer la planification et l'élaboration des services de santé mentale* ».
26. Favoriser la création d'alternatives à l'hébergement institutionnel.
27. Intégrer les usagers et les proches dans toutes les étapes de la construction et de l'accompagnement d'un projet thérapeutique impliquant le recours à un hébergement institutionnel et/ou à un logement supervisé.
28. Elaborer une charte de partenariat au sein de la filière.
29. Apporter un soutien à la formation et à la réinsertion professionnelle sur le marché du travail (par exemple RESSORT) comme alternative aux ateliers protégés, pour les usagers qui en ont le potentiel.

30. Observer l'expérimentation du projet « Chez soi » à *Bois Gentil* pour développer l'accès direct au logement individuel supervisé pour des personnes atteintes de troubles psychiatriques sévères sans perspective d'hébergement.
31. Développer un modèle d'intervention et de collaboration.
32. Examiner les perspectives d'élargissement du modèle « Chez soi » dans le canton.

Concernant les structures intermédiaires et les prestations socio-éducatives

33. Arrêter des indicateurs qualitatifs et quantitatifs afin de calibrer les ressources appropriées à la gestion des unités de court-séjour psychiatrique.
34. Confirmer la spécificité de la prise en charge « court-séjour » et les compétences requises pour renforcer le travail de liaison avec les partenaires des réseaux, sous le contrôle des autorités de subventionnement.
35. Examiner la pertinence du financement des PSE en complément de celui de la LAMal pour les prestations poursuivant des objectifs thérapeutiques reconnus au titre du nouvel art. 7 de l'OPAS en dissociant les prestations qui relèvent de l'accompagnement socio-éducatif ou des soins (respectivement ce qui est financé par les PCG, l'API et la LAMal).
36. Définir les prestations-cadres fournies à domicile et à l'extérieur et celles fournies en accueil temporaire de jour en lien avec une ou plusieurs missions.
37. Planifier une ou deux structures d'accueil temporaire sur le secteur centre.
38. Reconnaître l'accueil de jour en institution en utilisant les ressources latentes et prévoir un financement en fonction des prestations fournies (les mêmes que pour une structure extra-muros mais en déduisant les frais d'infrastructure).

Concernant les prestations et les compétences pour soutenir le processus de rétablissement

39. Adopter le cadre de référence (durée moyenne de séjour des établissements, niveaux et profils de compétences).
40. Confier à la CIVESS la formalisation de nouvelles directives intégrant les recommandations concernant le lien entre missions, niveaux et profils de compétences.
41. Valoriser la mission de base en fixant des conditions de reconnaissance (exigences HNM, accords avec CMS, équipes mobiles, SIM).
42. Susciter le développement d'activités socio-professionnelles protégées internalisées en étoffant les équipes de maîtres socio-professionnels et d'animateurs socio-culturels ou, pour les usagers qui en ont le potentiel, inciter la collaboration des établissements avec le dispositif « RESSORT » pour promouvoir la formation et la réinsertion dans le premier marché du travail.
43. Evaluer le coût des renforcements qualitatifs des équipes. Quant aux aspects quantitatifs qui font aujourd'hui débat, ils seront calibrés avec les outils PLAISIR, (SO)HO et celui retenu pour évaluer la charge des prestations socio-éducatives.
44. Demander aux sites de formation une adaptation des formations de base aux besoins de santé publique et de la filière de psychiatrie adulte, en collaborant notamment avec le groupe formation du plan de santé mentale et le DP-CHUV.

45. Promouvoir un enseignement et une fréquentation pluridisciplinaires dans les formations post-grades.
46. Améliorer la lisibilité des deux CAS en santé mentale et psychiatrie sociale par des appellations différenciées.
47. Examiner la possibilité de mettre en place une formation modulaire pour l'obtention des niveaux CAS et DAS.
48. Faciliter l'accès aux formations certifiantes par une contribution de l'Etat aux frais d'écolage des formations accréditées qui répondent aux besoins prioritaires du réseau psychiatrique.
49. Promouvoir le perfectionnement professionnel des intervenants en possession d'un CFC, en nouant des liens avec l'ORTRA santé-social.
50. Promouvoir une formation de type FAP, destinée au personnel peu ou pas qualifié travaillant dans la filière de psychiatrie adulte.

Concernant les bases légales

51. Adopter le principe d'une base légale spécifique à la filière de psychiatrie adulte.
52. Engager les travaux législatifs et préparer l'exposé des motifs et projet de loi (EMPL).

Lausanne, le 30 juin 2013

10. Glossaire et annexes

Glossaire

AI	Assurance invalidité
API	Allocation d'impotence
ARCOS	Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise
ASCOR	Association de soins coordonnés Riviera
AT	Accueil temporaire de jour
AVASAD	Association vaudoise de l'aide et des soins à domicile
AVDEMS	Association vaudoise d'établissements médico-sociaux
AVOP	Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficultés
AVS	Assurance vieillesse et survivants
BRIO	Bureau régional d'information et d'orientation
BRIOCHE	Système d'information et de gestion des BRIOs
CAS	Certificate of advanced studies
CCICp	Centrale cantonale d'information et de coordination psychiatrique
CIVEMS	Coordination interservices des visites en EMS
CIVESS	Coordination interservices des visites en établissements sanitaires et sociaux
CMS	Centre médico-social
CMT	Case management de transition
CMLH	Case management de liaison hébergement
CODEX	Démarche de révision du code de procédure civile suisse
CORES	Coordination des réseaux de soins
DA	Directives anticipées
DAEMS	Directives architecturales des EMS
DAS	Diploma of advanced studies
DAEMS-PA	Directive architecturales pour les établissements psychiatriques
DCPHM	Dispositif de collaboration psychiatrie handicap mental
DMST	Document médico-social de transmission
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
EESP	Ecole d'études sociales et pédagogiques
ELADEB	Echelle lausannoise d'auto-évaluation des difficultés et des besoins
EMS	Etablissement médico-social
EPS	Etablissement psycho-social
EPT	Equivalent plein temps
ES	Ecole supérieure

FAP	Formation d'accompagnateur en psychiatrie
FEDEREMS	Fédération patronale des EMS vaudois
FSC	Fédération de soins du Chablais
FSE	Foyer socio-éducatif
HES	Haute école spécialisée
HESAV	Haute école de la santé Vaud
HNM	Home non médicalisé
HPPA	Hôpital psychiatrique de l'âge avancé
GRAAP	Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique
JP	Justice de Paix
LAI	Loi sur l'assurance invalidité
LAIH	Loi cantonale sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance maladie
LAPRAMS	Loi cantonale d'aide aux personnes recourant à l'aide médico-sociale
LASV	Loi cantonale sur l'aide sociale vaudoise
LIPPI	Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides
LPC	Loi fédérale sur les prestations complémentaires
LPFES	Loi cantonale sur la planification et le financement des établissements sanitaires
LRS	Loi sur les réseaux de soins
LSP	Loi cantonale sur la santé publique
LVPAE	Loi vaudoise d'application du nouveau droit de la protection de l'adulte et de l'enfant
OCESE	Organe de contrôle des établissements socio-éducatifs
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OLMIS	Outil latin de mesure d'intensité des soutiens
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPAS	Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins
ORTRA	Organisation du monde du travail
OSAD	Organisation de soins à domicile
OCTP	Office des curatelles et des tutelles professionnelles
OTG	Office du tuteur général
PC	Prestations complémentaires à l'AVS ou à l'AI
PCC	Plan de crise conjoint
PCG	Prestations complémentaires de guérison
PAFA	Placement à des fins d'assistance
PLAFA	Privation de liberté à des fins d'assistance
PLAISIR	Outil d'évaluation de la charge en soins

PLEX	Outil d'évaluation de la charge en soins allégé
PPP	Pension pour personnes souffrant de pathologie psychiatrique
PRADO	Processus de réintégration à domicile
PSE	Prestations socio-éducatives
PSHL	Plateforme soins Haut-Léman (anciennement ASCOR et FSC)
PSP	Prestations socio-professionnelles
RENOVA	Réseau du Nord Vaudois (devenu RNB)
RESSORT	Réseau de soutien et d'orientation vers le travail
RI	Revenu d'insertion
RNB	Réseau Nord Broye
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre Confédération et les cantons
SASH	Service des assurances sociales et de l'hébergement
SIM	Soins intensifs dans le milieu
SOHO	Socio-hôtelier (tarif)
SPAS	Service de prévoyance et d'aide sociales
SPEN	Service pénitentiaire
SPJ	Service de protection de la jeunesse
SSJN	Structure de soins jour et nuit
SSP	Service de la santé publique
UATp	Unité d'accueil temporaire psychiatrique
URT	Unité de réhabilitation thérapeutique

Annexes

- Annexe 1.1 Filière de psychiatrie adulte : la question de l'hébergement
Membres du COPIL – 2009-2010-2011
- Annexe 1.2 Trame de l'entretien
- Annexe 1.4 Filière de psychiatrie adulte : la question de l'hébergement
Membres du groupe de travail orientation 2010
- Annexe 2.1 Filière de psychiatrie adulte
Membres du groupe de travail « Orientation » 2011-2013
- Annexe 2.3 Filière de psychiatrie adulte
Membres du groupe de « Compétences et formation »
- Annexe 2.4 Ferrari, P., McCormick, M., Bangarter, G., & Gobet, P. *La transition entre l'hôpital
psychiatrique et les structures d'hébergement*, Haute école de la santé la Source,
Lausanne, 2013
- Annexe 2.5 Favrod, J., & Rexhaj, S. *Commentaires complémentaires à la catégorisation des
missions selon le modèle de rétablissement*, Haute école de la santé la Source,
Lausanne, 2013
- Annexe 2.5 bis Tableau des missions et compétences, selon travaux de l'Observatoire
psychiatrique Plus, juin 2013
- *****
- Rapport Bonsack, C., Besse, C., & Hainard, N. *Nomenclature et catégories d'hébergement
psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain*.
Département de psychiatrie du CHUV & Service de la santé publique.
Rapport réalisé sur mandat du SPAS - SASH - SSP
Filière hébergement psychiatrique / Josiane Antille, 2013

Annexe 1

Filière de psychiatrie adulte : la question de l'hébergement

Membres du COPIL – 2009-2010-2011

Jean-Christophe Masson	Chef du Service de la santé publique, Président du COPIL
Charles Bonsack	Médecin responsable du Service de psychiatrie communautaire
Fabrice Ghelfi	Chef du Service des assurances sociales et de l'hébergement
Isabelle Gothuey	Médecin directeur du secteur psychiatrique de l'Est. Fondation de Nant
Tristian Gratier	Secrétaire général AVDEMS
Françoise Jaques	Cheffe du Service de prévoyance et d'aide sociales
Dominique Hude	Secrétaire général ARCOS. Délégué CORES
Jo Montandon	Médecin chef du secteur psychiatrique nord. Département de psychiatrie CHUV
Bernard Russi	Directeur d'EMS. Délégué FEDEREMS
Eric Schmitt	Directeur du <i>Foyer des Lys</i> . Délégué AVOP
Catherine Staub	Secrétaire générale adjointe AVOP
Valérie Zorzi	Directrice du FRAC/MUJON. Déléguée AVOP

Groupe de référence

Patrick Beetschen	Adjoint, Service de la santé publique
David Boada	Infirmier-chef EMS de <i>Bru</i> . Délégué de la FEDEREMS
Didier Bourqui	Directeur de la <i>Résidence</i> (Armée du salut)
François Charbonnier	Adjoint économiste, Service des assurances sociales et de l'hébergement
Nicole Friedl	Directrice d'EMS. Déléguée de la FEDEREMS
Jean-Christophe Hoisne	Cadre soignant. Secteur psychiatrique de l'Ouest. Département de psychiatrie CHUV
Yves Kuhne	Délégué des réseaux de soins (CORES)
Sonia Kursner	Adjointe, Service de prévoyance et de l'aide sociales
Thierry Matter	Adjoint, Service de prévoyance et de l'aide sociales
Anne-Dominique Micheli	Adjointe, Service des assurances sociales et de l'hébergement
Roland Philippoz	Cadre soignant. Secteur psychiatrique centre. Département de psychiatrie CHUV
Janine Resplendino	Adjointe, Service de la santé publique
Catherine Sidoine	Déléguée de l'AVDEMS
François Simonin	Directeur du <i>Foyer de la Thièle</i>
Laurence Wacker	Déléguée de l'AVDEMS
Jean-Claude Wermeille	Adjoint économiste, Service de prévoyance et d'aide sociales
Thierry Wolfrath	Adjoint économiste, Service de la santé publique

Annexe 4

Filière de psychiatrie adulte : la question de l'hébergement

Membres du groupe de travail orientation 2010

Josiane Antille	Cheffe de projet
Fabio Bertozzi	Chef de projet Service de prévoyance et d'aide sociales
Valérie Buchilly	Infirmière de liaison ARCOS
Pascale Ferrari	Infirmière et enseignante CHUV
Serge Gétaz	Directeur EMS
Catherine Gobo	AVASAD
Patricia Ineichen	Assistante sociale CHUV
Sonia Kursner	Adjointe – Service de prévoyance et d'aide sociales
Madeleine Pont	Directrice GRAAP
Chantal Resplendino	Cheffe de projet
May Rivier	Réseau Nord Broye
Christine Von Moos	Infirmière de liaison ARCOS
Corinne Vuilleumier	OTG
Valérie Zorzi	Directrice FSE

Annexe 2

Trame de l'entretien¹

A. Mission générale du lieu

- a) Quelle est votre mission ?
- Réhab. modérée axée sur le recouvrement des habilités
 - Réhab. affirmée : axée sur l'ouverture à l'extérieur, l'environnement de la personne
 - Occupationnel – bas seuil
 - Autre
- b) Dans un cadre
- Ouvert/fermé
 - Médicalisé/non médicalisé
 - Nombre de lits/places
 - Affiliation au réseau

B. Types d'offre

- a) Quel type d'admission faites-vous ?
- Court-séjour (durée)
 - Moyen à long séjour (durée min/max)
 - Appartements protégés (durée min/max)
 - Accueil thérapeutique
 - Accueil occupationnel
 - Accueil de jour
 - Ambulatoire
 - Domicile
 - Autre
- b) Les admissions sont-elles :
- Volontaires (sur la base de contrat, ...)
 - Des placements d'office (OTG)
 - Priv. De liberté à fin d'assistance (Plafa)
 - Autre

C. ORGANISATION

- a) Les places disponibles sont-elles annoncées ?
- Par qui et comment (téléphone, fax...)
 - A qui
 - Dans quel délai
 - Sont-elles centralisées
- b) Par qui les demandes d'admission sont-elles faites ?
- Secteur Psychiatrique du
 - Psychiatre indépendant
 - Médecin traitant
 - Brio
 - Famille/entourage
 - Autre (OTG-SPEN-JP)
- c) Quels sont les critères d'admission ?
- Sevrage effectué/en cours
 - Traitement de substitution institué
 - Motivation formalisée
 - Article 43
- d) Quelles sont les limites/restrictions à l'admission ?
- Âge
 - Etat de santé
 - Dépendance
 - Handicap
 - Agressivité, violence
 - Risque de suicide
 - Récidives
 - Situation financière
- e) Quel est le mode d'évaluation des situations pour l'admission ?
- Avec qui
 - Comment (DMST, rencontre sur le terrain, autre...)
- f) Quel est le délai d'admission (min/max) ?
- Liste d'attente

D. Accueil et profil

- a) Quel profil prenez-vous en charge ?
- Situation sub-aiguë
 - Situation de dépendance
 - Situation chronique
 - Autre
- b) Quel type de prise en charge proposez-vous ?
- Thérapeutiques
 - Socio-éducatives
 - Occupationnelles
 - Autre

- c) Quels sont les moyens proposés ?
- Activités de groupe
 - Activités individuelles
 - Ateliers
 - Autre
- d) Faites-vous un contrat admin. avec le client ?
- Type (écrit...)
 - Suivi avec qui
- e) Faites-vous un contrat de projet avec le client ?
- Type (écrit...)
 - Suivi avec qui
 - Délai
- f) Quels sont les moyens d'action en cas de décompensation ?
- Hospitalisation
 - Transfert dans une autre institution
 - Prise en charge dans l'institution
 - Eq. Mobiles, psy. De liaison
 - Autres accords avec partenaires
 - Autres

- g) Y a-t-il des mesures d'accompagnement à la sortie ?

- Réorientation
 - Recherche de lieu de vie indépendant
 - Insertion professionnelle
- Comment
- Par qui
 - Autre

E. Organisation de l'offre

- a) Quelles sont les compétences offertes par l'équipe ?
- Socio-professionnelles
 - Educatives
 - Thérapeutiques
 - Soins
 - Artistiques
 - Sportives
 - Autre

- b) Quel soutien avez-vous ?

- Médecin référent pour l'institution
 - Médecin traitant référent
 - Référence externe
 - Equipes mobiles
- Psychiatrie de liaison (2ème ligne)
- Autre

F. PARTENAIRES

- a) Qui sont vos partenaires ?
- Partenaires privilégiés
 - Partenaires réguliers
 - Partenaires occasionnels
 - Affiliation au réseau
 - Autre
- b) Avez-vous des contrats de collaboration ?
- Formel (sous forme écrite)
 - Informel (selon les besoins)
- c) Comment se fait la transmission des données ?
- Document écrit
 - Dossier
 - Autre
- d) Comment assurez-vous la confidentialité des données ?
- e) Est-ce que des rencontres sont organisées entre partenaires ?
- Sous quelle forme
 - Fréquence
 - Manque
 - Autre

G. MODES DE FINANCEMENT

- a) Quel est le prix/jour ?
- b) Quels sont les modes de financement ?
- Assurance-maladie, AI/PC, AVS/PC, SPAS, SASH, OFAS, Dons, autre

H. POTENTIEL DE DÉVELOPPEMENT DE L'INSTITUTION.

Questions ouvertes :

- a) Quels sont les besoins de l'institution ?
- b) Quels sont les projets en cours ou en attente ?
- c) Quels sont à votre avis les manques dans la filière de prise en charge ?
- d) Quelles sont les liaisons avec votre secteur psychiatrique ?
- e) Avez-vous une politique de formation du personnel ? Si oui laquelle ?
- f) Quels sont les points forts de l'institution ?
- Au niveau de l'institution
 - Au niveau régional

¹ Document repris des travaux conduit par le Réseau Nord Broye – M^{me} M. Rivier.

Annexe 2-1

Filière de psychiatrie adulte

Membres du groupe de travail « Orientation » 2011-2013

Josiane Antille	Cheffe de projet- SSP
Fabio Bertozzi	Chef de projet - SPAS
Valérie Buchilly	Infirmière de liaison - ARCOS
Pascale Ferrari	Infirmière - - DP CHUV et Professeure HES
Serge Gétaz	Directeur COGEST'EMS
Patricia Ineichen	Assistante sociale – DP-CHUV
Richard Joray	Assistant social - - GRAAP, dès juin 2012
Sonia Kursner	Responsable de missions stratégiques - SPAS
Madeleine Pont	Directrice GRAAP, jusqu'au 30 juin 2012
Chantal Resplendino	Cheffe de projet - SSP
Anouchka Roman	Infirmière – Foyer la Résidence
May Rivier	Infirmière, cheffe de projet - Réseau Nord Broye
Christine Von Moos	Infirmière de liaison - ARCOS
Corinne Vuilleumier	Assistante sociale - OCTP

Annexe 2-3

Filière de psychiatrie adulte

Membres du groupe de « Compétences et formation »

Josiane Antille	Cheffe de projet
Anne-Françoise Bréban	Inspectrice OCESE-SPAS
Valérie Dénériaz	Inspectrice CIVEMS – SASH
Luc Jeanrenaud	Infirmier au DP-CHUV
Hermann Juni	Directeur Maison de la Rouvraie
Ingrid Kundig	Cheffe de projet SSP
Sonia Kursner	Responsable de missions stratégiques - SPAS
Marie Mc Cormick	Professeure à la HES
Marie-Claude Robert	Infirmière consultante AVASAD
Anouchka Roman	Infirmière – Foyer la Résidence
Florian Rubio	Directeur de l’Etablissement Champ Fleuri

**LA TRANSITION ENTRE
L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE
ET
LES STRUCTURES D'HEBERGEMENT**

Ce rapport vient compléter les travaux poursuivis dans le cadre de la création de la filière de psychiatrie adulte dans le canton de Vaud.

Equipe de recherche :

Ce projet a été élaboré en partenariat entre deux Hautes Ecoles de Suisse Occidentale du domaine Santé (ELS) et Social (EESP).

Investigatrice responsable et rédactrice du rapport :

Pascale Ferrari, Maître d'enseignement, Haute Ecole de la Santé La Source ELS.

Collaborateurs de recherche :

Marie McCormick, collaboratrice scientifique, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé EESP.

Gilles Bangerter, Professeur HES, Haute Ecole de la Santé La Source ELS.

Pierre Gobet, Professeur HES, Haute Ecole de Travail Social et de la Santé EESP.

Financement :

L'étude a été financée par la 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).

Comité scientifique :

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

Comité de pilotage :

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

Remerciements

Un grand nombre de personnes a été impliqué de près ou de loin dans cette étude, et nous ne pourrions pas toutes les nommer personnellement, en particulier afin de respecter et garantir le critère de l'anonymat.

Nous souhaitons cependant en premier lieu chaleureusement remercier les usagers et leurs proches qui ont accepté d'y participer, d'une part pour la confiance qu'ils nous ont accordées, mais également pour la richesse et la sincérité de leurs témoignages, par ailleurs parfois fort émouvants. Les professionnels engagés dans les focus groups se sont montrés quant à eux très disponibles. L'ouverture et l'humilité dont ils ont fait preuve ont sans aucun doute contribué à leurs bons déroulements dans un climat de respect mutuel favorisant une réflexion critique, mais constructive.

Nous adressons également nos remerciements aux organismes faïtiers tels que l'AVDEMS, l'AVOP et la FEDEREMS, et tout particulièrement à Mmes Clément et Staub qui ont facilité la sélection et le recrutement des structures participantes. Nous remercions également le réseau ARCOS, l'hôpital psychiatrique universitaire de Cery et le GRAAP pour leur engagement et leur participation à cette étude, en particulier Mme Pont qui nous a guidé au départ de cette aventure dans l'élaboration des grilles d'entretien.

De même nos remerciements s'adressent aux membres du COPIL pour leur aide précieuse conférée par leurs regards extérieurs, en particulier à Mme Antille pour la confiance qu'elle nous a octroyée et qui a permis une étroite collaboration avec le projet de filière psychiatrique cantonale, ainsi qu'aux membres du Comité Scientifique pour leur expertise, leur soutien et leurs encouragements tout au long du processus, plus spécifiquement MM. Favrod et Bonsack.

Cette étude a pu se réaliser grâce au financement de la Haute Ecole de Santé La Source pour lequel nous souhaitons particulièrement remercier son Directeur M. Chapuis, ainsi que la Doyenne du secteur Recherche & Développement, Mme Viens-Python. Le projet a rencontré un vif intérêt auprès du Département de la Santé et de l'action Sociale du canton de Vaud qui a par ailleurs également apporté un soutien financier.

Finalement, nous tenions à remercier les deux Hautes Ecoles cantonales, soit la HEdS La Source et la HES EESP qui, par l'intermédiaire de MM. Chapuis et 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.

Table des matières

RESUME	3
1 INTRODUCTION	5
1.1 CONTEXTE DE L'ETUDE	5
1.2 OBJECTIFS DE L'ETUDE	7
1.3 QUESTIONS DE RECHERCHE	7
2 CADRE THEORIQUE	9
2.1 LE RETABLISSEMENT	9
2.1.1 Rétablissement et hébergement	10
2.2 LA CONTINUTE DES SOINS	11
2.2.1 Continuité des soins et rétablissement	12
3 METHODOLOGIE	12
3.1 LE DESIGN D'ETUDE	12
3.2 LA COLLECTE DES DONNEES	12
3.2.1 Les entretiens	12
3.2.2 Les focus groups	13
3.3 LA POPULATION CIBLE	15
3.4 INFORMATION ET CONSENTEMENT ECLAIRE	15
3.5 CONSIDERATIONS ETHIQUES	15
3.6 METHODE D'ECHANTILLONNAGE	16
3.6.1 Sélection des professionnels	16
3.6.2 Sélection des usagers et des proches	17
3.7 ANALYSE ET CRITERES DE RIGUEUR SCIENTIFIQUE	18
4 RESULTATS	19
4.1 LA RUPTURE	20
4.1.1 La maladie et la rupture dans la trajectoire de vie	21
4.1.2 L'hébergement institutionnel et la rupture dans la trajectoire de vie	26
4.1.3 L'hébergement institutionnel et la rupture des liens sociaux	30
4.1.4 L'hébergement institutionnel et la solitude	32
4.1.5 L'hébergement institutionnel et la rupture de la continuité thérapeutique	33
4.2 L'ESPOIR	34
4.2.1 Le logement autonome et l'espoir	34
4.2.2 L'activité professionnelle, l'indépendance et l'espoir	37
4.2.3 La guérison et l'espoir	40
4.2.4 L'hébergement institutionnel et la stigmatisation	40
4.3 L'AUTODETERMINATION	43
4.3.1 L'hébergement institutionnel et la contrainte	44
4.3.2 L'hébergement institutionnel et le degré de contrôle perçu	49

4.3.3	Les exigences institutionnelles et l'autodétermination	51
4.4	LA CONTINUITÉ	54
4.4.1	Les proches et la continuité	54
4.4.2	Les proches et le partenariat	56
4.4.3	Les proches et le recours aux organismes tiers	60
4.4.4	Les professionnels et la continuité	61
4.4.5	Les institutions et la continuité	63
4.4.6	Les transitions interinstitutionnelles et la continuité	65
5	DISCUSSION	67
5.1	LA RUPTURE	67
5.2	L'ESPOIR	68
5.3	L'AUTODETERMINATION	69
5.4	LA CONTINUITÉ	69
6	RECOMMANDATIONS	71
6.1	VALEURS ET NORMES	71
6.2	INTERACTIONS	72
6.3	OUTILS DE RESEAU ET PROCESSUS	73
7	CONCLUSION	74
	REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	75
	ANNEXE I	85
	ANNEXE II	87
	ANNEXE III	89
	ANNEXE IV	93

Résumé

« *La transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement* » est une étude élaborée et conduite en 2012 en partenariat entre la Haute Ecole de Santé La Source et la Haute Ecole Sociale et de Santé l'EESP. Elle a été avalisée par le Comité d'Ethique cantonal de la Recherche sur l'être humain.

Cette étude qualitative exploratoire s'est 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 car une très forte proportion de placements est effectuée depuis les hôpitaux vers tous les secteurs sanitaires. De plus, le phénomène de porte tournante que les placements étaient sensés éviter y est prépondérant et il persiste une proportion relativement importante d'usagers dont le placement s'avère particulièrement difficile, multipliant sans succès les démarches et générant souvent des hospitalisations de longue durée.

Les objectifs poursuivis étaient les suivants :

- 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 par la constitution d'une filière psychiatrique cantonale en matière d'hébergement et les exigences de Santé Publique ;
- proposer des modes de coopération entre les acteurs concernés dans une perspective de rétablissement.

Pour ce faire, les cadres de référence théoriques du rétablissement et de la continuité des soins ont été retenus.

En adéquation avec les priorités définies par l'OMS pour inspirer la planification et l'élaboration des services de santé mentale, l'étude a accordé une place prépondérante à l'expérience et l'expertise des usagers et de leurs proches. Ainsi 11 usagers et 13 proches ont été interviewés dans un premier temps. Les résultats de ces entretiens ont ensuite été soumis à la confrontation de professionnels dans 2 séries de trois focus groups. Une série réunissait 13 professionnels exerçant une fonction de direction et l'autre 12 professionnels de terrain. Issus de structures d'hébergement, d'un hôpital psychiatrique, d'un réseau de soins et d'une association de personnes concernées par la maladie psychique, les professionnels participant étaient de formation très diverses : aide-soignant, infirmier, éducateur, assistant social et médecin.

La sélection des participants a été effectuée selon le principe de l'échantillonnage à variation maximale, puis par choix raisonné, les paramètres essentiels pris en considération étant alors les caractéristiques ou les expériences des personnes invitées à participer, le milieu dans lequel elles évoluent et leurs expériences personnelles. Chaque participant a signé un formulaire de consentement éclairé. Pour les usagers, le choix raisonné découlait des critères socio-démographiques existant quant à la population hébergée dans le canton. Ce sont eux-mêmes qui nous ont ensuite orienté sur un proche de leur choix. Les usagers ont été recrutés dans les structures d'hébergement sélectionnées via les organisations faïtières afin de respecter une répartition ville-campagne, une diversification des missions ainsi qu'une juste représentation en fonction leur statut juridique et légal.

Les données ont été enregistrées, retranscrites et anonymisées, puis soumises à une confrontation inter-chercheurs pour codage. Un procédé d'analyse de contenu mixte a permis d'extraire quatre

thèmes centraux. Les résultats ont été exposés à un debriefing par un pair, aux comités scientifiques et de pilotage, puis validés par les participants.

Les résultats sont organisés autour des quatre thèmes centraux que sont la rupture, l'espoir, l'autodétermination et la continuité. Chacun d'entre eux est illustré par des *verbatim* directement issus de la récolte des données et débouche après confrontation avec la littérature internationale sur des recommandations concrètes pour la filière psychiatrique cantonale en matière d'hébergement.

De façon générale, un décalage important quant à la perception des besoins et préférences des usagers et de leurs proches et ceux exprimés par les professionnels est mis en évidence. Les résultats principaux dénoncent ainsi une conception de la continuité des soins centrée sur le système au détriment d'une continuité centrée sur les besoins et la trajectoire de vie des personnes.

Par ailleurs, l'hébergement à mission psychiatrique adulte semble toujours fonctionner comme une « institution totale » qui contribue à l'isolement et à la stigmatisation des personnes concernées. Le phénomène dit de la « porte tournante » est dès lors à considérer comme l'une des stratégies de coping développée par les usagers pour y échapper. Le modèle d'hébergement construit sur un continuum linéaire dans lequel l'utilisateur doit faire ses preuves avant même d'y accéder ne correspond plus aux profils des usagers ni à leurs préférences et semble davantage être un facteur d'exclusion sociale. Les proches quant à eux ne sont pas suffisamment intégrés et considérés par les professionnels comme partenaires porteurs de continuité alors même qu'une charge importante pèse sur eux.

Tenant compte de ces résultats, ainsi que du caractère traumatique de la maladie psychique et de son institutionnalisation, il est recommandé de reconnaître et de considérer les transitions comme des moments critiques nécessitant un accompagnement spécifique soutenu, centré sur les besoins et les trajectoires de vie individuels. Bien qu'une diversité de l'offre demeure nécessaire, la planification socio-sanitaire devrait favoriser le développement d'alternatives à l'hébergement institutionnel sur le modèle du « Housing first », soit « logement d'abord » et encourager les collaborations avec les privés ou les services de logements municipaux. La filière cantonale devrait s'appuyer sur une charte de partenariat incluant les proches ainsi que sur une plateforme de concertation réunissant des représentants des divers acteurs concernés. Des modèles de type case management clinique et de liaison sont à privilégier, de même qu'une certaine mobilité et pro-activité chez les professionnels. Certains outils comme ELADEB, le plan de crise conjoint, les directives anticipées devraient être utilisés de façon systématique afin de soutenir les changements que suppose une approche intégrative axée sur le rétablissement. Les professionnels ont quant à eux émis des besoins en termes de formation à l'approche familiale, au travail en réseau et au travail centré sur les forces et les ressources. De façon plus générale une sensibilisation et formation au modèle de rétablissement s'avèrent nécessaire afin de sortir de la prédominance du modèle médical qui semble avoir une incidence négative sur le devenir et l'évolution des usagers, ainsi que sur leur accès au logement. De plus, il semblerait que l'organisation actuelle du système socio-sanitaire encore très hospitalo-centré soit en décalage avec la loi sur les réseaux de soins, ce qui fragilise l'identité naissante de la filière cantonale.

1 Introduction

1.1 Contexte de l'étude

Le mouvement de désinstitutionnalisation psychiatrique a favorisé la création de nombreuses offres en soins dans la communauté visant à favoriser et maintenir l'intégration des patients dans la société. En matière d'hébergement, l'asile a ainsi fait place à une multitude d'établissements psychiatriques de plus petite taille (Leff, Chow et al. 2009).

Le canton de Vaud compte aujourd'hui 45 établissements d'hébergement à vocation psychiatrique qui offrent des prestations variées à des adultes souffrant de troubles psychiatriques sévères (Antille, 2011). Ces structures sont des foyers socio-éducatifs (FSE), des établissements médico-sociaux (EMS), des homes non médicalisés (HNM) ou encore des Pensions pour Patients Psychiatriques (PPP). Elles se distinguent principalement par leur statut juridique, leur mode de financement, leur taille et leurs missions. Ces dernières 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 habilités relatives aux actes de la vie quotidienne (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2003).

La diversité d'offre en matière d'hébergement est reconnue à un niveau international comme bénéfique et indispensable pour répondre aux besoins des personnes atteintes dans leur santé psychique (Backer, Howard et al. 2007; Nelson, Sylvestre et al. 2007). Mais cette diversité a également entraîné une hétérogénéité des pratiques, un cloisonnement professionnel et institutionnel ainsi qu'une diffusion des responsabilités fragilisant la continuité des soins.

Face ce constat au sein du système socio-sanitaire local, l'Etat de Vaud mène actuellement le projet de la création d'une filière cantonale de psychiatrie adulte afin de développer et mieux coordonner les complémentarités et la cohérence entre les prestations socio-éducatives et médico-soignantes. L'avancement des travaux de constitution de cette filière a notamment révélé certaines difficultés de coopération sur le terrain :

« Lors des interviews, la plupart des établissements ont exprimé leur désarroi et leur solitude face aux situations de crises. 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 PLFA 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, 2011 p.14-15).

Or la coopération est indispensable à la création d'une appartenance à une nouvelle filière. Pour ses membres, cela implique le déplacement d'une identité locale initiale à une identité nouvelle (Grémy, 1997) qui 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 (Huard, 2011). L'enjeu est donc de préserver la diversité des services offerts tout en accroissant la capacité de répondre aux besoins des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Pour Fleury et Ouadahi (2002, p.30), « [...] 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 ». 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, mais ne signifie pas effacer les cultures professionnelles et institutionnelles présentes (Huard, 2011).

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 actuellement 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 2011).

La littérature internationale préconise une approche intégrée des divers services dans laquelle chaque entité de soin est inter-reliée en un système plus global, car plus efficiente (Thornicroft & Tansella, 2004). Ces mêmes auteurs spécifient cependant 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 & 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 non seulement, comme le prévoit le projet cantonal, de réunir l'ensemble de ces 45 établissements en un seul cadre administratif et réglementaire afin de garantir une équité d'accès aux soins, tout en maintenant une diversité de l'offre. Il y a aussi lieu d'inventer de nouveaux modèles d'organisation dans lesquels l'intervention interdisciplinaire s'impose (Schaller & Gaspoz, 2008).

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 usagers¹ des services de santé et de leurs proches au cours des dernières décennies devient indispensable. Le patient 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 (OMS, 2006), force est de

¹ Le terme d'usager,-ères a été préféré 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.

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 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 se concentre intentionnellement et exclusivement sur le phénomène de la transition entre l'hôpital et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte car 84,9% des placements sont effectués depuis l'hôpital (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2003). De plus, ces auteurs ont mis en évidence que l'équilibre fonctionnel du réseau se caractérisait par trois indices de précarité :

- une importante proportion de placements itératifs avec hospitalisations multiples sur retour de placements (dans plus de la moitié des cas) reproduisant le syndrome de la porte tournante que les placements étaient sensés éviter ;
- une proportion élevée de placements hors secteur psychiatrique ;
- la persistance d'une proportion relativement importante de patients dont le placement s'avère particulièrement difficile, multipliant sans succès les démarches et générant souvent des hospitalisations de longue durée.

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. Les résultats de cette étude feront l'objet de recommandations à l'attention des services du Département de l'Action Sociale et Sanitaire de l'Etat de Vaud concernés par la constitution de la filière de psychiatrie adulte.

1.2 Objectifs de l'étude

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.

1.3 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 :

- **Le profil actuel de l'hébergement à mission psychiatrique adulte répond-il 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 ?

En cohérence avec une approche phénoménologique de la recherche (Fortin, 2010) qui vise la compréhension, la signification et la description de l'expérience humaine telle que vécue par une personne ou un groupe de personnes, 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.

La littérature cependant 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, Besse & Hainard 2011). Les publications récentes sur l'hébergement montrent que le modèle du rétablissement exerce une influence importante sur la modélisation des filières et le développement des structures d'hébergement (Levitt, Mueser, De Genova & al. 2009; Laudet & White 2010; O'Connell, Kaspro et al. 2010).

Le modèle du rétablissement constituera donc 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'avère indispensable. Le cadre conceptuel de la continuité des soins viendra ainsi le compléter.

En effet, 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 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 (Obsan, 2008). Lorsque les transitions, définies comme les passages d'un lieu de soins à un autre ou d'un intervenant à l'autre, échouent, elles peuvent conduire à un chaos qualifié récemment de « nouvelle chronicité » par Bachrach (2001). Les patients qui présentent des troubles du comportement et/ou une co-morbidité avec des abus de substances, des contacts fréquents avec la police et de la difficulté à s'engager dans les soins sont particulièrement à risque d'échec de placement et continuent à utiliser environ 10% des ressources hospitalières (Cowan & Walker, 2005). Une meilleure organisation du réseau s'avère donc indispensable afin d'éviter notamment ces phénomènes de porte tournante et/ou d'exclusion des patients les plus difficiles à placer (Macpherson, Shepherd & Edwards, 2004). 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 est central (McHugo, Bebout et al. 2004), que ce soit au sortir d'un séjour hospitalier ou dans une situation de stabilité relative (Backer, Howard et al. 2007)

2 Cadre théorique

2.1 Le rétablissement

La littérature internationale fait état d'une place grandissante du modèle de rétablissement dans 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). Actuellement, ce modèle inspire les plans de santé mentale et l'organisation des services de psychiatrie de nombreux pays industrialisés tels que la Grande Bretagne, les Etats-Unis, la Nouvelle Zélande et le Canada. Le modèle du rétablissement a également été retenu comme fil conducteur de la filière d'hébergement du canton de Vaud, car il permet de fixer un cadre de valeurs qui va au-delà de la protection et du maintien de l'individu vers un cadre de valeurs qui encourage l'autonomie et l'insertion sociale (Bonsack, Besse & Hainard 2011).

Le modèle du rétablissement psychologique a été conceptualisé à partir des nombreux témoignages de personnes qui se sont rétablies d'un trouble psychiatrique sévère. 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 ; Huguélet, 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 (Favrod & Maire, 2012). Ce modèle n'est pas spécifique à la schizophrénie et il considère les patients comme des personnes normales en prise à une pathologie sévère (Favrod, Rexhaj & Bonsack, 2012). Dans ce contexte particulier, les personnes utilisatrices de service 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 selon un processus non linéaire. Ainsi, 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 donc 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.

La New Freedom Commission on Mental Health aux Etats-Unis (2003) en propose une définition 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 ».

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 ;
- prendre la responsabilité de son propre rétablissement.

Les valeurs d'espoir et d'autodétermination y occupent une place prépondérante. Dans la perspective du rétablissement, l'objectif de reprendre le contrôle sur sa vie requiert une priorisation de l'exigence éthique (l'autodétermination en particulier) sur le savoir. Cette irréductible différence est soulignée par certains auteurs qui « [...] 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 » (Pachoud, 2012, p.28). Les personnes défendent en effet leurs droits à vivre une vie pleine et entière dans la société, ce qui exige le respect absolu de leurs droits fondamentaux (Andresen, Oades & Caputi, 2003; Rosset, 2011). Par ailleurs, le modèle psychologique du rétablissement possède 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, Rexhaj & Bonsack, 2012). La tâche de réappropriation et de redéfinition de leur vie ou d'un projet de vie selon les personnes souffrant de troubles psychiques suppose selon Pachoud (2012, p.29) « [...] que soit reconnu et respecté leur 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 ». 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. Or la psychiatrie utilise le plus souvent la notion de besoin dans un contexte d'élaboration de plans de soins ou de services sans tenir compte de l'opinion des personnes concernées (Slade, 1994). Cette façon de faire est discutable dans la mesure où les chercheurs qui se sont intéressés à comparer la perception des usagers et des intervenants sur les services ont trouvé des écarts importants entre les deux points de vue (Hansburg & al, 1996; Crane-Ross, Roth & Lauber, 2000).

2.1.1 Rétablissement et hébergement

Dans la littérature scientifique, le logement est aujourd'hui reconnu comme un déterminant social de la santé (Fuller-Thompson, Hulchanski & Hwang, 2000) et avant tout comme un puissant facteur d'inclusion dans la société civile. « 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 n'est aujourd'hui de loin pas garanti, signant ainsi en quelque sorte leur marginalité. En effet, trouver un domicile est un processus très difficile, notamment à cause du stigma accolé aux personnes diagnostiquées de troubles mentaux (Thornicroft, 2006). Pour Deegan (2003), la discrimination basée sur l'état mental s'avère aussi dommageable et inacceptable que la discrimination basée sur la race, l'ethnicité, la religion, le genre ou l'orientation sexuelle. Ainsi, dans l'accompagnement des personnes désinstitutionnalisées, le logement devrait faire partie intégrante de la boîte à outil dont elles ont besoin dans leur marche vers la citoyenneté (Dorvil, 2009). Paradoxalement aujourd'hui, ce sont les personnes souffrant de troubles psychiques sévères avec un profil complexe (limitations physiques, histoire pénale, abus de substances) qui se retrouvent exclues de l'accueil en hébergement (Grasset & Therianos-Spagnoli, 2003 ; Priebe, Saidi & al.2009). De plus, le contexte socio-sanitaire et économique actuel favorise l'émergence et le maintien de projections croisées stériles entre institutions concernées qui contribuent à renforcer le risque d'exclusion, de marginalisation et de stigmatisation de cette population extrêmement vulnérable dont les droits fondamentaux à l'accès aux soins et au logement se retrouvent menacés. D'une part on peut reprocher à l'hôpital d'abandonner sans suivi adéquat des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères en l'absence d'indication de soins aigus, et d'autre part, on peut craindre que les structures résidentielles refusent d'héberger les situations les plus instables et difficiles. Si ces patients restent hospitalisés faute de lieu de vie adapté, ils contribuent à engorger les lits hospitaliers et ne permettent plus à l'hôpital de remplir sa mission première d'accueillir les situations aiguës. Dès lors, les modes de collaboration établis par le passé dans le canton de Vaud comme les hospitalisations facilitées ou de décharge pour les patients hébergés en institution sont mis à mal. La question des limitations à l'hébergement devrait par conséquent être renversée afin de créer des solutions sur mesure à ces problèmes spécifiques (Bonsack, Besse & Hainard 2011).

C'est dans cette optique qu'ont émergé aux Etats-Unis, puis au Canada des programmes dits alternatifs. Contrairement au système d'hébergement traditionnel supposant un accès sous condition et évolutif sur un mode linéaire par pallier, ils répondent de façon individualisée aux besoins des usagers et à leur propre rythme (Piat, Lesage, Dorvil, Boyer, Couture & Bloom, 2008). Ces programmes, appelés « Pathway to housing » ou « Supported housing » ou encore « Housing first », sont spécifiquement destinés aux sans-abris souffrant de troubles psychiques avec ou sans co-morbidité d'abus de substances (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis, Gulcur & Nakae, 2004 ; Goering, Streiner, Adair & al., 2011). En phase avec le modèle du rétablissement, 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. Les résultats des études randomisées sont encourageant à double titre. Ils attestent d'une stabilité en matière d'hébergement plus importante dans le groupe bénéficiant de ces programmes que dans le groupe contrôle assigné à des structures d'hébergement traditionnel (Tsemberis & Eisenberg, 2000 ; Tsemberis, Gulcur & Nakae, 2004). De plus, ils ne mettent pas en évidence de péjoration en termes de consommation de psychotropes, ni de symptômes psychiatriques.

La question de l'hébergement ne devrait par conséquent pas être considérée en soi et pour soi, mais doit être abordée en lien avec la question des soins et de la place de l'individu dans la société. Par ailleurs, la littérature met en évidence l'absolue nécessité de lier des prestations de santé aux prestations socio-éducatives, ce qui met au défi les intervenants de diverses disciplines de mieux coopérer et partager leurs savoirs. Le modèle du rétablissement offre aux professionnels l'opportunité de se décentrer de leur culture de base médicale ou sociale pour s'accorder sur des objectifs basés sur des valeurs d'espoir, d'autonomie, d'autodétermination et de connexions sociales, tout en maintenant des spécificités institutionnelles.

2.2 La continuité des soins

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). Or les recommandations internationales dans le domaine de la santé mentale soutiennent la nécessité d'un système sanitaire en alternance entre les milieux aigus, avec des séjours aussi brefs que possibles, et les soins dans la communauté (Thornicroft & Tansella, 2004). Cette évolution implique indéniablement une augmentation du nombre de transitions. La continuité y est donc un enjeu majeur, car en plus de constituer une crise en soi, les transitions hospitalo-ambulatoires présentent des risques de rupture et de discontinuité des soins avec comme conséquence des hospitalisations et des institutionnalisations inappropriées (Bonsack, Gibellini, Ferrari & al., 2009). Ces ruptures concernent en particulier 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). Mais une des spécificités des soins aux personnes souffrant de troubles psychiques sévères est que les dimensions interdisciplinaire et interinstitutionnelle y sont prépondérantes. La continuité des soins en santé mentale se distingue donc des autres domaines d'intervention par une coordination nécessaire de divers corps professionnels et d'acteurs successifs dans le temps (Haggerty, Reid, Freeman, Starfield, Adair & Mc Kendry, 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 & al., 1997 ; Boyer, Mc Alpine & al. 2000), elles semblent ni suffisamment, ni systématiquement utilisées dans le domaine de la santé mentale (Dorwart & Hoover, 1994).

2.2.1 Continuité des soins et rétablissement

La continuité conceptualisée uniquement en fonction des services est aujourd'hui dénoncée car elle devient alors une caractéristique du système de soins ou de sa gestion (Joyce, Wild, Adair, McDougall, Gordon, Costigan & al., 2004 ; Woodward, Abelson, Tedford & Hutchinson 2004) excluant la possibilité qu'une personne puisse influencer sa trajectoire de soins (Clément & Aubé, 2002). Cette vision est réductrice et ne respecte pas l'évolution sociétale de la perception et du rôle des usagers de services de santé dans une dynamique constructive de partenariat, d'empowerment et d'autodétermination. La continuité devrait donc également être conceptualisée en fonction de la personne et de son processus de rétablissement, ce d'autant plus qu'elle ne se mesure que dans l'expérience vécue de l'intégration et la coordination des soins et services dans la durée (Reid, Haggerty & McKendry, 2002). En substance, l'enjeu est donc de répondre aux besoins complexes des patients et de leurs proches en les impliquant davantage dans leurs cheminements thérapeutiques, mais aussi de garantir, dans une logique partenariale, une lecture intégrative des évaluations de divers champs disciplinaires complémentaires afin d'assurer la continuité des soins. Selon Touati, Cazale, Contandriopoulos & al. (2002), le concept de partenariat est intéressant pour analyser l'évolution vers un système intégré des services. En effet, p.12, il « [...] renvoie à la construction de rapports entre acteurs et groupes sociaux non pas sur la base d'un consensus mais sur la base d'un compromis, c'est-à-dire la reconnaissance qu'il y a, à partir de visées différentes, la recherche d'effets communs, ici l'intégration des soins ».

Ainsi, pour le processus de rétablissement, les transitions présentent à la fois des risques et des opportunités en terme de continuité (Ferrari, 2012). Les risques sont la rupture du processus de rétablissement, l'aggravation des symptômes, la perte d'espoir, voire le suicide (Qin & Nordentoft, 2005). Les opportunités sont celles de modifier les comportements qui ont antérieurement conduit à l'hospitalisation, de passer d'un rôle passif à un rôle actif dans la gestion de sa propre santé. D'objet des soins en première instance, le patient devient alors sujet de ses propres soins (Ferrari, 2012). Pour ce faire, interroger les pratiques professionnelles des uns et des autres, ainsi que la conception de la continuité s'avère indispensable dans un système hérité d'un modèle biomédical à hiérarchie marquée.

3 Méthodologie

3.1 Le design d'étude

Considérant les objectifs de l'étude et le cadre théorique privilégié, un design qualitatif exploratoire a été retenu car plus pertinent, en référence à Johnson & Christensen (2007), pour atteindre une meilleure compréhension d'un phénomène particulier par les personnes qui les 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 : Des entretiens individuels ont été conduits avec les usagers et leurs proches, des focus groups avec les professionnels des diverses institutions.

3.2 La collecte des données

3.2.1 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.

3.2.1.1 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 (Annexe I). 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 & 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 participants². Ils ont également fait l'objet de prises de note par les interviewers.

3.2.2 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

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

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 recherche³, 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, Champagne, Contandriopoulos, 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, Cazale, Contandriopoulos & al. , 2002).

3.2.2.1 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 & Haegel (2009) et de Morgan (1997), incluait la détermination des thèmes et des objectifs poursuivis, mais aussi le type d'animation. (Annexe II)

Ainsi, lors du 1^{er} 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 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 & Dallaire (2008). Les

³ Une bonne partie d'entre eux est en plus déjà engagée dans des groupes de travail pour la construction de la filière cantonale.

questions étaient : *Quelle est la bonne personne pour assurer la continuité ?; En terme de choix de services, quelle est la bonne place ?; En terme 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.

3.2.2.2 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.

3.3 La 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.

3.4 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 (Annexe III).

3.5 Considérations éthiques

L'étude a fait l'objet d'une soumission à 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'influe 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, Cazale, Contandriopoulos & 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.

3.6 Méthode d'échantillonnage

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, K., 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.

3.6.1 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, 2011) tenant compte des bases légales auxquels 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 & 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 fâtières que sont l'AVDEMS⁴, l'AVOP⁵, la FEDEREMS⁶; ARCOS⁷, le GRAAP⁸ et le DP-CHUV⁹ après diverses présentations du projet d'étude. Cette étape confèrait 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 (ARCOS) 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-vs, durée du focus group, participation 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.

3.6.2 Sélection des usagers et des proches

La constitution de l'échantillon par choix raisonné découle des critères socio-démographiques extraits des rapports Grasset & Therianos-Spagnoli (2003) et Antille (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.

⁴ AVDEMS : Association vaudoise des établissements médico-sociaux.

⁵ AVOP : Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté.

⁶ FEDEREMS : Fédération patronale des établissements médico-sociaux vaudois.

⁷ ARCOS : Association réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise.

⁸ GRAAP : Groupe Romand d'Accueil et d'Action Psychiatrique.

⁹ DP-CHUV : Département de psychiatrie du centre hospitalier universitaire vaudois.

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.

3.7 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 & 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 pré-déterminées issues du cadre théorique, mais également à partir des deux entretiens tests effectués au préalable (Annexe IV). 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 seront présentées sous forme de narration dans le chapitre 4. Ces dernières ont été soumises à un *debriefing par un pair* (Fortin, 2010), faisant appel au 4ème 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.

4 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*. 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 psychiatrique 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 » (Skuzza, 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 Skuzza (2012, p.82), « 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 ». 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 & 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 ».

4.1 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. Unanimement, 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.

4.1.1 La maladie et la rupture dans la trajectoire de vie

Comme stipulé dans le cadre théorique, la définition d'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). Or 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 remercié 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 notre 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 ».

U « J'ai commencé à être malade, j'avais des angoisses. J'ai eu beaucoup de deuils et un grand choc. J'ai eu beaucoup de chagrin. C'est depuis que j'ai ces dépressions. Tout-à-coup, un jour j'ai eu de la peine à rester seule dans mon appartement, je me sentais pas bien. Tout m'est resté, ça m'a marqué ça a tout fait basculer. Puis il y a eu la cassure, j'étais désespérée, angoissée. Je n'ai maintenu aucune de mes activités ».

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 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, Wild, Adair, McDougall, Gordon, Costigan & al., 2004 ; Woodward, Abelson, Tedford & Hutchinson 2004). Certains auteurs comme White (1993), vont même jusqu'à parler d'occultation abusive de la personne du paradigme de la continuité.

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 & Tessier (2004).

Ce d'autant plus que, malgré 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 (chapitres 4.1.2 et 4.2.1) :

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 parenthèse quoi. (...) Du coup il y a une notion de rupture à mon sens quand-même totale pour certains ».

Pour cet autre cependant, c'est comme si ce vécu subjectif et douloureux de la rupture ne semble pas entendable, peut-être insoutenable de par son intensité (?), hors réalité car non objectivable :

D « J'ai l'impression ils vont toujours être dans leur vie d'avant, idéalisée de quand j'étais petit c'était génial, comme nous on a des souvenirs d'enfance où c'était un peu idyllique et quelque part je pense qu'ils se réfugient dans cette sorte de fantasme ou d'utopie. On peut entendre cette rupture en écho, mais c'est pas forcément vrai par rapport à une objectivité de terrain qui se base sur plusieurs années ».

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 incompetentes 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 intéressant 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 ! ».

P « C'est difficile d'accepter ça. 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. Borderline...nous on aurait préféré une dépression, plutôt que quelque chose de chronique, au long court. On nous a dit qu'on en restait plutôt convalescent, plutôt qu'on en guérissait. Les dernières infos c'est que ça s'atténue avec l'âge, mais quand-même on en guéri jamais ! ».

Ces récits dénotent une vision encore très pessimiste du devenir des troubles qui conforte les propos de Pachoud (2012, p.24) : « [...] 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 ». 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. Les récits des usagers participant à l'étude ont en effet mis en évidence une très claire conscience des difficultés à vivre avec leurs troubles qui interfèrent sur leur quotidien. 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 extra-ordinaire. 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-même 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, Morandi, Favrod & Conus, 2013).

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. Or tout semble se passer comme si, dans le domaine de la psychiatrie, le sentiment de perte et d'aliénation normal et les émotions qui s'en suivent à l'annonce du diagnostic et/ou de la nécessité d'un changement de lieu de vie, étaient intrinsèquement liés à la pathologie elle-même. Pourtant 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, Rexhaj & Bonsack, 2012). 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 psychiatrisation qui en a suivi ont été des tempêtes extraordinaires pour moi. Cependant, je ne constate a 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. C'est quand-même pas juste qu'après tout ce parcours de vie, ma soeur 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 et al., 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 doivent manifestement 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, Economou, Dafni, Koukia, Palli & Rogakou, 2004 ; Magliano, Fadden, Economou et al., 2000 ; Van Wijngaarden, Schene, Koeter, & 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 tentative 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. J'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 ».

P « A partir de l'âge de 25 ans, les parents ne sont plus tenus d'assumer leur enfant, alors le cadre a été revisité à partir de là, nous avons « profité » de cela pour l'entrée au foyer. Car c'était lourd et difficile, nous n'avions plus la possibilité de l'assumer, c'était inimaginable à long terme, il y avait trop de haut et de bas. (...) Cette décision a été un soulagement, mais aussi un regret avec sentiment d'abandon et une impression de se décharger. Puis nous avons soucis et étions angoissés par l'inconnue que représentait le foyer. C'était aussi difficile de faire confiance car le foyer était ouvert, nous avons eu besoin de temps pour trouver des repères ».

Ce témoignage évoque une difficulté supplémentaire dans la supposée continuité du système socio-sanitaire. Il met en évidence que la transition vers une institution est, elle aussi, vécue comme une crise et une seconde rupture dans la trajectoire de vie.

4.1.2 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, elle vient moi je pense 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 et Altschuld, 1995 ; Wolf, 1997 ; St-Onge & Tessier, 2004). Les institutions résidentielles étant 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, il n'est par conséquent pas étonnant que la rupture évoquée plus loin par les usagers et leurs proches dans cette nouvelle transition ne soit pas envisagée en premier lieu.

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'utilisateur 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 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. Comme dans la plupart des pays industrialisés, le modèle dominant des ressources en matière d'hébergement dans le canton de Vaud est majoritairement défini selon un continuum linéaire dans le quel la personne est supposée progresser au fur et à mesure qu'elle acquiert de l'autonomie. Ainsi 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 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 ».

Concrètement en matière d'hébergement, comme l'ont décrit Côté, Côté, Hewitt, Leclerc, Morin & Roy (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 hospitaliers, 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 aujourd'hui ni en phase avec les besoins des usagers, ni avec leurs préférences (chapitre 4.2.1).

Les professionnels peuvent cependant jouer un rôle important pour créer un environnement propice au processus de rétablissement avant même le développement d'hébergement alternatif, notamment en dépassant une vision gestionnaire des soins. 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. 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 « 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 ».

T « Un facteur non négligeable est l'évaluation PLAISIR¹⁰ dans les EMS qui nous met sous pression avec des délais et des exigences qui poursuivent une logique rationnelle et non humaine ».

A l'instar de cette professionnelle qui semble découvrir l'intensité de cette dimension des transitions interinstitutionnelles, très peu semblent réaliser ce que cela signifie en terme 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, pis les deuils, enfin ils doivent faire face à énormément de choses quoi, ben je trouve assez impressionnant ! ».

Comment dès lors se re-construire, 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'AI. 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 ».

¹⁰ 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

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, Côté, Hewitt, Leclerc, Morin & Roy (2009). En effet, dans ce domaine, l'évolution des troubles est variable, peu prévisible, instable, avec comme particularité de présenter des phases intermittentes de rechutes et de rémissions et dont le début et la fin d'un épisode de soin restent difficile à définir clairement. Or c'est paradoxalement dans ces moments-là 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 pour accéder à un hébergement psychiatrique :

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 ».

Comme l'ont suggéré Bonsack, Besse & Hainard, (2011), la question des limitations à l'hébergement devrait être renversée afin de créer des solutions sur mesure à ces problèmes spécifiques. Revoir les exigences à l'entrée en hébergement selon les personnes et normaliser certaines étapes de vie, comme un déménagement, 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, Santos et al., 1997). Le modèle de « case management en période critique » (Dixon, Goldberg & al., 2009) mériterait d'être développé et implanté dans ce contexte, car il prend non seulement en compte les besoins individualisés, mais permet un accompagnement soutenu dans les transitions considérées comme des moments à risque de rupture du processus de rétablissement et favorise la continuité des soins (Bonsack, Ferrari, Gibellini & al., 2013).

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 quoi. 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 de considérer la personne dans toute sa singularité au cœur du processus de la continuité des soins et services, et de la restituer comme acteur social capable d'influencer sa trajectoire de soins. En effet, selon Clément & Aubé (2004), 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. Le discours actuel sur la continuité des soins repose sur le postulat selon lequel les services existants sont adéquats. Comme le suggèrent Côté, Côté, Hewitt, Leclerc, Morin & Roy (2009) « 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 ? ». 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, ré-hospitalisation 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 exigences du système qui veut que chaque structure ait une mission bien définie et 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 d'un 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 usagers, cette rupture est vue comme une étape qui permette 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. Que seul les professionnels en parlent suggère que cela leur permet de donner du sens à leur intervention :

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 2ème vie quoi pour certains... ».

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

Le problème demeure dans le fait que ce sens ne peut être trouvé par l'utilisateur et ses proches qu'après avoir passé l'étape du moratoire. Or leurs récits 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 (chapitre 4.1.3)...que les professionnels estiment être de leur ressort d'aider à reconstruire :

T « Pour les usagers plus âgés ou en institution depuis longtemps, reparler de cette 1ère 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 ».

La perte de lien est ainsi attribuée à la présence seule de la maladie alors qu'elle semble également entretenue, voire accélérée par le système d'hébergement institutionnel lui-même.

4.1.3 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 se confirme pas dans notre étude. Probablement parce qu'un des critères d'inclusion à l'étude pour les usagers était d'avoir un proche que nous pouvions contacter, bien que sans garantie de participation de sa part. 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, hébergés dans le canton de Vaud, le système traditionnel 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 ».

U « C'est ma copine qui m'a amené la première fois chez la psy qui elle a décidé de m'hospitaliser avant de terminer mon suivi. Cette copine c'était nickel, elle venait 2 fois par semaine, faisait la lessive. Mais depuis que je suis ici (en hébergement), elle a pris de la distance. Je ne l'ai pas revue depuis. Je suis un peu en colère contre elle. Au début, le regard des autres était soutenant, maintenant ils m'ont lâché ».

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 depuis 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 professionnel ».

D « Moi j'en ai quelques uns qui nous ont fait confiance et qui disent mais finalement j'ai plus rien maintenant ».

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. Or pour ce faire, la littérature met essentiellement l'accent sur le recours aux mécanismes de soutien plus naturels et plus valorisants socialement au lieu de chercher des réponses au sein des services de santé mentale (Vallée, Courtemanche & Boyer, 1998). Ces derniers risquent dès lors de devenir leur seul lien, renforçant 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 au lieu de souligner leurs déficits, c'est-à-dire d'examiner dans quelle mesure ils réussissent à survivre aux conséquences de leurs problèmes (Rapp, Shera & Kirshardt, 1993) et aux situations de handicap auxquelles ils doivent faire face (Fougeyrollas et al., 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 sont en elles-mêmes des obstacles au maintien des liens extérieurs :

D « C'est-à-dire qu'ils nous disent je perds tout mon environnement et pis c'est assez juste. J'veux dire... on peut pas faire comme on veut, on peut pas sortir comment on veut, enfin je veux dire 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. Surtout la notion de sortir du réseau, de ouais d'être déconnecté du réseau pendant un moment comme ça ».

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

P « 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 comme ça où vous pouvez pas vous isoler ».

Ces témoignages font ressortir un fonctionnement de type asilaire manifestement encore prédominant au sein des établissements qui étaient censés 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 doit impérativement quitter les lieux protégés pour s'engager dans des suivis plus individualisés dans la communauté (Bonsack & Favrod, 2013). Pour Morin, Robert & Dorvil (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, Morandi, Favrod, & Conus (2013), 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 « Et pis en institution il y a le jugement et le regard de l'autre quoi. 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. C'est un peu comme si traiter différemment les personnes souffrant de troubles psychiques graves était devenu normal, sans prendre en considération leurs besoins de réalisation personnelle, de réalisations sociales ou d'échanges émotionnels. Même si les patients psychiatriques sont fragiles et vulnérables, ce sont avant tout des sujets de droit qui s'attendent à recevoir de l'Etat, par le biais des intervenants, des supports extérieurs à même de faciliter l'exercice de leur citoyenneté, ce qui semble peu être le cas. 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. La littérature montre que le domaine des 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 et 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.

4.1.4 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, Robert & Dorvil, 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 ».

P « Quand il était plus jeune, il avait son studio et il était content de pouvoir être indépendant...Professionnellement, il travaillait dans une maison ça allait bien. Mais seul dans le studio ça se passait moins bien ».

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, Robert & Dorvil, 2001).

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

Mais 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, Robert & Dorvil, 2001), la proximité et la mixité qu'il engendre peut d'une part aussi engendrer 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, Robert & Dorvil, 2001, p.95).

Par ailleurs, pour certains, l'effet à priori protecteur des structures peut s'avérer être à double tranchant, renforçant leur isolement en évitant la confrontation au monde extérieur, et aggravant encore le handicap et le sentiment de solitude :

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 ? ».

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

Un résultat qui nous a beaucoup surpris et qui renforce le sentiment que les personnes souffrant de troubles psychiques ne bénéficient pas de la même égalité des chances, étant donné que légalement leurs droits sont identiques aux « bien portant », est que 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 à l'entrée en hébergement. Que ce soit pour des questions de faisabilité ou de commodités :

U « Mon médecin généraliste, il 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. 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, j'ai pas pu choisir, c'est lié au fait d'être hébergé ici, mais j'ai pas tellement confiance ».

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).

4.2 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'elles 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.

4.2.1 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 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 répondants résident dans tout type de ressources gérées par le réseau (Piat, Lesage, Dorvil, Boyer, Couture & Bloom, 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 (4.1.4) ont sans exception et spontanément mentionné le logement autonome comme leur aspiration première, synonyme d'espoir pour eux. Lors des entrevues, tous résidaient en hébergement et l'un d'entre eux était momentanément hospitalisé. Ainsi, contrairement aux études sus-mentionnées, 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 isolé contribue probablement à les « normaliser » à leurs propres yeux ce qui semble porteur d'un espoir, d'une dynamique évolutive. En effet, selon Morin, Robert & Dorvil (2001, p.92), « [...] 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 ».

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 c'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 permet actuellement pas ou peu. En ce sens, Morin, Robert & Dorvil (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 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. Ainsi, plutôt que les usagers doivent s'adapter aux services existants, ce sont les services qui devraient répondre de façon individualisée aux besoins et préférences exprimés par les usagers. Il y a donc lieu d'élargir l'offre possible en matière d'hébergement. D'ailleurs, 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, Lesage, Dorvil, Boyer, Couture & Bloom (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, Lesage, Dorvil, Boyer, Couture & Bloom, 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 soeur 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 c'est pas déjà trop tard... ».

La vision de l'hébergement avec accès sous condition et évolutif sur un mode linéaire par pallier prédomine par contre 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. Pourtant, le fait d'avoir un « chez soi » est un droit reconnu par la Déclaration universelle des droits de l'homme depuis le milieu du siècle dernier (Dorvil, 2009). Pour Kirk et Di Leo (2009), bénéficiaire d'un « chez soi » décent et sécuritaire 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. Afin de répondre aux besoins et préférences des usagers, il pourrait être intéressant d'inverser cette tendance et envisager d'emblée et systématiquement le recours à un appartement protégé en alternative à l'hébergement dit institutionnel. Cependant, les modèles alternatifs existants 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, Gulcur & Nakae, 2004 ; Goering, Streiner, Adair & al., 2011).

Pour développer des offres d'hébergement alternatives, les experts dans le domaine de l'hébergement relèvent l'indispensable partenariat avec les municipalités, 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.

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. Selon Tsemberis & 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'suis obligé ».

U « Les appart protégés ça 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 confirment que la continuité orientée sur les services ne correspond pas toujours à la continuité des 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 » ne pose pas d'exigence en terme d'engagement dans les soins et, 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, Gulcur & Nakae, 2004).

Ce décalage entre les besoins et les priorités évalués par les cliniciens et les personnes utilisatrices est également documenté dans la littérature (Comtois, Morin, Lesage, Lalonde, Lkavca-Nova & L'Ecuyer, 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 & Drolet, (2002, p.155) « [...] il semble qu'on trouve un décalage similaire lorsqu'il s'agit d'identifier les types d'action le plus aptes à répondre aux besoins ainsi que dans les définitions de complémentarité et de continuité des différents acteurs ».

Ces tensions pourraient expliquer certaines ruptures plus ou moins volontaires, plus ou moins temporaires avec le système de soins (chapitre 4.3.3). 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 de la continuité des trajectoires de vie et de l'autonomisation des personnes.

4.2.2 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 ELADEB¹¹ 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 peut laisser supposer soit qu'ils n'y croient pas eux-mêmes, et l'on peut dès lors légitimement se demander à l'instar de Dupont, Le Cardinal, Marsili, François, Caria & Roelandt (2011), comment ils peuvent envisager l'avenir des usagers s'ils ne nourrissent pas les mêmes espoirs qu'eux, soit qu'ils se sentent démunis en terme d'outils et de formation pour le faire.

¹¹ ELADEB = Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés Et des Besoins.

Il apparaît cependant important de ne pas blâmer les professionnels à qui 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, p.43), « [...] 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 ». 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 pour la première fois de la parole des usagers, puisque le modèle du rétablissement est issu de leurs témoignages et revendications.

Toujours est-il que le fonctionnement actuel des institutions et le bien-fondé des programmes internes est aujourd'hui remis en question car il ne semble plus répondre aux attentes et exigences actuelles en terme 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 ».

La valeur accordée par les usagers à l'autonomie et l'indépendance peut néanmoins être de plusieurs ordres, fonctionnelle comme ci-dessus ou encore 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 ? ».

U « Pour moi, l'indépendance totale ce serait de ne plus avoir à faire à aucun soignant ».

Pour une majorité d'usagers, l'activité professionnelle a également une signification importante à relié à l'autonomie et l'indépendance et fait 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'étais pas bien quand il y avait pas de possibilité de sortir. Ici (en hébergement) y a des portes qui s'ouvrent pour moi : faire un apprentissage, mais bon j'ai pas de réponse, alors l'avenir c'est mitigé. Il faut que je l'aie c'tte place. Pour moi ça représente un grand avancement, ça veut dire, avoir mon indépendance, mon studio ».

U « Les activités me permettent de garder espoir ».

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 BVA¹², je pourrais travailler sur l'ordinateur, j'aime ça ».

U « Ce qui est important pour moi, c'est augmenter mon temps de travail, mais je dois être bien psychologiquement ».

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

P « Il aimerait reprendre les études, mais dans son état, il faut qu'il travaille d'abord avant de faire le gymnase du soir. 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, Côté, Hewitt, Leclerc, Morin & Roy (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 le milieu des affaires 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 grande 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 portant ! ».

Aujourd'hui encore, avoir souffert 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 & Dorvil (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 & Ouadahi, 2002).

¹² 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.

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 ».

4.2.3 La guérison et l'espoir

La question de la guérison ou de l'absence de maladie mettant en évidence la prééminence du modèle bio-médical 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 psychiatrique 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 sont cependant encore peu connus, que ce soit de la part des proches ou des professionnels. Ils signent une méconnaissance 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 ça 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. Je suis content car il y a un grand changement dans son état de santé. J'espère que tout ça va sortir et qu'il y aura encore beaucoup de stabilisation ».

Cette notion est à mettre directement en lien avec la question du fardeau porté par les proches (chapitre 4.1.1). 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 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 vienne ici au foyer, c'étaient des moments très difficiles avec ma femme. Il avait commencé à être violent, il nous a tabassé 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 ».

A ce fardeau familial se rajoute également une perception plutôt négative de l'hébergement institutionnel à mission psychiatrique.

4.2.4 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 absolument 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. A noter cependant que ces aspects se retrouvent sous une autre forme dans le discours des usagers lorsqu'ils évoquent les structures d'hébergement en lien avec la contrainte et la négation de leur autodétermination (chapitre 4.3.1) :

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, j'ai pas réussi à faire ce qu'il fallait, j'ai échoué sur toute la ligne ».

Peut-être cela reflète-t-il indirectement pour les professionnels de l'hébergement le lourd et exigeant mandat qui leur est attribué de traduire concrètement au quotidien l'engagement moral de la société à l'égard de ceux que frappe la maladie (Keating, 2009). Ce mandat est d'autant plus difficile qu'il se réalise dans un contexte où la reconnaissance sociale n'est pas toujours au rendez-vous. Pour reprendre les termes de cet auteur, (2009, p.43), « [...] il n'est pas besoin d'être perspicace pour observer que le travail auprès des personnes atteintes de troubles mentaux bénéficie d'un statut social plutôt modeste ! Il est plus glamour d'être informaticien qu'éducatrice spécialisée, infirmière aux soins intensifs qu'infirmière à l'urgence psychiatrique ! ».

La stigmatisation concerne essentiellement les EMS et questionne leur appellation et la représentation qui y est intrinsèquement liée. Elle est probablement due 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 « On a été visiter un EMS, alors là vraiment c'était un EMS de mourants. Quand notre fils a vu toutes ces personnes délabrées et abandonnées, c'était violent... C'est pire que la prison pour une personne qui est malade et qui est tellement sensible à tout. Lui imposer que des très très malades, c'est inimaginable comme thérapie. Pour quelqu'un de sensible... ».

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.

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 ».

Pour Dorvil (2009) ceci confirme la nécessité d'ententes intersectorielles avec des offices municipaux d'habitation car le logement relève des municipalités, actionnaires du sol et non du système de soins. Ces témoignages révèlent cependant la présence de projections négatives sur le milieu hospitalier probablement dû à l'héritage historique et culturel de l'hospitalo-centrisme dans l'organisation des soins et des services encore très ancré dans les mentalités. Mais fait plus inquiétant, cela met en lumière un système socio-sanitaire où les institutions sont mises en compétition, non reconnues comme complémentaires, malgré l'existence d'une loi cantonale sur les réseaux de soins qui stipule expressément le contraire.¹³ Or pour favoriser le travail en réseau, la reconnaissance d'une interdépendance forte des acteurs et des organisations constitue pour Fleury & Ouadahi (2002, p. 17) « [...] une alternative intéressante aux modes traditionnels de gestion des systèmes que sont la bureaucratie (p.ex l'asile est une structure offrant l'ensemble des services pour une clientèle) et le marché (compétition libre entre les organisations) ». Selon Gervais, Gauthier, Gélinas & al. (1997), il est 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 psy 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 ».

Ce dernier témoignage met en évidence l'importance d'intégrer l'hébergement dans la continuité des services comme un moyen et non comme une fin au service des personnes :

D « Historiquement vous allez au foyer, pour eux ça a toujours été un peu été une finalité en soi ».

D « Et pis moi ce que j'ai souvent remarqué aussi, c'est que j'veux dire ben une fois qu'on est rentré dans le système, on peut plus en sortir. Et de dire c'est...c'est...moi j'veux dire j'ai vu des personnes qui disaient on veut pas y entrer, ils faisaient de l'opposition, de la résistance heu quitte à se mettre en danger ben en disant on veut absolument pas entrer dans ce système-là parce qu'après c'est fini. Le fait qu'on est marqué à vie et qu'on peut plus s'en sortir...ouais, être pris en charge, enfin des intervenants autour, des référents, des médecins, foyers, ben de dire voyez on s'en sort plus ».

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 ? ».

¹³ Loi du 30 janvier 2007 sur les réseaux de soins, constitution cantonale vaudoise, en particulier les articles 2, 5 et 6.

Cependant, ces représentations très 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, pensez 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.

Quoi qu'il en soit, et les récits le confirment, il semble préférable de voir la continuité des soins non pas comme la solution finale du système, mais plutôt comme 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 :

T « C'est sûr un foyer c'est un moyen, ça veut pas dire qu'on a pas le droit d'avoir de projet, des aspirations, c'est des choses qu'on travaille ».

Trop souvent cependant, le projet des professionnels notamment hospitalier constitue le placement en soi. Pas étonnant qu'il soit dès lors vécu comme une impasse. Il y a donc lieu de travailler sur le discours des professionnels quant à la manière de proposer ou présenter la question de l'hébergement :

D « Si on dit que le choix c'est en lien avec un lieu, mais le choix du projet...le projet, moi le foyer bien sûr c'est une étape importante, oui c'est important pour des questions... on a tous besoin d'un toit, j'veux dire on est d'accord que c'est un des besoins fondamentaux ? Mais si c'est que ça le choix et le projet, le choix de l'endroit, ça va pas aller. Le projet est d'ordre plus... c'est une étape pour passer à autre chose, à moins qu'on va dans un lieu et puis on va mourir là ou j'sais pas. Si on a cette idée là, c'est pas autre chose ».

4.3 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, la présence fréquente d'un hébergement sous contrainte et également une absence de choix réelle au sein du système actuel selon les professionnels.

4.3.1 L'hébergement institutionnel et la contrainte

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

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

U « Je n'ai pas pu décider. J'ai toujours dû plutôt subir ».

U « Pour la décision de changement de foyer, au début j'étais pas tellement d'accord....encore un foyer, moi je 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. Là en l'occurrence, il y a un patient malade et 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 même 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. Mais 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 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, Robert & Dorvil, 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 j'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. J'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, à nouveau si on est centré, enfin en tous cas, 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 parce qu'il y a pas de choix quoi ».

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 impossible 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 participants qui demeurent en hébergement ont été 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 qu'on a sont sous PLAF¹⁴, donc la notion de choix c'est un fantasme plus qu'autre chose, des contraintes il y en a de fait ».

D « Normalement selon la loi, les gens ils ont 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 PLAF ».

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. Or le constat est fait que favoriser cette autonomie ne semble pas aller de soi, tant par les professionnels, que par les proches :

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

P « D'abord il y a un réseau professionnel pis, nous, proche et malade, on attend dans la salle, pis on revient dans la salle, pis 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 ? ».

¹⁴ PLAF : Privation de Liberté à des Fins d'Assistance, mesure légale jusqu'à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi en 2013.

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, & O'Flaherty (1997) il est indispensable de voir dans quelle mesure les personnes utilisatrices sont considérées comme des partenaires à part entière. Les professionnels, qui doivent faire face au quotidien à ce dilemme, posent d'ailleurs 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 y a le projet, mais je me demande si des fois le projet c'est vraiment le projet du patient ou c'est le projet du réseau, le projet de l'institution. Parce que on est quand-même soumis à certaines pressions, on doit quand-même justifier qu'on fait du job, que voilà on avance, qu'on permet aux personnes de se réinsérer, enfin etc, etc, etc et souvent j'ai le sentiment que nous, on met beaucoup la pression sur le résident et que en fait, finalement leur projet de après, c'est quelque chose qui prend énormément de temps et pis qu'on est toujours très très pressé avec ça ».

T « Pis quand on voit la place occupée en fait par le réseau professionnel, moi 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 une grande salle de conférence, des fois on a juste trois personnes qui sont là, puis on a huit professionnels autour, avec un espèce de morcellement, cette personne s'occupe de ça l'autre de ça, enfin... et puis même moi des fois, nous on sait plus très bien qui fait quoi. Et ça moi je me demande qu'est ce qui conditionne quoi en fait, heu si ça favorise pas aussi une mise à l'écart en fait, peut-être parce qu'on s'approprie beaucoup de choses en fait ».

Ces exemples illustrent bien à quel point l'établissement du partenariat interfère avec des phénomènes sociaux importants dans le champ de la santé mentale (Touati, Cazale, Contandriopoulos & al. 2002). Les professionnels participants sont également très critiques sur la place accordée au réseau primaire, aux proches, 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 garant 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 j'ai 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, Mercier, Roy, Renaud, Dorvil & Juteau 1993) et permet d'améliorer l'efficacité des l'impact des interventions (Touati, Cazale, Contandriopoulos & 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 puis 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, Ferrari & Hayoz, 2012). Le recours plus systématique à des outils tels qu'ELADEB qui valorise la parole des usagers et permet l'émergence des besoins favoriserait la réappropriation d'un certain pouvoir social afin de permettre une réelle négociation ce qui constitue un véritable défi. Pour Delorme (2009, p. 13), « [...] 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 ». 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 « Mais si c'est un projet au centre, on communique le projet : 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 ou des choses comme ça qui se passe, je pense pas que ça se fait. Si on réfléchit projet, on peut se poser ces questions quand-même ».

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, Corin, Poirel & Drolet, 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).

D « Si on dit qu'on a tous une contribution vraiment équivalente au projet, on a tous une part de responsabilité et aussi la personne... c'est des fois des visions un peu différentes, mais c'est peut-être quelque chose à voir en tant que professionnel dans 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, Tondora, O'Connell, Kirk, Rockholz & Evans, 2007). Cependant, quand on remet en question le fonctionnement du réseau existant, les intervenants peuvent se sentir jugés et disqualifiés. Pour Delorme (2009), il ne s'agit pas de discréditer les travailleurs qui se dévouent pour les gens ayant des problèmes de santé mentale. Au contraire, « [...] l'expertise des cliniciens et des responsables de ressources (résidentielles) doivent être supportés dans les changements à faire car pendant des années il leur a été demandé d'être paternalistes, d'utiliser le contrôle pour assurer le bien-être des gens et surtout éviter l'hospitalisation » (Côté, Côté, Hewitt, Leclerc, Morin & Roy, 2009, p. 140). Or pour le moment, les récits confirment qu'une grande majorité des projets d'hébergement prennent 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 pouvez pas rester ici, ils travailleront votre projet là-bas, mais on ne fait que 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 :

D « On est parti dans mon foyer, enfin, quand on a vraiment commencé à accueillir des personnes qu'avaient des problèmes psychiatriques, en disant, on va faire des admissions sur 14 mois, 18 mois maximum et pis on se rend compte qu'après 18 ou 24 mois on peut juste enfin démarrer quelque chose pour la suite. Ça prend énormément de temps quoi ».

T « Alors bon y a des gens qui sont pas d'accord depuis le début et qui sont pas d'accord même quand ils ont quitté l'établissement, mais d'une manière générale en tous cas, je vois une différence du moment où on peut préparer ça sur plusieurs mois, ça permet aussi à ce que les gens s'intègrent mieux... ».

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'utilisateur, mais elles relèvent davantage d'initiatives personnelles, voire 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 collaborant, 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-ci le vécu reste toujours très difficile ».

T « C'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 est pour le moment dépendante 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 quelque'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 ».

Pour la première fois sont évoquées des pistes qui 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).

4.3.2 L'hébergement institutionnel et le degré de contrôle perçu

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

U « J'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, j'étais pas bien du tout. On devait tout faire, la lessive, le ménage. Pas bien. Alors j'ai fait plusieurs stages à l'hôpital...à chaque fois j'étais mal, j'ai fait plusieurs stages et finalement j'ai été placée ici. Ici c'est beaucoup mieux, on peut faire ce qu'on veut, j'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 visité, c'était gris, fallait faire l'intendance, donc non ! J'ai flashé sur ce foyer, chambre calme, à un lit, cadre accueillant, pas d'intendance. L'intendance et la lessive, le repassage, la cuisine ils font tout ici, c'est chouette ».

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 s'est strict, quand c'est trop strict, ça me fait aussi péter les plombs. Maintenant dans ce foyer, ça va beaucoup mieux. Ils sont sympas ici, j'ai de la compagnie et je sors un peu comme je veux. J'ai un peu de pognon pour vivre ».

Ainsi, selon Morin, Robert & Dorvil (2001, p.104) :

« [...] 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 »

Pour Jouet & 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 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, mais c'est plus, comment dire, moi 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 ».

Cet extrait illustre bien ce que Barrier nomme la restitution de l'autonomie morale. Selon cet auteur (2012, p.40) « Lui restituer 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 ». 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 cadre sécuritaire minimal permettant de contenir tout débordement ou abus. Ce pourrait être le rôle de la filière cantonale :

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 le permette, car la créativité 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 ».

Ce qui ne va pas de soi, lorsqu'on se souvient de la difficulté à mettre en évidence les ressources plutôt que les déficits des usagers. Mais également en terme d'encadrement et de supervision, outil 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 « Pour être proche des autres, il faut être proche de soi-même, en lien. Ce travail engage chacun ».

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 ». (Keating, 2009, p.45).

Le travail en équipe et la pluri ou multi-disciplinarité sont certes présents dans la problématique qui nous occupe, mais 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 missions par l'opposition entre les milieux d'hébergement et de soins aigus, plutôt qu'entre disciplines, alors même qu'ils sont complémentaires (Touati, Cazale, Contandriopoulos & al., 2002), et doivent s'ouvrir et s'adapter à la réalité de l'autre (Gervais, Gauthier & Gélinas, 1997).

4.3.3 Les exigences institutionnelles et l'autodétermination

Ce chapitre présente des résultats sur la transition, non pas entre l'hôpital et la communauté comme il a été question jusque-lors, mais entre l'hébergement et l'hôpital. De façon surprenante, ils remettent en question la vision rationnelle, médicale et économique du système socio-sanitaire actuel dans lequel la diminution des ré-hospitalisations et de la durée des séjours est presque

toujours perçue comme un but ultime, résultat positif d'efficience 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 des 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, et j'ai fait trois hospitalisations depuis que je suis ici parce que j'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'arrive à l'hôpital et je peux 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 :

D « Y a ceux aussi qui cherchent la rupture dans une continuité qui n'est pas la leur. Donc ils vont chercher à partir...les classiques on parle de l'hôpital on est en vacances donc c'est, on est et c'est mieux. On a marre de voir vos têtes ça serait bien de partir dans une autre institution et puis on fait le nécessaire ».

D « La vraie rupture est en rapport avec la vie, et pas tellement par rapport à ce jeu quelque part, presque envie de dire beau jeu des fois aussi, parce qu'ils ont bien compris comment ils peuvent tirer profit de certaines choses qui appartiennent à la mécanique des institutions hein ».

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

U « La rupture avec les foyer 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'veis 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 ».

Tous les exemples ci-dessus mettent en évidence que c'est manifestement à l'individu de s'adapter aux règles et exigences de l'hébergement communautaire et non l'inverse, ce qui laisse présupposer un fonctionnement encore de type asilaire. Nous pouvons ainsi faire l'hypothèse que la désinstitutionnalisation de l'hôpital psychiatrique n'a pas conduit à une désinstitutionnalisation de la prise en charge en général, mais à un déplacement de l'institutionnalisation de l'hôpital psychiatrique aigu vers les structures d'hébergement de plus petite taille. Bien que vivre en hébergement puisse répondre pour certains à une problématique de solitude, 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, Robert & Dorvil (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 un 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 dans les ressources 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 ré-hospitalisation peut faire office de bulle d'air dans laquelle on peut re-mobiliser 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. Les préjugés à son égard sont ainsi mis à distance et une relation peut se développer sur de nouvelles bases. D'autre part, dans le processus de rétablissement, les rechutes, 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 le réaccueillir. Et ça dépend comment on finit, on peut pas...enfin c'est-à-dire si on finit avec une plainte pénale contre lui parce qu'il a démoli 4 personnes dans le personnel, on aura quelques peines à le reprendre. Alors que si il peut partir par la grande porte, dans le fond on peut dire à la personne ben voilà, 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, Robert & Dorvil, 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, Corin, Poirel & Drolet, 2002).

4.4 La continuité

Le regard porté par les usagers et leurs proches jusque-là sur le phénomène de la transition a permis de mieux comprendre leurs besoins, mais également de remettre en question ce qui apparaissait comme une évidence pour les intervenants et les chercheurs. Les résultats présentés dans cette partie ne font pas exception, notamment lorsqu'il s'agit de parler des garants de la continuité, rôle que s'approprient de façon exclusive les professionnels. Certes la continuité relationnelle est particulièrement importante dans le domaine de la santé mentale (Reid, Haggerty & McKendry, 2002), mais il est intéressant de voir que les usagers l'attribuent spontanément à leurs proches ce qui questionne à nouveau la continuité centrée sur les soins alors qu'eux en parlent en rapport à leur trajectoire de vie.

4.4.1 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 1er foyer, c'était bien. Je suis resté 6 mois, j'ai décidé de quitter et ensuite 2ème 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 accueillant, même si, pour rappel, plusieurs usagers ont été plus ou moins contraints par eux à entrer à contre cœur en institution (chapitre 4.3.1). 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. Il me connait mieux qu'un professionnel ou comme ça. 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 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. Ils m'ont dit, essaie d'y rester, de tenir le coup ! C'est mes parents qui m'ont accompagné ».

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

Christiansen, (2012, p.50) usagère rétablie, évoque le repère joué par les proches dans son témoignage 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 ».

U « Mes parents, du début à la fin, ils m'ont apporté beaucoup de choses positives, beaucoup d'amour ».

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, sont souvent ceux qui offrent un accueil inconditionnel, c'est pas étonnant qu'ils disent ça ».

Ainsi selon Escaig (2012, p.16), considération et pérennité sont donc deux apports spécifiques qui font de la famille le pivot incontournable de toute amélioration.

Comme le souligne Bungener (2001), le rôle de la famille devrait faire partie de toute réflexion sur la gestion optimale des modalités de soins, car elle est très présente, ce que confirment par ailleurs les proches interrogés :

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 « Ce foyer c'est moi qui l'ai trouvé. J'ai eu toutes les peines du monde. A l'hôpital personne n'y a songé, existe-t-il une liste des foyers ? Pourquoi on ne nous la donne pas, y a-t-il à l'hôpital quelqu'un qui connaît ces foyers ? Depuis 15 ans nous, famille, sommes fidèles au poste ».

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

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 « Comme nous avons beaucoup d'usagers sous PLAF, il y a souvent peu d'environnement, de proches, donc de famille quoi. Les soignants dans la durée peuvent donc devenir les garants de la continuité, on n'a rien inventé, le lien se fait avec le temps, mais ça devient rare ».

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

Cependant, les professionnels interrogés portent un très regard 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, ce qui ne semble pas aller de soi :

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

4.4.2 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 inévitablement à l'insatisfaction vis-à-vis des services de soins (Gonzalez-Torres, Oraa, Aristegui, Fernandez-Rivas & Guimon, 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 c'est trois semaines d'horreur ».

P « On se sent abandonné, on a besoin de guidelines. Je ne sais pas s'ils se rendent compte de ce qui est mis sur nos épaules. A l'hôpital, c'était « faites comme vous voulez concernant le retour à la maison, mais décidez quelque chose car sans les proches ou la famille on ne peut rien faire ». Au départ mon fils avait rejeté le projet de foyer, il a dit « maman pourquoi tu me prend pas à la maison ? » Le cadre que nous avons mis en tant que parents, à savoir de refuser qu'il rentre sans rien, a été probablement salutaire, mais personne ne nous avait guidé ou accompagné dans cette réflexion. C'est à partir de là qu'il a visité divers foyers. Il a fait un bout de chemin et ça a été le début d'un processus d'acceptation pour lui ».

P « C'est dur et fatigant en tant que proche : à nous, on nous demande une disponibilité totale, mais nous sommes tributaire 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 psy, qu'ils prennent en considération notre vécu. Notre fille nous 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 & 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, le personnel professionnel considère que la personne ayant des incapacités comme le bénéficiaire 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 & Stewart (2007) ont démontré qu'il était tout-à-fait 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 ces derniers. 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, Haefliger, 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, Economou, Dafni, Koukia, Palli & Rogakou, 2004) et de les soutenir davantage afin qu'ils gèrent leurs réactions psychologiques face à la maladie (Magliano, Fiorillo, Fadden & al., 2005 ; Magliano, Fiorillo, Malangone, De Rosa, Maj & Family Intervention Working, 2006 ; Ochoa, Vilaplana, Haro & 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 ». Pour Pont (2003, p.2), « 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 ». Une autre étude auprès d'une centaine de femme ayant un enfant adulte psychotique a mis en évidence que la moitié d'entre elles avaient 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 et 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 alors 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 ? C'est pas normal, elle 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, un 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 tapé à plusieurs portes avant de trouver les bonnes ».

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

D « Pour les proches, y a vraiment des étapes particulières, ben d'abord ils cherchent en quête d'information ou qu'ils passent, où est ce que je peux trouver de l'aide. Pis dans l'urgence c'est toujours la difficulté qu'ils ont en disant j'mobilise qui ? C'est moi qui dois 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, Lavoie et Cormier, 1995).

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

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

Touati, Cazale, Contandriopoulos & al. (2002, p.65) 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. Ainsi certains intervenants de l'équipe n'ont pas encore intégré la réadaptation dans leurs rôles ». Les professionnels de l'étude 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 « C'est vrai que c'est est fois malheureux parce que, parce qu'on devrait pouvoir être vraiment dans une discussion en tant que partenaires ».

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 prise de conscience des compétences des familles offre une amorce de changement en profondeur si elle s'accompagne 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 faire fonctionner les dysfonctionnements plutôt que des les exclure d'emblée. Il est important d'accorder la parole à chacun, de faire ressortir leurs compétences ».

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

Les échanges au sein des focus groups réunissant les professionnels ont cependant mis en évidence des manques en terme 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 est toujours bien 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 :

P « 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 re-visiter 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.

4.4.3 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 inestimées en termes d'autodétermination, ce qui participe au maintien de l'espoir. Cependant, faute d'être entendus ou pris en considération par les professionnels, ils cherchent aide, soutien et conseils le plus souvent auprès d'organismes extérieurs :

P « On fait partie de l'Ilot qui nous 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 psy, mais c'est seulement trois-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 ProMenteSana pour avoir un conseil juridique. Eux ont confirmé qu'il y avait un vide juridique pour les jeunes adultes. Mais ils nous ont beaucoup guidé, donner des informations sur la question du discernement, des droits, etc. Ensuite nous avons fait pression pour que notre fils soit re-transféré sur l'hôpital du secteur car il n'était plus en chambre de soins, malgré un épisode de fugue suite auquel il a été recherché puis reconduit à l'hôpital ».

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 ainsi 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 me croyait pas, c'était très difficile. Ils pensaient que je ne voulais pas mon fils, que je 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 là 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, Mc Alpine 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. 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 ».

4.4.4 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, propre au domaine de la santé mentale, est considérée comme primordiale par les experts, car elle permet non seulement de suivre les progrès de l'usager, mais surtout de lui faciliter l'accès aux services requis en fonction de ses besoins (Haggerty, Reid, Freeman, Starfield, Adair & Mc Kendry, 2003).

Les participants à l'étude ont 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 ».

U « C'est très difficile pour moi d'entrer au contact. Au début c'était dur au foyer parce que je connaissais personne, mais maintenant ça va mieux. Je me demandais comment ça allait se passer, si j'allais m'habituer à rester ici et tout, c'est beaucoup d'inconnues ».

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 « Bon, 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 « Et puis 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 pis ça ramène à quelque chose de fondamental de l'être humain, ça veut dire on a tous besoin de points de repères, 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, quoi vivants ».

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, Frost, Fawcett, Ballantyne, Ward & Catts, 2004 ; Evans-Lacko, Jarrett, McCrone & Thornicroft, 2008) en raison notamment des difficultés à définir la nature, la singularité et 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, Gag, Nyberg, & 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, plutôt que sur la trajectoire de soins.

4.4.5 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 (chapitre 4.1.5) :

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 voulait plus s'en occuper car trop lourd... je trouve pas normal...c'est pas 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 terme 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. Était-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, Reid, Freeman, Starfield, Adair, & McKendry, 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. 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 ré-hospitalisation et de discontinuité des soins, bien plus que les caractéristiques du patient ou la présence d'un trouble psychiatrique sévère (Boyer, Mc Alpine & al. 2000 ; Bruffaerts, Sabbe & al. 2004). Certaines mesures, comme la présence de case manager, la pro-activité 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 ».

Pourtant les mesures tels que le commencement du suivi ambulatoire avant la sortie (Boyer, Mc Alpine & al. 2000), des intervenants responsables de la liaison et de la coordination, ainsi que des case managers pro-actifs (Meisler & al., 1997) ont été validées comme garantes d'une bonne continuité. Cependant, 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, Reid, Freeman, Starfield, Adair, & McKendry, 2003).

4.4.6 Les transitions interinstitutionnelles et la continuité

Un autre aspect très important mentionné par les participants en terme 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 réapprendre » (Veber, 2008, p. 2).

U « Passer en structure de foyer ça c'est très difficile. Moi 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 extérieurs dans le jardin et tout ça et puis 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 psychologiquement 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 sais pas ».

P « L'entrée en foyer c'était l'expédition. Départ [...] avec un épisode vraiment difficile. Les trois premiers mois, elle les a passé 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 à des institutions dont les conditions d'accès et de maintien ne correspondent plus aux usagers actuels (chapitre 4.3.3). Selon Veber (2008, p. 2) :

« [...] 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 ».

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 du me dépêcher de sortir de l'hôpital, mais j'ai été ré-hospitalisée 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 ré-hospitalisation, intégration progressive, mais plus possible car 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, A. 2008). 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 intrahospitaliers et ambulatoires à propos du projet de sortie (Boyer, Mc Alpine & 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 & al., 2004 ; 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 & al. 2010). Pour Fleury & Ouadahi (2002, p.20), « [...] 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 ».

5 Discussion

5.1 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 sont à considérer comme des périodes critiques entraînant un sentiment de perte et d'aliénation normal qui nécessitent une attention et un soutien particuliers tant aux usagers qu'à leurs proches. Elles 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 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 bio-médical de la maladie. Les stéréotypes négatifs qui en découlent influencent le devenir des usagers. Une meilleure connaissance du modèle du rétablissement permet de tabler davantage sur l'optimisation du trouble psychique et de son devenir plutôt que sur les déficits. Se centrer sur les besoins des individus plutôt que leur diagnostic ainsi que sur la continuité de leur trajectoire de vie, plutôt que sur celle des soins et services s'avère donc primordial.

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 par ailleurs 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. Des programmes individualisés respectant le rythme de chacun visant entre autre une réhabilitation psychosociale hors murs sont à privilégier et des alternatives au système d'hébergement actuel par pallier devraient être proposées systématiquement.

5.2 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 liés 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 la 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.

La continuité des soins et services devrait donc faire place à une continuité centrée davantage sur les besoins individualisés. 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.

5.3 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 séjours. 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. Par ailleurs, les professionnels 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.

5.4 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 se 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 pro-active 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. Des guidelines pour favoriser l'alliance avec les proches et une charte pour les considérer comme partenaires devraient être élaborés afin de soutenir le processus de changement et l'ancrer dans la pratique. Ceci contribuerait également à centrer la continuité sur l'individu et ses besoins et donc garantir de meilleurs résultats en terme d'intervention.

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 pro-activité 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 progressives 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 ré-hospitalisations 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 sociétale de la perception et du rôle des usagers de services de santé dans une dynamique constructive de partenariat, d'empowerment et d'autodétermination.

6 Recommandations

Les recommandations ci-dessous découlent directement des principaux résultats de l'étude. Elles ne sont ni exhaustives, ni figées et sont à inscrire dans une perspective dynamique et co-constructive qui tient compte du potentiel créatif des membres de la filière cantonale ainsi que du caractère évolutif des besoins des usagers et de leurs proches. Afin d'en faciliter la lecture, elles ont été organisées selon trois grands chapitres en réponse aux questions de départ de la recherche, soit les valeurs et normes, les interactions et les outils de réseau ou processus. Cependant, plusieurs d'entre elles pourraient se retrouver dans plusieurs chapitres. A noter que leur numérotation n'a pas de valeur hiérarchique.

6.1 Valeurs et normes

Les exigences éthiques véhiculées par le modèle du rétablissement nécessitent de considérer de façon systématique les valeurs et préférences des usagers comme prioritaires. Il s'agit donc de reconnaître la prééminence des valeurs telles que l'autonomie, l'espoir et l'autodétermination sur les valeurs de protection. En cas de conflit d'intérêts, ces valeurs devraient faire l'objet d'une négociation en présence des toutes les personnes concernées quant à la meilleure décision à prendre :

1. Informer et sensibiliser le tout public et les proches en particulier aux troubles psychiques et au modèle du rétablissement.
2. Former les professionnels à ce modèle afin de déconstruire les présupposés médicaux qui impactent négativement sur le devenir des usagers.
3. Avoir recours de façon systématique à des outils d'auto-évaluation des difficultés et des besoins tels qu'ELADEB afin de réhabiliter la parole des usagers et accéder à leur vision de la situation.

Etant donné le caractère potentiellement traumatique de la maladie psychique et de son institutionnalisation, il est recommandé de reconnaître et de considérer les transitions comme des moments critiques nécessitant un accompagnement spécifique soutenu, centré sur les besoins et les trajectoires de vie individuels :

4. S'inspirer du modèle de case management en période critique pour l'adapter à ces transitions spécifiques et intégrer des étapes d'intervention systématisées au cahier des charges des professionnels qui accompagnent les usagers et leurs proches dans ces moments, quel que soit leur lieu d'exercice.
5. Accueillir, normaliser et valider les sentiments de perte et d'aliénation des usagers et de leurs proches dans les transitions. Le considérer comme la première étape de leur rétablissement permettant de l'engagement dans un projet de soins, voire d'hébergement.
6. Faire valoir le droit au libre choix du médecin pour les usagers quel que soit leur lieu d'hébergement et mettre en place un dispositif concret permettant le maintien de la continuité thérapeutique.

En second lieu, en termes d'hébergement, il s'agit de renverser les priorités et développer des alternatives afin de permettre le maintien et/ou l'accès à un logement autonome. Cela revient à considérer la question de l'hébergement au-delà d'un droit fondamental comme un facteur d'intégration majeur de la personnalité, mais également dans la société :

7. Identifier de façon pro-active les situations à risque de perte de logement autonome afin de permettre son maintien tant que faire se peut en ayant recours de façon systématique aux équipes mobiles avant d'envisager un hébergement de type institutionnel.
8. Lorsqu'il n'y a pas ou plus de logement autonome, offrir systématiquement des alternatives à l'hébergement institutionnel traditionnel sous la forme de logements individuels soutenus et/ou supervisés en première intention.
9. Lorsque l'usager réside dans un hébergement institutionnel, afin de favoriser son maintien, offrir en cas de besoin une alternative à l'hospitalisation de façon anticipée, au moyen d'un programme individualisé adapté en termes d'exigences à une modification de son état de santé, en délimitant un cadre hypostimulant et des espaces de régression et d'isolement à l'interne.
10. Favoriser et accompagner le maintien des liens préexistant dans la communauté lors de l'intégration d'une structure d'hébergement.
11. Promouvoir, accompagner et développer l'insertion professionnelle dans le premier marché de l'emploi en mobilisant les équipes de soutien individuel à l'emploi tant que faire se peut.
12. Encourager et développer la réhabilitation psychosociale in vivo depuis l'hébergement.
13. Toujours offrir un choix possible et valable en cas de difficultés afin d'offrir un espace de négociation et reconnaître une capacité d'autodétermination.
14. Considérer et présenter l'hébergement comme un moyen au service de l'autonomie des usagers, plutôt que comme un fin en soi.
15. Modifier l'appellation des structures d'hébergement à mission psychiatrique, notamment les EMS.
16. Pour les usagers en hébergement, permettre et agencer des vacances soit au sein même des établissements, soit à l'extérieur.
17. Offrir un espace d'intimité en hébergement pour l'accueil et la visite des proches.
18. Différencier le règlement interne des institutions d'hébergement - qui permet d'assurer la sécurité et le bien-être de tous les résidents - des exigences liées à sa mission en adaptant les programmes et la participation à la vie communautaire de façon individualisée.

6.2 Interactions

19. Identifier et rechercher de façon pro-active la présence de proches
20. Reconnaître et valider l'expertise des usagers et des proches et les intégrer comme partenaires dans toutes les étapes de la construction et de l'accompagnement d'un projet thérapeutique impliquant la décision et le recours à un hébergement institutionnel et/ou supervisé.
21. Accueillir et offrir un soutien émotionnel aux proches de façon systématique en différenciant leurs besoins de ceux de leur proche malade, notamment dans leur rôle de parents.
22. Informer les proches au moyen de la psychoéducation et/ou les orienter de façon plus systématique sur les soutiens alternatifs existant tel que les associations.
23. Développer et implanter un programme pro-famille axé sur le rétablissement plutôt que sur une pathologie spécifique.

24. Nommer et réunir une commission ou plateforme cantonale de concertation incluant des représentants des proches et des usagers afin de discuter des cas difficiles, encourager la solidarité et trouver des ressources et solution en interne.
25. Elaborer une charte de partenariat pour la filière cantonale selon le principe d'équivalence.
26. Développer des protocoles d'ententes intersectorielles entre les institutions psychiatriques et les actionnaires du sol et du logement, comme les municipalités par exemple, afin de les sensibiliser à la problématique du logement et développer des modèles alternatifs de type « logement d'abord ».
27. Reconnaître et développer la complémentarité des services en une offre intégrée au service des bénéficiaires et non au service des institutions.
28. Formaliser des collaborations avec le domaine de l'emploi.

6.3 Outils de réseau et processus

29. Si le recours à une hospitalisation est indiqué, identifier les situations dites de court séjour - où une régression cadrée est nécessaire, mais limitée dans le temps - des situations dites de longs séjours pour lesquelles il y a lieu de développer des programmes individualisés avec exigences progressives, afin de favoriser le retour ou l'intégration dans un hébergement de façon ciblée.
30. Envisager de nouvelles pistes alternatives à l'hospitalisation en termes d'hébergement comme avoir des lits de court séjour au sein même des institutions permettant soit une décharge, soit un temps suffisant pour la construction d'un projet, voire ouvrir des établissements de courts séjours ; mobiliser les proches en leur offrant du soutien lors d'attentes d'un hébergement au plus long court.
31. Promouvoir les expériences pilote, puis le développement et l'implantation de ressources alternatives telles que les modèles de logement d'abord.
32. Privilégier, encourager et soutenir financièrement la mobilité des professionnels à un niveau institutionnel afin de travailler le lien avec un usager et ses proches et leur engagement en amont d'un hébergement.
33. Offrir un cadre contenant et sécurisant au sein de la filière qui permette néanmoins une certaine créativité et liberté.
34. Elaborer des projets de sortie concrets avec la participation de tous les acteurs concernés.
35. Professionnaliser et systématiser le rôle des intervenants d'orientation-liaison à l'hôpital et élaborer un cahier des charges pluridisciplinaire cantonal.
36. Recourir à la méthodologie de gestion de projet ainsi qu'aux outils qui vont avec (Ordre du Jour, Procès Verbal, convocation de séances, objectifs, évaluation, tâches et responsabilités).
37. Utiliser de façon systématique des outils spécifiques tels que le Plan de Crise Conjoint (PCC) et les Directives Anticipées (DA).
38. Former les intervenants à l'approche familiale, à l'approche en réseau, aux modèles cliniques de type case management, en particulier ceux axés sur les forces et ce de façon interdisciplinaire.
39. Favoriser des stages croisés entre l'hôpital et l'hébergement sur le modèle existant pour les CMS.
40. Reconnaître la supervision qu'elle soit d'équipe et/ou individuelle comme un outil indispensable dans le domaine de la santé mentale et l'implanter de façon systématique.
41. Nommer un comité d'organisation et mettre sur pied une journée de réflexion/formation continue annuelle à thème réunissant les divers acteurs de la filière en offrant des garanties de participation, notamment pour les petites structures, ainsi que des attestations de formation reconnues et validées.

42. Encourager la formation de pair-aidants pour les usagers stabilisés et les intégrer au sein des diverses structures.

7 Conclusion

Au rôle et à la structure unique d'autrefois de l'asile, puis de l'hôpital psychiatrique se sont substituées diverses offres dans la communauté, plus proches des besoins de la population. Bien que visant une meilleure insertion sociale, force est de constater que cette dernière est tributaire d'une évolution partielle et inachevée se traduisant encore aujourd'hui par une importante stigmatisation à l'égard des personnes souffrant de troubles psychiatriques et de leur entourage. Il apparaît en effet au décours de cette étude des écarts importants entre les valeurs préconisées par les usagers telles que l'autonomie, l'espoir et l'autodétermination et celle de protection dominant une pratique à forte coloration médicale. Il n'est pas étonnant dès lors de constater un hiatus entre les pratiques de rationalité médicale et les cheminements thérapeutiques singuliers.

Quand bien-même la taille de l'échantillon des usagers et des proches interrogés demeure une limite quant à la généralisation des résultats. Il est toutefois essentiel de garder en mémoire les critères d'échantillonnage qui ont permis d'obtenir une grande variété de points de vue. Malgré des parcours de soins et des trajectoires de vie fort divers, les témoignages ont mis en évidence des vécus et expériences similaires qui ont révélé l'atteinte de la saturation empirique. De plus, les résultats viennent confirmer les données issues de la littérature internationale. La plus valeur de l'étude réside sans aucun doute dans la confrontation des points de vue des divers acteurs face à la problématique des transitions entre l'hôpital et les structures d'hébergement à mission psychiatrique adulte, ce qui est à notre connaissance la première étude de ce type en Europe francophone. Par contre, pour la faisabilité de l'étude, seuls les acteurs directement concernés en première ligne ont été impliqués. Or la problématique touche bien évidemment d'autres acteurs à des degrés divers comme la justice, la police, les professionnels oeuvrant en ambulatoire, les centres médicaux-sociaux, les services sociaux, etc. Les recommandations devront donc à l'avenir être discutées et adaptées en tenant compte de leurs points de vue également. Nous avons cependant été surpris par l'absence de propositions et de pistes incluant les pairs-aidants dans le processus de rétablissement et dans le paysage socio-sanitaire, ce d'autant plus qu'une formation débute à l'automne pour ces derniers dans le canton.

En conclusion, en termes d'hébergement, bien qu'une diversité de l'offre demeure nécessaire en fonction des profils d'usagers, il y a lieu de renverser les priorités et développer des alternatives afin de permettre le maintien et/ou l'accès à un logement autonome avec soutien chaque fois que possible. En effet, l'hébergement à mission psychiatrique adulte semble toujours fonctionner comme une « institution totale » qui contribue à l'isolement et à la stigmatisation des personnes concernées. Le phénomène dit de la « porte tournante » est dès lors à considérer comme l'une des stratégies de coping développée par les usagers pour y échapper. Le modèle d'hébergement construit sur un continuum linéaire dans lequel l'utilisateur doit faire ses preuves avant même d'y accéder ne correspond plus aux profils des usagers ni à leurs préférences et semble aujourd'hui davantage être un facteur supplémentaire d'exclusion sociale.

Afin de lutter contre cette forme de stigmatisation, il y a lieu de reconnaître et valoriser le pouvoir des usagers, de leurs proches et des associations ainsi que de promouvoir le modèle du rétablissement afin d'accompagner et potentialiser les changements qui s'imposent. Il s'agit de concevoir une approche en concertation dans laquelle chacun peut apprendre de l'autre selon un principe d'équivalence dans un but d'amélioration continue de la qualité des services offerts.

Références bibliographiques

- 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. (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, Canton de Vaud, Suisse.
- 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. <http://id.erudit.org/iderudit/039126ar>.
- Aubin, K., & Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. In Dallaire C. (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.
- Backer, T. E. Howard, E. A., et al. (2007). The role of effective discharge planning in preventing homelessness. *Journal of Primary Prevention* 28(3-4): 229-243.
- Bachrach, L. L. (1993). Continuity of care and approaches to case management for long term mentally-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.
- 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.
- Beal, G., Crawford, E., & O'Flaherty, P. (1997). La création de partenariats: perspectives et possibilités. *Santé mentale au Québec*, 22(2):154-19.
- 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 realtionships with mental health professionals. *Psychiatric Services*: 46:477-82.
- Blanchet, A. et Gotman, A. (2010). *L'entretien*. Paris : Armand Colin.
- 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., Gibellini, S., Ferrari, P., Dorogi, Y., Morgan, C., Morandi, S., & Koch, N. (2009). La 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., Besse C., & Hainard, N. (2011). Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain. Rapport réalisé sur mandat du SPAS, Canton de Vaud, Suisse.
- Bonsack, C. & Favrod, F. (2013). De la réhabilitation au rétablissement : l'expérience de Lausanne. *L'Information psychiatrique* ; 89 : 227-32.

- Bonsack, C., Morandi, S., Favrod, F. & Conus, P. (2013). Le stigmate de la « folie » : De la fatalité au rétablissement. *Revue Médicale suisse* ; 9 : 588-92.
- Bonsack, C., Ferrari, P., Gibellini S., Gebel, S., Jaunin, P., Besse, C. & Morandi, S. (2013). Le case management de transition : assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique. *Les publications du réseau ARCOS*, n°8.
- Boyer, C. A., Mc Alpine, D. D., et al. (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., M. Sabbe, et al. (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.
- 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.
- Byrman A. (2004). *Social Research Methods*. New York : Oxford University Press Inc.
- Carling, P. J. & Allot, P. (2000). Assuring quality housing and support for Walsall residents with mental health needs: an action research report. 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. <http://id.erudit.org/iderudit/014563ar>
- 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., & 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.
- Corin, E. (2002). Se rétablir après une crise psychotique: Ouvrir une voie? Retrouver sa voix ? *Santé Mentale au Québec*; 27(1) : 65-82.
- 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 ? (pp.133-145). In J.F. Pelletier, M. Piat, Côté S & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, 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. doi: 10.1023/A:1001842327056

- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research desing : Choosing among five approaches* (2éd). Thousand Oaks, Canada : Sage Publications.
- Daumerie, N. (2011). L'empowerment en santé mentale : recommandations, définitions, indicateurs et expemples de bonnes pratiques. *La Santé de l'Homme ; 413 , mai-juin* : 8-9.
- Davidson, L., Tondora, J., O'Connell, M. J., Kirk, T. Rockholz, P. & Evans, A. C. (2007). Creating a recovery-oreinted system of behavioural health care : moving from concept to reality. *Psychiatric Rehabilitation Journal ; 31(1)* : 23-31.
- Debourdeau, M. F. (2011). 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 sens 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. In J.F. Pelletier, M. Piat, Côté S & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Presses de l'Université du Québec
- Dixon, L., Goldberg, R., et al. (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. In J.F. Pelletier, M. Piat, Côté S & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, 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 work's in therapy* (2nd ed), American psychological Association, Washington, USA.
- Dupont, S., Le Cardinal, P., Marsili, M., François, G., Caria, A. & Roelandt, J.-L. (2011). 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, Armand Colin.
- Dy, S.M., Gag, P., Nyberg, D., Dawson, P. B., Pronovost, P. J., Morlock, L., Rubin, H., & 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. *Behavioural 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.

- 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.
- Favrod J.& Scheder D. (2004). Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. *Revue Médicale de la Suisse Romande*, 124 : 205-208.
- Favrod J. & Maire A. Se rétablir de la schizophrénie : un guide pratique pour les professionnels. Elsevier Masson SAS, Issy-les-Moulineaux, 2012.
- Favrod, J., Rexhaj, S., & Bonsack, C. (2012). Le processus du rétablissement. *Santé mentale*, 166 : 33-37.
- Fayard, A., Caria, A. & Loubières, C. (2011). Empowerment et santé mentale. *La Santé de l'Homme* ; 413, mai-juin : 7.
- Ferrari, P. (2012). Transition et rétablissement. *Santé Mentale* ; 166 : 58-63.
- 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. <http://id.erudit.org/iderudit/014555ar>.
- 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.
- Fortin, M.- F. (2010). Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal, Canada, La Chenelière Education.
- Fougereyrollas, P. & al. (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*. Lac Saint-Charles, Réseau International sur le processus de production du Handicap.
- Fuller-Thompson, E., Hulchanski, J. D., & Hwang, S. (2000). Housing and health relationship: What do we know ? *Environmental Health*, 15(1-2) : 109-133.
- Gall, M.-D., Gall, J.-P., & Borg, WR. (2007). Educational research : An introduction. Boston, Etats-Unis : Pearson/Allyn & Bacon.
- 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 LeMoine, Hôpital Charles LeMoine, Hôpital Louis-H. Lafontaine.
- Gervais, M., Gauthier, L., Gélinas, L. & al. (1997) La réhabilitation de l'hôpital psychiatrique: une question d'audace et de synergie. *Santé Mentale au Québec* ; 22(2) : 137-53.
- Goering, P. N., Streiner, D. L., Adair, C., Aubry, T., Barker J., Distasio, J., Hwang, S. W., Komaroff, J., Latimer E., Somers, J., & Zabkiewicz, D. M. (2011). The at home/chez soi trail 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. Di: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

- Gingerich, S., & Mueser, K. T. (2005). Illness management and recovery. In R. E. Drake, M. R. Merrens, & D. W. Lynde (Eds)
- Evidence-Based Mental Health Practice: A Textbook (pp. 395-424). New York : Norton.
- Grasset, F., & Therianos-Spagnoli, D. (2003). 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. Programme de recherche. Lausanne, Suisse : Université de Lausanne.
- Grémy, F. (1997). Filières et réseaux : vers l'organisation et la coordination du système de soins. *Gestions hospitalières*, 433-438.
- 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.
- Hansburg, F. et al. (1996). Two sides of a crisis : consumer and professional views of screening services. *Psychiatric rehabilitation journal*, 20 (1) : 19-23.
- Hasani Rexhaj, S. (2012). *Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie*. Mémoire de master ès Sciences en sciences infirmières. Lausanne, Suisse : Université de Lausanne, Faculté de biologie et de médecine et Haute Ecole Spécialisée de Suisse occidentale, domaine Santé.
- Hatfield, A. B. (1994). The family's role in caregiving and service delivery. In: Lefley, H. P. & Wasow, M. (dir), *Helping families cope with mental illness*, Suisse , Harwood Academic, b : 65-77.
- Henderson, C., et al. (2008). A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatric Services*, 59 (1) : 63-71.
- Henderson, C., et al. (2004). Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 329(7458) : 136.
- Houser, J. (2008). *Nursing research: reading, using, and creating evidence*. Sudbury, Canada : Jones & Barlett Publishers.
- Huard, P. (2001). *Les filières de soins*. Institut de management de la santé. Lausanne, Suisse : UNIL.
- Huguelet 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.
- 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). Empowerment et santé mentale: le contexte et la situation en France. *La santé de l'Homme*; 413, mai-juin : 12-15.
- Joyce, A., Wild, C.T., Adair, C.E., McDougall, G.-M., Gordon, A., Costigan, N. et al., (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*. <http://id.erudit.org/iderudit/039125ar>

- 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. Creation of a system centered on recovery. Transformation : why and how ? In J.F. Pelletier, M. Piat, Côté S & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, Presses de l'Université du Québec.
- Kitzinger J. (1995) Introducing focus groups. *British Medical Journal*, 311 : 299-302.
- 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. doi:10.1111/j.1365-2850.2005.00852.x.
- Laperrière, A. (2009). L'observation directe. In: 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.
- Leete, E. (1993). The interpersonal environment. A consumer's personal recollection. In Hatfield AB, Lefley HP (dir). *Surviving mental illness : Stress, Coping and Adaptation*, p.114-128. New York, États-Unis : Guilford Press.
- Leff, H. S., & Chow, C. M., et al., (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, Sage Caregiver Applications Series; 7.
- Levitt, A., Mueser, K. T., DeGenova, J., Lorenzo, J., Bradford-Watt, D., Barbosa, A., Karlin, M., & 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, États-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. doi: 10.1348/014466504X19785.
- 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):100-120. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.09.005.
- Macnee, C.-L., & McCabe, S. (2008). *Understanding nursing research : Reading and using research in evidence-based practice* (2^{ème} éd.). Philadelphie, États-Unis : Lippincott Williams & Wilkins.
- Macpherson, R., Shepherd, G., & Edwards, T. (2004). Supported accommodation 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? *European Psychiatry; Journal of the Association of European psychiatrists*; 19(7):408-14. doi: 10.1016/j.eurpsy.2004.06.028

- 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. doi: 10.1176/appi.ps.57.2.266.
- Marsh, D. T. (1998). *Serious mental illness and the family: The practitioner's guide*. New York, Wiley.
- Marshall, C., & Rossman, G. B. (2006). *Designing qualitative research* (4^e éd) Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications.
- McHugo, G. J., Bebout, R. R., et al. (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., et al. (1997). Bridging the gap between inpatient and outpatient providers using organisational elements of assertive community treatment. *Administration and policy in mental health*, 25 (2) :141-152.
- Meleis, A. I. (2007). *Theoretical nursing : Developpment and progress* (4ed). Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins.
- 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.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research*, Londres, 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. [Http://id.erudit.org/iderudit/009076ar](http://id.erudit.org/iderudit/009076ar).
- 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. Doi:10.1016/j.psc.2007.01.004
- Nelson, G., Sylvestre, J., et al. (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.
- Noiseux, S. (2004). *Elaboration d'une théorie du rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie*. (Thèse de doctorat) Université de Montréal, Canada.
- Norwood, S. L. (2000). *Research strategies for advanced practice nurses*. Upper Saddle River, NJ, États-Unis : Prentice Hall Health.
- O'Connell, M., Kaspro, W., & al., (2010). "National dissemination of supported housing in the VA: model adherence versus model modification." *Psychiatric rehabilitation Journal* ; 33(4) : 308-319.
- OMS (2006). *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions*. Rapport de la Conférence ministérielle de l'OMS Europe.

- 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. doi: 10.1007/s00127-008-0337-x.
- 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.
- Paquet, S. (2000). *Folie, entraide et souffrance. Anthropologie d'une expérience parentale*. Mémoire de maîtrise en anthropologie. Université de Laval, Canada.
- Parker, G. (1990). *With due care and attention: a review of research on informal care*. London, Family Policy Studies Center.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3^e éd) Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications.
- Pelletier, J. F. (2009) Pour intégrer la santé mentale à la santé publique. In J.F. Pelletier, M. Piat, Côté S & H. Dorvil (sous la direction de) *Hébergement, logement et rétablissement en santé mentale* (p.101-121). Québec, 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 ?* Québec, Canada : Presse de l'université du Québec, Collection problèmes sociaux & intervention sociales.
- 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*, vol. 27, 2: 198-214. [Http://id.erudit.org/iderudit/014564ar](http://id.erudit.org/iderudit/014564ar).
- Piat, M., Lesage, A., Dorvil, H., Boyer, R., Couture, A., & Bloom, D. (2008). Les préférences résidentielles des personnes souffrant de trouble 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.
- 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., M. Saidi, et al. (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.
- 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. *Archiv 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.

- 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. [Http://id.erudit.org/iderudit/04562ar](http://id.erudit.org/iderudit/04562ar).
- 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, Boston.
- Rosset, Y. (2011). *Recovery-Vers le rétablissement: maladies psychiques*. Brochure Promente Sana Suisse Romande, Genève.
- Rossi I. (2003). Réseaux de soins, réseaux de santé. *Médecine & Hygiène*, 61 (2454), 1994 : 1997-2000.
- Schaller, P. & Gaspoz, J.-M. (2008). Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. *Revue médicale suisse*, 4 : 2034-9.
- Sicotte, C., Champagne, F., Contandriopoulos, A. P. & al. (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.
- 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. In *Le suivi communautaire en santé mentale. Une invitation à bâtir sa vie* (R. Emard. & T Aubry), pp.1-23. Ottawa, Canada, Presses de l'Université d'Ottawa.
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2003). *What are arguments for community-based mental health care ?* WHO, Regional Office for Europe's Health Evidence Network : (S.I.).
- Thornicroft, G. and 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.
- Thornicroft, G. (2006). *Shunned: Stigma and mental illness*. Oxford, Angleterre : Oxford University Press.
- Thornicroft, G., et al., (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.
- 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.
- 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 Thornicroft, G., Brewin, C.R., & Wing, J. (Eds), *Measuring mental health needs (pp.1-17)*. London, Angleterre : 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.
- 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.
- 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 réhospitalisées en psychiatrie intra-muros*, Neuchâtel, Suisse. Repéré le 7.04.2010 à <http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/fr/index/01/01.html>
- New Freedom mental Health report. <http://dmh.mo.gov/docs/mentalillness/SMA03-3831newfreedom.pdf>

Annexe I



Grille d'entretien à l'attention des usagers-ères

Thèmes principaux	Exemples de questions/suggestions de relances
Consigne introductive	Notre travail s'intéresse à la trajectoire de personnes qui sont passées par l'hôpital psychiatrique et une structure d'hébergement Vous avez déjà vécu un ou des passages entre l'hôpital psychiatrique et un hébergement comme celui dans lequel vous vivez actuellement.
1 ^{ère} question, « ton » de l'entretien Vie pleine et significative (T1)	Pourriez-vous nous raconter votre histoire ?
Vie pleine et significative (T1) Autodétermination (T2)	Qu'est ce qui vous a amené là ? Quel sens y donnez-vous <i>ou</i> Dans la trajectoire que vous venez de nous raconter, pourriez-vous identifier les moments significatifs (qui ont un sens particulier pour vous) et nous préciser en quoi ils l'ont été ? Qu'avez-vous ressenti durant cette expérience ?
Espoir (T2.1)	Comment avez-vous vécu ce parcours ? <i>ou</i> Dans ce parcours, y a-t-il eu des moments où vous avez perdu espoir ? Qu'est ce qui ou qui a contribué à cela ?
Espoir (T2.1) Retrouver un sens à la vie (T2.3)	Y a-t-il eu au contraire des moments où vous avez vu l'espoir renaître ? Qu'est ce qui ou qui a contribué à cela ?
Vie pleine et significative (T1)	Y a-t-il eu des moments où vous avez été satisfait de votre vie ? Qu'est ce qui ou qui a contribué à cela ?
Trouver un sens à la vie (T2.3) Prendre la responsabilité du rétablissement (T2.4)	Comment comprenez-vous le fait d'être arrivé là ? <i>ou</i> Dans ce parcours avez-vous eu le sentiment d'avoir joué un rôle actif dans les décisions qui concernaient votre avenir ?
Rupture/continuité	Dans votre expérience y a-t-il quelque chose ou quelqu'un qui soit resté stable/durable depuis le début ? De quoi ou de qui s'agit-il ? Le vivez vous comme plutôt soutenant ou comme une difficulté supplémentaire. Pourquoi ?/Comment ?
Attentes et besoins	Dans les moments de transition entre l'hôpital et les structures d'hébergement, avez-vous été accompagné par des professionnels ? Si oui, qu'est ce qui vous a été particulièrement utile/inutile ? Si vous pouviez choisir, que changeriez-vous dans cet accompagnement ?/ Si non, de quoi auriez-vous eu besoin ?

Annexe II



Grille d'entretien collectif

La construction de cette grille est inspirée principalement des ouvrages méthodologiques de Duschene & Haegel (2009) et de Morgan (1997).

Pour l'heure les thématiques précises du guide d'entretien collectif ne peuvent être construites car elles seront extraites des données issues des entretiens avec les patients et leurs proches.

Les étapes définies ci-dessous font appel à une diversité de modes d'interrogation et de techniques d'animation reconnus dans le domaine afin de favoriser le développement d'une dynamique de discussion en relation à notre questionnement. Ces étapes sont identiques pour les deux séries de focus groups, soit la première série qui concerne les professionnels membres de direction et la deuxième série qui concerne les praticiens)

Etapes	Techniques d'animation	But de la technique choisie	Thèmes A compléter, ajuster au fur et à mesure
1 ^{er} FG	Stimulus	Déclencher une réaction des participants centrée sur les besoins des patients et des proches.	Rétablissement
2 ^{ème} FG	Questions	Faire émerger les besoins et les attentes des intervenants dans la construction de la filière.	Coopération
3 ^{ème} FG	Tâche à assumer avec réalisation en fin de séance	Recenser les outils de réseau existant, les discuter et sélectionner les plus pertinents. Si besoin, proposer de nouveaux outils permettant de répondre au mieux au besoin de chacun des acteurs du réseau.	Outils de réseau, référentiels

Annexe III



Protocole de recherche avalisé par la commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain

Formulaire de consentement écrit pour les usagers,-ères

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude:	Les portes tournantes entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement: Quels outils de réseau pour la construction d'une filière de psychiatrie favorisant la coopération et le rétablissement des adultes souffrant de troubles psychiatriques sévères?
Promoteur :	HEdS La Source, Lausanne HETS, EESP, Lausanne SSP, SASH, SPAS, Lausanne
Responsable de l'étude Collaborateurs-chercheur	Pascale Ferrari, HEdS La Source, Lausanne Gilles Bangerter, HEdS La Source, Lausanne Marie McCormick, HETS, EESP Lausanne Pierre Gobet, HETS, EESP Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude:	Institutions affiliées à l'AVDEMS, à l'AVOP, à la FEDEREMS, au DP-CHUV et à ARCOS; le GRAAP
Usager,-ère : Nom et prénom : Année de naissance :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme
Proche de l'usager,-ère: Nom et prénom : Adresse : Téléphone	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme; préciser le degré de lien.....

- Je déclare avoir été informé(e) par l'un des quatre chercheurs susmentionnés, oralement et par écrit, du déroulement de l'étude. J'ai aussi été informé-e des contraintes qu'implique ma participation.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux usagers-ères qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du..... J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cet interview. Je conserve l'information écrite aux usagers-ères et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'accepte que mon interview soit enregistré oui non
- Je sais que mes données personnelles seront rendues anonymes dans la production des résultats de l'étude. Je sais également qu'aucune autre personne que les quatre chercheurs susmentionnés n'aura accès aux enregistrements et que ceux-ci seront détruits à la fin de l'étude.
- Je prends part de façon volontaire à cette interview et je garde le droit de l'interrompre à tout moment sans avoir à me justifier et sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans ma prise en charge.

Lieu, date	Signature du proche d'usager-ère
------------	----------------------------------

Attestation du chercheur-investigateur : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette proche d'usager/ère la nature, l'importance et les buts de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude.

Lieu, date	Signature du chercheur-investigateur
------------	--------------------------------------

Protocole de recherche avalisé par la commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain

Formulaire de consentement écrit pour les proches d'usagers,-ères

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude:	Les portes tournantes entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement: Quels outils de réseau pour la construction d'une filière de psychiatrie favorisant la coopération et le rétablissement des adultes souffrant de troubles psychiatriques sévères?
Promoteur :	HEdS La Source, Lausanne HETS, EESP, Lausanne SSP, SASH, SPAS, Lausanne
Responsable de l'étude Collaborateurs-chercheur	Pascale Ferrari, HEdS La Source, Lausanne Gilles Bangerter, HEdS La Source, Lausanne Marie McCormick, HETS, EESP Lausanne Pierre Gobet, HETS, EESP Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude:	Institutions affiliées à l'AVDEMS, à l'AVOP, à la FEDEREMS, au DP-CHUV et à ARCOS; le GRAAP
Proche : Nom et prénom :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme
Proche malade: Nom et prénom :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme; préciser le degré de lien.....

- Je déclare avoir été informé(e) par l'un des quatre chercheurs susmentionnés, oralement et par écrit, du déroulement de l'étude. J'ai aussi été informé-e des contraintes qu'implique ma participation.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux proches d'usagers-ères qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du..... J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cet interview. Je conserve l'information écrite aux proches d'usagers-ères et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'accepte que mon interview soit enregistré oui non
- Je sais que mes données personnelles seront rendues anonymes dans la production des résultats de l'étude. Je sais également qu'aucune autre personne que les quatre chercheurs susmentionnés n'aura accès aux enregistrements et que ceux-ci seront détruits à la fin de l'étude.
- Je prends part de façon volontaire à cette interview et je garde le droit de l'interrompre à tout moment sans avoir à me justifier et sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans moi-même ou mon proche malade.

Lieu, date	Signature du proche d'usager-ère
------------	----------------------------------

Attestation du chercheur-investigateur : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette proche d'usager/ère la nature, l'importance et les buts de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude.

Lieu, date	Signature du chercheur-investigateur
------------	--------------------------------------

Protocole de recherche avalisé par la commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche sur l'être humain

Formulaire de consentement écrit pour les professionnels,-les

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions si certains aspects vous semblent peu clairs ou si vous souhaitez obtenir des précisions.

Titre de l'étude:	Les portes tournantes entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement: Quels outils de réseau pour la construction d'une filière de psychiatrie favorisant la coopération et le rétablissement des adultes souffrant de troubles psychiatriques sévères?
Promoteur :	HEdS La Source, Lausanne HETS, EESP, Lausanne SSP, SASH, SPAS, Lausanne
Responsable de l'étude Collaborateurs-chercheur	Pascale Ferrari, HEdS La Source, Lausanne Gilles Bangerter, HEdS La Source, Lausanne Marie McCormick, HETS, EESP Lausanne Pierre Gobet, HETS, EESP Lausanne
Lieu de réalisation de l'étude:	Institutions affiliées à l'AVDEMS, à l'AVOP, à la FEDEREMS, au DP-CHUV et à ARCOS; le GRAAP
Professionnels,-les : Nom et prénom : Année de naissance : Fonction : Domaine d'activité : Nom de l'établissement : Adresse de l'établissement : Type d'établissement :	<input type="checkbox"/> homme <input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> direction <input type="checkbox"/> praticien,-ne <input type="checkbox"/> santé <input type="checkbox"/> social <input type="checkbox"/> éducatif <input type="checkbox"/> EMS <input type="checkbox"/> FSE <input type="checkbox"/> HNM <input type="checkbox"/> PPP <input type="checkbox"/> Hôpital <input type="checkbox"/> Autre (préciser)

- Je déclare avoir été informé(e) par l'un des quatre chercheurs susmentionnés, oralement et par écrit, du déroulement de l'étude. J'ai aussi été informé-e des contraintes qu'implique ma participation.
- J'ai été informé-e de la participation d'un de mes collaborateurs et m'engage à respecter les règles de confidentialité qui en découlent.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite aux professionnels,-les qui m'a été remise sur l'étude précitée, datée du..... J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation aux focus groups (entretiens collectifs). Je conserve l'information écrite aux professionnels et reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'accepte que les focus groups soient enregistrés oui non
- Je sais que mes données personnelles seront rendues anonymes dans la production des résultats de l'étude. Je sais également qu'aucune autre personne que les quatre chercheurs susmentionnés n'aura accès aux enregistrements et que ceux-ci seront détruits à la fin de l'étude.
- Je prends part de façon volontaire à cette interview et je garde le droit de l'interrompre à tout moment sans avoir à me justifier et sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit dans mon activité

Lieu, date	Signature du/ de la professionnel,-les
------------	--

Attestation du chercheur-investigateur : J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce/cette professionnels,-les la nature, l'importance et les buts de l'étude. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette étude.

Lieu, date	Signature du chercheur-investigateur
------------	--------------------------------------

ANNEXE 2.5

Jérôme Favrod ^{a, b} et Shyhrete Rexhaj ^{a, b}

- a. Ecole La Source, Haute Ecole spécialisée de Suisse occidentale, Lausanne, Avenue Vinet 30, CH-1004 Lausanne.
- b. Service de psychiatrie communautaire, Département de psychiatrie, Centre hospitalier universitaire vaudois, Site de Cery, CH-1008 Prilly

Introduction

Le rapport de Charles Bonsack et al. (1) a proposé une nomenclature harmonisée et une catégorisation des missions d'hébergement psychiatrique, sur la base des connaissances actuelles. En effet, suite au mouvement de désinstitutionalisation des hôpitaux psychiatriques, la question de la coordination des nouvelles structures d'hébergement psychiatrique est devenue une préoccupation partagée par la plupart des pays industrialisés. Ce rapport catégorise les établissements d'hébergement selon cinq missions principales:

1. **une mission de base** offrant un logement et un soutien comparable à celui offert par des proches bienveillants;
2. **une mission de protection et de maintien** pour les personnes avec un handicap sévère et durable sans perspective de changement à court terme;
3. **une mission d'engagement** pour les personnes instables, nécessitant des hospitalisations fréquentes ou au sortir d'une période sans abri;
4. **une mission de réhabilitation** pour les personnes à fort potentiel de réhabilitation et/ou désireuses de recouvrer une autonomie en domicile privé;
5. **une mission de transition, incluant les prestations socioprofessionnelles (PSP)**, pour accompagner les personnes vers leur autonomie à domicile, leur réinsertion dans la communauté et dans le monde du travail.

Ce premier rapport basé sur l'adoption du "modèle de rétablissement" comme fil conducteur de la filière hébergement propose une nomenclature spécifique des interventions en fonction des défis présentés dans le processus de rétablissement. Il pourrait aider, par la suite, à clarifier les prestations et les compétences nécessaires pour assurer les missions décrites ci-dessus. Ce premier rapport devrait servir de base à la clarification des prestations et des profils de compétences dans chacune des missions. Dans le cadre du processus actuel, il faudra d'abord discuter ce rapport avec les représentants de la filière psychiatrique, pour l'affiner et l'améliorer, de façon à avoir les moyens de définir plus précisément les différentes prestations et compétences requises pour la réussite du projet. Nous avons, dans la mesure du possible, décrit des interventions qui sont validées par des preuves scientifiques (2-7). Pourtant, lorsque celles-ci n'existent pas, nous avons proposé les stratégies recommandées en l'état actuel des connaissances.

Le modèle de rétablissement

Ces dernières années, les témoignages de nombreux patients nous ont indiqué que l'on pouvait se rétablir de troubles psychiatriques sévère dont la schizophrénie (8, 9). Le modèle psychologique du rétablissement veut offrir une réponse compatible avec le système de croyances des personnes en ce qui concerne la santé. Le rétablissement psychologique se réfère à l'établissement d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination. C'est un peu comme si la personne se rétablissait de la « catastrophe psychologique » de la maladie. Le modèle du rétablissement reste silencieux sur le fait de savoir si la maladie est toujours active ou non. Il n'est pas lié à une théorie causale de la maladie mentale. Il n'est pas spécifique à la schizophrénie ou aux autres troubles psychiatriques, mais il considère les patients comme des personnes normales se débattant avec une maladie sévère.

Les personnes qui se décrivent comme rétablies d'une schizophrénie affirment qu'elles se perçoivent comme différentes de ce qu'elles étaient avant de tomber malade. La plupart des personnes rétablies se sentent grandies par l'expérience de la maladie et du rétablissement, même si elles ont un statut social inférieur à celui qu'elles avaient avant de tomber malade. Toujours d'après les témoignages de personnes rétablies, il apparaît que le retour aux anciens rôles sociaux n'est pas un critère du rétablissement. Il semble également qu'une minorité de personnes interrogées considèrent le rétablissement comme l'absence de symptômes de la maladie. En revanche, le bien-être subjectif paraît particulièrement important pour les patients (10).

Il y a quatre ingrédients essentiels au processus rétablissement (11) :

1. l'espoir : un ingrédient majeur, démontré comme fondamental dans l'ensemble des témoignages de rétablissement existants. L'espoir est le catalyseur du rétablissement ; il est la perfusion qui va permettre au processus de se mettre en route. Effectivement, la résignation et le désespoir empêchent de se projeter dans l'avenir et de croire en soi et en son potentiel ;
2. la redéfinition de l'identité : un travail qui aidera à distinguer ce qui fait partie de la maladie et ce qui fait partie de la personne. Les symptômes de la schizophrénie peuvent interférer avec la conception de soi. Par exemple : « Je suis téléguidé par une force extérieure » ; « Une voix surnaturelle m'oblige à agir contre mon gré » ; « Je ne parviens plus à faire ce que je faisais avant d'être malade. Je suis devenu paresseux » ; « Je n'arrive plus à penser clairement les problèmes ». Le fait d'être redéfini comme un « malade » peut aussi conduire à ne plus se concevoir comme une personne à part entière. La perte de l'identité (aliénation) ou la non-prise en compte de la personne (discrimination) est l'un des impacts négatifs fréquemment associés à la maladie mentale. Le patient risque d'y réagir en refusant de s'identifier avec la maladie et en la niant. Toutefois, la maladie peut être intégrée de différentes façons : être acceptée comme une partie de soi dans un esprit de croissance ou alors conçue comme quelque chose d'extérieur à soi avec lequel il faut vivre ;
3. la découverte d'un sens à la vie : conception de nouveaux buts et de nouvelles valeurs. Les projets qui existaient avant de tomber malade sont sans doute remis en question par la maladie. Elle peut empêcher l'achèvement de la formation professionnelle, conduire à la perte de l'emploi, remettre en question une relation de couple. La personne devra reconstruire de nouveaux projets, voire endosser de nouveaux rôles sociaux. Cette recherche d'un nouveau sens à la vie va peut-être conduire la personne, par exemple, à découvrir ce qui rend la vie précieuse et enrichissante, à se réaliser dans une activité créatrice, à s'engager dans le soutien aux pairs ou à développer une nouvelle vision du monde sur le plan spirituel ou philosophique. Souvent, un nouveau projet de vie est à reconstruire ;
4. la responsabilité du rétablissement : la décision de gérer sa santé et son traitement, de faire ses propres choix de vie et de prendre des risques mesurés. La responsabilité implique la gestion de sa propre santé et de son traitement, l'autonomie dans ses choix de vie et la volonté de prendre des risques mesurés dans le but de poursuivre sa croissance. Certains professionnels de la santé ont une fâcheuse tendance à prendre les patients en charge en pensant savoir ce qui est bon pour eux et en leur parlant comme à des personnes diminuées par la maladie. Ce

type d'attitude peut conduire le patient à se révolter, au risque de ne pas recevoir les traitements appropriés ou de s'y soumettre en renonçant à l'autodétermination.

La recherche a mis en évidence que le rétablissement est un processus qui évolue en différentes étapes :

- **le moratoire** : cette étape est caractérisée par le déni, la confusion, le désespoir, le repli et la révolte ;
- **la conscience** : la personne a une première lueur d'espoir en une vie meilleure et en une possibilité de rétablissement. Cela peut venir de la personne elle-même, ou être déclenché par un clinicien, une autre personne significative ou un patient modèle. La personne peut endosser un autre rôle que celui de malade ;
- **la préparation** : cette étape implique de faire l'inventaire de sa partie saine, de ses valeurs, de ses forces et de ses faiblesses. Cela nécessite d'apprendre à gérer la maladie, à faire appel aux services disponibles, à s'impliquer dans des groupes de pairs ;
- **la reconstruction** : c'est lors de cette étape que le dur travail du rétablissement se met en place. La personne travaille à se forger une identité positive. Elle établit et avance vers des buts personnels importants en mobilisant ses ressources. C'est une prise de responsabilité dans la gestion de la maladie et une prise de contrôle sur sa vie. Il y a une prise de risques, des échecs et des essais ;
- **la croissance** : la personne n'est pas forcément libre de symptômes, mais elle sait comment gérer la maladie et rester bien ; elle a confiance en ses capacités et maintient une vision positive ; elle est tournée vers le futur. Elle se sent transformée positivement par l'expérience de la maladie, comme si cette dernière lui avait appris quelque chose sur elle-même.

Le modèle du rétablissement n'est pas un modèle opposé au modèle biomédical traditionnel, mais un modèle complémentaire qui considère davantage le patient comme une personne. Le modèle biomédical veut traiter la maladie, et tout traitement peut avoir des effets bénéfiques et des effets indésirables. Le modèle du rétablissement est construit sur le témoignage des patients rétablis : il est davantage un modèle de salutogenèse ou de promotion de la santé. Bien sûr, la santé n'est pas, ici, définie comme l'absence de maladie mais, dans son sens large, comme la capacité de se projeter dans l'avenir, de donner un sens à sa vie, de conserver son libre-arbitre et d'améliorer sa situation. Ce modèle met en avant le travail du patient pour se remettre de la catastrophe psycholo-

gique de la maladie en considérant les singularités de chacun. Il donne des pistes importantes aux soignants pour soutenir ce travail difficile.

Il est important de distinguer le patient atteint d'un trouble psychiatrique sévère de la personne qui en souffre. Il s'agit d'un message essentiel du modèle de rétablissement. Il ne faut pas oublier que derrière chaque patient, il existe une personne entière qui peut être blessée par ce qu'on lui dit, par les limites qu'on lui met, par les expériences qu'elle vit. Cette personne interagit avec la maladie. Si elle est brisée ou cassée, elle sera moins forte pour faire face à la maladie et risque de la subir passivement plutôt que d'être actrice de sa vie. Les personnes rétablies affirment que leur volonté et les qualités humaines de leurs thérapeutes sont utiles dans le processus de rétablissement (12) ; soigner, ce n'est pas seulement réduire la maladie, c'est aussi permettre le développement de la vie.

Les défis des différentes étapes du processus de rétablissement

De nombreux services de psychiatrie cherchent aujourd'hui à offrir des soins orientés vers le rétablissement (13-17). Il est donc utile de mettre en évidence ce que cela implique dans la pratique courante sous l'angle des étapes du processus de rétablissement. Les interventions et les prestations doivent répondre aux différents défis posés par les différentes étapes de ce processus.

Moratoire

L'exemple emblématique de la phase de moratoire survient quand le patient refuse d'accepter l'idée qu'il souffre d'une maladie psychiatrique sévère. L'approche traditionnelle consiste à dire qu'après plusieurs rechutes et hospitalisations, le patient finira bien par accepter qu'il souffre d'une maladie grave et prendra son traitement. Cette approche est souvent un signe d'impuissance des systèmes de socio-sanitaires. En résumé, on attend que le patient soit au fond du trou, qu'il ait tout perdu ; son travail, ses amis, son compagnon ou sa compagne, son logement, sa réputation pour intervenir. En effet quand le patient a tout perdu, il sera forcément obligé d'être demandeur d'aide. Pour intervenir à cette étape, il est nécessaire de distinguer le déni de la maladie, le refus de prendre le traitement et le fait de ne pas reconnaître les symptômes comme faisant partie du trouble. La littérature indique bien que ces différents domaines peuvent se chevaucher ou être reliés, mais ils peuvent également être identifiés comme des mécanismes partiellement distincts (18, 19). La difficulté d'attribuer les symptômes à quelque chose qui fait partie du trouble est as-

sociée à des déficits neuropsychologiques ou à la non-reconnaissance des biais cognitifs associés à ces expériences (20, 21). La non-attribution du symptôme au trouble, c'est penser que les hallucinations auditives sont les voix de personnes existantes ou être convaincu à 100 % par ses idées délirantes. Le déni de la maladie semble davantage associé à une tentative de préserver son estime de soi (18) et le refus des traitements à des expériences négatives, voire traumatisantes avec les médicaments ou les professionnels de la santé (22). Dans la phase de moratoire, le premier but est de construire une alliance thérapeutique avec le patient, afin de l'amener à se soigner. Il est dès lors essentiel d'aller au-devant du patient au lieu d'attendre son arrivée à l'hôpital, avec les conséquences négatives que les traitements forcés peuvent engendrer. Dans le cadre de l'hébergement, il s'agit de prévenir la perte du logement ou la clochardisation. Le développement d'équipes mobiles qui peuvent être appelées durant cette période apparaît comme une solution pour la grande majorité des patients (23, 24). L'action de ces équipes mobiles est potentialisée dans la mesure où la communauté est informée de la nécessité d'intervenir précocement lors de troubles psychiatriques sévères comme la schizophrénie ou les troubles bipolaires. L'implantation d'équipes mobiles doit s'accompagner de campagnes d'information et de numéros d'accès téléphonique connus et fiables. Le personnel de ces équipes mobiles est généralement composé d'infirmiers, de travailleurs sociaux et de psychiatres spécialisés dans la capacité d'établir le lien avec des personnes méfiantes. L'intervention va d'abord répondre aux besoins pratiques et sociaux, avant de focaliser sur le traitement médicamenteux. Il s'agit également d'identifier les ressources du réseau et, finalement, d'amener progressivement les patients vers un système de soins plus conventionnel. Dans ce contexte, la nécessité d'avoir des lieux d'hébergement psychiatriques spécialisés dans l'engagement dans les soins est essentielle, notamment pour les patients qui ont déjà perdu leur logement ou qui se trouvent à la rue. Les autres défis posés par la phase de moratoire sont les abus de substances, en particulier la consommation de cannabis, la présence d'émotions douloureuses comme le désespoir, la confusion, et la révolte. Les lieux d'hébergement centrés sur cette phase doivent être capables de répondre à ces défis. En résumé, les défis du moratoire sont la gestion du déni, des abus de substances, la présence d'émotions douloureuses comme la révolte, la colère, le désespoir et la confusion. Les professionnels de l'hébergement devront pouvoir répondre aux besoins de patients avant de les soumettre aux exigences de la communauté. Le but premier est la création d'un lien fort pour accrocher le patient au système socio-sanitaire. Cela nécessite un certain nombre de compromis en termes d'exigences thérapeutiques ou socio-éducatives afin d'éviter que les patients abandonnent le processus.

Conscience

Dans la phase de conscience, il faut avant tout instaurer de l'espoir et donner des informations pour permettre à la personne de se projeter dans l'avenir. Les cliniciens sont souvent très pessimistes sur le pronostic de la schizophrénie: premièrement, ils ont le nez dans le guidon, ayant passablement affaire aux gens les plus difficiles à traiter ; deuxièmement, ils ont tendance à oublier les patients qui s'améliorent et ne reviennent plus les voir. Ces deux facteurs sont capables de créer de la sorte un biais cognitif de défaitisme et de conduire les cliniciens à développer une vision très négative du pronostic de la maladie. Ils risquent alors de transmettre des messages décourageants pour les patients : par exemple, l'idée que les patients devront prendre un traitement pour l'ensemble de leur vie ou qu'une personne atteinte de schizophrénie ne pourra plus jamais travailler sur un marché de l'emploi compétitif. A maintes reprises, le message passé est que le fait d'avoir une schizophrénie, « c'est la fin du monde ». De tels messages, qui ne sont pas basés sur des données probantes, sont extrêmement décourageants pour les patients et peuvent les empêcher de franchir l'étape de la conscience qui nécessite une forte injection d'espoir et de soutien. Les données scientifiques vont dans ce sens. Les études de suivi sur le long cours dans la seconde moitié du siècle dernier montrent notamment que la moitié des personnes avec une schizophrénie présente de nettes améliorations (25). Si les patients ont eu un suivi optimal sur le plan communautaire, la moitié n'ont plus besoin de neuroleptiques (26). Depuis cette époque, les traitements psychiatriques se sont beaucoup améliorés. Les interventions précoces avant la première hospitalisation développées ces dernières années semblent également aider de façon importante au pronostic de la maladie (2). Dans l'étape de la conscience, l'intervention consiste surtout à donner de l'espoir et à offrir une psychoéducation centrée sur le rétablissement. Il est également important de traiter les troubles associés comme la dépression, les troubles anxieux et les abus de substances davantage liés à la dépression (27). Dans le domaine de l'hébergement, les principaux défis de cette étape sont la dépression et le risque suicidaire. Le risque suicidaire est très élevé dans la schizophrénie et les troubles bipolaires.

Préparation

Par rapport aux maladies physiques, la phase de préparation est particulièrement difficile dans la schizophrénie et les troubles bipolaires. Effectivement, la personne devra distinguer ce qui fait partie d'elle de ce qui fait partie de la maladie. Dans l'expérience psychotique, les deux choses sont particulièrement entremêlées. Lors d'hallucinations auditives ou d'idées délirantes, le processus, c'est-à-dire le fait de délirer ou d'halluciner, est lié à la maladie, mais le contenu des symptômes

est attaché davantage à l'histoire de la personne. Quand une personne délire ou hallucine, les professionnels de la santé ont tendance à réduire l'expérience à la maladie, niant ainsi l'expérience de la personne, par exemple en disant à la personne qu'elle délire ou hallucine. Cela peut donc être très blessant pour les patients de s'entendre dire qu'ils sont malades quand ils parlent d'une expérience personnelle. La réponse des professionnels de la santé est souvent pharmacologique ou hospitalière avec des risques importants d'effets secondaires. Souvent, les patients vont développer le syndrome du barbier de Midas qui consiste à ne plus parler de leurs expériences psychotiques pour éviter les effets secondaires. Le barbier de Midas savait que ce dernier avait des oreilles d'âne sous son bonnet phrygien mais ne pouvait pas en parler sous peine d'être gravement sanctionné. Durant cette étape, les interventions psychologiques pour traiter les symptômes psychotiques sont essentielles. Il est important que le patient puisse réduire ses craintes par rapport à la psychose, développer une connaissance et une maîtrise de l'expérience psychotique (28, 29). Actuellement, les efforts dans cette direction ont surtout été développés dans le domaine des approches cognitives et comportementales ; le modèle psycho-dynamique a travaillé sur toute une série de concepts utiles ; toutefois, ces efforts et modèles ont rarement été mis à l'épreuve de la recherche. Il ne faut pas négliger ces pistes : du reste, elles font maintenant l'objet d'études (30, 31) qui devraient permettre d'améliorer encore les interventions. Au niveau de l'hébergement, les professionnels devront être à même d'aider les patients à faire les distinctions entre l'identité et la maladie.

Reconstruction

Dans l'étape de la reconstruction, les développements de la réhabilitation psychiatrique ont ouvert de nombreuses pistes avec l'entraînement des habiletés sociales (32), le soutien à l'emploi (33), etc. Néanmoins, les professionnels conservent souvent une attitude iatrogène. Par exemple, le patient va revendiquer légitimement une vie riche et pleine. Le professionnel de la santé risque de se centrer sur la pathologie et de proposer au patient de s'engager dans une demi-vie, en lui disant par exemple que le but de l'intervention, c'est la stabilisation de la maladie. Cette approche risque d'engendrer le syndrome d'Endymion ou de la mise sous cloche. Endymion conserve sa jeunesse et sa beauté grâce à un sommeil éternel. Le patient ne présente plus de symptômes grâce au traitement de maintien, mais tous les projets sont redoutés en tant que facteurs de déstabilisation. Dans le cadre de la réhabilitation, les professionnels peuvent aussi ajouter des obstacles majeurs au rétablissement en exigeant que la personne fasse ses preuves dans un atelier protégé ou un atelier d'ergothérapie avant un soutien dans un emploi compétitif. Il ne s'agit pas de dire ici que

les ateliers protégés ou les ateliers d'ergothérapie traditionnels ne sont pas utiles : ils répondent en effet clairement aux besoins de certains patients ou de certaines générations de patients. La question actuelle est d'offrir davantage de services adaptés qui répondent aux besoins et aspirations des patients. Les nouvelles générations de patients éprouvent parfois de la difficulté à se projeter dans un emploi protégé, surtout si elles ont bénéficié d'une intervention précoce qui a permis d'éviter des hospitalisations involontaires, de conserver leur réseau social et de terminer leur scolarité. La prise en compte des projets et des attentes individuelles est primordiale au moment de cette étape, pour permettre aux patients de prendre leur vie en main et de poursuivre leur croissance. En ce qui concerne l'hébergement, les professionnels devront être aptes à enseigner les habiletés sociales et instrumentales, nécessaires pour établir des liens et vivre de façon autonome.

Croissance

Dans la phase de croissance, la personne vit une vie riche et pleine basée sur l'espoir et l'autodétermination. Elle n'a pas forcément besoin de soins étoffés ; un médecin privé peut souvent assurer les besoins en prescription médicamenteuse et en soutien supplémentaire en cas de situation plus critique. Toutefois, les personnes rétablies peuvent jouer un rôle important comme pair aidant ou pour communiquer sur la maladie de façon à réduire la stigmatisation.

Dans le cadre de l'hébergement, cette étape peut être prise en compte dans le processus de rétablissement pour les anciennes générations de patients qui sont maintenant dans la dernière partie de leur vie mais n'ont pas eu l'occasion de s'émanciper du système d'hébergement psychiatrique. Ces patients ont reçu par le passé les meilleurs soins psychiatriques connus au moment de leur premier épisode. Toutefois, à cette époque, l'institutionnalisation était le traitement recommandé. Il est difficile de leur demander de s'adapter au nouveau système de soins. Pour la plupart de ces patients, les tâches de croissances à travailler se jouent autour de l'étape de la retraite. Il s'agit notamment de se détendre, de se distraire et de transmettre leurs expériences aux générations futures.

Prestations et compétences pour soutenir le processus de rétablissement dans le cadre de la filière hébergement.

Les tableaux annexés présentent les principaux défis des phases du processus de rétablissement en lien avec les interventions recommandées. Il est clair que la façon dont les patients évoluent dans le processus de rétablissement n'est pas linéaire : les patients peuvent donc progresser et régresser au cours du processus. Pour cette raison, les différentes missions de la filière hébergement devraient conserver une certaine souplesse, afin d'éviter de transférer les résidents à cause d'une régression momentanée dans le processus. Certaines interventions sont très spécifiques ou décisives dans certaines étapes : c'est pour cela qu'elles sont mises en évidence ; on peut néanmoins les utiliser dans les étapes suivantes.

Actuellement, à notre connaissance, de nombreux services d'hébergement ont largement démontré leurs compétences pour assurer la mission de base et la mission de protection et de maintien. Cependant, cette dernière devrait intégrer davantage les travaux récents dans le domaine des interventions d'adaptation de l'environnement aux déficits cognitifs des patients, dans le but d'offrir plus d'autonomie à ceux-ci ([34](#), [35](#)). Cette mission s'adresse davantage à des résidents plus âgés qui n'ont pas bénéficié, au début de leur maladie, des interventions développées ces vingt-cinq dernières années ou des personnes souffrant de troubles plus sévères. Cela peut également être des patients qui, au moment de la désinstitutionnalisation, ont passé directement dans des lieux d'hébergement, ou alors des personnes qui sont restées longtemps protégées dans leur famille jusqu'à l'âge avancé de leurs parents.

Ce premier rapport vise à mettre en lien les défis des différentes missions de la filière hébergement, pour clarifier les prestations et compétences requises à la réalisation de ces missions. Il est important que ce premier rapport puisse être relu de façon critique par les représentants de la filière, afin que l'on soit en mesure de préciser les prestations associées aux différentes missions, de clarifier les compétences requises et de développer les éventuels programmes de formation requis.

Références

1. Bonsack C, Besse C, Hainard N. *Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique: revue de littérature et analyse de terrain*. Lausanne: Service de la santé publique 2011.
2. Alvarez-Jimenez M, Parker AG, Hetrick SE, McGorry PD, Gleeson JF. Preventing the second episode: a systematic review and meta-analysis of psychosocial and pharmacological trials in first-episode psychosis. *Schizophr Bull*. [Meta-Analysis Research Support, Non-U.S. Gov'tReview]. 2011 May;37(3):619-30.
3. Tandon R, Nasrallah HA, Keshavan MS. Schizophrenia, "Just the Facts" 5. Treatment and prevention Past, present, and future. *Schizophrenia Research*. 2010;122(1-3):1-23.
4. Tungpunkom P, Nicol M. Life skills programmes for chronic mental illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*. [Meta-Analysis Review]. 2008(2):CD000381.
5. Cleary M, Hunt GE, Matheson S, Siegfried N, Walter G. Psychosocial treatment programs for people with both severe mental illness and substance misuse. *Schizophr Bull*. 2008 Mar;34(2):226-8.
6. Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, et al. The 2009 schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophr Bull*. [Consensus Development Conference Practice Guideline Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.Review]. 2010 Jan;36(1):48-70.
7. Bartels SJ, Pratt SI. Psychosocial rehabilitation and quality of life for older adults with serious mental illness: recent findings and future research directions. *Curr Opin Psychiatry*. [Review]. 2009 Jul;22(4):381-5.
8. Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *Aust N Z J Psychiatry*. 2003 Oct;37(5):586-94.
9. Favrod J, Scheder D. Se rétablir de la schizophrénie : un modèle d'intervention. *Rev. méd. Suisse romande*. 2004 Apr;124(4):205-8.
10. Karow A, Naber D, Lambert M, Moritz S. Remission as perceived by people with schizophrenia, family members and psychiatrists. *Eur Psychiatry*. 2011 May 13.
11. Andresen R, Caputi P, Oades L. Stages of recovery instrument: development of a measure of recovery from serious mental illness. *Aust N Z J Psychiatry*. 2006 Nov-Dec;40(11-12):972-80.
12. Torgalsboen AK. Consumer satisfaction and attributions of improvement among fully recovered schizophrenics. *Scand J Psychol*. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. 2001 Feb;42(1):33-40.
13. Penn DL, Uzenoff SR, Perkins D, Mueser KT, Hamer R, Waldheter E, et al. A pilot investigation of the Graduated Recovery Intervention Program (GRIP) for first episode psychosis. *Schizophr Res*. [Randomized Controlled TrialResearch Support, N.I.H., Extramural]. 2011 Feb;125(2-3):247-56.
14. Salyers MP, McGuire AB, Rollins AL, Bond GR, Mueser KT, Macy VR. Integrating assertive community treatment and illness management and recovery for consumers with severe mental illness. *Community Ment Health J*. [Multicenter StudyRandomized Controlled TrialResearch Support, Non-U.S. Gov't]. 2010 Aug;46(4):319-29.
15. Liberman RP. *Recovery From Disability*. Manual of Psychiatric Rehabilitation. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2008.
16. Warner R. Recovery from schizophrenia and the recovery model. *Curr Opin Psychiatry*. [Review]. 2009 Jul;22(4):374-80.

17. Corrigan PW. Recovery from schizophrenia and the role of evidence-based psychosocial interventions. *Expert review of neurotherapeutics*. [Review]. 2006 Jul;6(7):993-1004.
18. Subotnik KL, Nuechterlein KH, Irzhevsky V, Kitchen CM, Woo SM, Mintz J. Is unawareness of psychotic disorder a neurocognitive or psychological defensiveness problem? *Schizophr Res*. 2005 Jun 15;75(2-3):147-57.
19. Cooke MA, Peters ER, Kuipers E, Kumari V. Disease, deficit or denial? Models of poor insight in psychosis. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 2005 Jul;112(1):4-17.
20. Drake RJ, Lewis SW. Insight and neurocognition in schizophrenia. *Schizophr Res*. 2003 Jul 1;62(1-2):165-73.
21. Favrod J, Maire A, Bardy S, Pernier S, Bonsack C. Improving insight into delusions: a pilot study of metacognitive training for patients with schizophrenia. *Journal of advanced nursing*. 2011 Feb;67(2):401-7.
22. Tarrier N, Khan S, Cater J, Picken A. The subjective consequences of suffering a first episode psychosis: trauma and suicide behaviour. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 2007;42(1):29-35.
23. Bonsack C, Adam L, Haefliger T, Besson J, Conus P. Difficult-to-engage patients: a specific target for time-limited assertive outreach in a Swiss setting. *Can J Psychiatry*. 2005 Nov;50(13):845-50.
24. Bonsack C, Pfister T, Conus P. Insertion dans les soins après une première hospitalisation dans un secteur pour psychose. *Encephale*. 2006 Oct;32(5 Pt 1):679-85.
25. Huber G. The heterogeneous course of schizophrenia. *Schizophr Res*. 1997 Dec 19;28(2-3):177-85.
26. Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A. The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: Long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *Am J Psychiatry*. [Comparative StudyResearch Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. 1987 Jun;144(6):727-35.
27. Bonsack C, Gibellini Manetti S, Favrod J, Montagrin Y, Besson J, Bovet P, et al. Motivational intervention to reduce cannabis use in young people with psychosis: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and psychosomatics*. [Randomized Controlled TrialResearch Support, Non-U.S. Gov't]. 2011;80(5):287-97.
28. Favrod J. Pour une logique de l'expérience psychotique. *Rev. méd. Suisse romande*. 2004 Jan;124(1):15-8.
29. Favrod J, Pomini V, Grasset F. Thérapie cognitive et comportementale pour les hallucinations auditives résistantes au traitement neuroleptique. *Rev. méd. Suisse romande*. 2004 Apr;124(4):213-6.
30. Moritz S, Favrod J, Andreou C, Morrison AP, Bohn F, Veckenstedt R, et al. Beyond the Usual Suspects: Positive Attitudes Towards Positive Symptoms Is Associated With Medication Noncompliance in Psychosis. *Schizophrenia Bulletin*. 2012 February 15, 2012.
31. Moritz S, Woodward TS, Burlon M, Braus DF, Andresen B. Attributional Style in Schizophrenia: Evidence for a Decreased Sense of Self-Causation in Currently Paranoid Patients. *Cognitive Therapy and Research*. 2007;31(3):371-83.
32. Kern RS, Glynn SM, Horan WP, Marder SR. Psychosocial treatments to promote functional recovery in schizophrenia. *Schizophr Bull*. [Review]. 2009 Mar;35(2):347-61.
33. Twamley EW, Jeste DV, Lehman AF. Vocational rehabilitation in schizophrenia and other psychotic disorders: a literature review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Nerv Ment Dis*. [Comparative StudyMeta-Analysis Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S. Research Support, U.S. Gov't, P.H.S.]. 2003 Aug;191(8):515-23.

34. Velligan DI, Mueller J, Wang M, Dicocco M, Diamond PM, Maples NJ, et al. Use of environmental supports among patients with schizophrenia. *Psychiatr Serv*. 2006 Feb;57(2):219-24.
35. Velligan DI, Draper M, Stutes D, Maples N, Mintz J, Tai S, et al. Multimodal cognitive therapy: combining treatments that bypass cognitive deficits and deal with reasoning and appraisal biases. *Schizophr Bull*. 2009 Sep;35(5):884-93.
36. Walsh E, Buchanan A, Fahy T. Violence and schizophrenia: examining the evidence. *Br J Psychiatry*. 2002 Jun;180:490-5.
37. Fazel S, Gulati G, Linsell L, Geddes JR, Grann M. Schizophrenia and violence: systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*. 2009 Aug;6(8):e1000120.
38. McGregor K, Castle D, Dolan M. Schizophrenia spectrum disorders, substance misuse, and the four-facet model of psychopathy: the relationship to violence. *Schizophr Res*. 2012 Apr;136(1-3):116-21.
39. Singh JP, Grann M, Lichtenstein P, Langstrom N, Fazel S. A novel approach to determining violence risk in schizophrenia: developing a stepped strategy in 13,806 discharged patients. *PloS one*. 2012;7(2):e31727.

Annexe IV



Grille de codage d'entretiens

Date et lieu de l'entretien:

Type d'entretien : usager proche

Initiales des interviewers:

Initiales des codeurs:

Thèmes principaux	Contenus
Espoir « Je ne vais pas m'en sortir ! » « Le bout du tunnel »	
Vie pleine et significative « Ma vie me va »	
Autodétermination « Je décide ce que je veux pour mon avenir»	
Sens à la vie « Qu'est-ce que je fais là ! »	
Prendre la responsabilité du rétablissement	
Redéfinition de l'identité	
Continuité et rupture structurelles « J'ai visité tous les foyers ! »	
Continuité et rupture subjectives « ça au moins ça n'a pas changé »	
Attentes et besoins exprimés	
Autres	

ANNEXE 2.5 (suite selon travaux de l'Observatoire psychiatrique Plus)

Missions	Protection et maintien	Engagement	Réhabilitation	Transition, incluant les prestations socioprofessionnelles (PSP)
<p>Population concernée</p>	<p>Personnes avec un handicap sévère et durable sans perspective de changement à court terme.</p> <p>Ces personnes présentent une très grande vulnérabilité et demandent présence, guidance et surveillance constantes.</p> <p>En règle générale, population plus âgée et aux comportements assez prévisibles.</p> <p>Personnes parfois très démunies, avec des difficultés d'abstraction et de planification, et pour lesquelles certains apprentissages ne sont momentanément pas possibles.</p>	<p>Personnes vivant généralement dans des conditions de grande précarité, d'isolement social, psychiquement instables, très souvent consommatrices de substances psychotropes et/ou d'alcool, et sortant parfois d'une période sans abris.</p> <p>Aux comportements très imprévisibles, ces personnes sont généralement dans le déni et nécessitent de fréquentes hospitalisations en milieu psychiatrique et/ou sont ambivalentes par rapport à la nécessité d'un accompagnement psycho-socio-éducatif.</p> <p>Principalement personnes en phases de moratoire et de conscience. Ces personnes peuvent rester très longtemps en phase de moratoire.</p>	<p>Personnes dont le potentiel de réhabilitation devient effectif de par une meilleure stabilisation de leur vécu psychique, une régulation de leur situation sociale, une continuité dans leurs engagements.</p> <p>Ces personnes se situent principalement dans les phases de « préparation » et de « reconstruction » du modèle du rétablissement, - Elles développent et retrouvent un sens à leur identité, à leur projet de vie et à leurs responsabilités.</p>	<p>Personnes avec un besoin de soutien ciblé sur l'exploitation des ressources et potentiels dans le cadre d'une transition post réhabilitation.</p> <p>Personnes dont la transition en matière d'hébergement peut être précédée ou prolongée avec des objectifs dans des activités occupationnelles, en atelier protégé ou de réinsertion professionnelle.</p> <p>Principalement personnes en phase de « reconstruction » et de « croissance » du modèle de rétablissement</p>
<p><i>Avec, dans toutes les populations, des personnes avec de lourdes pathologies physiques, parfois dues à leur hygiène de vie et des syndromes post-traumatiques (abus sexuel, maltraitance enfantine, séquelles de guerre)</i></p>				
<p>Mission centrée sur</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le maintien des acquis • La mobilisation des aspirations éventuelles de croissance • Le respect de la position de retraite souhaitée par certaines de ces personnes. 	<ul style="list-style-type: none"> • La sécurité de la personne, et en particulier le maintien du lieu de vie malgré les difficultés à entrer dans le règlement et l'accompagnement. • La réduction des risques • Le soutien de l'engagement de la personne dans son processus de rétablissement. 	<p>le développement</p> <ul style="list-style-type: none"> • de l'autonomie active des personnes • de la connaissance de leur vulnérabilité • de la capacité à vivre avec leur maladie comprise et acceptée en tant que telle. 	<p>Le renforcement d'une vie autonome par</p> <ul style="list-style-type: none"> • le développement et la consolidation du réseau primaire et secondaire¹ pour assurer la continuité de l'accompagnement vers l'autonomie et gérer les difficultés liées aux changements • le développement et la mobilisation des compétences pour favoriser l'adaptation à la vie quotidienne.

¹ Réseau primaire : famille, proches, voisins,....

Réseau secondaire : institutions et services

Missions	Protection et maintien	Engagement	Réhabilitation	Transition, incluant les PSP
But	Préserver l'autonomie résiduelle de la personne le plus longtemps possible.	Créer des alliances suffisamment fortes et souples pour prévenir la défection de la personne, dans le dessein de favoriser son engagement vers son rétablissement.	Développer l'intégration sociale par une participation engagée dans des contextes et des cadres de vie normalisés, la maladie ou le handicap psychique devenant une « différence » suffisamment acceptée ou constituant une « originalité » positive.	Réaliser la démarche d'autonomie et l'inscrire dans la continuité et dans la durée.
Exigence fondamentale	Haut degré de tolérance à des personnes dont la situation ne va pas progresser à court terme.	Haut degré de tolérance et d'adaptabilité à des personnes psychologiquement instables et présentant souvent une dépendance.	Haut soutien de stimulation de personnes dont le projet de vie peut s'orienter vers une réhabilitation, malgré et avec les troubles psychiques.	Adaptabilité de l'intensité de l'accompagnement de personnes dont le projet doit s'inscrire dans la durée, en les responsabilisant malgré/avec leur vulnérabilité psychique.
Axes d'interventions principaux	<p>Autonomie</p> <ul style="list-style-type: none"> Maintenir et préserver les acquis, d'un point de vue physique et psychique Rester ouvert aux possibilités d'évolution. <p>Protection</p> <p>Donner des soins et un encadrement socio-éducatif à des personnes stabilisées en perte d'autonomie durable dans une perspective de maintien et protection.</p>	<p>Prévention et réduction des risques en matière de</p> <ul style="list-style-type: none"> Consommation de produits Conduites sexuelles Conduites alimentaires Inversion des rythmes nycthémeraux (jour- nuit) Discontinuité des traitements. <p>Protection</p> <p>Offrir un lieu de vie sécurisant et un cadre adapté à la tolérance minimale de la personne afin de ne pas mettre en échec l'hébergement.</p> <p>Conscience de soi</p> <p>Soutenir la personne dans</p> <ul style="list-style-type: none"> Le (ré)apprentissage du respect de soi Le (ré)apprentissage à prendre soin de soi, à ne pas se mettre en danger, à adopter les bons comportements pour préserver sa santé, son intégrité sociale et personnelle <p>Encourager les liens avec l'extérieur par des sorties, l'appartenance à des groupes et sociétés extra-muros.</p>	<p>Autonomie</p> <p>Soutenir l'autonomie de la personne en lui permettant de développer ses compétences personnelles et sociales et son savoir agir dans un contexte donné.</p> <p>Discernement</p> <p>Aider la personne à faire les distinctions entre son identité et la maladie</p> <p>Soutenir la personne dans la re(connaissance) de sa vulnérabilité et dans l'apprentissage de ses capacités à vivre avec sa maladie.</p> <p>Vie digne</p> <p>Accompagner la personne dans le développement des habiletés sociales et de la vie quotidienne nécessaires pour établir des liens et vivre de façon à mener une existence durable, privilégiant malgré ou avec un handicap psychique :</p> <ul style="list-style-type: none"> la santé du corps et de l'esprit La liberté de mouvement Les prises de responsabilités personnelles Les choix existentiels L'histoire et le sens de sa vie La capacité et la reconnaissance d'être sujet. 	<p>Autonomie</p> <p>Accompagner la personne vers son autonomie à domicile, sa réinsertion dans la communauté et, cas échéant, dans le monde du travail.</p> <p>Responsabilisation</p> <p>Aider la personne à</p> <ul style="list-style-type: none"> Se poser et se reconnaître comme acteur de sa vie et à assumer ses choix À reconnaître et accepter ses limites. <p>Vie digne</p> <p>Soutenir la personne dans la reconnaissance de soi comme une personne unique, ayant une place et un rôle dans la société.</p>

Missions	Protection et maintien	Engagement	Réhabilitation	Transition, incluant les PSP
<p>Attentes à l'égard des professionnels</p>	<p>L'accompagnement de personnes en maintien et protection est inscrit dans une forte chronicité. De par le profil de cette population, fort est le risque</p> <ul style="list-style-type: none"> d'usurper sa parole en pensant à sa place de l'enfermer dans une situation perçue comme sans évolution possible et par là-même de condamner toute évolution <p>Les équipes professionnelles doivent</p> <ul style="list-style-type: none"> Développer les conditions favorables à l'émergence de désirs et saisir les opportunités qui se présentent Etre vigilantes à la possibilité, toujours présente, d'évolution Comprendre et respecter le niveau de handicap de la personne (dans ses limites comme dans les ressources existantes) de façon à être ni dans le trop (sur-stimulation) ni dans le trop peu (sous-stimulation) <p>Cette mission s'inscrit fortement dans l'ordre du « pallier à » et de la suppléance, en particulier dans le domaine des soins et des AVQ.</p>	<p>Dans cette mission qui relève à la fois du faire pour, faire avec, faire faire et laisser faire, les équipes professionnelles ont à</p> <ul style="list-style-type: none"> Faciliter l'alliance par la création d'un lien fort issu d'un accompagnement créatif et individualisé et intégrant les mises à distances, les crises et les ruptures comme des événements inhérents au processus Veiller au maintien de l'hébergement par un cadre sécurisant et des attentes réalistes qui ne mettent pas la personne en danger de rupture définitive Tolérer l'expression des ressources et limites de la personne autour du cadre et des attentes institutionnels Eviter la perte d'espoir par une attitude positive et encourageante malgré les rechutes et le déni. Aider la personne à reconnaître que sa vie a changé mais qu'elle ne s'arrête pas là. <ul style="list-style-type: none"> Travailler à la possibilité d'évocation et à la reconnaissance de la maladie physique et psychique et de ses incidences sur la personne Apprendre à développer des attitudes positives face aux symptômes liés à la maladie. Apprendre à développer des comportements adéquats face à la maladie. Encourager la personne à suivre son traitement tout en reconnaissant les limites de ce dernier et ses effets négatifs sensibiliser la personne à sa consommation, et à ses effets 	<p>Assurer la continuité des soins issus de la mission précédente d'engagement, avec un ancrage encore plus global travaillant à</p> <ul style="list-style-type: none"> La supplantation des identités négatives (assistés, soignés, handicapés, fous, toxico, personnes à symptômes, etc.) par l'appropriation d'une identité en tant que « sujet de son existence ». Une écoute facilitant et encourageant l'autonomie et l'émancipation au-delà ou avec la maladie psychique La création des conditions de « capacité » et la valorisation des compétences et des talents cachés Le contournement des problématiques « d'amotivation » et de résistance aux changements – le développement de stratégies motivationnelles Le passage du « curatif » à l'encouragement aux responsabilités personnelles (de son hygiène, de son traitement médical, de ses besoins d'aide, etc.) Des propositions d'action axées sur la recherche de solutions tendant vers les ressources, la santé, le bien-être plutôt que l'élimination de la maladie en se focalisant sur la pathologie. 	<p>Dans le prolongement de la mission de réhabilitation</p> <ul style="list-style-type: none"> Se retirer progressivement en adaptant la nature et l'intensité du soutien, notamment lors de périodes critiques Valoriser les réussites de la personne et la renforcer dans sa confiance en elle et en ses ressources et potentiels Développer et renforcer les compétences de gestion administrative et financière de la personne, cas échéant en collaboration avec les représentants légaux Développer et renforcer les compétences de communication de la personne, en facilitant l'expression de ses ressources et de ses limites Encourager la personne à établir des liens sociaux et à les maintenir dans le temps Soutenir la personne dans l'exercice du vivre ensemble et dans le développement d'attitudes et de conduites adaptées à la vie en société Accompagner la personne vers une gestion autonome de sa santé Renforcer les attentes à l'égard de la personne dans une perspective de responsabilisation et d'intégration Si besoin, accompagner la personne dans la réévaluation et l'adaptation de son projet, sans que cela soit considéré comme un abandon ou un échec

Missions	Protection et maintien	Engagement	Réhabilitation	Transition, incluant les PSP
<p>Attentes à l'égard des professionnels</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir l'activation des dispositions personnelles combattives et l'apprentissage de la tolérance à la frustration • Encourager et soutenir toute activité occupationnelle ou professionnelle à l'extérieur de l'institution. • Gérer l'imprévisibilité au quotidien • Veiller à la sécurité de la personne, du groupe et des collaborateurs lorsque la personne est sous l'influence de produits psychotropes et/ou décompensée • Travailler en connexion étroite avec les structures de soins aigus <p>Développer des stratégies avec le réseau pour tenir sur la durée.</p>		<ul style="list-style-type: none"> • Travailler en étroite connexion avec le réseau primaire et secondaire.

Qualités et compétences professionnelles

Qualités personnelles

- Connaître ses forces, les mettre à disposition
- Connaître ses limites et savoir/oser les exprimer
- Capacité à rester humble
- Savoir rire de soi
- Utiliser une communication non violente, non jugeante
- Capacité à contenir ses émotions ou à les exprimer lorsque la situation l'exige (position down)
- Capacité à reconnaître ses ressentis et à les utiliser comme indicateurs dans la relation sans les agir ou les laisser prendre le dessus (insight)
- Capacité à ne pas entrer en relation sur un mode symétrique même dans les situations conflictuelles
- Capacité à endurer des situations de crises ou la tension peut engendrer de l'agressivité.
- Capacité à accepter les situations complexes qui engendrent du flou, des conflits et où des décisions ne sont pas systématiquement possibles.
- Capacité à reconnaître et à supporter au quotidien l'ambiguïté et l'ambivalence
- Capacité à supporter l'aboulie, la chronicité et le refus de soins
- Capacité à lâcher prise et à supporter l'impuissance

Compétences relationnelles

- Capacité d'écoute, de non jugement
- capacité à établir un lien collaboratif, à instaurer et maintenir une alliance thérapeutique (établissement de liens relationnels significatifs accrocheurs de résilience ; construction d'une alliance sur des décisions partagées à partir d'une relation de confiance et de coresponsabilité)
- Utiliser la relation d'aide pour maintenir ou créer un lien
- Reconnaître et accepter les limites de la personne
- Reconnaître les ressources de la personne
- Avoir une attitude proactive en recourant en priorité aux ressources de la personne, dans le respect de son rythme et de ses souhaits
- Maintenir une attitude d'espoir
- Accueillir les difficultés et les émotions dans une attitude empathique
- Capacité de négociation et de médiation
- Savoir poser des limites et les faire respecter
- Capacité à rester créatif dans les situations chroniques
- Capacité à développer et maintenir une posture professionnelle, notamment en s'impliquant et en s'engageant dans les processus de supervision d'équipe, et individuelle si besoin

Observation et évaluation

- Capacité à utiliser des concepts théoriques pour construire sa réflexion et poser des actes
- Connaissance des concepts et des approches spécifiques à l'institution comme supports d'observation et d'évaluation – contribution à l'évolution de ces supports
- Dans le respect de la sphère privée, transcription et transmission à qui de droit, d'observations et données pertinentes relatives à l'accompagnement de la personne (esprit de synthèse, capacités rédactionnelles, gestion des dossiers individuels,...)
- Adaptabilité des critères d'évaluation suivant les contextes (accueil, phases, crises, etc...) et les missions
- Capacité à créer et utiliser des outils d'évaluations de manière adaptée à chaque situation et étayés par des concepts théoriques
- Capacité à comprendre et analyser les événements et comportements en les situant dans leur contexte et en les reliant à la personne, son histoire, sa personnalité, sa maladie (pratique réflexive)
- Capacité à évaluer les compétences, ressources et potentiels de la personne, ainsi que ses limites
- Capacité à analyser et utiliser les mécanismes en jeu dans les succès de la personne
- Capacité d'analyse de la prise de risque liée aux dynamiques d'émancipation (laisser faire)

- Capacité à mobiliser rapidement des savoirs professionnels en lien avec l'imprévisibilité des situations, et à fixer les priorités
- Capacité à anticiper les situations de crise, de risque suicidaire et de violence et à les prévenir par une observation fine des symptômes, et des éléments avant-coureurs ou indicateurs
- Capacité à analyser les éléments déclencheurs de crise, de risque suicidaire et de violence pour les travailler avec la personne dans une perspective de connaissance de soi, de prévention et de psychoéducation

Stratégies d'interventions

- Travailler par objectifs (bilan, évaluation, définition des objectifs avec la personne)
- Mettre en place des stratégies d'intervention sur du court, moyen et long terme, basée sur des concepts liés au vécu de la personne et à la mission
- Utiliser les outils du concept de rétablissement ou autre concept d'accompagnement et le potentiel de la personne afin de travailler son autodétermination
- Valoriser les succès de la personne
- Utiliser les échecs comme des indicateurs sans se cristalliser autour d'eux
- Prodiguer les soins nécessaires pour le maintien de la santé
- Offrir le soutien nécessaire dans les activités de la vie quotidienne et les habiletés sociales, soutien reposant, en matière de gestion administrative, sur la connaissance des systèmes sociaux et des assurances sociales
- Pratiquer une psychoéducation basée sur la connaissance de la maladie, les concepts éducatifs institutionnels, les théories de soins, l'autodétermination ou la réduction des risques, à l'attention de la personne et, cas échéant, de ses proches
- Pratiquer une psychoéducation basée sur la prévention et la promotion de la santé
- Faciliter l'accès à un accompagnement spirituel communautaire et/ou individualisé
- Travailler à la réduction des risques
- Travailler en interdisciplinarité

Gestion et utilisation de la vie communautaire

- Développer l'intégration à la vie communautaire
- Gérer les « droits et devoirs », promouvoir de la citoyenneté
- Définir et maintenir un cadre de règles institutionnelles et sociales
- Proposer et animer des activités socio-culturelles et de développement personnel, en intra et extra-muros
- Dans les situations de crise et de violence, assurer la sécurité de tous et prendre les décisions visant à gérer la ~~réduction ou le contrôle~~ de la crise

Travail en réseau

a) Suivi simple et gestion de crise, risque suicidaire et violence

- Encourager et faciliter l'accès au suivi ambulatoire
- Assurer la continuité de l'accompagnement par une collaboration avec les différents partenaires du réseau
- Se positionner envers les différents partenaires du réseau en défendant les intérêts de la personne mais aussi la mission institutionnelle
- Anticiper les hospitalisations de crise par l'instauration de plans de crise partagés avec les structures hospitalières
- faire appel aux unités de liaison lorsque jugé opportun
- Maintenir le lien avec la personne hospitalisée et assurer son suivi, en collaboration avec les équipes hospitalières
- Evaluer le degré de crise et s'adresser au bon interlocuteur (144, médecin de garde, police..)
- Coordonner les mesures légales, notamment avec l'OCTP
- Coordonner les mesures pénales, notamment avec l'OEP

b) Liens avec la communauté

- Maintien des liens familiaux et sociaux si la personne le souhaite

- Instaurer un partenariat avec les proches, les associations d'usagers, les associations aidantes, le réseau de proximité, les pairs aidants en les associant comme acteurs pouvant faciliter la réhabilitation
- c) Liens avec le monde du travail**

Nomenclature et catégories d'hébergement psychiatrique : revue de littérature et analyse de terrain

Charles Bonsack
Christine Besse
Noémie Hainard

Département de psychiatrie du CHUV
Service de la santé publique

Rapport réalisé sur mandat du SPAS - SASH - SSP
Filière hébergement psychiatrique / Josiane Antille



Table des matières

Table des matières	2
Résumé	4
Introduction	5
Méthode.....	6
Modèle de Parsons	6
Catégoriser les établissements et harmoniser les nomenclatures	6
Résultats.....	6
Eléments de catégorisation.....	6
Valeurs et normes.....	7
1.1.1.1. Modèle du rétablissement.....	7
1.1.1.2. Normes de santé publique	9
1.1.1.3. Missions	10
1.1.1.4. Population cible.....	11
Processus	11
1.1.1.5. Activités.....	11
1.1.1.6. Durée de séjour.....	11
1.1.1.7. Structure de personnel.....	12
1.1.1.8. Taux d'encadrement	13
1.1.1.9. Formation continue	13
Interaction avec l'environnement.....	13
1.1.1.10. Localisation (urbain vs extra urbain).....	14
1.1.1.11. Moment dans le parcours du client.....	14
1.1.1.12. Place dans la chaîne de soins	15
1.1.1.13. Coordination de réseau	15
Discussion et recommandations	16
Recommandations.....	16
Adopter des valeurs communes pour la filière d'hébergement de psychiatrie adulte	16
Définir une instance de pilotage cantonale de la filière d'hébergement de psychiatrie adulte.....	17
S'appuyer sur une perspective épidémiologique et de santé publique	17
Rechercher la diversité et la complémentarité	17
Les valeurs du rétablissement comme fil conducteur.....	17
Clarifier les missions et populations cibles	18
Catégoriser les missions.....	18
Processus.....	20
Clarifier le processus d'indication à l'hébergement psychiatrique.....	20
Examiner les alternatives en appartement adaptés et les courts séjours dans le cadre d'une étude pilote	21
Rendre visible et cohérent le fonctionnement des établissements	21
Evaluer les moyens pour développer les opportunités à exercer des activités et un rôle social dans la communauté	22
Proposer de la formation et des solutions personnalisées pour les comorbidités d'abus de substances et les antécédents de violence et les comorbidités somatiques	23
Interactions avec l'environnement	24
5.4.1. Assurer une coordination de réseau pour l'admission	24
5.4.2. Assurer une coordination de réseau pour le suivi des personnes difficilement accessibles, hauts utilisateurs de soins psychiatriques et/ou avec antécédents de violence	25
5.4.3. Développer la liaison psychiatrique et la formation continue des intervenants en hébergement psychiatrique	25
5.4.3. Développer les liens entre hébergement psychiatrique et soutien à l'insertion professionnelle et à l'exercice d'un rôle social	25
Références bibliographiques.....	28
Annexe 1. Catégorisation des hébergements... ..	31
...selon l'encadrement et le concept théorique de base.....	31
...selon le modèle d'habitation	32
...selon les modalités architecturales et de supervision, indépendamment des concepts théoriques de base.....	32
Annexe 2.....	33

Définitions	33
Annexe 3.....	34
Catégorisation des hébergements selon les valeurs de l'hébergement, centrées sur le patient	34
Annexe 4.....	35
Nombre de lits B-C d'hébergement et taux d'encadrement selon enquête du Service de la santé publique.....	35

Résumé

Dans le mouvement de désinstitutionalisation, l'asile a fait place à une multitude d'établissements d'hébergement psychiatrique de plus petite taille et plus proches de la communauté. Afin de répondre aux besoins de l'ensemble de la population, un projet cantonal vise à coordonner la filière d'hébergement psychiatrique. Afin de garantir l'équité et la complémentarité dans une offre diversifiée, ainsi qu'une vision d'ensemble, il apparaît important d'harmoniser la terminologie employée par les partenaires et de définir de trois à cinq catégories d'hébergement psychiatrique en fonction des besoins des patients et du réseau, des missions, des populations cibles, de la structure de personnel, etc. Cette catégorisation devrait se baser sur la littérature internationale et l'analyse de la situation locale. L'objectif de cette étude est d'harmoniser les nomenclatures utilisées dans l'hébergement psychiatrique et de proposer une catégorisation des établissements d'hébergement psychiatrique sur la base des connaissances actuelles et sur la base de l'analyse de la situation locale.

Méthode : Revue de la littérature internationale sur le sujet et récolte des travaux effectués dans le réseau vaudois. Confrontation aux résultats de l'enquête sur les établissements d'hébergement psychiatrique dans le canton de Vaud. Synthèse et recommandations d'une nomenclature et d'une catégorisation. Les données ont été analysées et présentées sous l'angle du modèle de Parsons, qui différencie les valeurs, les processus et les interactions avec l'environnement.

Résultats : La revue de littérature montre que la coordination d'une filière d'hébergement psychiatrique est une préoccupation de tous les pays industrialisés dans une période post asilaire. Toutefois, il s'agit d'une problématique complexe, en construction, et il n'existe pas de consensus définitif sur des catégories ou une nomenclature a priori. Dans les valeurs, nous avons examiné le modèle du rétablissement, les normes de santé publique, la description des missions et des populations cibles. Sur le plan des populations cibles, les limitations principales à l'hébergement sont les problèmes de comportements avec violence et/ou les abus de substances. Dans les processus, nous avons étudié les activités, les durées de séjour, la structure de personnel, le taux d'encadrement et la formation continue. Dans les interactions avec l'environnement, nous avons trouvé des éléments sur la localisation, le moment dans le parcours du client, la place dans la chaîne de soins et la coordination de réseau.

Discussion et conclusion : A partir de cette analyse, nous proposons douze recommandations pour adopter des valeurs communes pour la filière d'hébergement de psychiatrie adulte, pour catégoriser les missions des établissements, pour clarifier les processus d'hébergement et pour coordonner l'ensemble du dispositif dans son environnement. Comme cadre principal de valeurs, nous proposons d'adopter le modèle du rétablissement, centré sur la perspective de l'utilisateur et qui promeut l'espoir, l'autodétermination et la connexion à l'environnement. Afin de catégoriser les missions, nous avons distingué cinq missions principales des établissements d'hébergement. Premièrement, une mission de base de logement et de soutien comparable à celui offert par des proches bienveillants. Deuxièmement, une mission de protection et de maintien pour les personnes avec un handicap sévère et durable sans perspective de changement à court terme. Troisièmement, une mission d'engagement pour les hauts utilisateurs de soins psychiatriques ou avec antécédents de sans abri. Quatrièmement, une mission de réhabilitation pour les personnes à fort potentiel de réhabilitation et/ou désireuses de recouvrer une autonomie en domicile privé. Cinquièmement, une mission de transition pour accompagner les personnes vers l'autonomie en domicile privé. Un effort considérable doit être fourni pour clarifier une vision d'ensemble du fonctionnement de la filière et des structures d'hébergement, avec des données standardisées et cohérentes. Enfin, la coordination cantonale doit s'appuyer sur les compétences et l'expérience des réseaux.

Introduction

Le mouvement de désinstitutionalisation des hôpitaux psychiatriques a conduit à la création d'une multitude de structures résidentielles à taille humaine pour remplacer l'asile. Les personnes souffrant de troubles psychiatriques ne sont plus hébergées dans une « institution totale » de grande dimension, mais dans une multiplicité de structures plus petites, plus proches de la communauté et offrant une gamme plus variée de services et de densité de soins (Shepherd and Murray 2001). Dans le secteur centre du canton de Vaud, l'asile psychiatrique de Cery est passé de 800 lits asilaires dans les années 1950 à 107 lits de soins aigus en 2006, parallèlement au développement de 43 établissements destinés à l'hébergement de patients psychiatriques adultes dans l'ensemble du canton (Grasset, Therianos et al. 2002).

Ce mouvement de désinstitutionalisation a été bénéfique pour la plupart des patients qui ont été transférés vers la communauté (Thorncroft and Tansella 2004). En Angleterre, Leff (Leff 1997) a montré que 5 ans après leur sortie de l'asile (a) deux tiers des patients résidaient toujours dans l'établissement qui les avait accueillis à la sortie ; (b) le taux de suicide n'avait pas augmenté ; (c) très peu de patients étaient sans abri, et aucun n'avait été perdu de vue ; (d) plus d'un tiers avait été réadmis brièvement et 10% étaient hospitalisés lors de l'évaluation à 5 ans ; (e) la qualité de vie des patients était très améliorée par le déplacement vers la communauté ; (f) il y avait peu de différence entre les coûts hospitaliers et ambulatoires totaux, mais le traitement dans la communauté avait un rapport coût – efficacité plus élevé que le traitement hospitalier de longue durée. Après 10 ans (Borge, Martinsen et al. 1999), deux tiers des patients vivaient dans des structures résidentielles et un tiers avait leur propre logement. Leur niveau de satisfaction quant à leur qualité de vie était globalement élevé, et dépendait essentiellement d'aspects liés à la solitude, les rapports avec leurs proches et les activités de loisirs.

Toutefois, les besoins de certains patients ont été difficiles à anticiper. Les patients issus de la désinstitutionalisation étaient devenus plutôt passifs et dépendants après avoir été longuement hospitalisés. Ils avaient besoin de stimulation et de retrouver les compétences nécessaires à la vie dans la communauté. Aujourd'hui, ce sont des personnes plus jeunes, dans une phase plus précoce de la maladie, qui peuvent bénéficier de ces structures résidentielles, avec des besoins plus ambitieux de prévention et de réhabilitation. Plus instables, certaines de ces personnes peuvent développer une nouvelle forme de chronicité, caractérisée par des ré hospitalisations fréquentes, une comorbidité avec des abus de substances, des contacts avec la police et de la difficulté à s'engager dans les soins (Lelliott, Audini et al. 1996). Par ailleurs, le cadre de l'asile offrait des solutions plus complètes dans des situations spécifiques de risque de violence ou avec une comorbidité d'abus de substances (Shepherd and Murray 2001). Lorsque ces populations vulnérables ne sont pas spécifiquement ciblées, l'offre de soins dans les structures résidentielles risque de rester réservée aux personnes les plus motivées et souffrant des troubles psychiatriques les moins sévères. Ainsi, certaines études constatent qu'environ un tiers des patients sont ré adressés à l'hôpital psychiatrique, en particulier des hommes jeunes avec des antécédents de sans abri et en refus de soins (Anderson and Lewis 1999). La prévention de ces nouvelles formes de chronicité nécessite une vision globale de la filière d'hébergement comme un système complet : dans cette perspective, les besoins de soutien résidentiel ne peuvent plus être examinés isolément, mais de manière globale et coordonnée pour une région donnée (Macpherson, Shepherd et al. 2004).

Malgré l'importance de l'enjeu de l'hébergement psychiatrique, peu de recherches ont été réalisées pour évaluer les résultats des systèmes d'hébergement, pour développer le travail conjoint entre les services de santé mentale et les structures intermédiaires et pour comprendre les facteurs de succès dans de tels dispositifs (Shepherd and Murray 2001). De plus, dans le domaine résidentiel, la psychiatrie adulte représente une niche étroite comparée à l'ampleur grandissante des besoins pour les personnes âgées souffrant de démence (Mechanic and McAlpine 2000).

De ce fait, les outils manquent pour permettre d'organiser la filière d'hébergement psychiatrique. Quelles sont les valeurs et les normes qui encadrent le fonctionnement d'une telle filière ? Quel périmètre est-il couvert, et pour quelles populations cibles ? Quels sont les besoins de santé publique ? Quelles sont les règles de fonctionnement de cette filière ? Quels sont les outils à disposition pour faciliter son fonctionnement ? Quelles sont les interactions entre les différents acteurs concernés ?

Notre étude a pour objectif d'harmoniser la terminologie employée et de proposer une catégorisation des hébergements psychiatriques adultes vaudois en se basant sur une revue de la littérature et sur un examen des données locales. Nous considérerons la filière d'hébergement psychiatrique comme un système global, destiné à répondre aux besoins de la population d'une région.

Méthode

Modèle de Parsons

Pour qualifier ce système global, nous utiliserons le modèle de Parsons (Parsons 1977) qui permet d'organiser l'information recueillie en (1) valeurs et normes, (2) processus et (3) interactions. Ce modèle suppose que tout organisme est régi par un cycle. Des valeurs déterminent un mode de fonctionnement (les processus) ; ce fonctionnement interagit avec l'environnement (interactions). Les interactions provoquent de manière circulaire des modifications des valeurs, qui permettent au système une adaptation vivante aux contraintes de son environnement.

Par exemple, le modèle asilaire avait (1) pour valeur principale la bienfaisance au détriment de l'autonomie (faire le bien des personnes souffrant de troubles psychiatriques même si c'est contre leur gré et que leur liberté en est limitée). Ces valeurs ont déterminé (2) un fonctionnement hiérarchisé, dans lequel on privilégie le maintien du statu quo et la sécurité, avec une perte des droits fondamentaux des personnes. L'interaction avec l'environnement (3) a ensuite entraîné le constat des effets négatifs de l'asile et sa dénonciation comme « institution totale ». De manière circulaire, ces constats ont conduit à une transformation fondamentale du système pour privilégier ensuite des valeurs telles que l'autonomie et la liberté individuelle.

Ce modèle nous permettra de structurer les résultats et d'organiser la logique des catégories d'établissement. Dans notre étude, il s'agira de dégager les valeurs qui sous-tendent la filière d'hébergement psychiatrique adulte, puis les processus qui régissent son fonctionnement et enfin les interactions entre la filière d'hébergement et son environnement. Sous les « *valeurs et normes* », nous examinerons les valeurs du rétablissement, les missions et les populations cibles. Sous « *les processus* », nous examinerons la durée de séjour, la structure de personnel et le taux d'encadrement. Sous « *les interactions avec l'environnement* », nous examinerons le moment dans le parcours du client et les liens entre les acteurs concernés.

Catégoriser les établissements et harmoniser les nomenclatures

Afin de catégoriser les établissements et harmoniser les nomenclatures, nous nous baserons sur (1) les données de la littérature internationale et (2) les données locales existantes (soit l'enquête sur les établissements d'hébergement psychiatrique du canton de Vaud et les rapports précédents sur l'hébergement psychiatrique adulte (Grasset, Therianos et al. 2002; Bonsack 2008) ou les prestations socio-éducatives (McCormick, Bonsack et al. 2009).

Résultats

Eléments de catégorisation

Les catégories d'hébergement existantes au sein de la littérature sont de deux sortes : celle basée exclusivement sur un point de vue externe aux patients, à savoir sur des critères et des théories indépendants de leur ressenti et leur volonté, et celle, beaucoup moins fréquente, centrée sur les patients, leurs priorités et leurs critères.

La première (catégorie basée sur critères/valeurs externes au patient) est la plus fréquemment rencontrée dans la littérature. Elle se base sur des théories et des prises en charge sous-tendues par des valeurs appartenant plutôt aux théoriciens qu'aux patients eux-mêmes. Ainsi, la catégorisation des hébergements selon le taux d'encadrement et le concept de base (orientation +/- réhabilitative) différencie ses sous-catégories en fonction de l'aspect physique que l'hébergement prend, le type de soutien proposé et ses relations avec l'hébergement. Plusieurs catégories ont été proposées dans la littérature, mais toutes sont confrontées à la multiplicité des facteurs et à l'évolution de chacune des sous-catégories rendant leurs frontières toujours plus floues. Nous avons retranscrit les catégorisations principales de la littérature dans l'*Annexe 1*.

La seconde (catégorie centrée sur le patient/sur ses valeurs) a été élaborée suite au constat que le focus d'attention clinique des professionnels en réhabilitation de la santé mentale demeurait

majoritairement le bien-être de la collectivité, avant le bien-être personnel et relationnel du patient. (Prilleltensky 2001). A partir des valeurs centrées sur la personne ainsi proposées pour la psychiatrie communautaire, quelques auteurs ont tenté de recentrer les catégorisations des divers lieux d'hébergement sur les valeurs du patient, à savoir ses droits et ses aspirations légitimes (autodétermination, développement personnel, justice sociale, collaboration respectueuse de la diversité des points de vue). Nous avons retranscrit la catégorisation qui paraissait la plus aboutie à notre expertise dans l'*Annexe 3* (Sylvestre, Nelson et al. 2007).

Les divers rapports du Service de la santé publique du canton de Vaud ont utilisé des catégories d'établissements variables et souvent décrits de manière qualitative ou semi-quantitative, sans différenciation précise des différentes catégories. Ainsi, l'accent était mis sur la nature et la quantité d'encadrement (Etablissement Médico-social, Foyer Socio-éducatif, Pension pour Patients Psychiatriques, établissement hors catégorie, réhabilitation affirmée ou modérée), la clientèle (psychiatrique seule, psychiatrique en partie ou non défini) et sur la localisation de l'hébergement (urbain, villageois, rural) dans le rapport Grasset, alors que le rapport du Secteur Nord établissait pour chaque établissement et sans différencier les foyers des EMS, sa mission, sa clientèle (âge, diagnostics), le types d'offres proposées, les prestations et les limites, et élargissait son panel d'établissements aux structures intermédiaires et à celles spécialisées dans les toxicodépendances. Notons encore que le rapport du Secteur Nord ne prenait pas en considération l'orientation des établissements (socio-éducative/ médico-sociale, respectivement foyers/EMS) et que ses catégorisations se basaient sur des auto-évaluations, d'où un risque de biais et de variabilité importants. Nous avons réuni les définitions utiles des rapports du Service de la santé publique dans l'*Annexe 2*.

Valeurs et normes

Les valeurs défendues et respectées par la filière d'hébergement en donnent le cadre général. Selon Sylvestre (Sylvestre, Nelson et al. 2007), il faut considérer les valeurs thérapeutiques (éléments des hébergements et leurs conditions qui favorisent la qualité de vie des clients et leurs soins : choix et contrôle de l'hébergement, qualité de l'hébergement, intégration dans la communauté, qualité des soins) et les valeurs citoyennes (participation du patient à des systèmes plus larges, notamment la société : accès et abordabilité de l'hébergement, responsabilisation du patient quant à son hébergement, droits des locataires). Son modèle est décrit dans l'*Annexe 3*.

1.1.1.1. Modèle du rétablissement

Le modèle du rétablissement (recovery) prend une place grandissante dans la conceptualisation du système de santé dans les troubles psychiques de longue durée. Dans les publications récentes sur l'hébergement psychiatrique, il exerce une influence importante sur la modélisation des filières et le développement de structures d'hébergement qui respectent les valeurs du rétablissement (Room 1998; Backer, Howard et al. 2007; Laudet and White 2010; O'Connell, Kaspro et al. 2010). A la différence du modèle médical de guérison, qui suppose la disparition complète des troubles, ce modèle du rétablissement se centre sur la capacité des personnes à vivre une vie riche et pleine, malgré la persistance de troubles. Avoir le pouvoir sur sa vie, jouer un rôle social en tant que citoyen, exercer une activité ayant du sens sont des aspects essentiels du rétablissement. Ce modèle est fondé sur les valeurs d'espoir et d'autodétermination, exige le respect absolu des droits des personnes et donne une grande importance aux connexions avec l'environnement naturel.

Ces valeurs déterminent un cadre général à la filière d'hébergement psychiatrique. Dans cette perspective, 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. Ainsi, les établissements doivent favoriser *l'autodétermination*, respecter les choix personnels de la personne et lui donner la possibilité d'exercer ce pouvoir dans le cadre de l'établissement (choix du médecin, choix des activités, choix des liens sociaux et des relations).

La valeur de *connexion* implique que les établissements soient en lien avec le milieu naturel et favorisent les liens des personnes avec l'environnement au travers de sorties, d'activités de quartier, et de stimulation d'activités à l'extérieur de l'établissement. Il s'agit d'avoir des opportunités pour exercer des talents individuels dans des activités choisies qui permettent de prendre un rôle social qui

ait du sens. De préférence, ces activités s'exerceront dans la communauté et dans un milieu naturel. Lorsque les personnes le souhaitent, un soutien devrait leur être proposé pour obtenir et garder un emploi en milieu compétitif.

Le *respect des droits individuels* implique que les personnes ne soient pas privées de leurs droits fondamentaux de citoyen et qu'elles aient le pouvoir d'exercer leurs droits dans la gestion de leurs ressources, un accès aux activités occupationnelles et au travail, l'accès aux loisirs et aux contacts sociaux.

Le modèle du rétablissement a en outre permis de définir différentes étapes du rétablissement (fig. 1). Ces étapes sont particulièrement utiles pour conceptualiser la filière d'hébergement psychiatrique en gardant comme fil conducteur les besoins des personnes, sans toutefois que ces étapes se déroulent de manière linéaire dans le temps.

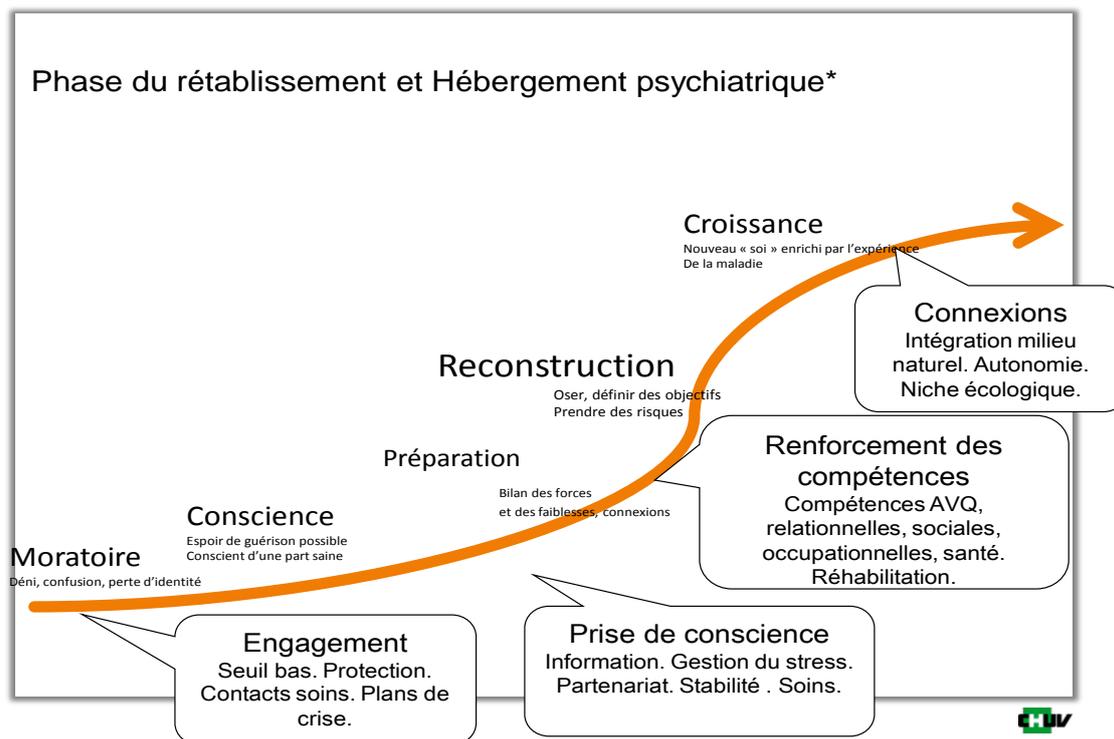


Figure 2 : Etapes du rétablissement et besoins d'hébergement psychiatrique

En phase de *moratoire*, les personnes sont bouleversées par les troubles. S'engager dans les soins est alors difficile, en raison de la difficulté à vivre les troubles et les conséquences de ceux-ci. Des mécanismes de déni, de révolte, et la difficulté à intégrer les bouleversements liés aux troubles ont pour conséquence une grande difficulté à s'engager dans les soins. Durant cette période, les personnes ont besoin de protection, de stabilité et d'aide pour s'engager avec espoir dans les soins avec des exigences minimales. Pour l'hébergement psychiatrique, il s'agit à cette étape de besoins de type seuil bas, où prédominent la tolérance, l'engagement relationnel et les connexions étroites avec les structures de soins aigus.

En phase de *conscience*, les personnes prennent petit à petit conscience des troubles et de leurs conséquences. Cette prise de conscience s'accompagne de stress et de dépression, en même temps que se développent des besoins d'information et qu'une relation de partenariat peut se développer. Durant cette période, l'hébergement assure une certaine stabilité, et la collaboration entre hébergement et soins passe de la gestion de l'urgence à l'échange d'informations et à la gestion du stress et de la dépression.

En phase de *préparation* et de *reconstruction*, les forces et les faiblesses sont évaluées et les compétences sont renforcées. Les besoins de réhabilitation prédominent. Les activités permettront aux personnes d'examiner et de renforcer leurs compétences avec un soutien individualisé, dans la

perspective d'acquiescer ou de reprendre un rôle social dans la communauté. Ce rôle social pourra prendre plusieurs formes selon les ressources des personnes et leurs souhaits : reprise d'une activité professionnelle dans la première économie, activité en milieu protégé, activité en milieu associatif ou bénévole.

En phase de *croissance*, les personnes sont appuyées dans la prise de pouvoir de leur propre vie et de l'intégration de leur expérience de vie comme faisant partie intégrante de leur identité. Elles ont besoin de relais vers la communauté et de soutien dans l'acquisition d'une vie autonome. Ce sont les besoins d'activités de jour et d'accompagnement dans le milieu naturel qui sont nécessaires.

1.1.1.2. Normes de santé publique

Compte tenu de la diversité des situations locales en termes d'hébergement psychiatrique, il est difficile de dégager de la littérature des standards de besoins quantitatifs et qualitatifs d'hébergement psychiatrique adulte pour une région donnée. Une étude anglaise a montré que la quantité de ressources disponibles pour l'hébergement psychiatrique était très variable entre des districts voisins dans la quantité et dans la qualité des ressources d'hébergement psychiatrique (Lelliott, Audini et al. 1996). Cette étude donne donc plutôt une estimation des minima et maxima de la quantité de structures d'hébergement nécessaires par 100'000 habitants, en fonction du niveau d'encadrement dans ces ressources.

Les ressources réelles du Canton de Vaud ont été extraites des documents officiels (lits hospitaliers et dans le milieu carcéral), et les valeurs rapportées par l'enquête de terrain (*cf Annexe 4*).

En conséquence de la désinstitutionnalisation, l'hébergement psychiatrique est devenu plus complexe et implique de nombreux acteurs. En conséquence, l'hébergement psychiatrique ne concerne plus seulement un ou des établissements, mais doit être considéré comme l'ensemble d'un système qui comprend l'ensemble des acteurs impliqués et leurs interactions (MacPherson, Shepherd et al. 2004). En effet, les différentes formes d'hébergement ne peuvent être indépendantes les unes des autres, mais fonctionnent au sein d'un système englobant à la fois les autres formes d'hébergement, les services qui leur sont associés (dont les services de soins plus ou moins spécialisés) et d'autres influences plus générales (politique de santé mentale locale, notamment). Les auteurs suggèrent d'aborder l'hébergement psychiatrique selon la perspective des systèmes, supposant une approche intégrée et coordonnée pour l'évaluation des besoins et l'orientation des usagers, et la prise en considération des hébergements de l'ensemble des personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères, ainsi que de leur prise en charge respectives.

Cette perspective de santé publique nous paraît très importante pour quantifier dans les grandes lignes les besoins d'hébergement psychiatrique adulte, les alternatives possibles et les rapports entre les différents acteurs. Pour quantifier dans les grandes lignes ces besoins, dans le canton de Vaud, prenons la schizophrénie, qui est la maladie la plus fréquente chez les personnes nécessitant un soutien pour l'hébergement (environ 70% des personnes adultes nécessitant un hébergement psychiatrique). La prévalence de la schizophrénie dans la population générale étant d'environ 1%, nous aurions, pour les 700'000 habitants du canton de Vaud (dans les grandes lignes), 7'000 personnes qui souffrent de schizophrénie, parmi elles :

- plus de 6'000 vivent indépendamment ou dans leur famille ;
- environ 700 dans un EMS ou un foyer ;
- environ 70 sont hospitalisées pour des soins aigus ;
- environ 7 nécessitent des mesures de sécurité.

Ces éléments nous permettent de constater que la plupart des personnes souffrant de schizophrénie vivent de manière indépendante ou dans leur famille, et que cette issue reste la plus naturelle pour les personnes qui souffrent de cette maladie. Cette population est suivie de manière ambulatoire habituelle, en hôpital de jour ou dans d'autres structures intermédiaires. La population associée à un hébergement (hospitalisations, hébergements psychiatriques) reste importante, mais largement minoritaire. Les diverses formes de soutien à l'hébergement se différencient par leur degré de spécialisation des lieux d'hébergement et leur degré de proximité à la communauté. De même, les lieux d'hébergement peuvent être hiérarchisés selon leur degré croissant de spécialisation, et celui décroissant de proximité avec la communauté (*cf Annexe 1*) :

- logement indépendant non supervisé ;
- logement indépendant avec soutien des proches ou de la famille ;
- logement supervisé : protégé ou communautaire ;
- pensions ou homes non médicalisés ;
- EMS ou foyers avec une mission de réhabilitation peu affirmée ;
- EMS ou foyers à mission de réhabilitation affirmée ;
- longs séjours en hôpital psychiatrique ;
- soins aigus en hôpital psychiatrique ;
- établissements sécurisés.

Une description quantitative de cette dispersion de prise en charge se retrouve dans la littérature, mais de manière incomplète (Lesage, Gelinat et al. 2003).

Outre l'hébergement, la plupart des personnes souffrant d'une schizophrénie vont exercer une activité, que ce soit dans la première économie (entre 15% et 50% des personnes selon les moyens de soutien individuel mis à leur disposition), dans des activités protégées, ou dans des activités associatives ou bénévoles. Le soutien pour reprendre ou acquérir un rôle social au travers d'une activité qui ait du sens fait partie des enjeux de santé publique, tant pour des questions économiques que pour la santé mentale en elle-même. On constate notamment dans la littérature qu'une activité professionnelle dans la première économie favorise non seulement la situation économique des personnes et augmente leurs revenus, mais diminue aussi leur risque de rechute (Burns, Catty et al. 2009).

En résumé, il est nécessaire de considérer l'entier du système dans toutes ses composantes. La question de l'hébergement ne peut pas être considérée en soi mais doit être considérée en lien avec la question des soins et de la place de l'individu dans la société. Le modèle du rétablissement permet de fixer les valeurs comme un cadre organisateur de la filière de l'hébergement psychiatrique de façon à ce que cette filière soit centrée sur la personne et son parcours de vie et adaptée à des étapes non linéaires du rétablissement et sur la base des valeurs évoquées plus haut.

1.1.1.3. Missions

La mission et la population cible devraient constituer les éléments essentiels d'une catégorisation de l'hébergement psychiatrique. La revue de littérature ne permet toutefois pas d'obtenir de consensus dans ce domaine. La plupart des auteurs soulignent la nécessité d'une grande diversité de missions dans le domaine de l'hébergement psychiatrique adulte (Backer, Howard et al. 2007; Nelson, Sylvestre et al. 2007; Leff, Chow et al. 2009). En effet, une offre variée mieux adaptée aux besoins individuels constitue une des forces de la désinstitutionnalisation. Cet élément pourrait avoir contribué à cette difficulté de clarification.

La mission du lieu d'hébergement est un élément qui permettrait de catégoriser ces derniers en fonction de l'orientation de leur prise en charge, amenant par là une aide conséquente à l'orientation des patients vers un lieu de vie adapté à leurs besoins. On note toutefois, là encore, que les classifications et les critères restent flous, tant au sein de la littérature que dans les rapports mandatés par le Service de la santé publique du canton de Vaud. Certains auteurs distinguent les hébergements avec et sans réhabilitation (Nelson, Aubry et al. 2010). D'autres les différencient selon l'encadrement et le concept fondateur, tel que la catégorisation en custodial model, supported housing et supportive housing, et habitation autonome (Dorvil, Morin et al. 2002) (définitions : cf *Annexe 1*).

Les rapports locaux s'appuient en grande partie sur les catégories de réhabilitation affirmée et réhabilitation modérée du rapport Grasset (définitions : cf *Annexe 2*), mais aussi sur d'autres aspects. La classification épidémiologique brute (hébergement à mission simple = uniquement psychiatrique adulte/ hébergement à missions multiples/ hébergement à mission indéterminée) côtoie la classification à référence réhabilitative (réhabilitation affirmée/ modérée) dans le rapport Grasset (II p 15 et II p 32, respectivement). Cette classification à référence réhabilitative est aussi associée à diverses missions plus globales (réadaptation/ occupationnel /convalescence /accompagnement socioprofessionnel) dans le rapport du secteur Nord (rapport Rivier, annexe 1). Notons encore que ce dernier rapport prend en considération les structures intermédiaires (structures d'accueil de jour tels que les UAT psychiatriques, appartements protégés, CMS et autres organisations de soutien à domicile, notamment à partir des foyers et EMS) ainsi que les hébergements spécialisés dans les dépendances, au sein desquels il distingue deux phases dans la mission, à savoir une première phase de réhabilitation, et une seconde de réinsertion. Le rapport d'évaluation sur les prestations

socio-éducatives (McCormick, Bonsack et al. 2009) différencie quant à lui deux sortes d'activités : d'une part les activités permettant le maintien à domicile du patient avec le soutien de l'équipe (soutien et stimulation pour les repas et le ménage, gestion de la vie quotidienne, maintien des relations sociales, organisation du temps libre), d'autre part, les activités visant une réhabilitation sociale autonome (apprentissage de la gestion financière et administrative, soutien pour retrouver des liens sociaux, soutien pour la réinsertion professionnelle, acquisition de nouvelles compétences).

1.1.1.4. Population cible

La population cible des hébergements figure parmi les éléments de catégorisation les plus fréquemment rencontrés, à la fois dans la littérature scientifique et dans les précédents rapports mandatés par le Service de la santé publique du canton de Vaud. Cet élément apparaît néanmoins surtout pour distinguer au niveau macro les différentes filières d'hébergement et pour déterminer des critères d'exclusion. Par contre, les éléments manquent pour distinguer positivement les populations cible à l'intérieur de la filière de psychiatrie adulte.

Au niveau macro, on distingue les populations cible de psychiatrie adulte, de psychiatrie de l'âge avancé, du retard mental, des toxicodépendances et de la consommation d'alcool (de Girolamo, Picardi et al. 2002) (Corrigan 2008).

Au niveau des critères d'exclusion, la plupart des établissements posent des limites à l'accueil, notamment selon la présence d'une co-morbidité toxicologique ou des antécédents délictueux (Grasset, Therianos et al. 2002). La littérature fait aussi état de critères d'exclusion (aucun, limitations physiques, histoire pénale, abus de substances) (Priebe, Saidi et al. 2009). Le rapport Grasset utilise les catégories diagnostiques psychiatriques (Grasset III p.6-7) tout en ayant préalablement exclu les hébergements spécialisés dans les problématiques addictologiques, tandis que le rapport du Secteur Nord les y intègre (sous-catégorie toxicologique : dépendance ou sevrage) (rapport Rivier, annexe 1). Ce dernier rapport stipule également les catégories asséculogiques des patients (rentiers AI), leur situation financière et le critère de la garantie financière, les démarches pénales ou civiles à leur rencontre (PLAFA ; mandat légal d'obligation de soins ou d'internement). Il y adjoint enfin des caractéristiques démographiques (âge, sexe), tout comme le rapport d'évaluation sur les prestations socio-éducatives (McCormick, Bonsack et al. 2009) qui rajoute également des aspects sociaux (relations sociales, vie quotidienne, occupations, ...) ainsi qu'une symptomatologie physique ou psychiatrique.

Processus

Une fois les valeurs et les normes de la filière d'hébergement psychiatrique clarifiées, le fonctionnement de la filière et des établissements qui la compose peut également constituer des éléments de catégorisation. Parmi ces éléments de fonctionnement, nous avons distingué les activités, la durée de séjour, la structure de personnel et le taux d'encadrement.

1.1.1.5. Activités

Nous disposons de peu de données dans la littérature sur les activités proposées dans les structures d'hébergement, sinon certains éléments très généraux tels que des activités intérieures et extérieures organisées, meetings de patients (ou non) (Priebe, Saidi et al. 2009). Toutefois, la question des activités ne devrait pas s'arrêter aux activités à l'intérieur de l'établissement, mais également comprendre les stimulations, les opportunités et les soutiens pour exercer une activité ou un rôle social dans la communauté : activité professionnelle en milieu compétitif ou protégé, activité associative, sportive, artistique ou de loisirs. La notion d'opportunités pour exercer des activités nous paraît essentielle. Elle comprend la notion de possibilité, de choix en fonction des préférences, et de soutien actif pour les réaliser.

1.1.1.6. Durée de séjour

Cet élément de catégorisation est, lui aussi, relativement répandu au sein de la littérature actuelle, mais aucun consensus n'est actuellement en vigueur, ce qui induit une grande hétérogénéité des critères et des définitions entre les différents auteurs, mais également entre les différents lieux d'hébergement. Ainsi, la littérature préfère utiliser des catégories fonctionnelles, sans bornes temporelles (hébergement de crise, transitoire ou au long cours) (Bisson, Alexandre et al. 2006; Corrigan 2008).

Le rapport du Secteur Nord souligne la variabilité des définitions des courts/ moyens/ moyens à longs séjours entre les différents lieux d'hébergement de son secteur (Court Séjour : de 1 à 3 mois/ Moyen séjour de 6 mois à 3 ans/ Moyen à long séjour de 1 mois à indéterminé) (rapport Rivier, annexe 1).

1.1.1.7. Structure de personnel

La qualification, la formation et la quantité de personnel devraient en principe être en relation directe avec la mission et le mode de fonctionnement des hébergements. Les données sur ce point restent toutefois peu précises tant dans la littérature internationale que dans les rapports locaux.

Cette question a pourtant joué un rôle essentiel dans le développement de l'hébergement psychiatrique professionnalisé dans le canton de Vaud. Au début de la désinstitutionnalisation, ce sont en effet d'abord des familles d'accueil qui ont été sollicitées. Le manque de formation de ces dernières et leur difficulté à accomplir une mission allant au-delà du maintien d'une stabilité bloquait les usagers dans leur processus évolutif et a été une des motivations principales à développer un hébergement professionnel. La question des compétences et de la formation continue du personnel des établissements d'hébergement psychiatrique apparaît donc cruciale. L'évolution des populations cibles vers des personnes plus autonomes, plus jeunes et avec un potentiel de réhabilitation accentuée encore les besoins en personnel de soins et socio-éducatif formé, ainsi que les besoins de formation continue et de liaison psychiatrique. La gestion des co-morbidités de troubles du comportement et d'abus de substances demande également le développement de compétences particulières.

Les hébergements diffèrent grandement selon leurs structures de personnel, comme l'a démontré le rapport du Secteur Nord (rapport Rivier, annexe 1). Toutefois, les données quantitatives concernant ce point restent rares et fréquemment incomplètes, de quelle source que ce fût. La littérature, par exemple, ne se réfère qu'au personnel qualifié dans les soins et aux intervenants sociaux (nombre absolu, fréquence des visites, rapport de personnel/nombre de résident et pourcentage de personnel qualifié dans les domaines du soin, qualifications de l'entité gérant l'hébergement (hôpitaux psychiatriques, autorités locales, secteur privé) (Macpherson, Shepherd et al. 2004), (Lelliott, Audini et al. 1996) (Corrigan 2008) (de Girolamo, Picardi et al. 2002). Les auteurs de la littérature diffèrent les soins prodigués par un intervenant sur place, ou un intervenant mobile sur demande (Bisson, Alexandre et al. 2006).

Les rapports mandatés par le Service de la santé publique sont plus précis dans la description du profil du personnel des lieux d'hébergement, mais seul le rapport Grasset fournit des valeurs quantitatives à ce sujet, exprimées sous forme d'EPT/nbre de lits total des établissements pour chacune des catégories professionnelles décrites ci-après (rapport Grasset II, p 20). Le rapport du Secteur Nord ne donne aucune information quantitative ou semi-quantitative sur la structure du personnel ; il se montre par contre plus précis quant aux diverses professions engagées (soignants/éducateurs/ Maîtres socioprofessionnel/ ergothérapeute/ reflexologue/musico- et art-thérapeutes, des encadrements psychothérapeutiques et spirituels) (rapport Rivier, annexe 1). Ces entités professionnelles ont été classées en personnel de gestion/entretien, personnel d'encadrement complémentaire, personnel soignant (diplômé/non diplômé) et en personnel ergo-socio thérapeutique (diplômé/non diplômé) dans le rapport Grasset (rapport Grasset II, p. 20-21). Nous avons repris les définitions avancées dans ledit rapport dans *l'Annexe 2*. Le rapport d'évaluation sur les prestations socio-éducatives (McCormick & al. 2009) ne donne également aucune information quantitative ou semi-quantitative sur la structure du personnel, néanmoins il répertorie également les diverses professions engagées (soignants/personnel socio-éducatif diplômé/ auxiliaires/ infirmiers/ thérapeute/ psychothérapeute/ musicothérapeute/ animateurs, etc.) (McCormick, Bonsack et al. 2009).

Le rapport Grasset évoque également la question de la formation du personnel à la psychothérapie et en dénombre le pourcentage et le type de formation. La formation à la psychothérapie est plus représentée dans les EMS et les établissements à mission simple ou multiple, et très majoritairement au sein de la profession infirmière (55% des formés, pour 13% chez les éducateurs). Les formations telles que l'orientation cognitivo-comportementaliste (TCC) et systémique représentent à elles deux, et à parts égales, 70% des formations, alors que les orientations psychodynamique et autres (relaxation, hypnose eriksonienne, etc.) sont minoritaires (25% à elles deux et à parts égales) (rapport Grasset II, p 25-26).

Les questionnaires qui ont été envoyés par le Service de la santé publique aux différentes institutions concernées (2010) mettent en exergue le recours à un tiers externe lors de soins aigus (liaison psychiatrique : psychiatrie de liaison et équipes mobiles, autres foyers, hôpitaux, etc.) mais également

le recours à des soignants du réseau lors de soins au long cours ou de problèmes chroniques (généralistes, CMS, équipes mobiles de Soins Palliatifs, supervisions).

1.1.1.8. Taux d'encadrement

La catégorisation selon le taux d'encadrement est l'une des plus répandues dans la littérature scientifique internationale, possiblement du fait de la récolte aisée de telles informations ; elle a pourtant rarement été retrouvée dans les rapports vaudois. Le taux d'encadrement constitue un pan majeur de la classification globale des lieux d'hébergement, tant en raison de son lien avec les coûts que pour cibler les établissements adéquats pour certains patients.

La littérature fait ainsi état de différents taux et nature d'encadrement, d'un point de vue (1) du dispositif d'hébergement, (2) de son organisation ou (3) médico-légal. Sur le plan architectural tout d'abord, il peut s'agir d'un logement individuel ou adapté avec/ sans intervention mobile au besoin ou un soutien intégré, respectivement, aux pensions et homes non médicalisées en passant par les milieux résidentiels de groupe. D'un point de vue organisationnel, les auteurs distinguent la durée de l'encadrement (24h/24, 35h/semaine), sa localisation (sur place, mobile), sa nature et le soutien des professionnels impliqués (gestion de certains actes de la vie quotidienne comme les repas, le linge, supervision de la médication, supervision financière et sociale), sa densité (nombre de patients et de professionnels, rapport de professionnels/résidents).

D'un point de vue médico-légal, on note la fréquence des rencontres avec l'équipe d'encadrement/semaine, les soins médicaux généraux-psychiatriques par un médecin, un infirmier ou un autre professionnel, l'implication de professionnels de la santé mentale, la présence d'une supervision d'équipe (Lelliott, Audini et al. 1996; Macpherson, Shepherd et al. 2004; Bisson, Alexandre et al. 2006; Corrigan 2008; Priebe, Saidi et al. 2009) (de Girolamo, Picardi et al. 2002; dorvil, Morin et al. 2002). Il est à noter que certains éléments de littérature démontrent que le taux d'encadrement dans les pensions (une certaine sorte d'hébergement non médicalisé) n'a aucun lien avec le niveau de dépendance (Macpherson, Shepherd et al. 2004).

Parmi les rapports vaudois de santé publique, seul le rapport Grasset quantifie l'encadrement des patients par les professionnels, en les différenciant de par leur vocation (soignante ou ergo-socio-thérapeutique) et leur formation (diplômé ou non) (rapport Grasset II, p 20). Le rapport du secteur Nord ne fournit pas de données quantitatives ou semi-quantitatives concernant le taux ou la nature de l'encadrement. Les rapports vaudois utilisent la notion de bas seuil (rapport Grasset III p. 46), celle du taux d'accompagnement, éducationnel et social (rapport Rivier, annexe 1), mais soulignent la nécessité de fournir, dans tous les cas, un environnement favorisant la réhabilitation médico-psycho-sociale, tels que le respect de l'autonomie des résidents et la présence de chambres individuelles (rapport Grasset III, p 45).

1.1.1.9. Formation continue

L'hébergement psychiatrique ne peut plus être considéré isolément. Plusieurs auteurs ont souligné l'importance de la formation continue des intervenants et la supervision d'équipe (Bradshaw, Butterworth et al. 2007).

Interaction avec l'environnement

L'hébergement psychiatrique ne peut plus être considéré isolément. Plusieurs auteurs ont souligné l'importance d'un réseau coordonné pour appuyer le suivi des utilisateurs de soins psychiatriques au sein d'un hébergement (McHugo, Bebout et al. 2004). Les liens entre l'hébergement et les opportunités d'exercer des activités et un rôle social sont également à considérer dans une perspective de rétablissement.

En outre, les questionnaires du Service de la santé publique (2010) nous montrent la multitude d'intervenants, partenaires privilégiés ou occasionnels, qui sont en contact avec les différentes institutions (allant des services étatiques aux services sociaux, du tuteur général aux représentants des réseaux de soins, aux soignants privés, publics et personnels). Cette perspective de réseau est essentielle dans le projet de constituer une filière pour l'hébergement psychiatrique adulte, qui permet de suivre le client dans son parcours vers le rétablissement, d'examiner la place des établissements dans la chaîne de soins et plus généralement les liens entre les acteurs.

1.1.1.10. Localisation (urbain vs extra urbain)

La diversité, notamment au niveau de la localisation d'hébergements est un élément nécessaire, selon la littérature scientifique, pour satisfaire les préférences variées des patients, améliorant ainsi leur qualité de vie, leur adaptation à la communauté, la stabilité de leur état et par là-même limitant leur nombre de ré hospitalisations (Nelson, Sylvestre et al. 2007) (Newman 2001; Sylvestre, Nelson et al. 2007).

Les rapports vaudois, eux, soulignent les populations différentes ciblées par les hébergements citadins/ruraux (jeune/plus âgés, respectivement) (rapport GEPSY, Bonsack, résultats p1), et le manque relatif de structures d'hébergement dans certaines zones plus rurales (secteurs d'Orbe et de la Broye, rapport Rivier p.6), alors que cette différence de localisation n'était que rapportée dans le rapport Grasset (rapport Grasset II p.8).

La localisation urbaine vs extra urbaine donne également des opportunités différentes pour exercer des activités. Les personnes jeunes, en formation, bénéficieront de la proximité des structures de formation et des opportunités de travail en milieu urbain. En milieu rural, les personnes bénéficieront plus des activités à l'intérieur ou à proximité des établissements, avec la possibilité de reprendre progressivement un rythme sans une stimulation excessive.

1.1.1.11. Moment dans le parcours du client

Le moment dans le parcours et le lieu de résidence antérieur de la personne peut être un déterminant essentiel des besoins individuels de la personne (de Girolamo, Picardi et al. 2002; McCormick, Bonsack et al. 2009). Par exemple, les besoins de soins et de coordination de réseau peuvent être particulièrement importants après une ou plusieurs hospitalisations psychiatriques ou après une période sans domicile fixe. Dans ces situations, les besoins de soins et de réadaptation dans la vie en communauté sont importants. A l'inverse, les besoins en termes d'encadrement et d'entraînement aux compétences peuvent être très différents dans des situations où la personne est plutôt en perte d'autonomie depuis un logement privé, mais sans avoir perdu l'essentiel de ses acquis ni se trouver dans une grande instabilité psychique.

Dans la littérature, deux populations se distinguent par leurs besoins particuliers quant à leur suivi : les personnes sans domicile fixe et les hauts utilisateurs de soins. Ces deux populations spécifiques nécessitent un suivi flexible et adapté, tel que celui progressivement mis en place lors des pertes d'autonomie dans la population gériatrique et psycho gériatrique (CMS, UAT, appartements protégés avant l'institutionnalisation), ou celui spontanément mis en place par certains centres psychiatriques (Gross and Caiden 2000). Les personnes sans domicile fixe souffrant de troubles psychiques voient leurs visites aux urgences, leurs hospitalisations et les coûts associés diminuer lorsqu'ils bénéficient d'un logement (Martinez and Burt 2006), mais leur maintien dans un hébergement nécessite un engagement important du réseau, avec présence d'un professionnel de la santé psychique (Stergiopoulos, Dewa et al. 2008). Un concept de logement à bas seuil (« housing first », (Leff, Chow et al. 2009) dissociant la compliance aux soins psychiatriques de l'accès à l'hébergement) a prouvé son efficacité à fournir et à assurer une stabilité de logement plus grande chez d'anciens SDF, limitant par là-même les mises en danger. Toutefois, afin de déployer sa pleine efficacité, ce programme nécessite une conceptualisation spécifique (Stefancic and Tsemberis 2007).

Parmi les critères prédisant des obstacles à la sortie définitive du milieu psychiatrique hospitalier (indiquant un potentiel haut utilisateur de soins psychiatriques en devenir), la littérature a identifié quatre critères, à savoir les problèmes d'hébergement, de traitement et d'activités quotidiennes, ainsi que l'abus de substance (Gantt, Cohen et al. 1999). D'autres auteurs ont également mis en exergue les bienfaits de l'hébergement, respectivement de l'encadrement sur l'amélioration de la qualité de vie et la fréquence des ré hospitalisations, notamment des utilisateurs de soins psychiatriques ayant une composante d'abus de substances (Kyle and Dunn 2008; Stahler, Mennis et al. 2009). Dans ces situations, une attention particulière avec un case manager permet de diminuer les risques de reprise de consommations de substances (Kasprow and Rosenheck 2007) et de diminuer drastiquement le laps de temps sans domicile au sortir d'une hospitalisation aiguë (Forchuk, MacClure et al. 2008).

Les étapes du rétablissement ne sont que rarement associées aux catégorisations des types d'hébergement, en dépit du fait que l'instauration rapide de mesures réhabilitatives ait été reconnue comme importante chez des patients à risque d'une évolution chronique (rapport Grasset III , p. 49). Les besoins spécifiques en fonction des étapes du rétablissement apparaissent en filigrane dans la littérature scientifique, notamment par le biais des besoins d'encadrement et de services (Backer, Howard et al. 2007; Laudet and White 2010).

Les publications les plus récentes démontrent la tendance actuelle à adapter la filière d'hébergement au modèle du rétablissement (dorvil, Morin et al. 2002; Bisson, Alexandre et al. 2006). Ces publications font état d'un modèle traditionnel basé sur le passage successif par des lieux

d'hébergement différents à chaque étape vers l'autonomie (« supportive housing »). L'hébergement psychiatrique le mieux adapté au modèle du rétablissement est le « supported housing », qui consiste à maintenir un logement individuel (appartements +/- adaptés) au cours du processus de rétablissement, avec le soutien adapté aux besoins de l'utilisateur par une équipe mobile.

Le soutien aux activités a suivi le même chemin conceptuel. Les modèles de soutien à l'activité sont passés de l'atelier protégé au soutien individuel à l'emploi. Le modèle de soutien individuel à l'emploi, comme le supported housing pour le logement, vise à suivre la personne tout au long de son cheminement vers la reprise d'une activité professionnelle en milieu compétitif, plutôt que de la faire passer d'une structure protégée à une autre. Ce modèle suppose également, comme le supported housing pour l'hébergement, d'inverser la logique « d'entraîner puis placer » (en emploi) en une logique de « placer (en emploi) puis entraîner » par un soutien individuel (Drake and Becker 1996).

1.1.1.12. Place dans la chaîne de soins

La catégorisation des hébergements selon leur place dans la chaîne de soins se limite, dans la littérature internationale, aux critères de durée de l'hébergement (transitoires, au long cours), et à l'importance des soins nécessaires. (Bisson, Alexandre et al. 2006). Les rapports mandatés par le Service de la santé publique du canton de Vaud se réfèrent, outre aux catégories susnommées (soins aigus, chroniques), à l'orientation visée par les hébergements (réadaptative ou non, bas seuil, spécialisés dans la prise en charge des toxicomanies, dont l'alcoolisme), et la présence (ou non) d'ateliers, à visée occupationnelle ou réadaptative. Le rapport Grasset met en exergue l'importance d'une offre d'hébergement variée afin de répondre aux besoins également variés des utilisateurs et l'existence, dans ce cadre, d'une population dont les besoins ne sont pas pourvus, notamment du fait d'une co-morbidité toxicodépendante et de délinquance, générant de multiples et itératives hospitalisations (rapport Grasset III p. 3 et 4, rapport GEPSY introduction p2).

1.1.1.13. Coordination de réseau

La littérature internationale souligne le rôle d'un réseau de soins et d'hébergement coordonnés pour optimiser les prises en charge psychiatriques ambulatoires, qu'elles soient au sortir d'un séjour hospitalier ou dans une situation de stabilité relative (Backer, Howard et al. 2007). Cette coordination, plus laborieuse du fait de la désinstitutionnalisation, se doit d'être globale et centralisée pour un même secteur géographique, tant pour la recherche d'un hébergement idoine, pour la gestion des crises et du quotidien en son sein, que pour la période de transition vers un lieu de vie autonome. Notons dans ce cadre les divers projets pilotes actuellement en cours, tels que la liaison psychiatrique hospitalière avec les structures d'hébergement, celle avec les lieux de vie autonome (Case Manager de Transition), et les divers réseaux OSAD.

Les établissements d'hébergement psychiatrique vaudois se coordonnent actuellement sur plusieurs plans, selon les questionnaires récoltés par le Service de la santé publique en 2010 ; ils y décrivaient ainsi l'existence de conventions, formelles ou informelles, avec les autres intervenants de la filière psychiatrique, et l'organisation occasionnelle de rencontres formalisées. Par ailleurs, beaucoup se sont adjointes d'une certification de qualité (ISO), de modalités coordonnées pour l'acceptation de nouveaux résidents (centralisation des places libres et des demandes d'admission de type BRIO, document commun pour la transmission des données - DMST) et d'une contractualisation des prestations avec le résident (contrat administratif et thérapeutique). On note toutefois, en dépit de ce qui précède, les critères d'acceptation d'un résident et les modalités d'évaluation obscures, et le grand délai d'attente pour les situations psychiatriques difficiles (patients jeunes, violents ou consommant des substances), ce qui plaide pour une coordination accrue et contractualisée au sein de la filière d'hébergement psychiatrique. Notons toutefois que les différents modes de financement des hébergements de la filière psychiatrique, point soulevé par le rapport Grasset, sont en cours de coordination par le Service de la santé publique du canton de Vaud.

Des travaux sont en cours dans les institutions psychiatriques avec l'appui du Service de la santé publique et des réseaux de soins régionaux, afin de mieux soutenir la transition entre l'hôpital psychiatrique et les structures d'hébergement. Ces expériences pilotes sont de deux ordres : la liaison psychiatrique et le suivi de transition vers l'hébergement. La liaison psychiatrique consiste à offrir une supervision régulière des équipes des établissements par des professionnels de psychiatrie afin d'augmenter les compétences de première ligne dans la gestion des problèmes psychiques et des difficultés relationnelles. Le suivi de transition consiste en un accompagnement individuel par un professionnel de psychiatrie dans la transition vers l'hébergement. Cet accompagnement permet de faciliter la transmission de l'information, de préparer conjointement des plans de crise et de favoriser le travail en réseau.

Discussion et recommandations

Notre étude montre que le système d'hébergement psychiatrique post asilaire reste encore dans une phase de construction.

Les questionnaires envoyés par le Service de la santé publique en 2010 soulignent en effet la diversité des potentiels de développement (formation et diversification des équipes, coordination du réseau, développement des structures réhabilitatives), mais également les attentes, proportionnelles au potentiel de développement supposé ; les conditions de réussite nécessitent donc une coordination et un encadrement attentifs. En effet, le projet de filière d'hébergement psychiatrique est un concept novateur d'une grande complexité, pour lequel nous disposons de peu de références précises pour l'organiser. Au contraire de l'asile qui disposait d'une structure et d'un fonctionnement simple et hiérarchisé, avec des valeurs basées sur la bienfaisance, le système d'hébergement psychiatrique actuel peut être considéré comme un système social complexe, qui joue un rôle fondamental pour la survie de l'homme, son aptitude au travail, la sécurité de la société et sa cohésion (dorvil, Morin et al. 2002; MacPherson, Shepherd et al. 2004), et qui influence l'intégration des usagers de soins psychiatriques dans la communauté (Wong and Solomon 2002). Ce système nécessite une vision de réseau, avec davantage de coordination et de connexion à son environnement.

Pour organiser cette complexité, nous nous sommes basés sur le modèle de Parsons (Parsons 1977), utilisé dans le domaine de l'organisation des institutions et des systèmes de santé (Sicotte, Champagne et al. 1998). Ce modèle différencie trois niveaux qui interagissent les uns avec les autres. Le premier niveau est constitué par les valeurs et les normes, le second par les processus et le troisième par les interactions avec l'environnement. Nos recommandations suivront cette même logique. Au niveau des valeurs et des normes, nous proposerons des valeurs communes spécifiques à la filière d'hébergement de psychiatrie adulte à partager dans l'ensemble du réseau. Nous proposerons également une hiérarchisation des missions et une clarification des populations cibles de façon à construire les catégories d'établissements. Au niveau des processus, nous examinerons la manière de rendre plus visibles l'articulation entre le fonctionnement des établissements, leur structure de personnel, l'attribution des ressources pour les situations complexes, les besoins de formation et de liaison psychiatrique. Au niveau des interactions avec l'environnement, nous discuterons des besoins de coordination de réseau, de la place des établissements dans la chaîne de soins, du rôle des équipes mobiles et des instances de pilotage de la filière.

Recommandations

Adopter des valeurs communes pour la filière d'hébergement de psychiatrie adulte

Pour constituer une filière d'hébergement pour la psychiatrie adulte, les acteurs de cette filière doivent partager des valeurs communes. Or, dans cette filière coexistent des acteurs venant du social ou du médical dont les valeurs et la culture de base peuvent être très différentes. De plus, la filière d'hébergement de psychiatrie adulte, au contraire de celle de l'âgé, couvre plusieurs étapes de la vie des personnes hébergées. Selon l'étape de vie, les besoins et les valeurs qui les sous-tendent seront aussi différents. Par exemple, au début de l'âge adulte, l'acquisition de l'autonomie sera au premier plan, alors qu'à l'âge mûr, ce sera plutôt la recherche de bienfaisance et de protection. Les valeurs dépendront aussi du niveau auquel on se place. Au niveau de l'état, les valeurs économiques et de protection de la société seront au premier plan. Au niveau des institutions, celles-ci s'attacheront à assurer leur fonctionnement et la reconnaissance de leur rôle. Et au niveau des individus eux-mêmes, la question des libertés individuelles sera sans doute au premier plan. De notre point de vue, la seule manière de partager des valeurs commune dans un environnement aussi complexe est d'une part que les différents acteurs deviennent des partenaires avec l'aide d'une instance de pilotage et d'autre part qu'ils partagent des valeurs indépendantes de leur bagage culturel propre, mais plutôt centrées sur les objectifs de rétablissement des personnes souffrant de troubles psychiques.

Définir une instance de pilotage cantonale de la filière d'hébergement de psychiatrie adulte

Dans cette période post asilaire, les auteurs s'accordent à exprimer la nécessité d'une coordination et d'une planification de l'hébergement psychiatrique. Néanmoins, il est difficile de dégager des normes et catégories générales des données issues de la littérature, en raison de la diversité locale des développements historiques, des conditions légales, des ressources à disposition et de la configuration de l'ensemble du réseau socio-sanitaire. Dans le canton de Vaud, les réseaux de soins constituent un modèle intéressant pour permettre aux différents acteurs d'accorder leurs attentes. Certains réseaux ont d'ailleurs intégré dans leur périmètre l'hébergement socio-éducatif et les représentants des usagers. Néanmoins, malgré un fort ancrage dans les réseaux de soins, la filière d'hébergement psychiatrique nécessite aussi une vision globale cantonale. Nous proposons donc d'accompagner la construction de la filière avec l'implication des acteurs au niveau cantonal dans une instance de pilotage. Les réseaux de soins gardent leur fonction d'orientation, de mise en œuvre, de tissage de liens locaux. L'instance de pilotage cantonale définit les valeurs, les outils inter-réseaux et les besoins de santé publique et permet aux acteurs de s'accorder dans les grandes directions.

S'appuyer sur une perspective épidémiologique et de santé publique

Idéalement, pour planifier une filière d'hébergement psychiatrique, il faudrait pouvoir s'appuyer sur l'identification des besoins de la population de la région et comparer l'offre à des normes internationales. Malheureusement, comme indiqué plus haut, ces normes n'existent pas. La constitution de la filière d'hébergement psychiatrique constitue donc un travail « sur mesure » à ajuster en fonction des besoins identifiés sur le terrain et des ressources à disposition. Néanmoins, au même titre que des valeurs communes, les données épidémiologiques sur les troubles psychiatriques permettent de fixer un cadre général sur la manière d'organiser l'hébergement.

Le point le plus important dans ce cadre est le constat que la fréquence des troubles psychiatriques les plus sévères est plus de dix fois supérieure à la capacité d'hébergement professionnel. L'issue la plus fréquente et la plus naturelle à l'hébergement psychiatrique reste donc le domicile privé, même pour les troubles psychiatriques les plus sévères. Promouvoir le rétablissement en domicile privé n'est donc pas utopique pour 90% des personnes concernées. Le maintien en hébergement psychiatrique doit donc rester l'exception.

Le deuxième point concerne la gravité des troubles des personnes hébergées et les liens nécessaires avec les soins psychiatriques. Parmi les 10% de personnes qui nécessitent un hébergement psychiatrique, environ 1% à tout moment nécessitera une hospitalisation. Du côté hospitalier, 45% des personnes hospitalisées plus de quatre fois dans l'année seront hébergées dans un établissement spécialisé.

Enfin, une minorité de personnes vont être en grande difficulté pour trouver un hébergement, même professionnel, alors qu'elles présentent un risque pour eux-mêmes ou pour autrui. Elles vont nécessiter des mesures individualisées et un appui important de l'ensemble du réseau. La plupart des auteurs relèvent que l'offre d'hébergement communautaire répond moins bien aux besoins des usagers et de la société pour une population minoritaire de personnes avec des antécédents de violence et que, pour bien répondre aux besoins du réseau dans sa globalité, il convient de trouver des solutions spécifiques adaptées à ces situations. Il s'agit principalement de jeunes hommes sans domicile fixe ayant des antécédents judiciaires. Un pour mille environ va nécessiter un hébergement sécurisé.

Rechercher la diversité et la complémentarité

La disparition de l'asile a amené comme bénéfice une diversification et une individualisation de l'offre d'hébergement psychiatrique. Les besoins en termes d'hébergement psychiatrique sont variés et l'offre doit être diversifiée pour y répondre. L'organisation de la filière d'hébergement ne doit donc pas être synonyme d'une standardisation de l'offre, mais au contraire d'une mise en évidence de la diversité et de la complémentarité des acteurs, dans le respect des besoins de la population et des valeurs communes défendues par la filière.

Les valeurs du rétablissement comme fil conducteur

Le modèle du rétablissement a été développé par les usagers pour défendre leurs droits à vivre une vie pleine et entière dans la société. Ce modèle permet aux professionnels de se décentrer par rapport à leur culture de base médicale ou sociale pour s'accorder sur des objectifs basés sur des

valeurs d'autonomie, d'auto-détermination et de connexions sociales. Actuellement, ce modèle inspire les plans de santé mentale et l'organisation des services de psychiatrie de nombreux pays industrialisés tels que la Grande Bretagne ou les Etats Unis. Pour la filière d'hébergement du canton de Vaud, le modèle du rétablissement permet de fixer un cadre de valeurs qui va au-delà de la protection et du maintien de l'individu vers un cadre de valeurs qui encourage l'autonomie et l'insertion sociale.

Dans cette perspective, le respect des libertés et des droits fondamentaux, la capacité d'agir comme citoyen et les opportunités pour exercer cette capacité d'agir dans des rôles sociaux qui ont du sens sont essentiels. Selon Davidson (Davidson, Rakfeldt et al. 2009), ces notions sont reliées à trois concepts fondamentaux dans les racines du rétablissement. Le premier concept de « sujet entier » de Gilles Deleuze fait référence aux droits et aux défis liés à l'appartenance à la communauté (Deleuze and Guattari 1980). Manque-t-on fondamentalement de quelque chose pour faire partie de la communauté ? Doit-on acquérir quelque chose de particulier que nous ne posséderions pas à la base pour devenir un citoyen ? Ou bien sommes-nous d'emblée pleinement équipés comme citoyen dès le départ ? Sommes-nous reconnus comme citoyen seulement après s'être rétabli ou à n'importe quel moment d'un trouble mental ? Le second concept de « possibilités » d'Amartya Sen propose un cadre conceptuel à propos de « ce que les personnes ayant un troubles mental peuvent faire pour elles-mêmes (Sen 1999). Ce concept provient de la volonté d'économistes de mieux tenir compte de ce que les personnes peuvent être et faire, qui sont plus importantes que ce qu'elles peuvent acquérir ou posséder. Avons-nous la possibilité de choisir parmi des opportunités ? Tolérons-nous la diversité des parcours individuels ou est-ce qu'équité rime avec standardisation ? Puis-je construire mon propre chemin à mon propre rythme vers le rétablissement ou dois suivre des étapes et des activités prédéterminées ? Le troisième de « pouvoir d'agir » de Lev Vigotsky se réfère à la capacité d'internaliser activement des expériences comme base du développement cognitif et affectif. Ce concept de « pouvoir d'agir » est couplé au concept de « développement proximal », qui est « la distance entre le niveau développemental actuel et le niveau de développement potentiel avec guidance » (Vigotsky 1978). En d'autres termes, nous ne pouvons internaliser que des expériences suffisamment proches de notre expérience actuelle de façon à être capables de les digérer. Si une personne refuse une mesure qui lui est proposé, est-ce un problème de « motivation » ou est-ce que la mesure est trop loin de l'expérience actuelle de la personne ? Avons-nous identifié quelle nouvelle compétence est suffisamment proximale de ce que le patient sais déjà et est utile pour ce qu'il a l'intention de faire selon son propre agenda ou sommes-nous loin de cela ?

Nous proposons également de nous appuyer sur les différentes étapes du rétablissement pour définir les besoins d'hébergement. Le rapport Grasset (2003) avait introduit la notion de réhabilitation comme centrale pour encourager l'autonomie. Le modèle du rétablissement montre que les besoins de réhabilitation sont importants dans une phase de reconstruction, mais qu'il existe également d'autres besoins, notamment d'engagement dans les soins en phase de moratoire et de connexions à l'environnement, dans toutes les phases. Ces aspects de connexions comprennent le soutien à des opportunités pour exercer des activités et des rôles sociaux qui ont du sens pour la personne, telles qu'une activité professionnelle en milieu compétitif, une activité protégée, associative ou bénévole.

Clarifier les missions et populations cibles

Catégoriser les missions

Nous suggérons, pour catégoriser l'hébergement psychiatrique, d'associer le concept de rétablissement à la vision de santé publique décrite plus haut. En terme de besoins de la population, on peut ainsi imaginer une stratification associant le nombre de lits nécessaire (un grand nombre de logements individuels et un petit nombre de lits sécurisés), la proximité du lieu naturel (un grand nombre de logements en milieu naturel et un petit nombre hors du milieu naturel), le taux d'encadrement (un grand nombre peu supervisés et un petit nombre hautement supervisés), les coûts et la mission selon les besoins exprimés dans le réseau. Pour les missions, il faudrait assurer la diversité des missions et la capacité à faire circuler vers la filière d'hébergement les personnes qui ont recours fréquemment à l'hospitalisation ou à l'urgence psychiatrique et depuis la filière vers le domicile privé les personnes qui ont recouvré suffisamment d'autonomie.

On peut ainsi distinguer cinq missions de l'hébergement psychiatrique :

Fournir un soutien dans les activités de la vie quotidienne et la gestion de la santé (mission de base)
Donner des soins et un encadrement socio-éducatif à des personnes stabilisées en perte d'autonomie durable (mission de maintien)

Engager les personnes dans un processus de rétablissement pour des personnes instables, à hospitalisations fréquentes ou au sortir d'une période sans abri (mission d'engagement)
Développer les compétences des personnes qui souhaitent recouvrer leur autonomie d'hébergement (mission de réhabilitation)
Soutenir le maintien ou le retour en logement privé, ainsi que les opportunités à exercer des activités et des rôles sociaux (mission de transition)

Ces missions peuvent être internes à l'établissement ou être fournies par d'autres prestataires. Certains auteurs promeuvent le développement de l'ensemble de ces missions par le soutien en domicile privé par des équipes mobiles tout au long du processus de rétablissement (dorvil, Morin et al. 2002). Ce point de vue devra être exploré à l'avenir dans la collaboration entre les structures d'hébergement qui développent des appartements adaptés et les équipes mobiles de psychiatrie adulte.

La mission de base de tout hébergement psychiatrique est de donner un lieu de vie stable et un soutien dans les activités quotidiennes pour une personne souffrant de troubles psychiatriques en perte d'autonomie. Cette mission est comparable à celle de proches bienveillants qui aident la personne dans les tâches de la vie quotidienne et dans la gestion de la santé. L'hébergement fournit le lit et le couvert, ainsi qu'un soutien adapté dans la gestion des affaires courantes, ainsi que dans le suivi des traitements (préparation de semainier, rappel de rendez-vous, etc.). Cette mission est le plus souvent exercée par des proches, mais également par des établissements de type pension.

La deuxième mission consiste à fournir des soins et un encadrement socio-éducatif à des personnes non autonomes de manière durable, dans une perspective de maintien et de protection. Ce type d'hébergement permet de réduire le désavantage social de personnes qui présentent un handicap sévère et durable sans perspective de réduction à moyen ou long terme. Il s'agit principalement de la population vieillissante de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères et persistants.

La troisième mission, d'engagement, est difficile et exigeante, et parfois mal reconnue. Elle s'adresse à des personnes instables, parfois dans le déni et/ou qui restent ambivalentes par rapport à la nécessité d'un hébergement psychiatrique. Ce sont aussi les personnes qui nécessitent un hébergement au début de leurs troubles, qui sont bouleversées dans leur identité et qui n'ont pas encore pris conscience de leurs forces et de leurs faiblesses. Elle vise à permettre à des personnes qui se trouvent dans une phase de moratoire de s'engager dans un hébergement malgré des troubles psychiatriques. Notamment, des établissements à mission principalement d'engagement sont nécessaires pour les personnes sans domicile fixe, pour les hauts utilisateurs de soins psychiatriques et pour les personnes difficilement accessibles. Toutes ces personnes sont dans des conditions de logement instables et les compétences de ces lieux doivent être la tolérance aux troubles comportementaux, sur la mise en place progressive d'exigences minimales, sur l'ouverture à des possibilités d'évolution vers l'acquisition de compétences de bases pour une vie dans la communauté.

La quatrième mission, qui s'appuie sur les deux autres, est la mission de réhabilitation. Dans ces établissements, il s'agit d'aider les personnes dans une phase de préparation ou de reconstruction de développer les compétences pour acquérir leur autonomie et les connexions avec le milieu naturel. Cette mission s'adresse en priorité à des personnes jeunes qui disposent d'un fort potentiel de recouvrer leur autonomie. Cette population cible n'est pas exempte d'instabilité ni de difficultés d'engagement, mais de manière moins centrale que la population de sans-abri ou de hauts utilisateurs. Les objectifs de cette mission sont de recouvrer les compétences relationnelles et dans la vie quotidienne nécessaire à l'autonomie et les connexions avec l'environnement naturel.

La cinquième mission complète les autres missions en assurant la connexion des personnes à un environnement naturel. Quelle que soit la structure d'hébergement, les contacts avec les proches et le milieu naturel dans toutes les phases de rétablissement sont des éléments importants pour la qualité de vie et le potentiel d'autonomie. Elle comprend le soutien à des opportunités pour exercer des activités et un rôle social, dans un milieu professionnel compétitif, protégé, ou des activités bénévoles ou associatives qui ont du sens pour la personne. Cette mission doit être formalisée par un accompagnement de transition pour tous les établissements dont l'objectif est la reprise de l'autonomie. Cette mission est aussi essentielle pour les appartements adaptés et les équipes mobiles.

Processus

Clarifier le processus d'indication à l'hébergement psychiatrique

Notre proposition pour orienter les personnes souffrant de troubles psychiatriques dans la filière d'hébergement psychiatrique se résume par un diagramme de flux décrivant les diverses étapes décisionnelles pour un choix d'un hébergement (*cf diagramme de flux*).

La première condition pour accéder à un hébergement psychiatrique est la présence d'un trouble psychiatrique sévère au premier plan déterminant des troubles fonctionnels, une incapacité et un désavantage social lié au logement. La plupart des personnes dans cette condition vont toutefois se maintenir en logement privé avec l'appui de proches et/ou de professionnels.

Lorsque le réseau naturel et professionnel en domicile privé se révèle dépassé de manière durable et qu'il ne permet ni la stabilité du logement, ni l'acquisition des compétences nécessaires à l'autonomie malgré un suivi thérapeutique adéquat, la question d'un hébergement psychiatrique professionnel se pose. Les possibilités d'alternatives à un hébergement dans un établissement tels qu'un suivi en domicile privé par des équipes mobiles (équipes mobiles de psychiatrie, appartements adaptés, CMS, OSAD, etc.) doivent être explorées en amont d'un hébergement. Les possibilités d'hébergements alternatifs en appartement adapté, qui correspondent le mieux au modèle du rétablissement, devraient être étudiées de manière approfondie par une étude pilote (voir plus bas).

Les troubles du comportement et les antécédents de violence limitent l'accès à l'hébergement. Si ces difficultés sont présentes et liées à un trouble mental, tous les efforts thérapeutiques doivent être entrepris pour les limiter, par exemple dans le cadre d'un séjour hospitalier avant le placement en hébergement. Un plan de crise doit être élaboré en collaboration avec les institutions psychiatriques pour indiquer quelles mesures prendre en cas de recrudescence des troubles. Si les troubles du comportement ne sont pas réductibles rapidement avant l'hébergement, des moyens particuliers doivent être prévus. Ces moyens sont : (1) un soutien par une équipe de psychiatrie mobile, (2) un renforcement de l'encadrement spécifique pour la personne concernée ou (3) un placement dans un établissement sécurisé (voir plus bas).

Les abus de substances sont une autre limitation à l'hébergement. Si l'abus de substance est au premier plan par rapport aux troubles psychiatriques, la personne devrait être dirigée vers le réseau d'addictologie en accord avec les équipes mobiles de liaison addictologiques (ELMA ou EVA). Si l'abus de substance est au second plan par rapport aux troubles psychiatriques, les établissements d'hébergement psychiatrique devraient disposer des compétences nécessaires pour gérer ces difficultés avec l'appui des équipes mobiles de liaison addictologiques (voir plus bas).

Si le degré d'autonomie de la personne est suffisamment élevé pour que la personne vive de manière autonome avec un appui comparable à celui de proches (aide à la gestion dans la vie quotidienne et à la gestion de la santé), la personne peut bénéficier d'un hébergement de type pension.

Si la personne a été hospitalisée fréquemment ou longtemps (avec ou sans privation de liberté à fins d'assistance), a recours fréquemment à l'urgence et/ou a vécu une période récente sans domicile fixe, il est probable qu'elle doive bénéficier d'un hébergement avec mission principale d'engagement.

Si la personne se trouve dans une phase précoce des troubles, possède un fort potentiel de réhabilitation et/ou souhaite retrouver un logement indépendant, elle pourra le mieux profiter d'un hébergement avec mission principale de réhabilitation, y compris dans la phase d'engagement. Le potentiel de réhabilitation est la capacité, à un moment donné, de la personne de bénéficier des moyens mis à sa disposition pour se rétablir. Sans être exclusifs, il s'agit tout au moins de focaliser les efforts lorsque cette disponibilité est élevée, notamment d'intervenir le plus précocement possible, de s'appuyer sur le désir d'autonomie et le désir d'acquiescer un logement individuel, de s'assurer que le traitement actuel est efficace ou potentiellement efficace et de s'assurer que le réseau de proches soit actif ou potentiellement actif.

Si la personne a un trouble de longue durée sans perspective proche de changement, ni désir d'accéder à un logement indépendant, mais nécessite un soutien permanent, elle pourra bénéficier d'un hébergement avec mission principale de soins et de protection.

De manière transverse à tout le processus, des opportunités pour exercer des activités et un rôle social doivent être offertes, dans l'établissement pour les tâches quotidiennes ou dans le cadre d'atelier lorsque l'autonomie est faible, mais surtout en favorisant les opportunités à exercer une activité professionnelle dans le premier marché du travail ou une activité protégée, associative ou bénévole.

Examiner les alternatives en appartement adaptés et les courts séjours dans le cadre d'une étude pilote

Le rétablissement implique une intégration dans le milieu naturel et n'est pas un processus linéaire. Le modèle traditionnel d'hébergement psychiatrique sous-entend un parcours de soins linéaire passant des établissements les plus supervisés (hôpital de soins aigus, ...) au logement individuel en passant par différentes structures avec un encadrement dégressif. Cette vision du rétablissement ne correspond pas à la réalité et les parcours de vie peuvent faire des sauts importants entre les niveaux de besoin d'encadrement. D'autre part, les changements de lieu d'hébergement sont eux-mêmes sources de crises et de ruptures dans le soutien des personnes. Il est donc nécessaire de développer des modèles d'hébergement psychiatrique mieux axés sur le parcours des personnes et sur leur rétablissement et qui suggèrent plutôt de suivre la personne dans son parcours de vie et de lui permettre d'effectuer ce parcours de vie dans un lieu de vie le plus stable possible (exemple : modèle de l'appartement adapté / « supported housing model » (Wong, Filoromo et al. 2007)).

Dans la filière d'hébergement du canton de Vaud, l'appartement adapté est aujourd'hui surtout considéré comme l'aboutissement après un séjour en établissement et peu comme une alternative à un tel séjour. Les possibilités d'utiliser le modèle d'appartement adapté comme alternative à un séjour en établissement devraient être explorées de manière plus systématique dans le cadre d'une étude pilote.

Le rôle des courts séjours en psychiatrie reste encore aussi mal étudié. Ces courts séjours peuvent aussi jouer un rôle pour protéger le maintien en domicile privé, afin d'offrir transitoirement un espace de répit alternatif à l'hospitalisation en situation de risque de perte d'autonomie.

Rendre visible et cohérent le fonctionnement des établissements

L'examen des rapports locaux montre que les données quantitatives et qualitatives sur la filière d'hébergement psychiatrique sont insuffisantes et peu standardisées. Dans l'état actuel de ces données, nous sommes incapables d'avoir un aperçu global sur la filière d'hébergement psychiatrique, même pour les données de base que l'on trouve dans la littérature telles que le taux d'encadrement et la couverture horaire. En collaboration avec les établissements, il faut donc définir un set de données de base qui permette de rendre visible au minimum les missions / population cible / objectifs / nombre et niveau de formation des collaborateurs / dotation soins/social/hôtelier/administratif par lit / couverture horaire / prestations / liens avec le réseau / outils / coût à la journée / coûts annexes.

Ensuite, il faut pouvoir s'assurer qu'il existe une cohérence entre les missions des établissements et les autres aspects du fonctionnement. Soit dans les grandes lignes :

Mission d'engagement

- Hauts utilisateurs de soins psychiatriques et/ou sans abris
- Engagement dans un processus de rétablissement
- Soins et socio-éducatif
- 24h/24h
- Ratio collaborateurs : clients élevé
- Liens étroits avec suivi intensif psychiatrique (équipe mobile, hôpital, urgences,...) ; partenariat avec les proches
- Plan de crise ; suivis individuels ; objectifs de base
- Coût élevé

Mission de réhabilitation

- Fort potentiel de réhabilitation et/ou désir de retrouver un logement autonome
- Renforcement des compétences (éducatif, thérapie cognitivo-comportementale, gestion de la santé)
- Soins et éducatif
- Encadrement renforcé la journée / veille de nuit
- Ratio collaborateurs : clients élevé
- Liens avec suivi ambulatoire naturel ; milieu naturel ; renforcement des compétences des familles
- Objectifs d'autonomie ; ateliers, groupes ; activités à l'extérieur de l'établissement
- Coût élevé

Mission de maintien, protection

- Handicap et désavantage important et durable
- Soins et socio-éducatif
- Encadrement : veille de nuit
- Ratio collaborateurs : clients moyen
- Connexions variables avec le milieu naturel ; médecin traitant attiré ; maintien des liens avec les familles (visites, congés)
- Objectifs de maintien ; animation et ateliers internes ou externes
- Coût moyen

Mission de soutien à l'autonomie

- Perte d'autonomie modérée
- Administratif et hôtelier ; connaissances de base sur les troubles psychiatriques
- Présence de jour
- Ratio collaborateurs : clients faible
- Liens avec suivi ambulatoire au travers de l'usager ; activités extérieures à l'établissement
- Objectifs de maintien
- Coût faible

Mission de transition

- Reprise ou maintien de l'autonomie en logement privé
- Soins et socio-éducatif
- Présence intermittente / au besoin jusqu'à deux visites par jour en suivi intensif
- Ratio collaborateurs : clients variable
- Implication étroite du suivi ambulatoire ; soutien actif pour exercer des activités dans la communauté (professionnelles, protégées, associatives ou bénévoles)
- Objectifs de renforcer l'autonomie à domicile et les connexions avec la communauté et d'exercer un rôle social qui ait du sens
- Coût variable

Evaluer les moyens pour développer les opportunités à exercer des activités et un rôle social dans la communauté

Prendre ou retrouver un rôle social constitue un des enjeux essentiels pour les personnes qui résident dans un hébergement psychiatrique. Les troubles eux-mêmes, les conséquences psychosociales des crises éprouvées et l'hébergement dans un établissement peuvent constituer des obstacles sérieux à cet objectif. Les troubles mentaux peuvent avoir limité momentanément ou durablement la capacité à exercer certaines activités. Les périodes de crise ont pu avoir pour conséquence la perte d'emploi ou l'abandon volontaire ou forcé des activités jusqu'alors réalisées. Les personnes peuvent avoir honte ou craindre de ne plus pouvoir réaliser les activités dont ils étaient auparavant capables, même si au fond leurs compétences ne sont pas perdues. L'hébergement peut également en soi constituer un obstacle, lorsqu'il substitue les relations sociales naturelles de la personne par des relations sociales essentiellement avec d'autres usagers ou avec des professionnels de la santé, et lorsqu'il ne favorise pas les opportunités de développer des activités et un rôle social dans la communauté. Le pouvoir sur sa propre vie peut également être limité par les règlements ou par la perte de certains droits civils.

Les établissements d'hébergement psychiatrique doivent donc intégrer dans leurs processus pour tous les résidents à la fois le développement d'opportunités pour exercer des activités dans la vie communautaire de l'établissement, mais aussi les conditions, les connexions avec l'environnement et le soutien nécessaires pour donner la possibilité d'exercer un rôle social à l'extérieur de l'établissement. En fonction des souhaits des résidents, de leurs capacités et de leur disponibilité, il s'agit de les accompagner pour compléter une formation, intégrer une activité professionnelle, développer une activité artistique ou sportive, ou participer à une activité associative. Ces moyens peuvent être internes à l'établissement ou avec l'appui de compétences extérieures comme les structures de soutien individuel à l'emploi, les dispositifs de réinsertion de l'AI ou du canton, des professionnels engagés dans les suivis ambulatoires ou de réhabilitation, ou les associations de patients ou de proches.

Les moyens mis à disposition par les établissements pour développer les opportunités d'activités sont très divers et il est difficile de les systématiser dans le cadre de ce rapport. Néanmoins, vu l'importance de ce sujet, il serait utile d'examiner plus en détail cette question spécifique dans une étude plus approfondie qui prendrait en compte :

- les éléments dans les règlements et chartes dans les établissements qui favorisent ou limitent l'exercice d'activités ou de rôle social ;
- les éléments dans la pratique qui favorisent ou limitent l'exercice d'activité ou d'un rôle social ;
- les opportunités d'activités proposées par l'établissement lui-même ;
- le soutien au développement d'activités dans la communauté à l'extérieur de l'établissement ;
- les collaborations avec d'autres instances telles que l'AI, les structures de réinsertion du canton, les structures de réhabilitation psychiatriques ou de soutien à l'emploi ou d'autres professionnels impliqués dans les suivis ambulatoires, les associations de patients ou de proches ;
- les offres spécifiques pour favoriser la réinsertion professionnelle des jeunes adultes.

Proposer de la formation et des solutions personnalisées pour les comorbidités d'abus de substances et les antécédents de violence et les comorbidités somatiques

La consommation de substances psychotropes et les antécédents de violence sont les limitations à l'hébergement psychiatrique les plus fréquemment évoqués dans la littérature internationale ou dans les rapports locaux. Or l'évolution des clientèles montre qu'actuellement, les personnes qui nécessitent un hébergement psychiatrique ne sont plus passives et institutionnalisées sur une longue durée. Elles sont plutôt instables, présentent souvent des problèmes de comportement ou d'abus de substances et, plus que de longs séjours en hôpital psychiatrique, font plutôt des séjours répétés et itératifs. Leur problème n'est plus la passivité et l'absence de pouvoir sur eux-mêmes, mais plutôt de grandes difficultés à s'engager dans des soins et à contrôler leurs comportements. Ainsi, par exemple, de 40% à 60% des personnes souffrent de schizophrénie consomment du cannabis. Dans ces conditions, la question des limitations à l'hébergement devrait être renversée afin de créer des solutions spécifiques pour les problèmes de comportement et d'abus de substances. Plutôt que ces problèmes soient une raison d'exclusion, on devrait pouvoir considérer que ces problèmes impliquent la nécessité d'une évaluation spécifique, d'une formation et d'une adaptation spécifique des moyens mis à disposition de la structure d'hébergement.

Pour les aspects relatifs à la consommation de substances, l'évaluation doit s'appuyer sur les services d'addictologie et d'alcoologie et en particulier leurs équipes mobiles de liaison. La formation des intervenants devrait comporter les éléments de base des approches motivationnelles. Les moyens spécifiques sont les appuis par les équipes spécialisées dans les abus de substances.

Pour les aspects relatifs aux antécédents de violence, la situation est plus complexe puisqu'elle intègre des questions cliniques, de formation, légale et de sécurité. Une stratégie globale devrait être proposée plus largement dans le cadre de l'axe « violence » du plan de santé mentale. De manière pragmatique, nous proposons de nous inspirer du modèle développé dans le cadre du handicap mental, notamment pour le soutien par des équipes mobiles de psychiatrie et le renfort individualisé de l'encadrement de personnes présentant des problèmes persistants de comportement avec un financement ad hoc des pouvoirs publics. Dans la situation actuelle, nos autres propositions sont les suivantes :

Lorsque les personnes ont des antécédents de violence, l'ensemble des partenaires impliqués doivent être correctement informés, de façon à prendre les mesures de sécurité nécessaires pour le personnel et les autres résidents. Sur le plan clinique, les institutions psychiatriques ont pour responsabilité d'évaluer et de traiter les troubles psychiatriques lorsqu'ils sont à la base de problèmes de comportements. En collaboration avec les structures d'hébergement et des personnes concernées, il s'agit également d'élaborer des plans de crise qui donnent des directives précises sur les mesures à prendre en cas d'aggravation des troubles. Sur le plan de la formation, les collaborateurs des structures d'hébergement devraient suivre des cours sur la prévention des risques de violence et garantir leur sécurité, sur un modèle analogue à la formation accordée aux employés du CHUV. Sur le plan légal, les collaborateurs victimes de violence doivent être soutenus pour défendre leurs droits, notamment au travers de plaintes pénales lorsque les violences ou les menaces de violence sont graves. Lorsque les personnes hébergées sont sous un mandat légal, l'hébergement doit être adapté à la nature de ce mandat. Sur le plan de la sécurité, la collaboration avec la police est nécessaire, et la question des structures d'hébergement doit être évoquée dans les plateformes de collaborations entre psychiatrie et police.

Il faut également pouvoir identifier et suivre les comorbidités somatiques, qui concernent une proportion importante des personnes nécessitant un hébergement psychiatrique. Ces comorbidités somatiques peuvent être évidentes et contraindre les exigences de l'environnement architectural (par exemple lors de handicap moteur suite à une tentative de suicide). Elles sont le plus souvent silencieuses et parfois sous évaluées (comme par exemple les syndromes métaboliques chez les personnes traitées avec des antipsychotiques). Dans tous les cas, ces comorbidités somatiques déterminent des besoins particuliers tant sur le plan interne à l'établissement que sur le plan des contacts avec le réseau de soins.

Interactions avec l'environnement

Par définition, la filière d'hébergement psychiatrique est constituée de partenaires interagissant entre eux et avec leur environnement. Dans une perspective de rétablissement et de santé publique, la connexion à l'environnement naturel et l'adaptation aux besoins de l'environnement constituent des éléments essentiels. Sur le plan pratique, cela signifie d'organiser l'accès et la sortie des bénéficiaires de la filière d'hébergement, la collaboration de réseau entre les partenaires impliqués et l'adaptation de la filière aux besoins de la population. La plupart de ces points s'appuient principalement sur l'organisation des réseaux. La dimension cantonale de l'hébergement psychiatrique implique néanmoins l'accentuation de la coordination entre les réseaux de soins régionaux.

5.4.1. Assurer une coordination de réseau pour l'admission

La constitution de la filière d'hébergement psychiatrique implique une vision globale de l'adéquation entre les besoins et les ressources. Coordonner et professionnaliser l'indication à l'hébergement psychiatrique est donc nécessaire au niveau cantonal, avec une forte implication des réseaux de soins et des institutions psychiatriques. Ce point est discuté en détail ailleurs.

La littérature abonde sur le travail en réseau, mais sans offrir de solution spécifique à l'hébergement psychiatrique. Le modèle des réseaux de soins vaudois nous paraît suffisamment implanté pour proposer des solutions qui axent sur la connaissance mutuelle des partenaires, l'utilisation de moyens informatifs globalisés (DMST, BRIOCHE), la complémentarité et la subsidiarité, avec comme principe le renforcement des compétences en première ligne afin de garantir l'accès aux prestations les moins nécessaires les moins onéreuses.

Pour l'hébergement psychiatrique, la coordination de réseau pour l'admission demande des mesures de trois ordres principalement : (1) la formation spécifique des collaborateurs « placeurs » dans les institutions, (2) la coordination cantonale du processus d'information et d'orientation et (3) un relais avec l'instance de pilotage cantonal pour assurer l'adaptation entre les ressources et les besoins.

5.4.2. Assurer une coordination de réseau pour le suivi des personnes difficilement accessibles, hauts utilisateurs de soins psychiatriques et/ou avec antécédents de violence

Comme indiqué plus haut, il est difficile de mettre en place un hébergement durable pour les personnes difficilement accessibles, hauts utilisateurs de soins psychiatriques et/ou avec antécédents de violence. Nous préconisons une coordination de réseau pour ces situations spécifiques, de façon à trouver des solutions coordonnées, d'assurer une bonne répartition des situations entre les établissements et/ou de renforcer l'encadrement lorsque c'est nécessaire.

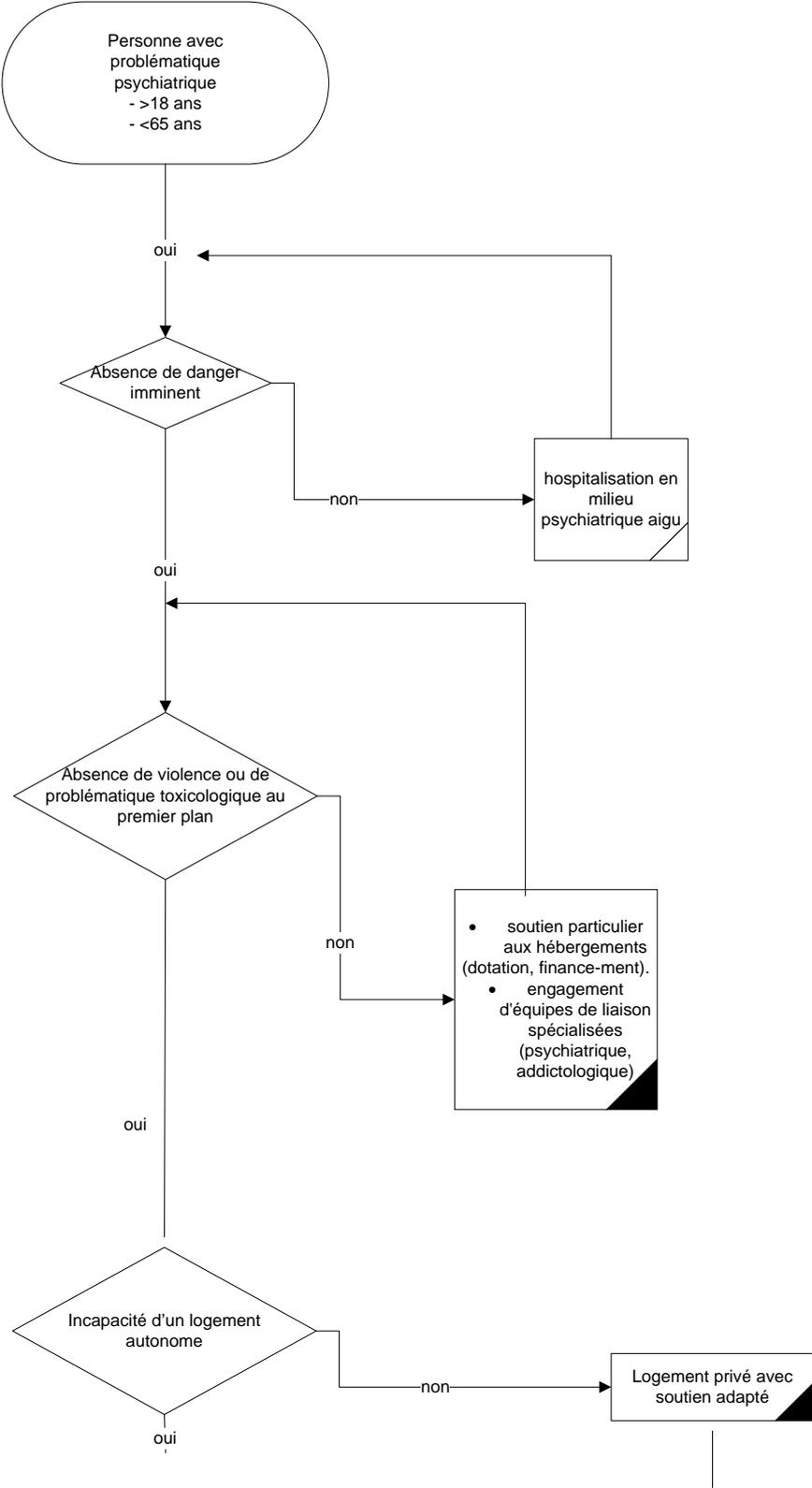
5.4.3. Développer la liaison psychiatrique et la formation continue des intervenants en hébergement psychiatrique

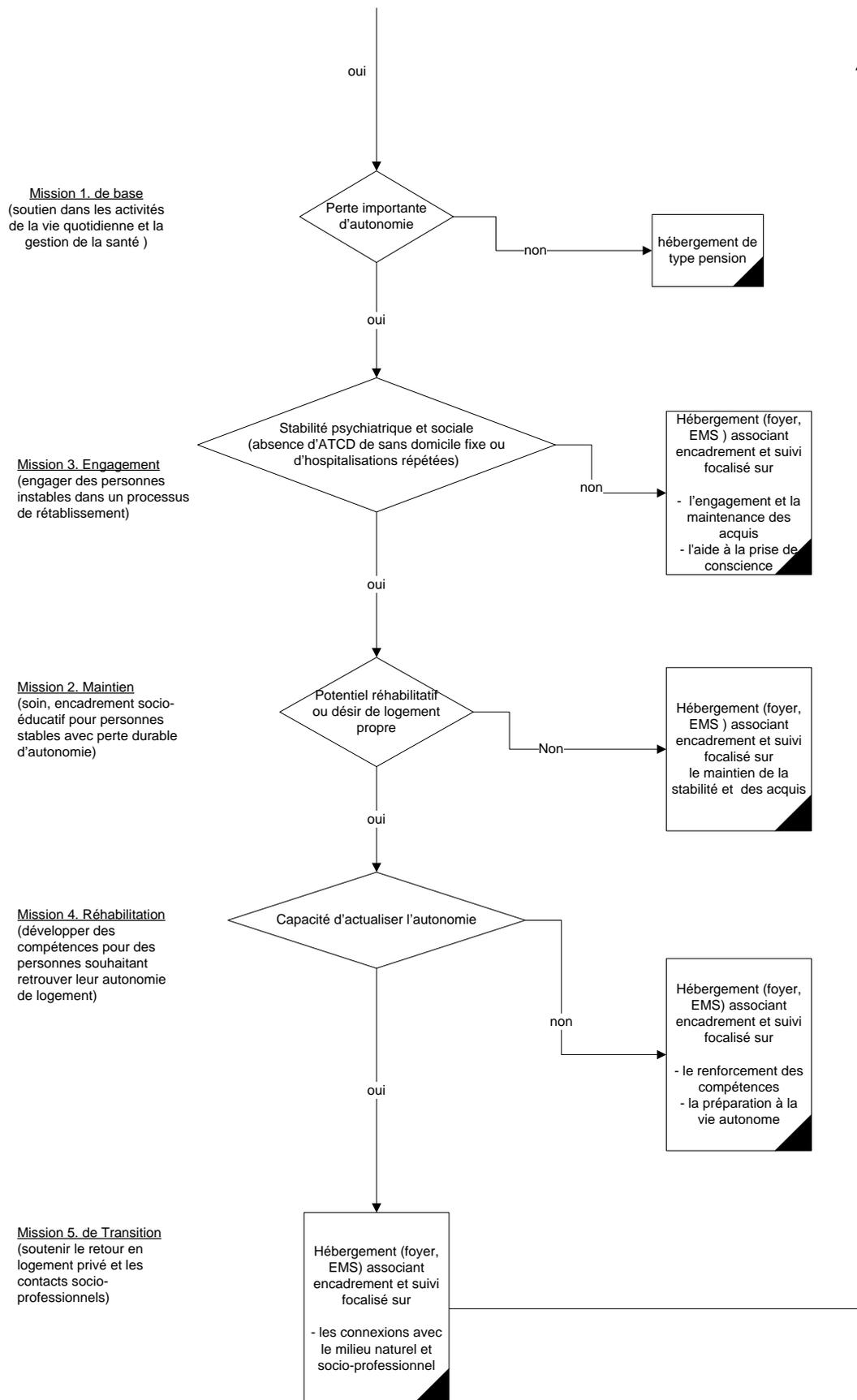
Un principe essentiel du plan de santé cantonal est de renforcer les compétences des intervenants de première ligne pour que les personnes souffrant de troubles mentaux puissent obtenir le soutien nécessaire au plus près de leur lieu de vie. Ce principe est la meilleure garantie de maintenir les personnes dans leur environnement naturel et de leur permettre un accès rapide aux soins spécialisés lorsque c'est nécessaire. La liaison psychiatrique consiste en des rencontres régulières entre l'équipe de l'établissement d'hébergement et des spécialistes de psychiatrie pour apprendre à gérer les problèmes relationnels et psychiatriques à partir de la présentation de situations réelles. La formation continue doit porter sur (1) les connaissances de base des troubles psychiatriques, (2) la mise en place de plan de crise en collaboration avec les institutions, (3) la prévention du risque suicidaire, (4) la prévention des troubles de comportements violents (5) la gestion des consommations de substances dans une perspective motivationnelle et de réduction des risques et (6) l'actualisation du potentiel de rétablissement et le développement d'un rôle social en collaboration avec les autres partenaires du réseau.

5.4.3. Développer les liens entre hébergement psychiatrique et soutien à l'insertion professionnelle et à l'exercice d'un rôle social

Les structures favorisant l'hébergement psychiatrique et les structures offrant un soutien à l'insertion professionnelle et à l'exercice d'un rôle social ont une complémentarité et une synergie évidente. Certains établissements d'hébergement psychiatrique, en particulier dans le domaine socio-éducatif, mais également dans des établissements médico-sociaux, accordent une importance primordiale aux activités et à l'exercice d'un rôle social, voire offrent un soutien individuel très actif à la réalisation d'une formation ou à la reprise d'une activité professionnelle, en particulier pour des jeunes adultes. Dans ces institutions centrées sur la reprise d'une activité, l'hébergement psychiatrique devient alors le moyen de libérer les énergies pour se concentrer sur la reprise d'activité plutôt qu'un but en soi. Nous ne disposons malheureusement pas de suffisamment d'éléments dans le cadre de cette étude pour traiter cette question essentielle de manière adéquate. Nous recommandons que cette question soit traitée de manière plus approfondie dans l'état des lieux de l'hébergement psychiatrique du canton de Vaud, et plus spécifiquement dans le développement des moyens mis en œuvre pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes souffrant de troubles mentaux.

Hébergement psychiatrique adulte: Diagramme de flux





Références bibliographiques

- Anderson, R. L. and D. A. Lewis (1999). "Clinical characteristics and service use of persons with mental illness living in an intermediate care facility." *Psychiatr Serv* 50(10): 1341-1345.
- Backer, T. E., E. A. Howard, et al. (2007). "The role of effective discharge planning in preventing homelessness." *J Prim Prev* 28(3-4): 229-243.
- Bisson, J., H. Alexandre, et al., Eds. (2006). *pour une vision de la réadaptation psychosociale et du rétablissement*. Montréal.
- Bonsack, C. (2008). *Evolution du profil de clientèle des EMS psychiatriques du canton de Vaud 1999 – 2006*. GEPSY. Lausanne.
- Borge, L., E. W. Martinsen, et al. (1999). "Quality of life, loneliness, and social contact among long-term psychiatric patients." *Psychiatr Serv* 50(1): 81-84.
- Bradshaw, T., A. Butterworth, et al. (2007). "Does structured clinical supervision during psychosocial intervention education enhance outcome for mental health nurses and the service users they work with?" *J Psychiatr Ment Health Nurs* 14(1): 4-12.
- Burns, T., J. Catty, et al. (2009). "The impact of supported employment and working on clinical and social functioning: results of an international study of individual placement and support." *Schizophr Bull* 35(5): 949-958.
- Carling, P. J. (1993). "Housing and supports for persons with mental illness: emerging approaches to research and practice." *Hospital & Community Psychiatry* 44(5): 439-449.
- Corrigan, P. W. (2008). *Principles and practice of psychiatric rehabilitation : an empirical approach*. New York, Guilford Press.
- Davidson, L., J. Rakfeldt, et al., Eds. (2009). *The roots of the recovery movement in psychiatry : lessons learned*. Chichester, West Sussex, UK ; Hoboken, NJ, Wiley-Blackwell.
- de Girolamo, G., A. Picardi, et al. (2002). "Residential care in Italy. National survey of non-hospital facilities." *Br J Psychiatry* 181: 220-225.
- Deleuze, G. and F. Guattari (1980). *Capitalisme et schizophrénie*. Paris, Editions de Minuit.
- dorvil, H., P. Morin, et al. (2002) "le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales." *Déviance et société*,
- Drake, R. E. and D. R. Becker (1996). "The individual placement and support model of supported employment." *Psychiatr Serv* 47(5): 473-475.
- Forchuk, C., S. K. MacClure, et al. (2008). "Developing and testing an intervention to prevent homelessness among individuals discharged from psychiatric wards to shelters and 'No Fixed Address'." *J Psychiatr Ment Health Nurs* 15(7): 569-575.
- Gantt, A. B., N. L. Cohen, et al. (1999). "Impediments to the discharge planning effort for psychiatric inpatients." *Soc Work Health Care* 29(1): 1-14.
- Grasset, F., D. Therianos, et al. (2002). *Evaluation des moyens d'hébergement à visée sociothérapique ou réhabilitative mis en oeuvre dans le canton de Vaud à l'intention des patients psychiatriques adultes*. Rapport final. Lausanne, Université de Lausanne.
- Gross, B. and M. Caiden (2000). "The implications of aging in place for community-based services for elderly people." *Care Manag J* 2(1): 21-26.
- Kasprow, W. J. and R. A. Rosenheck (2007). "Outcomes of critical time intervention case management of homeless veterans after psychiatric hospitalization." *Psychiatr Serv* 58(7): 929-935.

- Kyle, T. and J. R. Dunn (2008). "Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review." *Health Soc Care Community* 16(1): 1-15.
- Laudet, A. B. and W. White (2010). "What are your priorities right now? Identifying service needs across recovery stages to inform service development." *J Subst Abuse Treat* 38(1): 51-59.
- Leff, H. S., C. M. Chow, et al. (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." *Psychiatr Serv* 60(4): 473-482.
- Leff, J. (1997). *Care in the community: illusion or reality ?* London, Wiley.
- Lelliott, P., B. Audini, et al. (1996). "The mental health residential care study: classification of facilities and description of residents." *Br J Psychiatry* 169(2): 139-147.
- Lesage, A. D., D. Gelinas, et al. (2003). "Toward benchmarks for tertiary care for adults with severe and persistent mental disorders." *Canadian Journal of Psychiatry - Revue Canadienne de Psychiatrie* 48(7): 485-492.
- Macpherson, R., G. Shepherd, et al. (2004). "Supported accommodation for people with severe mental illness: a review." *Adv Psychiatr Treat* 10(3): 180-188.
- MacPherson, R., G. Shepherd, et al. (2004). "Supported accomodation for people with severe mental illness: a review." *Advances in psychiatric treatment* 10: 180-188.
- Martinez, T. E. and M. R. Burt (2006). "Impact of permanent supportive housing on the use of acute care health services by homeless adults." *Psychiatr Serv* 57(7): 992-999.
- McCormick, M., C. Bonsack, et al. (2009). *Rapport d'évaluation: les prestations socio-éducatives (2003-2007)*. Lausanne, Service des Assurances Sociales et de l'hébergement (SASH); Département de Psychiatrie du CHUV (DP-CHUV).
- McHugo, G. J., R. R. Bebout, et al. (2004). "A randomized controlled trial of integrated versus parallel housing services for homeless adults with severe mental illness." *Schizophr Bull* 30(4): 969-982.
- Mechanic, D. and D. D. McAlpine (2000). "Use of Nursing Homes in the Care of Persons With Severe Mental Illness: 1985 to 1995." *Psychiatr Serv* 51(3): 354-358.
- Nelson, G., T. Aubry, et al. (2010). *Housing and mental health. International Encyclopédia of Rehabilitation*. cirrie. Buffalo, cirrie: 1-11.
- Nelson, G., J. Sylvestre, et al. (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." *Adm Policy Ment Health* 34(2): 89-100.
- Newman, S. J. (2001). "housing attributes and serious mental illness: implications for research and practice." *psychiatric services* 52: 1309-1317.
- O'Connell, M., W. Kaspro, et al. (2010). "National dissemination of supported housing in the VA: model adherence versus model modification." *Psychiatr Rehabil J* 33(4): 308-319.
- Parsons, T. (1977). *Social systems and the evolution of action theory*, Free Press.
- Piat, M., A. Lesage, et al. (2008). "[Housing preferences of people with severe mental illness: a descriptive study]." *Sante Ment Que* 33(2): 247-269.
- Priebe, S., M. Saidi, et al. (2009). "Housing services for people with mental disorders in England: patient characteristics, care provision and costs." *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 44(10): 805-814.
- Prilleltensky, I. (2001). "Value-based praxis in community psychology: moving toward social justice and social action." *Am J Community Psychol* 29(5): 747-778.

Room, J. A. (1998). "Work and identity in substance abuse recovery." *J Subst Abuse Treat* 15(1): 65-74.

Sen, A. (1999). *Development as Freedom*. New York, Anchor Books.

Shepherd, G. and A. Murray (2001). *Residential Care*. *Textbook of Community Psychiatry*. G. Thornicroft and G. Szumukler. Oxford, Oxford University Press: 309-320.

Sicotte, C., F. Champagne, et al. (1998). "A conceptual framework for the analysis of health care organizations' performance." *Health Serv Manage Res* 11(1): 24-41; discussion 41-28.

Stahler, G. J., J. Mennis, et al. (2009). "The influence of neighborhood environment on treatment continuity and rehospitalization in dually diagnosed patients discharged from acute inpatient care." *Am J Psychiatry* 166(11): 1258-1268.

Stefancic, A. and S. Tsemberis (2007). "Housing First for long-term shelter dwellers with psychiatric disabilities in a suburban county: a four-year study of housing access and retention." *J Prim Prev* 28(3-4): 265-279.

Stergiopoulos, V., C. S. Dewa, et al. (2008). "Collaborative mental health care for the homeless: the role of psychiatry in positive housing and mental health outcomes." *Can J Psychiatry* 53(1): 61-67.

Sylvestre, J., G. Nelson, et al. (2007). "Housing for people with serious mental illness: a comparison of values and research." *Am J Community Psychol* 40(1-2): 125-137.

Thornicroft, G. and M. Tansella (2004). "Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence." *Br J Psychiatry* 185: 283-290.

Vigotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, M. A., Harvard University Press.

Wong, Y.-L. I., M. Filoromo, et al. (2007). "From principles to practice: a study of implementation of supported housing for psychiatric consumers." *Adm Policy Ment Health & Mental Health Serv Res* 34: 13-28.

Wong, Y.-L. I. and P. L. Solomon (2002). "community integration of persons with psychiatric disabilities in supportive independent housing: a conceptual model and methodological considerations." *mental health services research* 4(1): 13-28.

Annexe 1. Catégorisation des hébergements...

...selon l'encadrement et le concept théorique de base

Institutionnalisation/soins résidentiels (**custodial care**) :

Professionnels sur place fournissant des services hôteliers et des soins (repas, lessive, médication). Services et règles uniquement effectués par les professionnels ; peu de contrôle des patients sur les services fournis et sur leurs conditions d'hébergement, qui sont indissociables et fixes. Environnements aux exigences élevées (règles de conduite, participation requise, abstinence de toxiques comme pré-requis).

Focalisation de l'action sur les déficits du patient.

But : la maintenance (et non la réhabilitation) et sélection des patients compliants au cadre et nécessitant un encadrement continu.

Continuum résidentiel (**supportive housing**) :

Ajout au modèle de soins résidentiels des interventions ayant pour but d'encourager l'indépendance et le niveau de fonctionnement du patient.

Série de lieux d'hébergement avec évolution et déménagement progressif vers des cadres de vie plus indépendants (si aucune décompensation). Professionnels fournissent des services hôteliers variables et proposent une prise en charge à visée réhabilitative, focalisée sur les prises de décision de groupe et la résolution de conflits. Fréquemment associé à la nécessité d'une compliance médicamenteuse et thérapeutique.

Focalisation de l'action sur les déficits du patient, qui est cependant perçu comme capable de progresser et ayant des points forts.

Buts : -réhabilitation (→normatif) ;

-protection (de la délinquance, la victimisation, etc.) ;

-création d'une communauté de soutien par le biais d'une vie communautaire.

Controversé : non prise en compte de l'avis du patient, de la difficulté d'une prise en charge individualisée dans un setting de groupe, du stress induit par les transferts itératifs entre les milieux-étapes, et de la différence entre l'adaptation à un mode de vie communautaire et à celui individuel, pourtant mis en pré requis. (Carling 1993)

Sous-groupe : réseau d'hébergement (**Housing array**)

Lorsque l'évolution des patients dans la série de lieux d'hébergement est plus flexible (aucune séquence d'évolution préétablie, éventuellement une résidence permanente ou sans environnement résidentiel à visée réhabilitative).

Hébergement cautionné permanent/logement avec soutien (**Supported housing**) :

Aider les patients à atteindre l'autonomie dans le logement de leur choix, en leur proposant un case management adéquat pour leurs besoins, potentiellement intensif.

Environnement moins restrictif, encourageant les liens avec les services habituels, p.ex pour les patients encore ambivalents quant aux modifications de leur style de vie.

Concept : un logement stable est un pré-requis pour les changements de style de vie globaux et ce logement ne doit pas être dépendant de la prise en charge.

Risque : isolement social, approche pas assez structurée pour une certaine sous-population

But : -rétablissement : normalisation et individuation ;

-réduction des risques.

2 composants indépendants :

-assistance au logement ;

-case management intensif (individualisé, buts concrets, contacts fréquents).

Sous-groupes : - pour patients accessibles (**housing ready**)

- pour patients réfractaires aux soins/bas seuil (**housing first**)

Hébergement sans modèle

Sans référence aux services donnés (ex : abri pour la nuit).

Source : Press, Marty, D. et Rapp, C.A. (2003, relayé par « principes and practice of psychiatric rehabilitation » (W Corrigan p 175), proposition de classification des hébergements psychiatriques pour la méta-analyse (Leff, Chow et al. 2009) et (Piat, Lesage et al. 2008)

...selon le modèle d'habitation

Hébergement (custodial model, avec résidence d'accueil et pavillon, supportive housing avec foyer de groupe et appartement supervisé),

vs

logement (supportive housing, avec appartement relais, supported housing avec appartement anonyme isolé et appartement regroupé pour clientèle, habitation autonome, avec appartement encadré et appartement sans encadrement).

...selon les modalités architecturales et de supervision, indépendamment des concepts théoriques de base

SDF : Littéralement, marginalement (utilisent les abris temporaires) ou fonctionnellement (vivant dans institutions temporaires)

Institutionnalisé/ custodial care : professionnels sur place fournissent des services de soins (repas, lessive, médication).

Hébergement semi-indépendant : résidence supervisée à degrés variables par autrui, professionnels ou non.

Au sein de cette sous-catégorie : model de continuum résidentiel

Hébergement indépendant : réel (= indépendant pour les ARVQ ; provenant du marché du logement ou du logement subventionné, ou chambres d'hôtel, comprend les colocations pour raison autre que la pathologie psy), ou **programme d'hébergement sponsorisé par des agences mais disséminé dans la ville** (soutenus par un service social, mais supervision des ARVQ est limité).

Source : Press, Marty, D. et Rapp, C.A. (2003, relayé par « principles and practice of psychiatric rehabilitation » (W Corrigan p 175)

Annexe 2

Définitions

A. Réhabilitation :

Prise en charge axée sur le recouvrement des habilités en lien avec les activités de la vie quotidienne et sur l'ouverture vers l'extérieur et l'environnement de la personne. (rapport Rivier, annexe 3)

B. Réhabilitation affirmée :

Prédominance d'une ouverture vers la communauté sociale, stimulation de l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, développement de l'autonomisation vers des appartements protégés ou vers un accompagnement à domicile dans un logement indépendant. (rapport Grasset II p 15)

C. Réhabilitation modérée :

Prédominance d'une ouverture moins affirmée sur la communauté sociale, attention particulière aux besoins de dépendance et de protection des patients psychiatriques chroniques gravement handicapés sur le plan psycho-social. (rapport Grasset II p 15)

D. EMS/Etablissements médico-sociaux :

Lorsque prédominance du personnel à fonction médico-soignante (aucun cut-off, mais différent par leur %age d'EPT/nbre de lits : rapport Grasset II p 21-22)

E. FSE/ Foyers Socio-éducatifs :

Lorsque prédominance du personnel à fonction ergo-socio-thérapeutique. (aucun cut-off, mais différent par leur %age d'EPT/nbre de lits : rapport Grasset II p 21-22)

F. PPP/ Pension pour Patients Psychiatriques

Aucune définition claire, mais établissements de petite taille, à mission réhabilitative souvent affirmée, ayant une répartition de personnel quasi similaire à ceux des EMS mais en relative sous-dotations, le personnel non diplômé y étant majoritaire (rapport Grasset II p 21-22 et 24)

G. Personnel à fonction médico-soignante

(infirmiers diplômés, infirmiers assistants, aides soignants) principalement orientés vers la maîtrise des symptômes psychopathologiques (par l'administration de la médication psychotrope, la psychagogie ou la psychopédagogie clinique, et l'accompagnement à visée psychothérapeutique). (rapport Grasset II p 21)

H. Personnel à fonction ergo-socio-thérapeutique

(éducateurs, assistants sociaux, ergothérapeutes, animateurs) principalement orientés vers l'action socio-éducative visant à réduire la marginalisation (par l'occupation en groupe, l'animation sociale et l'accompagnement favorisant la réinsertion dans la communauté). (rapport Grasset II p 21)
Souvent garants d'une mission réhabilitative affirmée (rapport Grasset II, p 23)

Annexe 3

Catégorisation des hébergements selon les valeurs de l'hébergement, centrées sur le patient

Valeurs thérapeutiques

Éléments dans l'hébergement ou son milieu qui influencent le bien-être ou la qualité de vie des patients.

Sous-catégories :

Choix et contrôle

...de l'hébergement et des services de soutien, qui devraient optimalement être appropriés à leurs besoins.

Qualité

...de l'hébergement, en termes physiques, sociaux et de localisation.

Intégration dans la communauté

Hébergement non stigmatisant pour le patient et rendant possible l'émergence et le développement de relations significatives dans la communauté

...physiquement : sa présence physique dans la communauté

...socialement : son maintien de relations sociales avec la communauté

...intrapyschiquement (sentiment d'appartenance) : développement d'une sensation d'efficacité pour et d'appartenance à la communauté.

Valeurs citoyennes

Accès équitable à des ressources adaptées et nécessaires aux besoins des patients, sans limites financières et sans mésinformation. Reflètent les processus permettant la prise de pouvoir des patients sur leur existence et leur devenir et les processus limitant les pressions subies.

Telles que :

- Accès et abordabilité (ressources adéquates, disponibles et abordables, qui reflètent les choix des patients)
- Responsabilité (responsabilité de chacun, notamment en tant que locataire)
- Sécurité légale et droits du locataire (droits et devoirs de locataires sont similaires pour tous).

Source : (Sylvestre, Nelson et al. 2007)

Annexe 4

Nombre de lits B-C d'hébergement et taux d'encadrement selon enquête du Service de la santé publique

Établissements	Lits	Catégories professionnelles + EPT							Degr. d'encadr.	Nbre d'intervenants total + EPT
		Infirmiers	Educateurs	Animateurs	Psychologues	Ass. sociaux	Veilleurs	Fcts de direction		
EMS Centre :										
Praz Sechaud HA	18	3 EPT inf. (+ 1 ASSC, 1 aide soignante, 2.5 EPT aux. de santé)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 Directrice (pas d'EPT)	Pas d'info	18 collaborateurs = 7.5 EPT (= inf + ASSC + aide soignante + aux. de santé)
Clos Bercher	20	8 EPT soignants	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	2.3 EPT	Pas d'info	Pas d'info	23 collaborateurs = 13.5 EPT
Point du Jour	11	3.6 EPT	Pas d'info	2 EPT aides-animatrices	0.2 EPT	Pas d'info	10 veilleurs (pas d'EPT)	1.6 EPT	Pas d'info	Env. 10 collaborateurs = 8 EPT (+10 veilleurs?)
Borde SISP	25	1 IC	1 resp. du socio-éducatif	1 animateur-chef	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 Direction (pas d'EPT)	Pas d'info	21 collaborateurs = 22.1 EPT
Aubépines SISP	18	1 IC	1 resp. du socio-éducatif	1 animateur-chef	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 Direction (pas d'EPT)	Pas d'info	13 collaborateurs = 14.2 EPT
Colombes SISP	12	1 IC	1 resp. du socio-éducatif	1 animateur-chef	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 Direction (pas d'EPT)	Pas d'info	9 collaborateurs = 10.36 EPT
Thoney Foyer	25	4 inf., 3 aides-inf. (pas d'EPT)	Pas d'info	4 animateurs (pas d'EPT)	1 psychologue	Pas d'info	4 veilleurs (pas d'EPT)	1 Directrice (pas d'EPT)	Pas d'info	23 collaborateurs (pas d'EPT)
Thoney Pension HA	14	1 IC en psychiatrie, 0.5 EPT inf.	Pas d'info	1 EPT animatrice	1 psychologue	Pas d'info	4 veilleurs (pas d'EPT)	1 Directrice (pas d'EPT)	Pas d'info	11 collaborateurs (pas d'EPT)

EMS Nord :										
Foyer Midi SISP	12	Pas d'info	Pas d'info	1 anim. non qualifié (pas d'EPT)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	9 coll. pour EMS, 3 coll. pour OSAD/PSE (pas d'EPT)
Sylvabelle	29	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	32 pour EMS, 7 pour OSAD (pas d'EPT)
Bru	Env. 50	5 inf. (pas d'EPT)	Pas d'info	6 anim. (pas d'EPT)	1 psy : 0.8 EPT	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	95 coll. (inclus apprentis) (pas d'EPT)
Colombière FMR	17	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	13 collaborateurs (pas d'EPT)
Pré Carré FMR	15	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	15 pour EMS, 4 pour OSAD (pas d'EPT)
Établissements		Catégories professionnelles + EPT							Degr. d'encadr.	Nbre d'intervenants total + EPT
	Lits	Infirmiers	Educateurs	Animateurs	Psychologues	Ass. sociaux	Veilleurs	Fcts de direction		
EMS Est :										
Alexandra CPSE	17	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	EMS 21 coll. pour 11.93 EPT, UAT/OSAD/PSE 6 collaborateurs
Chanella	12	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	17 coll. = 7.84 EPT (sans service techn., admin, dir.)
Pommeraié	12	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	16 coll. = 10.9 EPT (sans service techn., admin, dir.)
Champ-Fleuri	38	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	40 collaborateurs = 31.30 EPT
Terrasse	24	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	23 coll. = 10 EPT soins et 7.15 EPT soc-éduc. et hôteliers
URH Nant	19	5 EPT	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	0.15 EPT	1 veilleur (pas d'EPT)	Pas d'info	Pas de présence infirmière la nuit	5 EPT inf, 0.15 EPT ass. soc.
Soleil	42	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	33 collaborateurs (pas d'EPT)
Bethel (projet automne 2010)	21	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	15 EPT prévus
EMS Ouest :										
Myosotis	32	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Directeur = inf. psy	Pas d'information
Sans-Souci HA	36	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'information
Tilleuls HA	27	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'information

FSE Centre :										
Les Lys	20	2 infirmiers (pas d'EPT)	3 éducateurs (pas d'EPT)	Pas d'info	Pas d'info	2 ass. sociaux (pas d'EPT)	Pas d'info	1 Directeur (pas d'EPT)	Veilleurs pour la nuit et les WE	8 collaborateurs (pas d'EPT) + veilleurs?
Rouvrain	14	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	17 collaborateurs = 8 EPT
Résidence	43	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	25.97 EPT
Foyer Féminin (l'entretien manque)	22	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	13.78 EPT
Chiffre de la Parole	7 (4 ext.)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	12 collaborateurs = 9 EPT
Bois-Gentil	33 (30 studios-3x 2pces)	Aucun	Pas d'info	1 animatrice art-thérapie, 1 animatrice	Pas d'info	Aucun	Pas d'info	Pas d'info	Veille passive	11 collaborateurs = 6.8 EPT
Rôtillon	21	2 inf. en psychiatrie (pas d'EPT)	2 éducateurs (pas d'EPT)	Pas d'info	2 psychologues (pas d'EPT)	1 ass. sociale (pas d'EPT)	Pas d'info	1 dir., 1 ass. de dir. (pas d'EPT)	Pas d'info	14.4 EPT
Établissements		Catégories professionnelles + EPT							Degr. d'encadr.	Nbre d'intervenants total + EPT
	Lits	Infirmiers	Educateurs	Animateurs	Psychologues	Ass. sociaux	Veilleurs	Fcts de direction		
FSE Nord :										
Foyer du Mujon	9	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 Direction (pas d'EPT)	Tous les postes sont à temps partiel	8 collaborateurs (sans admin. (2) et dir.(1)) (pas d'EPT)
Foyer de la Thièle	18 (2 studios, 9 accueil jour)	1 inf. indép. payée par assurance	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	19 collaborateurs (pas d'EPT)
Croisée de Joux	28 (15 psychosoc., 13 hôtelières)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Tournus de l'équipe pour les veilles	11 collaborateurs (pas d'EPT)
FSE Est :										
Clairière	20	0.63 EPT	12 EPT	2.5 EPT (art-thérapeute)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	33 collaborateurs = 18.09 EPT
Chalet Entraide	40	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	17 collaborateurs
FSE Ouest :										
FRAC	8 int. et 3 ext.	2 inf. le dimanche (pas d'EPT)	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	3 veilleuses (pas d'EPT)	Pas d'info	Inf. seulement le WE, Dir. = psy	10 collaborateurs (sans dir.)

HNM et PPP Centre :										
Collonges HNM	15	1 aide soignante (pas d'EPT)	Pas d'info	1 Directrice (pas d'EPT)	Pas d'info	8 collaborateurs = 5.5 EPT				
Etoile PPP	18	2 inf. (pas d'EPT)	Pas d'info	2 anim. à 50% = 1 EPT	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	1 veilleur par nuit	10 coll. + 2 inf indép. + veilleurs (pas d'EPT)
Vieux Rosier PPP	52	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	13 coll. (sans dir.) (pas d'EPT)
HNM et PPP Nord :										
Sagittaire	20	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	13 collaborateurs (pas d'ETP)
Duc	14	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Pas de veilleur	Personnel non qualifié	Alarme de nuit qui arrive c/o 3 collab.	6 collaborateurs (pas d'EPT)
Buchs	10	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Personnel non qualifié	Pas d'information
Établissements	Lits	Catégories professionnelles + EPT							Degr. d'encadr.	Nbre d'intervenants total + EPT
		Infirmiers	Educateurs	Animateurs	Psychologues	Ass. sociaux	Veilleurs	Fcts de direction		
HNM Est :										
Combe	7	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	9 = 3.42 EPT (sans admin, techn et dir.)
Clos des Tzams	13	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	Pas d'info	10 = 6.03 EPT (sans admin, techn et dir.)
TOTAL des lits	858									



Service de la santé publique
Service des assurances sociales et de l'hébergement
Service de prévoyance et d'aide sociales
BAP – Avenue des Casernes 2
1014 Lausanne