

**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'Ethique 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 refléteront 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 faîtières 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 ballottés 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 intenable, 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 enclin 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 débilite 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'veais 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 désinstitutionalisation de l'hôpital psychiatrique n'a pas conduit à une désinstitutionalisation 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. Etait-ce voulu ? Tout s'est fait au gré des événements, de l'évolution de la situation. Or les médecins présents ne sont pas toujours les mêmes. Il y a une certaine continuité à l'hôpital oui, en terme de

fonctionnement, mais pas au sein de l'équipe. Il manque des pointages, des retours positifs. Mon impression est meilleure à ce niveau-là au foyer, la référente fait de suite le lien avec son histoire de vie, le fonctionnement du quotidien est partagé. La suite se fera avec l'équipe extérieure. Mais pas tout le monde sera présent. Vers qui faudra-t-il aller ? Cela reste difficile d'identifier un fil rouge. Le fonctionnement n'est pas évident à comprendre. Il y a plein d'interlocuteurs différents, mais toujours autant de questions sans réponse ».

Ces témoignages mettent également en lumière une des particularités du domaine de la santé mentale qui est la pluralité des intervenants. Cette donnée va forcément interférer sur la question de la continuité. En effet, en santé mentale, la continuité des soins se distingue des autres domaines d'intervention par la coordination de divers corps professionnels autour d'un même patient et la prise en charge de plusieurs acteurs successifs dans le temps (Haggerty, 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 passés à l'hôpital tout en étant attribuée au foyer ».

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

Ces données viennent également renforcer le recours à l'hospitalisation comme échappatoire 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 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	