

Etude scientifique exploratoire qualitative relative aux trajectoires de soins de patients en situation complexe

Chargée de recherche : Angèle César

Avec la collaboration du Dr. Florence Renard

Sous la direction du Professeur Christiane Gosset



Nous tenons, avant tout chose, à adresser nos remerciements à la Plateforme Psychiatrique liégeoise ainsi qu'au Comité d'Accompagnement qui nous a suivi et avec lequel nous avons collaboré tout au long de cette étude. Nous remercions également les Directions des institutions participantes de nous avoir ouvert leurs portes. Nos remerciements les plus sincères vont à chacun des professionnels nous ayant accordé leur confiance et leur temps.

Sommaire

Chapitre I : Introduction	p.4
Chapitre II : Méthodologie.....	p.11
Chapitre III : Psychiatrie adulte.....	p.23
3.1 Aspects macroscopiques.....	p.24
3.2 Aspects mésoscopiques.....	p.39
3.3 Aspects microscopiques	p.60
3.4 Analyse de cas.....	p.75
3.5 Analyse de l'entretien collectif.....	p.80
3.6 Conclusion.....	p.83
3.7 Pistes de recommandations.....	p.88
Chapitre IV : Pédopsychiatrie.....	p.91
4.1 Aspects macroscopiques.....	p.92
4.2 Aspects mésoscopiques.....	p.106
4.3 Aspects microscopiques.....	p.115
4.4 Analyse de cas.....	p.121
4.5 Analyse de l'entretien collectif.....	p.125
4.6 Conclusion.....	p.128
4.7 Pistes de recommandations.....	p.133
Bibliographie.....	p.136

Chapitre I : ***Introduction***

Cette étude, commanditée par la Plateforme psychiatrique liégeoise, a été motivée par le constat de difficultés de prise en charge de certains types de patients psychiatriques dits « en situation complexe » et présentant des comorbidités.

La *finalité du projet* est d'analyser les trajectoires de patients psychiatriques à situation complexe et présentant des comorbidités en vue d'améliorer les circuits de soins.

Les *objectifs généraux* ont été définis comme suit, il s'agit de :

- repérer les hiatus dans les circuits de soins,
- investiguer les déterminants de la complexité de la prise en charge des patients en vue de repérer des leviers permettant de modifier l'offre du système de santé,
- explorer la répartition des rôles et la collaboration entre institutions, dans l'optique d'une amélioration de la qualité de la continuité des soins.

En guide du processus de recherche, la notion de « Continuité des Soins », véritable levier à la réflexion, est apparue comme étant au centre des préoccupations. Aubé et Clément (2002), la désignent comme étant « centrale aux discussions théoriques entourant la planification et l'organisation des services de santé mentale dispensés dans la communauté ». Ces auteurs mettent cependant en lumière une série de défauts du concept, nous y reviendrons ultérieurement.

Nous tenterons d'abord de clarifier quelque peu cette notion de continuité des soins pour ensuite articuler certains éléments jusqu'alors présentés séparément, à savoir, les indicateurs et l'impact de la continuité des soins sur la santé des patients. Nous terminerons par une approche critique de la notion de COC¹.

La finalité de cette démarche est de déterminer le contenu collecté lors de la phase expérimentale de cette étude, notamment au moyen de la création d'une grille structurée.

1.1 Eléments de définition ...

Le concept de COC revêt de multiples aspects en fonction des différents auteurs ayant publié sur la thématique. Nous avons cependant pu constater qu'une définition était plus fréquemment citée. Il s'agit de celle de Bachrach (1981) définissant la COC comme étant « un processus impliquant la succession ininterrompue de patients au travers des différents éléments du système de soins.»

Il semble néanmoins important de se pencher sur l'ensemble des thèmes présentés au fil des articles traitant de la continuité des soins. On retiendra tout d'abord deux définitions relatives au **lien pouvant exister entre l'offre de soins de type résidentiel et l'offre ambulatoire**. Adair et coll. (2003) définissent la continuité des soins comme étant une « combinaison des

¹ COC = Continuity of Care = Continuité des soins

soins reçus par les patients hospitalisés et en ambulatoire ». Dans le même ordre d'idées, Joyce et coll. (2004) y voient « la proportion de patients sortis d'un hôpital qui sont référés à un centre ambulatoire et qui y restent six mois après leur sortie ».

D'autres mettent en évidence le **caractère systémique** du concept de COC. Ainsi, pour Test (1979), la continuité est atteinte lorsque le patient est impliqué dans un système de soins « compréhensif », global et de soins intégrés.

D'autres encore ont axé leur définition sur la notion de « **besoins du patients** ». La COC est alors désignée comme relevant du fait qu'il y ait une « relation entre les soins passés et présents en conformité avec les besoins du client » (Bass et Windle, 1973) et comme nécessitant la compréhension des besoins du patient.

La relation entre patient et soignant, s'inscrivant dans le temps et dans un système précis, a également été développée par différents auteurs. On y souligne l'importance d'une relation constante, permettant l'information et la communication entre les différents acteurs par un mode défini. On retrouve donc dans cette catégorie : le « maintien des contacts avec les patients », « le fait de voir tout le temps la même équipe », « la durée dans le temps de la relation soignant-patient et le lien communément établi avec l'équipe de soignants, au-delà des épisodes de maladie (Jeannine et coll., 2003) ; « la coordination des soins entre les cliniciens travaillant simultanément avec un patient » (Paulson et coll., 2008) ; « la transition en « douceur » d'un clinicien ou d'un service à l'autre » (Paulson et coll., 2008) ; « le mode d'interaction clinicien patient » (Paulson et coll., 2008) ; « l'apprentissage, éducation et échange d'information de la part des cliniciens et du patient » (Paulson et coll., 2008) ; ainsi que le développement de liens interpersonnels (Paulson et coll., 2008).

Nombreux sont ceux qui insistent sur la nécessité de **contacts après la sortie**. On retiendra la définition de Johnson et coll. (1997) pour qui la continuité des soins réside dans le fait « d'inclure les éléments jugés importants pour rester en contact avec le patient pour fournir des soins coordonnés et planifiés. » Systema et coll. (2004) désignent les « contacts à la sortie » comme étant l'élément principal de la continuité des soins.

Les aspects de **coordination et de suivi des soins dispensés** sont également présents au sein des articles consultés, et ce tant du point de vue du soignant que du patient. Pour Haggerty et coll. (2003), la COC équivaut à la « coordination des services » mais aussi au « degré auquel les projets pour les services sont suivis » et « la façon dont les patients expérimentent l'intégration des services et la coordination ».

Certains éléments peu repris au sein des publications scientifiques apparaissent cependant importants. Il s'agit ici du caractère « **applicable à tous** » des mesures favorisant la COC et de la dimension **d'évaluation des prises en charges**. S. Johnson et coll. (1997) soulignent la nécessité de « faire en sorte que cela soit applicable à toutes les personnes ayant une pathologie mentale chronique ». Haggerty et coll. (2003) définissent la COC comme étant « d'importants principes de services et d'évaluation des performances pour les services de santé mentale ».

En conclusion, nous recensons ici pas moins de **7 thèmes**, à savoir : le lien entre les offres de soins résidentielles et ambulatoires, l'aspect systémique de la COC, la notion de besoins des patients, la relation soignant-patient, les contacts après la sortie, les aspects de coordination et de suivi des soins dispensés, et enfin les dimensions « applicables à tous » et d'évaluation des prises en charge.

Si tous les auteurs ne construisent pas leurs définitions autour des mêmes éléments, notons néanmoins qu'aucun n'oriente sa définition dans des directions opposées. Les définitions exposées précédemment apparaissent donc comme étant complémentaires.

En fonction des auteurs, on remarquera que la COC est explicitée tour à tour du point de vue du patient, du fonctionnement propre au soignant ou comme étant directement dépendante du système de soins de santé. Rares sont les définitions intégrant l'ensemble de ces trois éléments, alors qu'elles apparaissent pourtant comme différentes facettes d'une même réalité.

Enfin, dans le processus de recherche qui nous occupe, c'est le concept de COC dans l'intégralité de ses dimensions qui sera considéré.

1.2 Indicateurs de la continuité des soins

L'objectif premier de cette revue de la littérature est, rappelons le, de déterminer le contenu à collecter lors de la phase expérimentale de l'étude.

Au fil des références, une série d'éléments impactant sur la présence ou non d'une continuité des soins de qualité sont apparus. Les indicateurs ainsi mis en avant par la littérature, de par l'information qu'ils donnent sur les éléments à observer pour évaluer la continuité des soins, ont permis de guider la réalisation d'une grille de recueil de données, et ce, aussi bien dans sa structure que dans son contenu.

Comme pour le point relatif aux définitions de la COC, notre volonté est ici de recenser, sans viser l'exhaustivité, les différents indicateurs repris dans la littérature et de tenter de les articuler au sein d'un canevas commun.

Certains éléments sont présentés comme **impactant négativement** sur la continuité des soins. Cela signifie donc que leur présence a tendance à entraîner une moins bonne continuité, sans pour autant totalement la mettre à mal.

On retiendra ici :

- a) la présence d'un double diagnostic trouble psychiatrique et des assuétudes, entraînant directement une difficulté de prise en charge vu le faible nombre d'institutions acceptant ce type de patients (Farell et Coll., 1996);
- b) le manque de compliance du patient (Wolkon, 1970 ; Bass & Windle, 1973) ;
- c) un important nombre d'hospitalisations sur une même période (Abatti et Oles, 1993);

- d) la perception chez le patient d'une fragmentation du système (Adair et coll., 2005) ;
- e) l'âge du patient et la rareté des institutions psychiatriques à même de prendre en charge une personne de plus de 65 ans (Adair et coll., 2005);
- f) les bas revenus et le faible niveau socio-économique, dans le sens où ils constituent un frein à l'accessibilité à certaines offres de soins (Adair et coll., 2005, & Fisher et coll., 2001);
- g) les passages à l'acte suicidaire de par le caractère urgent de la prise en charge (Adair et coll., 2005);
- h) un score de sévérité des troubles important (Adair et coll., 2005).

Au contraire, la continuité est présentée comme étant **positivement influencée** par :

- a) des contacts organisés après la sortie (Saarento et Coll., 1998);
- b) une bonne relation prestataire-patient instaurée (Joyce et coll., 2004 ; S. Johnson et coll., 1997 ; Adair et coll., 2005) ;
- c) les soins accessibles (Haggerty, 2003) et individualisés (Joyce et coll., 2004),
- d) la disponibilité du soignant (Joyce et coll., 2004) ;
- e) des liens structurels mis en place (Joyce et coll., 2004) ;
- f) le service complet et flexible (Joyce et coll., 2004 ; Haggerty, 2003) ;
- g) la transition gérée (Joyce et coll., 2004) ;
- h) une prise en charge inscrite dans une approche longitudinale² (Joyce et coll., 2004 ; Johnson et coll., 1997 ; Haggerty et coll., 2003), individualisée (Johnson et coll., 1997) et transversale impliquant le patient à l'écoute de ses besoins (Johnson et coll., 1997) ;
- h) l'accent porté sur l'information, la communication (Joyce et coll., 2004 ; Johnson et coll., 1997)
- i) une collaboration de fond entre les cliniciens et les patients (Green, 2008);
- j) les services faisant preuve de compréhension (Joyce et coll., 2004) ;
- k) une attitude du prestataire ajustée au patient (Joyce et coll., 2004) et que le patient le perçoit (Adair et coll., 2005);
- l) des plans de soins et de sortie bien établis (Tessler et coll., 1986);
- m) des transferts entre services rapides et réussis (Tessler et coll., 1986) ;
- n) des soins consistants et pratiqués sur le long terme (Haggerty et coll., 2003) ;
- o) un moindre coût des Soins de Santé (Adair et coll., 2005).

Nous disposons ainsi des éléments à investiguer mais également du sens à leur donner lors de l'analyse des données recueillies.

² *Les approches longitudinales ont pour caractéristique l'étude d'évènements ou d'états, objectifs ou subjectifs, dans leur succession et leurs interactions en rapport avec un temps historiquement défini, survenus à une même entité (individu, famille, organisation, etc.) au sein d'un groupe bien défini (génération, promotion, etc.)* - Eva Lelièvre et Daniel Courgeau. Interrogations et parcours sociologiques : Approche longitudinale, Revue française de sociologie, 1990.

Nous remarquerons une recrudescence de certains indicateurs tels que la relation prestataire–patient, l’importance d’inscrire la prise en charge dans une approche longitudinale, ainsi que l’instauration d’une bonne communication entre les intervenants mais aussi vers le patient.

Deux indicateurs suscitent le débat et ne peuvent être clairement qualifiés quant au sens dans lequel ils influencent la COC. Premièrement, le caractère urbain ou rural du lieu de vie semble poser question. Pour certains, le fait que le patient habite en ville (Farell et coll., 1996) constitue un frein à la continuité des soins, notamment de par la grande multiplicité des intervenants et la possibilité pour le patient de plus facilement rompre le processus de soin pour ensuite le recommencer auprès d’autres structures parfois sans lien avec la précédente. Pour d’autres, au contraire, le lieu de vie de type urbain impacte positivement sur la COC dans le sens où la proximité et l’accessibilité des services de prise en charge, en partie grâce à la présence de transports en commun, sont plus grandes. Deuxièmement, le fait de voir toujours le même soignant (Green et coll., 2008) pose également question. Effectivement, une seule personne de référence permet une meilleure connaissance du patient, tout du moins de son parcours de soins, mais n’avoir qu’un seul interlocuteur réduit pour le patient les chances de voir se poser un regard neuf sur sa situation, ce qui peut amener une difficulté à envisager les perspectives futures dans le chef du soignant qui peinerait, par exemple, à investir un patient à sa énième rechute.

Dans le même ordre d’idées, Joyce et coll. (2004) ont établi quatre catégories permettant d’apprécier la continuité des soins : le service proposé, l’accessibilité, la relation de base et les soins individualisés. Ce modèle insiste sur **le caractère multifactoriel de la COC**.

En 1981, Bachrach (*in* Clément & Aubé, 2002) étudie la continuité des soins en un **modèle en 7 dimensions**, à savoir :

- **La longitudinalité** : dimension temporelle, il s’agit ici des contacts répétés entre la personne et un professionnel à travers le temps ;
- **L’individualité** : l’adaptation des services aux réalités du patient et de sa famille ;
- **La globalité** : réponse à l’ensemble des besoins par une variété de services ;
- **La flexibilité** : ajustement de l’offre de service à l’évolution du contexte ;
- **La dimension relationnelle** : lien chaleureux et personnalisé, confiance mutuelle ;
- **L’accessibilité** : absence de barrière à l’obtention des services
- **La communication** : échange entre les intervenants

Ce à quoi, il ajoute la notion de « participation du patient ».

1.3 Limites du concept de « COC »

Bien que le concept de « Continuité des soins » semble être porteur et servir les objectifs de la recherche, cette revue de la littérature ne pourrait s'achever sans brièvement en évoquer les limites.

Clément et Aubé (2002) renvoient au danger d'identifier la COC comme « étant la seule solution permettant de corriger les impasses de la présentation des services de santé mentale dans la communauté », ainsi qu'au risque de voir la COC comme étant « une solution forcément bénéfique et sans possibilité de revers négatifs pour les personnes utilisatrices ». Ces mêmes auteurs considèrent que la COC est un « moyen » du système de soins et non une finalité en soi lorsqu'il s'agit d'atteindre un haut niveau de qualité de la prise en charge. Ils ont par ailleurs constaté que donner trop d'importance à la COC pouvait se faire au détriment des effets escomptés sur le plan de la clinique, pourtant désignés comme centraux dans leurs travaux.

Clément et Aubé affirment qu'une rupture de l'individu d'avec le système de soins peut se révéler bénéfique, en cela que « la prise en charge d'une personne psychotique est une responsabilité "épuisante" pouvant amener un changement d'équipe à être avantageux pour le patient », ne serait-ce que de par un déploiement d'énergie nouvelle. D'autre part, un changement d'intervenant peut libérer le patient du poids des préjugés qui pesait sur lui et permet de « développer une relation sur de nouvelles bases ».

Ces auteurs rappellent également qu'un des principaux objectifs thérapeutiques étant « l'autonomie de la personne », il faut être particulièrement vigilant à ne pas instaurer une continuité des soins « pouvant occasionner de graves problèmes de dépendance des personnes envers les intervenants ».

Clément et coll. (2003) estiment que le concept de COC ne permet d'étudier ni la question des liens entre services, ni celle de la cohérence globale de la prise en charge. En examinant les situations au moyen de ce concept, le chercheur risquerait de ne pas être en mesure d'approcher le caractère global, orienté vers des objectifs cliniques partagés de la prise en charge.

Une autre lacune est décrite par Clément et coll. (2003), le manque de prise en compte de la perception des personnes utilisatrices, qui est pointé comme n'ayant pratiquement pas influencé la modélisation du concept de continuité des soins.

Enfin, Clément et coll. (2003) affirment que ces seuls éléments permettent difficilement une vision dépassant l'instant présent de la prise en charge, il sera donc important de mettre en regard les « aperçus » du parcours du patient, données par les différents dossiers qui seront consultés.

Chapitre II : ***Méthodologie***

2.1 Public cible

Les patients inclus à l'étude l'ont été sur base de critères d'inclusion déterminés sur base de la revue de la littérature et des discussions entre les experts du comité d'accompagnement de la recherche.

Pour le **volet psychiatrie adulte**, le patient doit présenter toutes les caractéristiques suivantes :

a) Profil psychiatrique : diagnostic de symptômes psychotiques -> Trouble sur l'axe 1 du DSM-IV ;

b) Dossier médical/ global fourni : diagnostic posé, anamnèse complète et détaillée ;

c) Parcours de soins long et complexe : au minimum 3 ans avec au moins une hospitalisation psychiatrique ;

d) Patient pris en charge dans minimum 3 services d'au minimum 2 types différents (ex. : hôpital psychiatrique et habitation protégée) ;

e) Un critère de comorbidité (au moins) :

- Double diagnostic retard mental -> Trouble sur l'axe 2 associé (trouble de la personnalité et retard mental)
- Double diagnostic assuétude
- Trouble sur l'Axe 3 (Affections médicales générales)

f) Un critère de complexité (au moins) :

- Perte du fonctionnement social habituel
- Auto- ou hétéro- agressivité
- Hésitation au diagnostic (changement, etc.)
- Soins contraints à répétition

g) Le consentement éclairé signé par le patient.

Pour le **volet pédopsychiatrique**, le patient doit présenter toutes les caractéristiques suivantes :

a) Parcours de soins long et complexe : au minimum 2 ans

b) Parcours dans au moins 2 types d'institutions

c) Au moins 2 critères de comorbidité :

- Retard mental
- Troubles des apprentissages
- Troubles des habiletés motrices
- Troubles de la communication
- Troubles envahissants du développement
- Troubles : déficit de l'attention et comportement perturbateur
- Troubles de l'alimentation et troubles des conduites alimentaires de la première et de la deuxième enfance
- Troubles : tics
- Troubles du contrôle sphinctérien
- Autres troubles de la première enfance, de la deuxième enfance ou de l'adolescence
- Trouble de l'humeur
- État dépressif
- Trouble de l'anxiété
- Troubles liés à une substance

d) Un critère de complexité (au moins) :

- Intervention des services de l'Aide à la Jeunesse (SAJ/ SPJ)
- Soins contraints
- Une perte de fonctionnement social (scolarité, ...) et/ou retard dans l'évolution (statur pondéral, neuro-moteur, ...)

e) Le consentement éclairé signé par les parents de l'enfant et/ou l'adolescent.

2.2 Processus d'inclusion et de recrutement

Les inclusions d'un nombre restreint de situations illustratives de la complexité de la prise en charge des patients ont été réalisées, sous la responsabilité des médecins psychiatres situés sur le territoire de la PFPL³. La diffusion des informations relatives à l'inclusion des patients à l'étude était prévue par l'intermédiaire des groupes de travail psychiatrie adulte et pédopsychiatrie organisés à la PFPL. Le relais a été assuré au sein des institutions par les membres de ces groupes de travail. Les patients concernés étaient donc en traitement au sein de ces institutions. Le souhait était que les patients proviennent d'une diversité de structures.

2.3 Comités d'éthique

Après de nombreux mois de démarches auprès du comité central hospitalo-facultaire universitaire de Liège et des comités locaux, un avis favorable a été rendu en date du 6 mars 2012.

³ Plateforme Psychiatrique Liégeoise

L'équipe de recherche a donc été autorisée à travailler dans les centres repris dans le tableau ci-après.

André Renard	<i>Accord de participation</i>
CHC Saint-Vincent	<i>Accord de participation</i>
CHC St Joseph	<i>Accord de participation</i>
L'accueil	<i>Accord de participation</i>
Isosl (A et B)	<i>Accord de participation</i>
La Clé	<i>Accord de participation</i>
AIGS	<i>Accord de participation</i>
Clinique Reine Astrid	Ne souhaite pas participer
CHBAH	<i>Accord de participation</i>
Centre Hospitalier Peltzer	Ne souhaite pas participer
CHR La Citadelle	<i>Accord de participation</i>
Centre Spéc. NDA	<i>Accord de participation</i>
CHU - Liège	<i>Accord de participation</i>
Centre Hospitalier régional de Huy	<i>Accord de participation</i>
Clinique psychiatrique des Frères Alexiens	<i>Accord de participation</i>

2.4 Échantillon

Les patients inclus à l'étude ont été recrutés à partir des types de structures suivants :

- a) Centres hospitaliers psychiatriques ;
- b) Services psychiatriques d'hôpitaux généraux ;
- c) Centre de revalidation psychosociale ;
- d) Hôpital de jour ;
- e) Centre d'accueil ;
- f) Services de santé mentale ;
- g) Centres de réadaptation ambulatoire ;
- h) Service d'aide et de prévention ;

i) Equipe mobile d'intervention.

Au total, 43 patients ont été inclus à l'étude ; ils sont répartis comme suit :

- 12 mineurs ainsi que leurs parents ;
- 31 adultes.

Les inclusions proviennent dans 17 cas du secteur hospitalier, et pour les 26 autres du secteur ambulatoire.

○ Profil des patients inclus

Pour le **volet pédopsychiatrique**, les 12 patients inclus à l'étude sont âgés de 8 à 20 ans. Au total, 4 sont âgés de moins de 12 ans, et 8 ont plus de 14 ans. L'échantillon est constitué de 8 garçons pour 4 filles. Le tableau ci-dessous en reprend les principales caractéristiques :

Âge	Genre	Diagnostic
9 ans	M	Trouble autistique
15 ans	M	État limite
20 ans	M	Trouble de l'attachement
18 ans	F	Trouble de l'adaptation avec perturbation des conduites et des émotions
14 ans	M	Trouble de l'attachement renforcé
11 ans	F	Trouble envahissant du développement
16 ans	F	Trouble de l'attachement et des conduites
16 ans	M	Trouble de l'attachement et des conduites
16 ans	M	Trouble oppositionnel avec perturbation des conduites
8 ans	M	Trouble du contrôle des impulsions
15 ans	F	Trouble des comportements
8 ans	M	Trouble de l'attachement et des conduites

Concernant le volet de la **psychiatrie adulte**, les 31 patients inclus à l'étude étaient âgés de 20 à 61 ans. Parmi eux, 9 avaient plus de 50 ans et 5 étaient âgés de 30 ans ou moins. L'échantillon est composé de 19 hommes et de 12 femmes. Le tableau ci-dessous en reprend les principales caractéristiques :

Âge	Genre	Diagnostic
50 ans	M	Trouble schizophréniforme
50 ans	M	Trouble schizo-affectif
37 ans	M	Schizophrénie paranoïde
25 ans	F	Psychose maniaco-dépressive
37 ans	M	Trouble schizo-affectif
30 ans	M	Schizophrénie indifférenciée
32 ans	M	Schizophrénie paranoïde
57 ans	M	Schizophrénie

39 ans	M	Schizophrénie
55 ans	M	Schizophrénie
38 ans	M	Psychose
34 ans	F	Psychose
59 ans	M	Trouble schizo-affectif
33 ans	F	Psychose
61 ans	F	Schizophrénie paranoïde
38 ans	F	Schizophrénie paranoïde
28 ans	M	Schizophrénie paranoïde
32 ans	F	Schizophrénie paranoïde
53 ans	F	Trouble bipolaire
33 ans	M	Schizophrénie
29 ans	M	Troubles psychotiques
44 ans	M	Schizophrénie
49 ans	M	Schizophrénie paranoïde
20 ans	F	Schizophrénie indifférenciée
46 ans	F	Schizophrénie
41 ans	M	Schizophrénie paranoïde
36 ans	F	État limite
57 ans	M	État limite
38 ans	F	État limite
60 ans	F	Psychose schizo-affective
47 ans	M	Trouble schizo-affectif

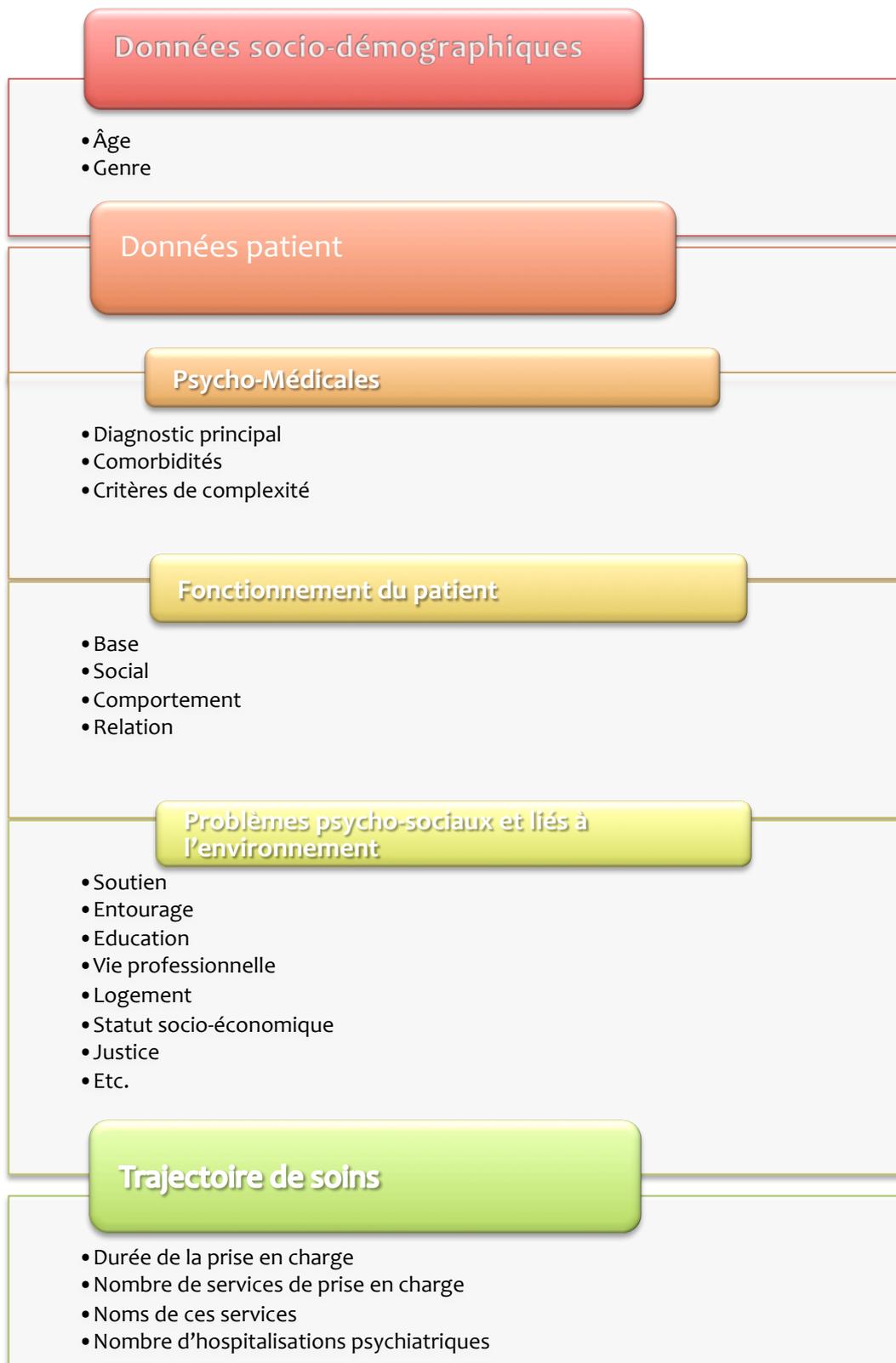
2.5 Grilles de recueil des données

Les informations collectées par **interview** des soignants, des membres de la famille des patients pédopsychiatriques et l'examen des **dossiers de patients** l'ont été au moyen des grilles de recueil de données présentées ci-après. L'une porte sur les caractéristiques du patient, l'autre relève des indicateurs de la continuité des soins.

Le profil du patient est dressé au moyen des données sociodémographiques récoltées. Dans un souci de respect de l'anonymat du patient, elles se limiteront à l'âge et au genre. Sont également collectées les données suivantes du patient : les informations psycho-médicales (diagnostic principal, comorbidités, critères de complexité), le fonctionnement du patient (base, social, comportement, relation), et les problèmes psycho-sociaux et liés à l'environnement (soutien, entourage, éducation, vie professionnelle, logement, statut socio-économique, justice, ...).

La trajectoire de soins est investiguée au moyen des items : durée de la prise en charge, nombre de services de prise en charge, noms de ces services et nombre d'hospitalisations psychiatriques.

- Grille de recueil des données sociodémographiques



Les indicateurs de la COC précédemment cités constituent la base de notre principale grille de recueil des données et peuvent chacun être classés dans une de ces dimensions : prestation de services, accessibilité, relation et soins individualisés.

- Prestation de services

La catégorie ci-nommée est à diviser en deux sous-groupes de déterminants : le premier relevant des aspects « systémiques » (contexte de la prise en charge en dehors des murs de l'institution), le second reprenant les éléments « intra-institutionnels ».

Parmi les données propres au système, nous nous sommes intéressés en premier lieu **aux liens formels et informels** développés entre institutions. L'analyse du réseau dans lequel s'inscrit le soignant ou au sens large l'institution peut être riche d'informations. On imagine bien qu'en fonction d'affinités personnelles, de solides collaborations peuvent être développées. La question a été non seulement de déterminer si ces « possibilités d'orientation du patient » étaient adaptées à sa problématique, mais aussi de déterminer quelle était leur raison d'être. Nous avons tenté d'apprécier l'impact de telles collaborations sur la prise en charge du patient en regard d'une possible amélioration de la continuité des soins.

Second point dans cette catégorie relative aux aspects systémiques, **la relation que le patient a développée vis-à-vis du système de soins de santé** s'est révélée difficile à approcher. L'analyse s'est basée sur les dires des soignants de référence et sur l'examen de la trajectoire de soins, cette dernière pouvant par exemple traduire une surconsommation ou parfois un épuisement des offres de soins. L'idée est de voir, au final, si ce rapport aux offres de soins est le simple reflet de la structure de personnalité pathologique du patient ou si, au contraire, d'autres éléments sont prégnants.

Les aspects intra-institutionnels de la prestation de service nous amènent à nous pencher sur :

- La communication formelle/ informelle entre soignants : il s'agit ici d'examiner les moyens mis en place (réunions régulières, cahier de communication, ..) et les moments privilégiés (moments creux, discussions « entre deux portes », ...).
- Les transferts entre services : il est question des mouvements effectués par le patient, en explorant particulièrement les motifs de ces transferts, l'origine de l'initiative (patient, personnel, ...) ainsi que leur adaptabilité à la situation du patient.
- La durée des soins dispensés et notamment les raisons de cette durée (ex. : hospitalisation sociale).
- Les évaluations effectuées avec une attention particulière quant à la lisibilité de celles-ci (ex. : compréhension des soignants paramédicaux).
- Le récapitulatif des traitements psychothérapeutiques et médicamenteux permettant une vision globale des éléments suivis ou proposés au patient.

- Une attention particulière a été portée à l'attitude du prestataire. Le soin proposé relève-t-il d'une « procédure automatisée » ou est-il ajusté au patient ? Le soignant se montre-t-il disponible, flexible ? Etc.
- La prise en charge est analysée au travers de la « complétude » du service proposé, de la longitudinalité de l'approche, ainsi que de ces aspects individualisés et transversaux (transferts préalablement abordés).
- Enfin, les moments visant la préparation à la sortie et l'après-hospitalisation sont également étudiés. Comment cette transition est-elle gérée ? Des contacts sont-ils planifiés avant/ après la sortie ? Etc.

- Accessibilité

Dans l'optique d'une meilleure continuité des soins, il est nécessaire que le patient puisse circuler aisément d'une offre de soins à l'autre et dans une relative immédiateté afin d'obtenir une réponse au mieux adaptée à sa situation. Les aspects d'accessibilité sont donc cruciaux dans ce contexte, nous les déclinerons en 3 sous-groupes :

- Disponibilité temporelle. Des listes d'attentes sont-elles mises en place ? Les horaires proposés sont-ils en adéquation avec les besoins du patient ? Etc.
- Accès géographique. Quid de l'emplacement des services ? Présence de transports en commun ? Etc.
- Accès financier. Quel est le coût des services pour le patient ? Et du traitement ?

- Relation

Les aspects relationnels soignant/patient sont investigués au travers de 3 points précis :

1. La qualité de la relation prestataire-patient. De par notre méthodologie, cet élément ne sera abordé que dans le chef du soignant, et éventuellement au travers des dires du patient qui pourraient être consignés au dossier.
2. La collaboration de fond patient-prestataire. Ici aussi, les dires du soignant de référence sont notre principale source d'information, nous nous sommes également penchés sur l'organisation de réunions interdisciplinaires conviant le patient.
3. La communication et l'information données au patient. Sur quoi portent-elles ? Par quels vecteurs (de visu, courrier,...) ? Quid de la bonne compréhension de ces informations ?

- Soins individualisés

L'adaptabilité et l'individualisation des soins sont des éléments déjà largement évoqués précédemment. Effectivement, les 4 catégories de cette grille, bien que distinctes, ne sont pas moins interreliées. Nous avons particulièrement investigué :

- L'investissement du patient, son empowerment : Qu'en est-il de sa participation aux décisions ? De la prise en compte de ses demandes ? ; etc.
- Le traitement adapté à la situation du patient (psychothérapeutique, médicamenteux, ...).
- L'implémentation de plans de soins personnalisés.
 - o Grille de recueil des indicateurs de la COC :





2.6 Collecte des données

À l'aide de grilles de recueil de l'information, nous avons mené l'analyse rétrospective des 43 trajectoires de soins des patients.

Nos données ont été collectées au moyen de la **consultation de leurs dossiers individuels** à chacune de leurs étapes de soins. Mais aussi, grâce à la réalisation d'**entretiens semi-structurés** approfondis menés auprès des membres de l'équipe soignante, le plus souvent, du soignant de référence du patient. Des entretiens semi-structurés ont également été menés auprès des parents des patients pédopsychiatriques ayant accepté de nous répondre. Nos questions portaient essentiellement sur leur ressenti quant à la prise en charge de leur enfant, les informations qui étaient à leur disposition, la relation aux soignants et le regard qu'ils portent sur l'évolution de leur enfant.

Deux **entretiens collectifs** ont été organisés au siège social de la PFPL, en présence d'un observateur de la plateforme qui a pu assister aux deux groupes d'experts. L'objectif était de discuter des facteurs de risque de complexité et, si possible, de dégager des propositions visant à optimiser la prise en charge. Les groupes ont été partagés comme suit :

- a) 1 entretien collectif réunissant des experts en pédopsychiatrie ;
- b) 1 entretien collectif réunissant des experts en psychiatrie adulte.

Les cliniciens et les équipes de recherche ont veillé à ce qu'au moment de la présentation des résultats, ni les institutions, ni les patients ne puissent être identifiés, la confidentialité étant de rigueur.

2.7 Traitement des données recueillies

Comme annoncé précédemment, l'analyse des trajectoires s'appuie sur une double démarche, avec d'une part la consultation des dossiers médicaux, et d'autre part la réalisation d'entretiens avec les soignants de référence.

Ces consultations ont permis la récolte d'informations importantes. Celles-ci ont fait l'objet d'une analyse thématique de contenu. Il s'agissait de traiter les données de manière transversale en fonction des indicateurs de la continuité recensés précédemment, mais aussi des facteurs amenés par les experts du comité d'accompagnement de la recherche. Une analyse de cas a également été menée pour chacune des situations de manière à identifier les facteurs de continuité et de discontinuité, ainsi que les déterminants de la complexité des prises en charge. Ces cas ne sont pas détaillés dans le présent rapport, essentiellement pour des raisons d'anonymat et de confidentialité à la fois des patients, des professionnels et des institutions.

2.8 Pistes de recommandations

Les analyses transversales et casuistiques des données recueillies, la mise en évidence des hiatus et des facteurs influençant la continuité des soins permettent le dégagement de pistes de recommandations.

Dans les chapitres leurs étant dévolus, un lien sera fait avec les recommandations formulées par le Centre Fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) au sein de rapports d'étude en lien avec la thématique des trajectoires de soins de patients psychiatriques.

Les rapports concernés sont les suivants :

- Réformes dans l'organisation des soins de santé mentale : étude d'évaluation des « projets thérapeutiques ». (2010)
- Organisation des soins de santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et persistante. Y a-t-il des données probantes ? (2010)
- Organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents: développement d'un scénario de gouvernance. (2011)

Chapitre III : Psychiatrie adulte

La revue de la littérature déjà présentée montre que la continuité des soins repose, pour partie, sur une série d'indicateurs. Le processus consultatif a permis d'investiguer ces indicateurs ainsi que d'autres, venus s'ajouter à la liste, essentiellement à la suite des entretiens réalisés.

Par souci de clarté et bien que conscients de l'imbrication et du caractère interrelié de ces éléments, nous les organisons selon les aspects : microscopiques, mésoscopiques et macroscopiques.

Le présent chapitre passe en revue l'ensemble de ces indicateurs, au travers des 31 situations incluses au volet de l'étude consacré à la psychiatrie adulte.

3.1 Aspects macroscopiques

Le système de soins de santé est abordé au moyen de la classification suivante : les liens entre institutions, les transferts et orientations ainsi que l'accessibilité à l'offre de soins.

3.1.1 Liens entre institutions

- Réseau de communication

Au fil des trajectoires, les institutions mobilisées autour du patient évoluent, disparaissent, se renouvellent, bref changent. À ces différents moments, les institutions ont des liens entre elles soit parce qu'elles prennent en charge le patient à un moment précis, simultanément ou presque, soit parce qu'un relai est organisé soit en vue d'une prise en charge future, soit vers une étape passée.

Au travers des dossiers, trois éléments nous permettent principalement d'approcher la réalité des liens entre institutions : les courriers, les rapports de concertation et les notes des intervenants rendant compte de contacts, le plus souvent téléphoniques.

Si l'on se penche sur les **canaux de communication** privilégiés par les intervenants, on observe que :

- a) Les **courriers** sont de loin les plus répandus dans les dossiers que nous avons consultés. Échangés entre médecins psychiatres de différentes institutions, ils font état des **mouvements des patients** et de leurs **motifs**, puisqu'il s'agit pour la plupart, de rapports d'entrée ou de sortie d'hospitalisation. Ce sont donc les milieux hospitaliers qui en sont les expéditeurs, le secteur ambulatoire semblant préférer un autre mode de communication, essentiellement par téléphone, permettant l'accès à l'information à l'instant des faits. Les **traitements médicamenteux** apparaissent comme étant la seconde thématique abordée lors de ces écrits. Ils sont rappelés. Leurs ajustements et modifications sont communiqués de manière à ce que le médecin prescripteur en soit informé. L'idée d'une cohérence quant au traitement à proposer au patient sous-tend ces envois. Il est également fait état de **l'évolution** du patient, des **difficultés**

éventuellement rencontrées ainsi que des pistes de prise en charge envisagées à la sortie. Si ces courriers sont parfois tardifs et leur contenu formaté voire même systématisé, dans le cadre de cette étude, ils ont constitué une précieuse source d'informations.

b) Les **concertations**, de par les rapports consignés aux dossiers, éclairent sur **l'orientation qui est donnée à la prise en charge du patient**. Ils permettent d'approcher la réalité du débat entre intervenants et de l'implication du patient. Les concertations sont abordées plus en détails dans le paragraphe y étant consacré.

c) Au vu de notre méthodologie, les **contacts téléphoniques** constituent les moyens de communication les moins faciles à retracer. Certaines notes, souvent prises par les assistantes sociales des structures hospitalières montrent que ces appels portent principalement sur deux thématiques : la **préparation à la sortie** via les contacts pris avec (les) l'institution(s) qui prendra(ont) en charge le patient et la **gestion financière** amenant, lorsqu'une administration de biens a été mise en place, des échanges d'informations avec l'administrateur de biens. À la lecture des courriers types on devine une communication parallèle, essentiellement par téléphone, notamment lorsqu'il s'agit d'**orienter** les patients vers les services, soit pour trouver une place, soit pour avertir les médecins qui les recevront de certaines caractéristiques (Par exemple, une phobie de contact lors d'une visite chez un spécialiste, ou une information concernant la pathologie psychiatrique).

La consultation des dossiers met en évidence quelques défauts du système de communication. Tout d'abord, la **connaissance des intervenants** mobilisés autour d'un patient peut n'être que **partielle**. Ainsi, un intervenant peut ignorer l'existence de l'autre et inversement. Aucun échange d'information n'est donc possible, au détriment parfois, de la cohérence de ce qui va être proposé au patient.

En ce qui concerne les courriers faisant état des entrées et sorties du patient, nous constatons une inégalité entre intervenants. Du côté des médecins, la systématisation des envois est saluée. Là où les rapports d'hospitalisation n'étaient parfois même pas rédigés et en tous cas rarement envoyés, leur envoi relève désormais de l'habitude. Cette appréciation n'est cependant pas partagée par tous, les **services « non médicaux »** (hébergement, services à domicile, ...) semblent être ceux qui sont le plus souvent **non informés** des hospitalisations du patient. Ces courriers restent le plus souvent des échanges entre médecins, psychiatres ou non. Des questions éthiques relatives au partage d'informations entre professions différentes constituent peut-être les raisons de ce constat. Nous remarquons cependant que la continuité des soins peut être mise à mal par cette absence d'information, notamment lorsque les services travaillent à la mise en place d'une prise en charge depuis le domicile ou quand ils doivent héberger dans l'urgence un patient dont ils ignoraient la sortie de l'hôpital.

Enfin, il n'est pas rare de constater que toute trace du patient semble « perdue » durant de longues périodes. Ici aussi, le réseau informel tissé de relations de sympathie vient parfois apporter les réponses attendues et mettre fin à cette période d'incertitude.

Les professionnels échangent principalement au moment de la crise, pourtant, l'essentiel de la prise en charge survient entre ces moments, durant le suivi ambulatoire.

- Réseaux de collaboration

Les réseaux apparaissent comme pouvant être de différents types. Pour la plupart, il s'agit :

- a) de **collaborations actées par des conventions** ; les partenariats sont alors préétablis et sont mobilisés si une situation le nécessite (projets 107, projets thérapeutiques, ...) ;
- b) de **collaborations non actées mais largement employées**, reflétant les habitudes de travail des institutions ;
- c) de **partenariats extérieurs ponctuels** créés sur base du plan de services individualisés ou non, en fonction des besoins du patient et d'une situation bien définie (coresponsabilité dans le cadre d'une mesure de maintien, ...) ;
- d) de **partenariats informels**, basés sur les connaissances et affinités personnelles. Il s'agit de « réseaux de personne à personne » plutôt que de réseaux interinstitutionnels. Ces réseaux apparaissent comme potentiellement piégeant pour le patient, au risque de le voir contraint à une orientation peu adaptée à ses besoins, au profit d'une relation entre soignants. L'analyse des dossiers montre cependant qu'avoir recours à ce type de réseau permet l'accès à certaines « faveurs » et aux offres de soins, a priori saturées. La place ainsi obtenue ne bénéficiera pas à un autre patient resté, quant à lui, sur la liste d'attente. Le discours des intervenants va dans le sens d'une intention d'abandon de ces types de recours au profit de réseaux formels, structurés et préalablement constitués. Notons que tous les professionnels n'y ont pas recours avec la même propension.

L'**amplitude de ces réseaux** est difficile à estimer. Une minorité de dossiers comporte un « plan de services » où figurent les noms et coordonnées des services et des personnes concernées par la prise en charge et/ou l'accompagnement du patient. À défaut de ce type de document donnant un aperçu clair des professionnels concernés par la prise en charge, les destinataires des courriers et les notes prises par les intervenants peuvent donner un aperçu de l'amplitude du réseau. Sur base de ces informations, ces réseaux semblent être pour la plupart constitués d'un maximum de 3 ou 4 intervenants. De manière générale, avoir un réseau développé permet au soignant d'adapter l'orientation aux caractéristiques du patient. Cependant, au travers des dossiers, il n'est possible d'investiguer que les réseaux mobilisés autour des patients, dans des situations précises et non, l'ensemble du réseau dans lequel s'intègre chaque professionnel.

L'**instabilité du réseau** est un générateur potentiel d'anxiété chez le patient. Elle peut être attribuée à un épuisement des services, ou encore liée à une évolution du réseau suivant celle du patient, mais elle signe aussi la problématique des exclusions sur laquelle nous aurons l'occasion de revenir. Les dossiers montrent que la variabilité des intervenants doit être expliquée au patient de manière à ce qu'il puisse saisir le sens de ces changements et qu'il ne se sente pas perdu. Les médecins généralistes comptent parmi les types de professionnels variant le plus au cours des trajectoires de soins.

Relativement à la **diversité du réseau**, on voit que les partenariats sont le plus souvent effectifs entre des structures de prise en charge ambulatoire, d'accueil de jour et/ou de nuit et une institution hospitalière ou un service d'urgence. Régulièrement, les hôpitaux sont contactés par les services d'urgences ou par certains centres de jour afin d'harmoniser la prise en charge et de répondre aux demandes des patients.

Les **médecins généralistes** sont relativement peu « représentés » au sein des dossiers consultés. Les rapports d'hospitalisation leurs sont envoyés, mais il existe peu de traces de communications qui émaneraient des généralistes vers les psychiatres. Seuls quelques certificats sollicitant l'hospitalisation du patient sont recensés. On peut y lire le désarmement de certains d'entre eux par rapport à un patient, parfois décompensé, délirant, et épuisant. Ils s'en remettent alors à l'institution hospitalière, par manque des moyens nécessaires à la gestion de la crise. Ces courriers montrent également que les patients ont tendance à régulièrement changer de médecin traitant, à l'exception d'une minorité pour lesquels ce médecin constitue le « fil rouge » de leur prise en charge. Lorsque la collaboration avec les généralistes est décrite comme satisfaisante, ces derniers apparaissent comme d'indispensables alliés de la prise en charge ambulatoire. Prescription, injection, détection des signes de la rechute leur sont alors confiés. Ce type de relation semble être plus fréquemment instauré avec les médecins de maisons médicales, ces derniers étant décrits comme plus disponibles et sensibilisés à la problématique des patients. De manière générale, il apparaît que ces médecins sont régulièrement confrontés à la maladie mentale dans leurs pratiques et que les patients gagneraient à ce que soit développée l'articulation entre médecine générale et santé mentale.

Dans certains cas, de manière à coller au mieux aux besoins du patient des démarches prospectives de nouveaux partenariats sont menées. Les potentiels nouveaux collaborateurs sont rencontrés dans le but d'informer sur la structure et le travail qui y est réalisé. Le réseau peut alors s'étendre par exemple, à des **professionnels ayant une compétence technique** ou artistique mais aucunement sur le plan de la prise en charge ou de l'accompagnement de patients psychiatriques. Ces professionnels disposent néanmoins d'informations précieuses sur le patient dans le sens où ils peuvent l'observer au quotidien. Ce type d'initiative n'apparaît que ponctuellement au sein des dossiers consultés.

Les collaborations examinées au cours de cette étude tendent à montrer qu'intégrer l'**administrateur de biens** aux réseaux de collaboration, toujours dans un souci de cohérence

vis-à-vis du patient, peut avoir du sens. Les leviers d'actions peuvent se révéler complémentaires. Par exemple, médicamenteux et relationnels pour l'un, légaux pour l'autre.

La consultation montre aussi que les **pharmaciens** constituent des partenaires sur lesquels les médecins peuvent s'appuyer lorsque le patient présente une compliance défaillante. Peuvent alors être mis en place, une prise quotidienne de la dose prescrite, un contrôle de la régularité et une communication vers les soignants sur ces thématiques.

Les **associations venant en aide aux familles** des patients psychiatriques regrettent ne pas être sollicitées par les services s'occupant des patients. Travailler ensemble, dans le respect du libre choix de chacun, l'un avec la famille, l'autre avec le patient, autour d'une situation bien précise et dans un contexte permettant l'échange et la communication apparaît comme étant une piste à encourager.

Les notes des soignants et intervenants laissent entrevoir des **difficultés de collaboration**. Relativement rares, sont consignées des décisions unilatérales n'allant pas dans le sens préétabli, des contacts refusés en raison notamment de pratiques différentes, des conventions signées auxquelles on n'a jamais donné suite, et des philosophies d'action parfois opposées. De plus, même lorsque la collaboration fonctionne bien, elle peut se détériorer dans le temps. Il s'agit donc de maintenir la communication, d'informer le nouveau personnel, bref, d'« entretenir » son réseau de collaboration.

Enfin, les professionnels rencontrés ont témoigné de l'existence de réseaux moins interinstitutionnels qu'« **interservices** », voire « **interpersonnels** ». À la différence des réseaux informels décrits dans ce chapitre, ils ne sont pas basés sur des liens personnels mais bien sur un partage de philosophie de travail entre intervenants. Ainsi, au sein d'une même institution, ce n'est qu'avec certains services qu'une structure extérieure pourra travailler. Par rapport aux services « dans lesquels il n'est pas possible de rentrer », la disposition des chefs de services à collaborer avec l'extérieur est incriminée. On remarque cependant, que des initiatives répétées d'information et de communication sur l'utilité d'éventuelles collaborations ont pu mener à des partenariats effectifs, amenant certains réticents à changer leur pratique. Mais, bien trop souvent, c'est encore le remplacement du médecin directeur par un successeur plus sensibilisé au travail pluridisciplinaire qui se révèle vecteur de changement, rejoignant la tendance actuelle d'un développement des collaborations avec les structures extrahospitalières.

- Concertations

Nous désignons par concertations toutes réunions rassemblant des intervenants, médicaux ou non, de différentes institutions autour de la situation d'un patient qui est le plus souvent convié à celle-ci, ne serait-ce qu'en partie. Certaines font l'objet de conventions, comme cela a été le cas lors des projets thérapeutiques. D'autres semblent ponctuelles en réponse à une situation aiguë et/ou à la nécessité de triangulation autour d'un cas précis.

Les **conditions** inhérentes à la concertation sont décrites comme :

- a) la nécessité de disposer d'un temps suffisant à l'organisation, la mise en place et la coordination de ces concertations ;
- b) l'importance de ne pas multiplier inutilement les acteurs concernés ;
- c) le caractère impératif d'une définition claire des rôles et missions de chacun ;
- d) la flexibilité et la régularité de l'organisation.

L'examen des trajectoires montre une **évolution** quant à la pratique de concertation qui tend à se développer au fil des années. L'augmentation du recours à ce canal de communication entre intervenants autour de la situation d'un patient, semble être à attribuer aux projets mis en place récemment, ainsi qu'à une volonté, tout au long du processus, d'intervenir en concertation avec les autres partenaires engagés dans le travail thérapeutique avec le patient. Les concertations inhérentes aux projets thérapeutiques ont eu cela d'inédit qu'elles ont permis à certains acteurs encore rares à l'hôpital d'y entrer. Par exemple, les aides familiales ont pu échanger avec les psychiatres sur ce qu'elles constataient au domicile. Il n'en reste pas moins de nouvelles initiatives à mener en la matière, d'autant plus que les concertations instaurées dans le cadre des projets thérapeutiques sont à l'arrêt au moment des consultations. Beaucoup des services impliqués dans la prise en charge du patient en dehors de l'hôpital restent encore souvent aux portes de celui-ci et ne sont pas conviés aux concertations. Les professionnels du secteur déplorent le manque de collaboration, particulièrement autour de la préparation à la sortie de ce patient qu'ils verront peut-être à nouveau dans leurs murs. L'orientation donnée à la prise en charge post-hospitalière peut alors être vécue comme une décision subie, nécessitant patience et attente de la sortie du patient, au risque de voir ce dernier orienté vers un plan de sortie peu adapté. Certains services de santé mentale, centres de réadaptation ambulatoires ou encore centres d'accueil prennent l'initiative de visites du patient à l'hôpital et de contacts téléphoniques avec les équipes. Ce type de démarche ne reçoit cependant pas toujours un accueil favorable.

Ces pratiques dont, on l'a vu, la tendance actuelle va à la recrudescence, fondent un réseau plus adapté aux besoins du patient et l'aident à transiter d'un milieu à l'autre en maintenant une partie de ses repères. On ignore la propension avec laquelle les milieux hospitaliers invitent les services extérieurs à concerter au sein de leurs services, n'ayant pu en trouver trace dans les dossiers.

- Réseaux « parallèles »

La méthodologie employée a permis l'inclusion de notre échantillon par l'intermédiaire des psychiatres des institutions, pour la plupart, membres de la PFPL. Nous sommes donc entrés dans ces trajectoires par une « voie médicale ». Force est de constater que c'est essentiellement à la trajectoire médicale que nous avons eu accès, mais que la lecture des

dossiers laisse deviner d'autres prises en charges, essentiellement **sociales**, et également des **assuétudes**.

Effectivement, on a constaté qu'il arrivait que le patient fasse état, par exemple, d'une prescription de méthadone, sans pour autant que le prescripteur ne soit identifié, ni que cette prescription ne soit reprise au récapitulatif du traitement. Notre consultation donne donc l'image de deux réseaux que nous qualifierons de « parallèles », semblant coexister plus ou moins consciemment sans qu'aucun lien ne soit construit.

Ce constat est cependant nuancé par certains des professionnels rencontrés. Ces derniers font état d'une difficulté générale d'accès à la trajectoire du patient, notamment de par sa pathologie déstructurée mais pas spécialement en raison de la présence d'addictions. Pour d'autres, ce clivage s'explique par la volonté de certains patients à ne pas encourager la communication entre deux circuits de soins dont ils obtiennent parfois des doubles prescriptions.

Force est de constater que ces deux réseaux, complémentaires, gagneraient en cohérence de prise en charge et dans l'appréhension de la situation globale du patient, si des collaborations étaient systématiquement instaurées.

3.1.2 Transferts et orientations

Les trajectoires de soins incluses à l'étude sont jalonnées de différentes prises en charges, hospitalières ou non. Chacune survient dans un contexte et une indication particulière.

- Hospitalisations psychiatriques

Les hospitalisations psychiatriques recensées surviennent essentiellement dans des contextes de **crise** et plus rarement de **planification**. La crise est le plus souvent déterminée par une incapacité à gérer hors de l'hôpital un patient décompensé, délirant, souvent en rupture de traitement et déstructuré.

Les indications de ces hospitalisations sont en premier lieu **thérapeutiques**, ensuite **sécuritaires** et finalement, relèvent du « **time-out** », de la **mise à l'écart du milieu de vie**, ou de l'évitement d'un passage à l'acte suicidaire. Elles sont demandées, en premier lieu par des services d'urgences, viennent ensuite les demandes des psychiatres traitants et des structures d'accueil et d'hébergement. Les médecins traitants sont également, dans une moindre mesure, « envoyeurs ». L'analyse des trajectoires montre une évolution des pratiques quant aux hospitalisations : elles semblent de plus en plus n'être accordées qu'en cas d'absence d'autres alternatives depuis le lieu de vie. Une minorité d'intervenants dénonce cependant la tendance qu'ont certaines institutions à accepter des hospitalisations, moins en fonction des besoins du patient que de la nécessité financière de remplir les lits. Ce constat serait donc à tempérer, selon eux, en fonction du caractère plus ou moins complet de la capacité de l'institution.

Les transferts entre hôpitaux ont pour but de proposer au patient une prise en charge dont l'hôpital envoyeur n'a pas les moyens (par exemple, une hospitalisation au long court ou un accueil en famille d'un patient psychiatrique adulte). Ensuite, il arrive que le patient soit transféré en raison de difficultés relationnelles, tant avec l'équipe que vis-à-vis des autres patients. Enfin, certains transferts entre services d'un même hôpital signent l'évolution du patient, de la chronicité à l'apaisement et inversement.

- Consultation des services d'urgences psychiatriques

Ces services sont fréquemment sollicités dans un contexte de **crise** dont le caractère urgent n'est pas toujours objectivable. Cette crise peut survenir dans un contexte de **non-compliance** au traitement (sortie contre avis, arrêt du traitement médicamenteux), de **décompensation** psychique, de **passages à l'acte** auto- ou hétéro- agressifs, d'angoisses et d'anxiété, ou de **difficultés d'accès aux soins**, notamment en raison de pratiques d'exclusion. Bon nombre de consultations trouvent leur origine dans un contexte d'**urgence sociale** (absence de logement et/ou de revenus), de **difficulté relationnelle** ou de plaintes **somatiques non fondées**. Selon le degré d'urgence, le patient se présente seul, spontanément, avec des plaintes d'ordre social, somatique ou relationnel, ou est amené par un tiers. Ce tiers peut être un membre de la famille, un intervenant médical ou social ou encore les forces de l'ordre. Dans ces derniers cas de figure, la décompensation est souvent plus avancée, la crise plus aiguë. Le milieu familial du patient n'est cependant pas garant du caractère urgent de la plainte. Une tendance à déposer le patient aux urgences à la moindre crise est parfois constatée.

Les indications d'orientation vers un service d'urgences restent pour la plupart la **gestion de la crise**, de l'ordre du **sécuritaire** et dans une moindre mesure, la **mise à l'écart du milieu familial** et le **time-out** pour l'institution hébergeante.

Notons également que les patients inclus peuvent être de grands consommateurs de services médicaux d'urgences relevant de la médecine générale : leur rude mode de vie (sdf, ...) et/ ou certaines assuétudes engendrent de fréquentes interventions médicales (radiologie, scanner, ...).

Maillons au sein des trajectoires analysées, seule une minorité évitera de passer par ces services privilégiant le recours à leur psychiatre traitant. Cette alternative est constatée lorsque le patient et le psychiatre ont une relation thérapeutique qui s'inscrit dans la durée. Il apparaît dans ce cas que le psychiatre connaît bien le patient, à la fois dans ses temps de crise et lors des périodes de stabilisation, et qu'il va particulièrement veiller à orienter le patient selon ses besoins. La compliance, en partie liée à la relation de confiance et à l'adéquation de l'orientation proposée, en serait améliorée. Ce mode de fonctionnement serait donc à privilégier dans une perspective d'amélioration de la continuité des soins.

- Structures de prise en charge ambulatoire et/ou d'hébergement

A l'inverse des deux cas de figure abordés ci-dessus, ce sont principalement les hôpitaux et les services d'urgences qui orientent les patients vers ces types de structure. Il n'est pas rare que les démarches d'admission soient effectuées durant l'hospitalisation et au départ de l'hospitalisation, le plus généralement dans un contexte de **stabilisation**. Les indications sont **éducatives**, **occupationnelles** et de **valorisation personnelle** en ce qui concerne les CRA⁴, CRP⁵ et les offres de formation (art. 23).

L'indication est d'ordre **thérapeutique** en ce qui concerne les suivis psychologiques, en institution ou non. Elle sera à la fois **occupationnelle**, **thérapeutique** et de **maintien** lorsque l'orientation se fait vers des habitations protégées ou des maisons de soins psychiatriques.

Notons que les MSP et MR(S) semblent envisagées lorsque le patient ne dispose **pas d'un niveau d'autonomie suffisant** pour vivre en IHP et qu'il ne présente **pas suffisamment de capacités** pour tirer un quelconque **profit des hospitalisations et autres prises en charges** qui pourraient lui être proposées. L'indication serait majoritairement **résidentielle**.

Les orientations vers les structures d'accueil d'urgences (abri de nuit, ...) se font le plus souvent au départ des services d'urgences, de façon à parer à une problématique sociale.

Les clubs thérapeutiques sont, eux aussi, envisagés dans un contexte de **stabilisation**, dans une intention **occupationnelle**, **thérapeutique** et de **maintien** du patient. La volonté est de proposer des activités thérapeutiques et de loisirs qui ne laissent pas le patient face à ses troubles. Les patients inclus à l'étude préparent fréquemment leur admission au départ de l'hospitalisation, les services des urgences organisent la rencontre du patient avec les intervenants des clubs thérapeutiques.

- Services d'aides et de prise en charge au domicile

Les aides de proximité sont instaurées par tous les types de services accompagnant le patient, ambulatoires et résidentiels confondus, soit en concertation, soit en tant qu'initiative propre. La famille est parfois à l'origine de ce type de demande. Nous n'avons pas observé de situation où le patient s'était lui-même adressé à ce type de service.

⁴ Centre de réadaptation ambulatoire

⁵ Centre de révalidation psycho-sociale

3.1.3 Accessibilité à l'offre de soins

L'accessibilité aux soins peut-être investiguée des points de vue géographique (distance, accès, ...), financier (coût, remboursement,...) et temporelle (liste d'attente). Les pratiques d'admission, notamment de par les critères à remplir, mais aussi d'exclusion des patients sont également à considérer lorsqu'on aborde la question de l'accessibilité aux soins.

- Accessibilité géographique

La **localisation des structures de prises en charge** ne semble pas avoir posé problème pour les patients inclus à l'étude. À l'exception d'un hôpital, plus difficile d'accès, les institutions reprises par les trajectoires de soins étaient situées en milieu urbain et largement desservies par les transports en commun. De plus, nous constatons que les patients ayant un domicile s'en éloignent relativement peu. Les allers retours engendrés par des activités ou des soins journaliers ne posent donc pas de difficultés.

- Accessibilité financière

Le coût des soins n'est généralement pas décrit comme un obstacle à l'orientation vers les structures. L'accès peut être facilité par un important remboursement ou par un prix minimal voire inexistant dans le cadre de projets INAMI. Une barrière financière existe cependant lorsque le patient doit se tourner vers une prise charge **psychiatrique** ou **psychologique privée**. Ce cas de figure semble augmenter en fréquence au vu de la saturation des suivis au sein de structures pratiquant les tarifs les plus abordables.

Beaucoup des patients concernés par cette recherche bénéficient d'une gestion de biens et parfois d'une allocation pour personne handicapée. Ces coûts semblent à la portée de leurs moyens. Ces observations se doivent d'être mises en perspective avec le contexte actuel. Il apparaît effectivement qu'obtenir une reconnaissance de handicap s'apparente aujourd'hui à un parcours semé d'embûches voir complètement impossible. Ce statut qui caractérise bon nombre des patients inclus ne reflète apparemment pas la réalité des nouvelles « générations » de malades mentaux. Est ici désignée comme responsable l'évolution des critères permettant l'octroi d'une reconnaissance de handicap. Ainsi, un très bas seuil de capacités (s'habiller, prendre le bus, ...) semble suffire à ce que le patient soit reconnu comme autonome. Cette nuance invite donc à la prudence quant à la généralisation de ce résultat.

Les aspects pécuniers sont par contre évoqués lorsqu'il s'agit de l'**hébergement du patient**. Les dossiers montrent que des centres d'hébergements privés ou des maisons de repos peuvent être trop onéreux pour le patient qui leur préférera une autre solution. La recherche de logements autonomes privés se heurte également aux capacités financières du patient, limitant ses choix en termes de superficie, de confort et de localisation.

Certains **traitements médicamenteux** se révèlent financièrement inaccessibles. Quelques fois, le patient déclare ne pas avoir pris son traitement faute d'argent. Le plus souvent, en

connaissance de la situation économique du patient, le psychiatre limitera la thérapeutique aux molécules les moins onéreuses. Les soignants déplorent la disparition de médicaments efficaces au profit d'autres molécules bien plus chères. L'aspect financier constitue donc un frein lorsqu'il s'agit d'élaborer une médication adaptée à l'ensemble des besoins du patient, à la fois au niveau de sa symptomatologie et de sa situation socio-économique.

Épisodiquement, **quelques activités** (voyages, excursions, ...) sont qualifiées d'inabondables, mais ce type d'écueil n'est que peu recensé.

- Accessibilité temporelle

Il nous a été difficile de quantifier la présence et la longueur des **listes d'attente**. Souvent, les patients sont assez rapidement reçus lors d'un premier entretien d'admission, ce qui pourrait nous amener à penser que les listes d'attente sont rares et courtes. Cependant, l'examen approfondi des trajectoires montre que s'ils ont été reçus lors d'un entretien, le suivi n'est pas pour autant mis en place, c'est là qu'apparaissent les listes d'attente, au travers de procédures d'admission dont on va modifier la durée en fonction du nombre de places disponibles.

Dans certains cas, une étape de soins survient faute d'une autre. Cela est observé lorsque les patients ont à patienter, par exemple, avant l'entrée en **habitations protégées** ou en **logements supervisés**. Il n'est pas rare, qu'ils soient hospitalisés durant cette attente, bien trop longue au regard de leur pathologie et de leur capacité à rester au domicile. Les habitations protégées et les logements supervisés montrent des signes de saturation entraînant de parfois longues listes d'attente.

Ce cas de figure se présente aussi lorsqu'il s'agit de trouver une place au sein d'un **service d'hôpital psychiatrique**. Il arrive que l'attente soit de une à deux semaines ou de plusieurs mois en fonction des services, si aucune place ne s'est libérée durant un court laps de temps, il est fréquent que le patient soit orienté vers un hôpital autre que le premier choix. Certains des services qui proposent des prises en charge spécifiques, par exemple l'accueil en famille de patients psychiatriques adultes, peuvent avoir une liste d'attente de plusieurs années.

Les MR(S) et MSP comptent également parmi les structures hautement saturées avec de longues listes d'attente.

Également concernés par ce défaut de place, les **services de santé mentale** ne peuvent parfois accepter de nouvelles demandes qu'après un ou plusieurs mois. Dans ce contexte, un patient qui nécessite une prise en charge rapide peut être réhospitalisé faute d'une réaction rapide et d'une prise en charge ambulatoire adéquate au moment où cela était nécessaire. Un des rares services de santé mentale à fonctionner sans liste d'attente nous confiera subir de nombreuses pressions, notamment depuis le lancement de la réforme de la santé mentale.

Encore une fois, au vu de l'étalement des procédures d'admission, la longueur de l'attente reste difficile à chiffrer.

Les **CRA, CRP, Clubs thérapeutiques** et **services d'aides à domicile** sont pointés par les intervenants rencontrés comme étant particulièrement saturés, pour eux, la création de nouvelles places de ce type devraient être encouragée. Ce constat est autant plus important que ces services sont désignés comme étant centraux lorsqu'il s'agit d'accompagner le patient dans son milieu de vie.

Lorsque le patient est **admis et que le suivi est effectif** au sein de la structure, un accès temporel à la prise en charge et aux soins de manière générale est parfois mis à mal.

Premièrement, des obstacles surviennent en cas d'absence des intervenants. On remarque une recrudescence des hospitalisations et des consultations des services d'urgences lors des **congés du soignant de référence**. Au sein de certaines structures, les psychiatres ne sont pas remplacés durant leurs congés (maladie, vacances annuelles, ...), cela entraîne un espacement des consultations ingérable pour certains patients.

Deuxièmement, la prise en charge ambulatoire se déroule dans les **limites d'un horaire** précis, le plus souvent du lundi au vendredi. La gestion des crises susceptibles de survenir le week-end, en partie en raison d'une absence de structuration de la journée et d'un vécu de solitude, repose sur les services d'urgences. Dans une minorité de cas, une permanence téléphonique est assurée par le personnel de l'institution, beaucoup de patients y ont alors recours. Toujours par rapport à cette question horaire, les rendez-vous sont parfois fixés à des moments qui ne correspondent pas aux besoins du patient, en constante évolution. En cas de mal-être important, il n'est pas toujours possible de patienter une semaine pour le prochain rendez-vous. En réponse à ces situations, des plages horaires libres, dédiées à l'écoute et/ou à la prise en charge de problématiques sociales et psychologiques, ont été mises en place, parfois quotidiennement. Ce mode de fonctionnement sans rendez-vous rassure et remporte un franc succès.

- Accessibilité et diagnostic

Les patients présentant un double diagnostic **assuétudes⁶ et troubles psychiatriques** ont tendance à être moins facilement admis au sein de certaines structures soit parce qu'un quota de patients présentant la même comorbidité est déjà atteint au sein du service visé, soit parce que le patient y a déjà enfreint le règlement en consommant durant une précédente prise en charge et qu'il y est « persona non grata ».

- Accessibilité et problématique judiciaire

Les situations où s'imbriquent **problématiques judiciaire et psychiatrique** révèlent également certaines difficultés d'accès. Ainsi, un patient n'aura accès à certaines prises en charge (habitations protégées, formation, ...) qu'une fois la libération conditionnelle obtenue.

⁶ *Essentiellement drogues dures et alcool*

Cette dernière pouvant elle-même être soumise à une série de conditions, notamment au niveau du traitement médicamenteux (par exemple, traitement par injection plutôt que per os).

- Accessibilité et âge

Une partie de l'échantillon est identifiée comme étant des patients accédant très difficilement à une offre de soins adaptée faute de structure ou d'ajustement de financement. Il s'agit de la tranche d'âge des **45-55 ans** cumulant trouble(s) psychiatrique(s) et mauvaise santé physique. Ces patients dont l'état de santé correspond davantage à celui d'individus âgés de plus de 65 ans, n'entrent **pas dans les conditions de financement des MR(S)**. Les intervenants expliquent être confrontés à une impasse lorsqu'il s'agit de trouver une place à ces patients aux capacités d'autonomie très faibles et ayant développé une relative dépendance aux équipes les prenant en charge. Faute de solution adaptée, on optera parfois pour un hébergement en centre d'accueil privé.

Aucun patient psychiatrique de plus de 65 ans n'a été inclus à notre étude. Cependant, d'après les soignants interrogés, cette tranche d'âge serait confrontée au grand manque de place en MR(S).

- Accessibilité et pratiques d'exclusion

Les trajectoires de soins analysées dans le cadre de l'étude sont majoritairement marquées par les pratiques d'exclusion. Répertorier l'ensemble de ces exclusions nécessite une lecture détaillée des dossiers. Certaines d'entre elles n'apparaissent pas telles quelles mais plutôt sous une signature de « décharges » laissant penser à une sortie contre avis. Les notes des intervenants révèlent que ces « décharges » sont parfois signées sur suggestion de l'équipe, suite à des comportements hors-cadre du patient. Les habitations protégées et les services des hôpitaux psychiatriques sont les plus souvent à l'origine des exclusions des patients de l'étude, peut-être parce qu'ils sont de ceux qui les prennent en charge au quotidien et, souvent, 24h sur 24. Sans remettre ces pratiques en cause dans leur intégralité, force est de constater qu'elles constituent une entrave considérable à la continuité des soins.

Le cadre thérapeutique est fréquemment mis à mal par des transgressions du règlement, des troubles du comportement ou encore des fugues entraînant ces exclusions. Parmi les motivations renseignées, on recense : le non-respect des horaires, les comportements agressifs ou menaçants vis-à-vis d'autres patients ou des soignants, l'incapacité à se plier au cadre, le manque de collaboration, la résistance face aux activités proposées, l'absence d'objectifs thérapeutiques, les problématiques de consommation (cannabis, alcool, ...) le plus souvent lors des sorties autorisées, le jeu compulsif, le vol, le manque d'autonomie, l'incapacité à gérer sa médication, les difficultés relationnelles, le délire érotomaniaque, et enfin, les comportements de revendications affectives permanents.

On peut se demander dans quelle mesure ces manifestations ne sont pas l'expression de la pathologie pour laquelle ils sont pris en charge.

Au-delà des exclusions en elles-mêmes, on voit qu'elles n'auront pas toujours le même impact sur la **position qu'occupera l'institution vis-à-vis du patient**. Là où certains vont se positionner en temps que relais si la situation le nécessite, d'autres vont refuser toute nouvelle admission, entraînant une rupture définitive dans le circuit de soins.

Conséquence de ces pratiques, d'autres services « héritent » des patients ainsi exclus. Il s'agit essentiellement des services d'urgences, d'hébergement d'urgences (maison d'accueil, ...) et des homes privés. Les patients sont décrits à l'arrivée comme étant en crise, non stabilisés, et souvent dépourvus de tout traitement. Il arrive qu'ils se présentent directement dans ces services, le jour même de leur exclusion, ou après une errance plus ou moins longue entre la rue et le domicile de « connaissances », ce qui n'améliore généralement pas leur état. Certains ont eu la chance de regagner leur domicile à la sortie d'hospitalisation, mais tendent à ne pas y rester.

Les refus de réintégration évoqués précédemment sont plus ou moins fermes, l'analyse des trajectoires montrent que les patients sont parfois réhospitalisés quelques mois ou années plus tard, d'autres restent sur « liste noire ». L'intervenant, qui recherche une structure pour le patient (par ex.: depuis les urgences ou dans une démarche de préparation à la sortie) se heurte à un refus catégorique mettant potentiellement à mal les chances de trouver une solution adaptée aux besoins du patient.

Quelques services ne signifient pas directement l'exclusion définitive. Ils optent pour :

- a) une **solution provisoire** en aménageant des **périodes de réadaptation**. Lorsque le patient est hébergé dans leurs murs, ce type de solution nécessite que soient mises en place des collaborations, par exemple avec un service hospitalier pouvant prendre le relais pour cette période intermédiaire ;
- b) un fonctionnement par avertissements successifs, entraînant bon nombre de négociations avant rupture, et ce, dans un désir clair de flexibilité.

3.1.4 Services et aides mis en place

Les trajectoires signent une tendance à de plus en plus **accompagner le patient à son domicile**. Les services mis en place sont : le **spadi**, les **SAD**, les **SISD**, ainsi qu'un **projet thérapeutique**. L'implémentation de ces services au sein des circuits de soins analysés est relativement récente au vu de la longue durée du parcours psychiatrique des patients inclus. Relativement systématiquement, lorsqu'une sortie d'hospitalisation est envisagée vers le domicile, les services d'aides sont proposés. Lorsqu'ils sont mis en place, la tendance veut qu'ils s'inscrivent dans la durée, véritable fil rouge uniquement interrompu par les hospitalisations. Une minorité montre cependant qu'il arrive que certains services se retirent par épuisement, ou que les patients n'en veulent plus, par exemple, parce que leur situation a changé (couple, isolé, etc.). Les attentes vis-à-vis des professionnels se rendant au domicile sont effectivement très élevées (détection des signes de la rechute, stimulation et éducation du

patient, etc). Les demandes de formations, notamment pour les aides à domicile ont tendance à accroître fortement et sont décrites comme apportant beaucoup aux professionnels de terrain.

D'autres **services mis en place au départ du domicile** du patient visent à améliorer la **compliance** et **rappellent les rendez-vous** pour que le patient reçoive son injection. Ces services ne semblent cependant que d'une efficacité relative, tendant généralement à rapidement disparaître de la trajectoire des patients inclus. D'autant plus qu'en cas de non présentation, leur intervention se limite à en informer le médecin sans qu'une suite ne soit systématiquement donnée. Une aide et un accompagnement aux rendez-vous quels qu'ils soient (injection, consultation, examen médical,...) par un intervenant de référence gagneraient à être développés de façon à améliorer une compliance souvent défaillante. Nous aurons l'occasion de revenir sur ce point ultérieurement.

Généralement lorsque le patient a son propre domicile mais aussi parfois lorsqu'il est en IHP, des **activités et un suivi en journée** lui sont proposés. En fonction des disponibilités et de la situation du patient seront envisagés, un centre de **revalidation psychosociale**, un **centre de revalidation ambulatoire**, un **club thérapeutique**, un **hôpital de jour**, un **service de santé mentale**, des **ateliers d'activités artistiques** ou simplement **occupationnels**, ou encore des **bénévolats** dans une démarche de valorisation du patient. Une minorité de patients suit une **thérapie en pratique privée**, peut-être pour des raisons économiques telles qu'évoquées précédemment.

Les **nutritionnistes** sont régulièrement sollicités dans les suivis de patient, que ça soit pendant ou après l'hospitalisation. Le fréquent recours à ces services survient suite aux effets secondaires de la médication, cette dernière entraînant souvent une importante prise de poids, voir une obésité.

Une seule des 31 situations complexes bénéficie d'un **case-management**⁷. Cela a permis de réunir l'ensemble des services concernés par la situation du patient et de concerter ensemble de manière à dégager des pistes de solutions cohérentes pour la prise en charge à mettre en place. Ce type de case-management gagnerait à être étendu et à être mieux connu.

Du point de vue, de la gestion financière, la plupart des patients bénéficient des services d'un administrateur de biens. Ce dernier constitue un collaborateur potentiel à la prise en charge du patient.

Lorsque les patients sont **sans-abri**, une série de services leur sont accessibles. Les patients de cette recherche se trouvant dans cette situation ont fréquemment eu recours aux centres d'hébergement (Oxygène, abri de nuit, sans-logis, ...), mais aussi à des services leur permettant de se nourrir, de se vêtir (Thermos, ...), et de se laver (La Fontaine). Dans une

⁷ *Projet pilote : unité de crise avec case-management*

seule situation, les **éducateurs de rue** ont suivi un patient durant de nombreuses années, constituant par moments, le seul fil rouge de sa prise en charge.

En fonction du type de logement du patient (institution, domicile propre, absence de domicile), les services de prises en charge sont les mêmes. Ce constat semble s'expliquer par le fait que les patients inclus à l'étude présentent, de par nos critères d'inclusions, les mêmes profils (diagnostic, perte du fonctionnement social, ...). Il serait intéressant d'examiner quels sont les aides et services mis en place pour les patients présentant d'autres pathologies psychiatriques et d'autres modes de fonctionnement.

3.2 Aspects mésoscopiques

Les aspects relatifs aux équipes de soins et aux soignants sont abordés au travers des points suivants : le vécu du prestataire, les soins dispensés, les traitements proposés, les modes de communication et d'information au sein de l'institution et au patient, les aspects relationnels, les gestions de la sortie et de l'entrée, l'implication du patient, le rapport au dossier médical et le projet thérapeutique.

3.2.1 Vécu du prestataire

Deux vécus semblent être liés à la prise en charge de patients complexes : l'épuisement et le sentiment d'impuissance. Ils ne sont cependant pas partagés par toutes les équipes rencontrées dans le cadre de cette étude.

Un **épuisement** est décrit par certains soignants qui voient revenir les quelques mêmes patients, sans pouvoir leur proposer plus que cela n'a été fait précédemment et qui nourrissent une grande appréhension quant aux comportements de ceux-ci. Les soignants les plus proactifs, faisant preuve de prises d'initiatives et de démarches actives de recherche de solution pour ce type de patients, sont décrits comme étant le plus souvent en burnout tant le défi est difficile à relever. Certaines notes de soignants font état d'appels à l'aide et de constats d'impuissance. Ce sentiment d'**impuissance** est partagé par le plus grand nombre lorsqu'on aborde ces situations complexes pour lesquels bon nombre de prises en charge ont été tentées, sans qu'aucune ne parvienne vraiment à stabiliser le patient dans la durée. Il est parfois celui d'équipes en sous-effectifs et ne disposant pas du personnel qualifié nécessaire au vu des caractéristiques de leur population. Ainsi, un centre d'hébergement d'urgence dont plus de la moitié des bénéficiaires est sous médication ne bénéficie pas des services d'une infirmière. Dans pareilles situations, le patient peut nourrir un **contre-transfert négatif** à son égard. Dans ce cas, l'empathie et l'adéquation des équipes peuvent être mis à mal, au détriment du patient.

Quelques soignants font état d'un climat général de plus en plus tourné vers l'**exigence de résultats chiffrés** de l'évolution des patients. Ils craignent alors que la qualité de la prise en charge s'en ressente et que ces préoccupations induisent des effets pervers (sélection des seuls

patients les plus susceptibles d'évoluer favorablement, prises en charges écourtées au profit d'un plus grand nombre de patients par année, ...), et de voir ces évaluations empiéter sur le temps à consacrer au travail avec le patient.

Tous partagent les constats selon lesquels, la prise en charge de ces patients mobilise une **énergie considérable** et n'est **pas sans difficultés**. À aucun moment, il n'a été fait état de **supervision des équipes** ou **d'accompagnement extérieur** des soignants/ intervenants. Cet élément pris en considération, on comprend mieux que certains dossiers servent parfois d'exutoire. La mise en place et l'accès à ce type de support apparaissent comme un atout considérable dans le sens où ils permettraient le recul sur les pratiques et une meilleure relation au patient de par, ne serait-ce que le déchargement émotionnel.

3.3.2 Prise en charge et soins dispensés

- Complet(s)

Deux cas de figure sont observés lorsqu'on se penche sur les aspects de complétude des soins :

a) le cas de figure du **service hospitalier psychiatrique** est des plus **complets intra-muros** de par la multitude d'activités et de prises en charges proposées. À la prise en charge en santé « mentale » (suivi psychiatrique et psychologique) s'ajoute une possibilité de prise en charge en somatique (kinésithérapie, examens médicaux) et d'ergothérapie. L'accompagnement social des patients dans les démarches, entres autres, relatives à leurs revenus et aux questions de logement, est également organisé ;

b) le **service de prise en charge ambulatoire** ne concentre pas l'ensemble des prises en charge en un seul lieu, et ce, dans une volonté d'**ouverture sur l'extérieur** et de **non dépendance** du patient. Les patients sont invités à conserver leur relation aux soignants déjà en place tout en ayant accès à l'ensemble des services proposés par l'équipe psychosociale sans qu'il n'y ait de redondance. Certains affichant une volonté de lutter contre la centralisation des choses, pour maintenir la richesse des partenariats.

Cet hospitalo-centrisme peut constituer une entrave au bon déroulement de la continuité des soins dans le sens où elle intègre mal les services prenant en charge le patient avant l'hospitalisation et amène une rupture dans les repères dont disposait le patient.

Sans qu'un seul acteur ne prenne en charge tous les aspects de la thérapeutique du patient, il est important que le service global soit effectivement complet de manière à garantir les chances d'évolution positive du patient.

Depuis le domicile, les services proposés couvrent les aspects de structuration de la journée, d'aide aux tâches du quotidien (courses, ménage, ...), d'aide à la prise du traitement, la

psycho-éducation, et le rappel des rendez-vous médicaux. Ces éléments sont conditionnés à la fois par la **disponibilité des services** et l'**accord du patient**.

Les trajectoires analysées montrent que la quasi totalité des patients nécessite **à la fois un accompagnement social et une prise en charge psychiatrique**, l'un ne pouvant aller sans l'autre dans certains cas. La sortie ne peut s'envisager sans que le patient n'ait un lieu de vie et le lieu de vie ne peut être investi si le patient n'est pas stabilisé.

- Individualisé(s) – Adapté(s)

Les dossiers montrent que les soignants font souvent état des désidératas et motivations du patient pour justifier de l'adaptation de l'offre de soins qui est proposée au patient et ce, dans un souci de **prise en charge adaptée et individualisée**. Les intervenants marquent leur volonté d'adapter leur mode de fonctionnement aux difficultés déjà rencontrées avec le patient. En guise d'exemple, la réflexion quant à la manière la plus optimale de communiquer entre intervenants sur la question des prescriptions constitue une adaptation de la prise en charge.

Certaines structures fonctionnent sur base d'un **plan de soins individualisés** qui guide le travail interdisciplinaire et constitue un outil de la concertation. Le projet individualisé est établi en lien avec les besoins et objectifs personnels du patient, les moyens mis en place sont périodiquement réévalués. Le plan de soins reprend : l'identification du service, le nom de la personne de contact, la finalité et les objectifs personnels du patient.

Le **traitement médicamenteux** est de loin l'élément de la prise en charge le plus souvent ajusté sur base des plaintes du patient (sommolence, libido,...). Il apparaît cependant que le patient se confie plus volontiers sur ces questions lorsqu'il est en présence d'un soignant avec lequel il se sent à l'aise. La relation de confiance apparaît donc comme un élément favorisant la mise en place de soins adaptés puisqu'elle facilite l'expression du vécu et du ressenti du patient.

Au gré des possibilités, le paysage des intervenants à domicile est composé **selon la situation et les besoins du patient**. À l'inverse, pour le patient **hospitalisé**, ce sont souvent les **mêmes services et activités** qui lui sont proposés, sans réelles possibilités d'adaptation à une demande spécifique.

Une minorité de services va s'adapter au **défaut de compliance du patient**. Ainsi, des **démarches sont menées vers le patient** en cas d'absences répétées, le patient est interpellé et on veille à ce qu'il ne « décroche » pas. Par exemple, pour un patient dont on sait que la rechute s'annonce par un repli sur soi, l'équipe pourra aller jusqu'à l'appeler et se déplacer jusqu'à son domicile.

Les **partenaires envisagés à la sortie** d'hospitalisation du patient ne diffèrent que légèrement d'un patient à l'autre, les soignants semblent envisager les mêmes collaborations et procédés,

comme une recette « applicable à tous ». Tel qu'évoqué précédemment, ce dernier constat est peut-être lié aux nombreux points communs entre les patients inclus à l'étude, ne serait-ce qu'en raison de nos critères d'inclusion.

Pour les intervenants rencontrés il est primordial que le suivi reste adapté aux besoins du patient. Ils pointent un risque de dérive auquel il faut rester vigilant en mettant en garde contre un **risque « d'institutionnalisation » du réseau** de service. C'est-à-dire de travailler de manière fermée, toujours avec les mêmes pour au final, présenter les mêmes possibilités de prise en charge.

- Durée des soins

Concernant la durée des soins et interventions, différents constats émanent du processus de consultation.

Premièrement, les **problématiques sociales**, et en particulier l'absence de logement et de revenus, constitue des facteurs tendant à **allonger les durées** d'hospitalisation. Tant qu'un milieu de vie n'a pas été trouvé, le patient reste hospitalisé même si cela ne lui apporte plus rien. Certains professionnels pointent les trop longues durées d'hospitalisation comme entraînant un risque plus important de passages à l'acte, du moins lorsque le patient y est maintenu sans que son état psychique ne le justifie. Ces passages à l'acte entraînent fréquemment des exclusions, laissant le patient livré à lui-même sans lieu d'hébergement. La saturation des offres d'hébergement adaptées semble ici impacter sur la longueur de certaines hospitalisations et leur propension à s'achever par des exclusions.

Deuxièmement, l'examen des trajectoires montre que la **durée** des hospitalisations a tendance à se **réduire** au fil des années. Il est de moins en moins question pour le patient de s'installer à l'hôpital. L'hospitalisation se veut tournée vers les **objectifs thérapeutiques** et l'implication **des patients** tout au long du processus.

Troisièmement, la **demande du patient** peut influencer la durée de son hospitalisation qui s'en verra soit allongée (besoin de réassurance, ...) soit écourtée (envie de rentrer chez soi, ...).

Quatrièmement, les **hésitations** quant au projet de sortie du patient amènent parfois l'hospitalisation à s'éterniser. Ces hésitations peuvent survenir en raison de fluctuations importantes de l'état du patient, cela conditionnant certaines de ses capacités sociales et son autonomie, mais aussi en fonction d'un accord changeant du patient. Dans ce cas, les structures envisagées à la sortie (MSP, IHP, logement autonome, ...) fluctueront au gré des possibilités et des envies. La préparation à la sortie, l'implication du patient à chacune de ces étapes, et la prise en compte, ne serait-ce que pour partie, de la demande du patient, semblent ici des éléments décisifs.

Enfin, au niveau des prises en charge **ambulatoires**, on peut remarquer qu'elles sont :

a) soit **intensives et orientées vers un objectif** (ex. : revalidation psycho-sociale, ...) et par conséquent **limitées** dans le temps. Cette limite temporelle est décrite comme étant en adéquation avec ce qui peut être proposé au patient, les possibilités de renouvellement s'amenuisant au fil du temps. En raison de cette limitation, les équipes veillent à construire un réseau autour du patient, à l'extérieur de l'institution, afin d'assurer une forme de continuité.

b) soit **inscrites dans la durée** (SSM, Clubs thérapeutiques, ...) de manière à suivre le patient aussi longtemps que cela lui sera nécessaire et bénéfique. À noter, qu'elles peuvent être interrompues en cas de déménagement du patient lorsque l'offre de soins est territorialisée. Ces ruptures nécessitent la passation de relais à la structure reprenant le relais et peuvent être plus ou moins fréquente en fonction de la tendance du patient à changer de secteur. Si cette limite de territoire trouve tout son sens lorsqu'on envisage les conditions pratiques d'un suivi à domicile (déplacement trop longs, ...), l'examen des dossiers révèle que ces déménagements signent souvent un arrêt pur et simple de la prise en charge, sans qu'un autre service ne soit mis en place.

- Cohérence de la prise en charge

Les professionnels interviewés placent la recherche de cohérence au cœur de leurs préoccupations. L'analyse des parcours de soins montre qu'assurer cette cohérence de la prise en charge relève parfois du défi tant la pathologie et la déstructuration du patient peuvent mettre à mal l'harmonie décisionnelle. Il est donc important que tous les moyens nécessaires soient mobilisés et que les intervenants y soient encouragés.

Cette étude permet de mettre en évidence les pratiques favorisant la cohérence de la prise en charge. On retiendra pour la plupart :

- a) l'organisation à la fois **flexible et régulière** de réunions de **concertation** ;
- b) la pratique d'**hétéro-anamnèse** favorisant le développement d'une vision globale du patient, temps de crise et de stabilisation réunis ;
- c) la **communication régulière** (contacts téléphoniques, courriers, rapports d'hospitalisation, ...) entre intervenants intra- et extra- murs ;
- d) la mise en place d'un **prescripteur unique** ;
- e) la désignation d'un **intervenant de référence** clairement identifié par le patient ;
- f) la **définition claire des rôles et missions** de chacun en **évitant les prises en charges redondantes**, la multiplication de services proposant les mêmes prises en charge semble avoir pour impact de faciliter un shopping médical du patient, l'amenant à se tourner tantôt vers l'un, tantôt vers l'autre ;
- g) l'**homogénéité du discours** destiné au patient quant à la prise en charge la plus adaptée à sa situation ;
- h) le **renvoi systématique**, en cas de shopping médical, vers le **soignant de référence**.

Le manque ou l'absence de réunion et de communication sont pointés comme facteurs potentiels d'une discontinuité des soins de par l'incohérence qui peut alors s'installer.

Quelques intervenants dénoncent l'**entêtement de certains psychiatres à continuer de travailler en décalage avec les actuelles philosophies de prise en charge**, qui prône la pluridisciplinarité, tandis qu'eux privilégient une prise en charge « solitaire » de ces patients complexes. Ce repli sur soi, de par son incompatibilité avec les éléments pointés ci-dessus, apparaît comme un élément allant à l'encontre d'une prise en charge cohérente.

- Traitements proposés
 - Psychothérapeutique

La psychothérapeutique mise à disposition du patient a déjà été abordée au travers du réseau et des services mis en place. Retenons que les services ambulatoires et d'hôpitaux psychiatriques offrent souvent au patient la possibilité de bénéficier d'un suivi mensuel chez le psychiatre et plus régulier chez le psychologue. Les patients inclus à cette étude fréquentent peu les consultations des psychologues cliniciens, et en tous cas rarement dans la durée et en dehors d'une hospitalisation. Des soignants font l'hypothèse d'une difficulté d'accès au type de travail qui y est mené en raison d'un retard mental et/ou d'un manque d'intérêt au vu du fait que ses consultations n'aboutissent pas à une prescription. On remarque pourtant que l'espacement des rendez-vous chez le psychiatre est difficile à supporter pour les plus anxieux. Peut-être serait-il judicieux d'insister sur le caractère complémentaire des deux approches.

- Médicamenteux

Le traitement médicamenteux est de loin l'élément sur lequel les psychiatres échangent le plus. Il est également au cœur des consultations puisqu'il y est question de la compliance du patient et de sa tolérance à celui-ci.

L'objectif n'était pas d'évaluer la pertinence de la médication prescrite mais bien d'apprécier son impact sur la continuité des soins.

Tout d'abord, **l'installation et la mise en place du traitement constituent les objectifs thérapeutiques** de beaucoup **d'hospitalisations**. La demande provient parfois du secteur ambulatoire, quand bien même, on remarque une tendance du médecin généraliste ou du psychiatre à modifier le traitement ainsi obtenu de manière à l'adapter aux conditions de vie du patient. Et ce, bien que l'information de la nouvelle médication ait été transmise par l'hôpital. Un **décalage** semble exister sur ce point, les hôpitaux comprennent mal pourquoi le traitement de départ est rétabli après le travail réalisé. Quant aux médecins suivant le patient en dehors des périodes hospitalisations, ils déplorent que la médication soit si peu adaptée à la vie en dehors des institutions. Ce qui a été réalisé par les uns est alors défait par les autres et inversement, une concertation sur ce point précis semble utile.

Ensuite, les **arrêts de traitement** marquent les trajectoires de soins et apparaissent comme d'importantes sources de (ré)hospitalisations. Le **rapport du patient à son traitement** apparaît également comme étant décisif. En référence à ce constat, la voie d'administration fait débat, certains préférant une prise **per os** tandis que d'autre privilégient l'**injection**. Cette dernière solution est généralement décrite comme convenant mieux aux patients non compliants, plus déstructurés, pour lesquels une prise quotidienne du traitement s'est révélée impossible. Comme évoqué précédemment, l'injection peut, par exemple, être exigée en cas de demande de libération conditionnelle. Elle n'est cependant pas dépourvue d'effets secondaires et ne semble pas convenir à l'ensemble des patients.

Toujours issu de nos consultations, un témoignage fait état de médications « trop légères », « insuffisantes » et prenant « trop de temps à calmer la symptomatologie », à un point tel que les équipes en seraient épuisées.

Enfin, la **première médication** survient le plus souvent au moment du **premier diagnostic** et évolue en même temps que celui-ci se précise. Pour observer l'évolution des prescriptions il est nécessaire de parcourir les dossiers à chacune des étapes de soins consultées. Cet **historique n'est connu** que lorsqu'un même psychiatre suit le patient depuis le début, situation qui reste anecdotique dans le cadre de l'étude puisque seuls deux patients sont concernés par ce cas de figure. Pourtant, dans ce domaine plus que dans tout autre, n'a-t-on pas intérêt à connaître ce qui a été tenté et quel en a été l'impact sur la symptomatologie et le patient ?

- Évaluations

La grande majorité des **bilans somatiques** ont été programmés au départ des **hospitalisations psychiatriques** et des **services d'urgences**, pratiquement pas depuis les services ambulatoires. Ces derniers semblent plutôt avoir recours à une demande d'hospitalisation lorsque la situation le nécessite (instauration ou modification importante du traitement, ...).

Il s'agit pour la plupart de bilans **sanguins**, d'analyses **urinaires**, d'examens **neurologiques** (VCN, EEG, ...), et d'examens **cardiaques** (ECG, ...). Ces examens sont parfois pratiqués à des intervalles de temps très courts. Par exemple, un patient admis aux urgences et hospitalisé 15 jours plus tard subira souvent deux fois la même batterie de tests. Un système de transmission systématique de ces informations éviterait peut-être la réalisation d'examens parfois superflus, et souvent onéreux.

Différents éléments motivent les médecins à demander ces examens. Sont principalement observés :

- a) la confirmation de la symptomatologie décrite par le patient ;
- b) l'origine du trouble psychiatrique ;
- c) l'impact du traitement médicamenteux et son évolution sur la santé du patient ;

d) le contrôle du bon respect du règlement (consommations diverses).

Les **résultats** de ces examens, généralement envoyés par courriers au médecin généraliste et au psychiatre à l'origine de la demande sont **rarement** accompagnés de commentaires et d'analyses rédigés, **accessibles au corps non médical**. Ce constat, lorsqu'il est renvoyé aux professionnels rencontrés n'est pas décrit comme problématique puisque les médecins, et parfois les psychologues ayant une spécialisation en lien avec les examens réalisés (pharmacologie, neuropsychologie, ...), sont les seuls à les consulter. Ces résultats sont souvent consignés au volet médical dont l'accès leur est généralement réservé.

Exception faite d'une situation, les patients inclus à l'étude ne semblent pas avoir fait l'objet d'expertises psychologiques.

Les professionnels chargés du suivi des patients au niveau des **compétences cognitives, sociales, relationnelles**, et des **capacités d'autonomie** testent parfois les patients sur ces aspects de manière à avoir un point de départ rendant visible la potentielle évolution du patient. Ce sont souvent les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les psychologues cliniciens et/ou les éducateurs qui mènent ce travail.

Des évaluations intra-institutionnelles sont ponctuellement fixées dans le cadre de l'**évaluation des objectifs** repris dans le plan de service individualisé. Elles portent sur la réalisation ou non de ces objectifs et peuvent être à l'origine d'une réorientation de la prise en charge.

- Psycho-éducation

Un travail de psychoéducation a parfois pu être mené avec les patients. Les dossiers en font couramment état lorsqu'il a porté ses fruits, moins quand cela a été un échec ou, comme ça semble plus souvent être le cas, lorsque le patient n'en a pas voulu.

La psycho-éducation porte sur le **rapport qu'a le patient à sa maladie, la compliance au traitement** et la **détection des signes de la rechute**. Autant d'éléments impactant considérablement sur la continuité des soins.

Le patient est alors décrit comme : « moins ambivalent », « ayant compris l'intérêt de se former », « très conscient de son trouble », « demandant de l'aide en cas de mal-être ».

Nos analyses, certes exploratoires, semblent montrer que ce type de prise en charge n'est pas accessible à l'ensemble des patients. Uniquement ceux disposant de capacités cognitives suffisantes y seraient réceptifs. Il serait intéressant d'investiguer cet élément à plus large échelle.

- Mesure de maintien

La mesure de maintien apparaît comme le **dernier recours** venant apaiser les situations les plus chaotiques. Parce qu'elle règle, ne serait-ce que la prise de traitement, cette mesure se révèle assez efficace pour les patients inclus à l'étude. Moyennant parfois une prolongation, elle permet le plus souvent la mise en place d'un projet de soins.

On remarque cependant que la procédure connaît quelques ratés. Tout d'abord au niveau du choix du type de procédure, celle relevant de l'**urgence** va être activée de manière privilégiée au point de saturer les services en ayant la charge. L'analyse des dossiers montre que lors des mesures non urgentes, la non-présentation du patient à l'audience y étant relative, suffit à l'abandon de la procédure de maintien. Pour cette raison, les psychiatres semblent préférer recourir à une démarche dont ils sont plus sûrs de l'aboutissement.

Ensuite, au niveau de la **communication**. Il apparaît que les rôles de chacun, bien que clairement établis, ne soient pas évidents pour tous. Ainsi, le doute semble planer quant à l'habilitation de certains à rédiger le certificat.

Enfin, au niveau des **délais**. Les situations étudiées montrent que 3 jours ont parfois été nécessaires pour que la police aille chercher un patient dans le cadre d'une procédure dites « urgente ». Délai beaucoup trop long durant lequel la situation aurait pu gravement basculer.

3.2.3 Modes de communication au sein de l'institution

Beaucoup des **communications** entre les professionnels d'une même institution sont **informelles**. Les informations sont échangées lors des changements d'équipes, entre deux consultations ou encore durant les moments de pauses. Ils ne sont pas consignés au dossier et si les intervenants rencontrés ne les avaient pas décrits, nous n'en aurions pas eu connaissance.

Viennent ensuite les **réunions pluridisciplinaires**, qui convient les intervenants d'une même institution autour de la situation de patients dont la prise en charge est en cours et compte, le plus souvent, parmi les plus préoccupantes. Il apparaît que ce sont effectivement les patients aux situations les plus complexes qui monopolisent l'essentiel du temps de réunion, d'autres n'étant au final presque jamais abordées. Un des services participant à l'étude a expliqué consacrer une partie de réunion à la présentation du parcours complet d'un patient, de manière à en avoir la vision la plus globale possible. À ce niveau aussi, les pratiques divergent. Certains rédigent et consignent les PV au dossier du patient, d'autres, majoritaires, ne laissent aucune trace des échanges. Il n'a donc pas souvent été possible d'accéder au contenu de ces réunions.

Le **dossier**, surtout infirmier, mais aussi social et paramédical, contiennent beaucoup de **notes prises par les intervenants**, on peut lire que des échanges s'y déroulent. On communique sur le déroulement d'une activité, d'une garde de nuit ou sur un rendez-vous pris pour le patient,

ou encore sur un traitement à modifier. Ce fonctionnement semble privilégié lorsque les membres de l'équipe se croisent peu, en raison par exemple, de la multiplication des temps partiels. Lorsqu'elles sont lisibles, ces notes ont constitué une importante source d'information sur le déroulement concret des prises en charges et des hospitalisations.

Plus officiels, il arrive que des **courriers** soient envoyés depuis les psychiatres vers la direction. Ce mode de communication survient lorsqu'il s'agit de demander une prolongation de mise sous protection.

À partir de ce que le dossier donne à voir, les soignants semblent centrer leur communication autour de **l'état du patient** et des **pistes de solutions** à dégager pour la prise en charge.

3.2.4 Communication et information au patient

La communication au patient se fait dans différents contextes : lors d'entretiens programmés avec ou non son référent, lorsque le personnel le croise, par téléphone ou par courriers.

Les **entretiens programmés** permettent un échange sur le vécu du patient, son évolution et ses demandes. Les **contacts informels**, quand on voit le patient, peuvent être très diversifiés, et même lorsqu'ils portent sur un rappel du règlement, sont le plus souvent sans gravité. Les **appels téléphoniques** mais surtout les **courriers**, permettent les communications plus officielles : rappel d'une créance, interpellation quant aux absences, exclusion, etc. Ce type de courrier est fréquemment consigné aux dossiers, les appels quant à eux sont parfois consignés.

Ici aussi, les soignants tentent de s'adapter au fonctionnement du patient. Certains ne savent pas lire, d'autres ont pour habitude de ne pas décrocher leur téléphone.

3.2.5 Aspects relationnels

La relation soignant/ patient est de loin l'aspect qu'il a été le plus difficile d'investiguer au moyen de notre méthodologie. La majorité des données recueillies émanent des entretiens réalisés avec les professionnels, une minorité des notes des soignants et des courriers rédigés par le patient. Ces éléments ne permettent malheureusement pas d'apprécier la qualité de la relation.

L'examen des trajectoires révèle, sans grande surprise, que la relation de **collaboration**, suffisamment **stable** dans le temps pour qu'une **confiance** ait pu se développer, va dans le sens d'une meilleure continuité des soins. Ne serait-ce, qu'en raison des conséquences favorables observées sur la continuité des soins, tel qu'évoqué ci-avant. L'absence, ou la rupture de cette relation de collaboration a parfois été motif à exclusion, le travail proposé apparaissant comme désormais voué à l'échec.

Les dossiers montrent que, souvent à regret, l'équipe ou le soignant adopte, un rôle « **contrôlant** », « **moralisateur** » ou « **recadrant** ». Ces réactions surviennent dans bien des

cas en réponse à des comportements inappropriés du patient ou encore, dans un contexte judiciaire.

Pour les psychiatres rencontrés, quelles que soient les déclinaisons de la relation ci-nommées, il est essentiel qu'elle demeure d'ordre **thérapeutique**, ni trop froide, ni trop distanciée. Sans quoi, une réflexion sur l'adéquation et l'orientation à donner à la prise en charge semble judicieuse à envisager.

Certaines relations prestataire/ patient sont vécues comme étant trop **affectivement chargées**, ce qui est parfois décrit comme difficile à gérer. L'empreinte donnée à la relation influence parfois la prise en charge. Le patient est parfois qualifié de « manipulateur », « épuisant, « mauvais », etc. L'équipe semble alors aux prises d'un **contre-transfert négatif**, potentiellement toxique à la relation thérapeutique. À l'inverse, quelques patients sont vécus comme très « attachants », et c'est pratiquement une fonction **maternante**, protectrice, qui est assurée par l'équipe. Ce dernier cas de figure laisse peu de perspectives de détachement, d'autonomie ou d'indépendance pour le patient. Le relais à l'équipe, voire à des intervenants extérieurs, semble dans de telles situations, un atout considérable.

Trouver sa place dans la relation au soignant nécessite parfois quelques ajustements pour le patient, certains sont décrits comme **ambivalents**, le professionnel est alors investi à la fois comme étant tout puissant et comme étant menaçant ou décevant, voir **méfiant**, ou encore trop **familier**, tentant le « copinage » avec les intervenants le prenant en charge.

Pour terminer, on retiendra l'intervention d'un soignant interviewé précisant à quel point « la façon dont on va parler du patient » est importante. Les dossiers montrent parfois les signes d'un **discours potentiellement dégradant et négatif**, qui peut suivre le patient d'une étape à l'autre de par la communication instaurée entre certains soignants. Il est donc primordial que celui-ci soit mesuré et que le soignant puisse se défaire de son vécu au moment d'orienter le patient vers un confrère.

3.2.6 Gestion de l'entrée et procédures d'admission

Nos consultations nous éclairent peu sur ces aspects, le dossier du patient débute le plus souvent quand l'admission a déjà eu lieu, seules les démarches menées vers l'extérieur de l'hôpital, le plus souvent des services de prises en charge ambulatoires sont consignées aux dossiers.

On remarque **peu de transparence** lorsqu'il s'agit d'investiguer le processus d'admission, quelques critères sont inscrits noir sur blanc, mais on devine la présence d'autres éléments décisifs auxquels nous n'avons pas forcément accès.

Les **procédures d'admission**, plus ou moins longues en fonction des listes d'attente, sont répandues, et ce tout particulièrement dans le secteur ambulatoire. Les services d'accueil et de prises en charge en urgences et certains services hospitaliers n'ont pas de procédures

d'admission en tant que telles, mais manquent parfois de places et se voient dans l'obligation de réorienter le patient vers d'autres étapes de soins.

La raison d'être de ces procédures est la préoccupation des soignants, et la possibilité pour le patient de **profiter de manière optimale de l'offre de soins**. Il lui faudra par exemple, avoir atteint un certain « niveau » de « compétences » pour tirer les bénéfices d'une revalidation alors qu'un club thérapeutique aura un plus bas seuil. Les intervenants dénoncent cependant une pratique de « **shopping** » dans le chef des soignants. À l'instar du « shopping médical » régulièrement imputé au patient, certains vont sélectionner les patients susceptibles de poser le moins de problèmes. Ce constat semble se vérifier principalement lorsque le nombre de places disponibles se fait rare.

La **validité** de ces procédures pose parfois question, il est généralement admis que le patient habitué aux circuits de soins sait quelles attitudes et discours adopter lors des entretiens d'admission, et qu'il est parfois bien difficile pour l'intervenant de distinguer le vrai du faux.

Une minorité fait état d'une tendance à la **spécialisation des services** au détriment d'une pratique de psychiatrie générale. Pour d'autres, au contraire l'offre de soins est telle qu'on peut se permettre de spécialiser certaines unités sans entraver l'admission des patients, même les plus complexes.

L'analyse renvoie à une réalité à la croisée de ces deux affirmations. L'offre apparaît certes, diversifiée, mais force est de constater que certains patients semblent n'avoir leur place nulle part. On retiendra que :

- a) les patients présentant un **double diagnostic « trouble psychiatrique et des assuétudes⁸ »** auront tendance à ne pas être admis dans certains services, soit pour des raisons de sécurité (IHP, centre d'accueil privé, ...), soit parce qu'un quota de patients présentant les mêmes caractéristiques est déjà atteint dans le service ;
- b) les patients présentant un **retard mental associé** auront des difficultés à satisfaire certaines exigences, il ne leur sera par exemple pas toujours possible d'avoir un projet de vie à long terme, de se projeter dans l'avenir et la thérapie est décrite comme leur étant parfois inaccessible de par un manque de capacités réflexives. Ces éléments conditionnent pourtant l'entrée de certaines structures, les IHP notamment ;
- c) les patients ayant cumulé les **passages à l'acte agressifs**, et/ou les **infractions au règlement**, ou encore les **exclusions** sont particulièrement pénalisés. Soit parce qu'ils sont sur les « listes noires » des institutions dans lesquelles on souhaiterait les orienter, soit parce que leur passé les suit. Voici donc un exemple où l'information entre intervenants se révèle délétère à la continuité des soins.

⁸ *Essentiellement drogues dures et alcool*

Relativement aux critères d'admission, le plus souvent la stabilisation et la compliance du patient sont exigés pour l'essentiel des offres de soins ambulatoires. On attend donc du patient que sa **symptomatologie** soit relativement bien **gérée** à l'admission et qu'il soit **régulier** dans la prise de son **traitement**. Pour les hôpitaux de jour et les habitations protégées, on attendra de lui qu'il ait un projet de vie et des objectifs thérapeutiques, cela est également observé à l'admission de certains services hospitaliers. On comprend rapidement qu'il existe un **décalage** entre ces exigences et les capacités des patients inclus à l'étude, il apparaît clairement que tous n'y auront pas accès. Nos consultations mettent en évidence l'utilité de préparer les procédures d'admission au vu des exigences des institutions envisagées.

3.2.7 Gestion de la sortie et/ou de la fin de prise en charge

Sont ici concernées les sorties planifiées, non guidées par les pratiques d'exclusion abordées précédemment. Selon les secteurs, résidentiel ou ambulatoire, la fin de prise en charge ne nécessitera pas exactement la même préparation.

La sortie d'hospitalisation a cela de spécifique qu'elle est fréquemment axée sur la recherche d'un **mode d'hébergement adapté** au patient, soit parce qu'il ne dispose plus de son logement, soit parce que le mode de vie qui était le sien avant l'hospitalisation n'est plus adapté à ses capacités.

Ce sont le plus souvent les **assistantes sociales** qui accompagnent le patient dans ces démarches, parfois en collaboration avec l'administrateur de biens. Pour certains patients, ce travail est à recommencer à chacune des hospitalisations.

Nos analyses mettent en évidence deux grandes constantes quant à la préparation à la sortie :

- a) la mise en place d'un suivi **thérapeutique ambulatoire** au sein de l'hôpital ou en dehors ;
- b) l'activation d'un service d'**aides à domicile** lorsque le patient dispose d'un logement personnel.

Tel qu'abordé précédemment, préparer la sortie peut nécessiter un temps important et considérablement **reporter la date de fin de la prise en charge**, et ce pour différents motifs :

- a) une absence de **logement**, et notamment une pénurie de logement privé ;
- b) une absence de **revenus** et des démarches à mener pour que le patient puisse bénéficier de certain(e)s avantages/ reconnaissances ;
- c) une **longueur des listes d'attentes** entraînant une multiplication des structures (IHP, SSM, Clubs thérapeutiques, ...) à contacter ;
- d) une **lenteur** entre le moment où la structure est contactée et celui où le premier rendez-vous est fixé ;

- e) une impossibilité de satisfaire aux **conditions d'admission** des structures en un court laps de temps (abstinent depuis plusieurs mois, ..) ;
- f) une difficulté à ce que le patient soit admis dans une autre institution, soit en raison de sa problématique, multiple ou non, soit en lien avec ses précédents passages au sein de ces structures et lui ayant valu d'être placé sur « **liste noire** ».

Les trajectoires analysées sont marquées par la répétition de **non respect des plans de sortie**. Ce constat peut partiellement être mis en lien avec une **variabilité de l'implication des professionnels** dans le dégagement de pistes d'orientation. On constate que lorsque le patient reçoit une simple recommandation (ex. : s'inscrire dans un SSM), il est plus rare que le patient suive ces instructions et plus grandes sont les chances qu'il se représente relativement rapidement aux portes de l'hôpital sans suivi ni traitement. Au vu des pathologies concernées par cette étude, une simple recommandation apparaît comme largement insuffisante au bon déroulement de la continuité des soins. À l'inverse, lorsque l'équipe, le plus souvent les assistants sociaux, accompagnent le patient au sein de la structure qui sera amenée à l'accueillir (journée portes ouvertes, rdv de préadmission, ...), la tendance va dans le sens d'un meilleur suivi du plan de sortie. Si l'orientation vers cette structure vise uniquement le **suivi thérapeutique et médicamenteux** (prescription, injection, ...), sans accrochage à d'autres activités, on observe parfois un **essoufflement**, une tendance pour le patient à être moins régulier. Et ce, que la prise en charge se déroule au sein de l'hôpital dont il provient, ou qu'elle soit assumée par d'autres professionnels.

Les **services chargés du rappel de rendez-vous** présentent un intérêt certain, même si leur efficacité semble aujourd'hui remise en question. Les modes de fonctionnement tels qu'ils existent actuellement, et essentiellement la prise de contact téléphonique par des intervenants sans cesse changeants et n'ayant jamais rencontré le patient, sont pointés comme étant les principales raisons de ce manque de résultats. Le caractère « contrôlant » et moins « accompagnant » de ce type de service semble également jouer un rôle. Ce type de formule gagnerait probablement à être amélioré de manière à s'inscrire notamment dans une relation de confiance. Ces missions de rappel de rendez-vous, et parfois d'accompagnement, sont souvent confiées aux **aides familiales**. Il est dans ce cas nécessaire que ce travail soit reconnu et valorisé tant au niveau de leurs horaires de travail (nombre d'heures de prise en charge plus important,...), que d'un aménagement matériel de leurs conditions de travail (autorisation à se déplacer en dehors d'une certaine zone si le lieu de rendez-vous s'y trouve, ...). Les **médecins généralistes** ont également un rôle potentiel à jouer quant à la compliance du patient, on observe quelques situations où ils assurent le « fil rouge » des prises en charge, veillant notamment à la bonne prise du traitement.

Comme évoqué, l'analyse montre également une **répétition** de ce qui est **proposé au patient à la sortie**, ainsi certains se voient systématiquement suggérer un suivi ambulatoire au sein du même hôpital, suivi auquel ils ne se rendent que très rarement, voire pas du tout. Ces redites sont constatées alors même que le patient est hospitalisé au sein d'un seul hôpital, c'est alors souvent la même équipe de soins qui proposera à nouveau cette prise en charge ambulatoire en ayant pourtant connaissance du parcours du patient. Dans ce cas de figure, avoir une vision

plus globale du parcours du patient ne semble ni influencer la prise en charge, ni conscientiser sur la nécessité de proposer quelque chose de différent au patient.

Certains dénoncent le **manque**, voir l'absence **de préparation** réelle à l'admission au sein d'une structure extrahospitalière (IHP,...) et prônent l'intégration systématique de programmes éducatifs, armant au mieux le patient face aux exigences qu'il va rencontrer, et ce, de manière à lui éviter un nouvel échec.

Lorsqu'il s'agit de déterminer le devenir d'un suivi et de l'orienter vers une nouvelle prise en charge, la **concertation** réunissant les différents professionnels et le patient est, on l'a vu, essentielle, mais pas forcément suffisante. Il arrive effectivement qu'aucun des acteurs présents autour de la table ne soit celui qui assurera la prise en charge ultérieure du patient. La connaissance du patient, de son parcours peut mener à la décision d'une prise en charge nouvelle, par un service ayant d'autres missions (CRA, CRP ...) plus adaptées à ses besoins. Il n'en est pas moins nécessaire de convier cette structure à une prochaine concertation, et ce, avant même qu'une admission puisse être envisagée. Il s'agit ici de recueillir l'opinion de l'équipe quant à une éventuelle prise en charge et d'éviter certaines exclusions ou refus d'admission du patient. Un décalage est parfois observé entre les représentations qui sont nourries par les soignants à l'encontre d'autres professionnels, et il peut être utile de rappeler les rôles et missions de chacun et les caractéristiques du public accueilli.

L'analyse des trajectoires révèle que **les services extérieurs sont encore rarement invités au sein de l'hôpital**, même lorsque les services ambulatoires connaissent le patient et sont prêt à réitérer la prise en charge post-hospitalière. On s'expose alors à un risque de discontinuité de soins, puisqu'on observe que ces décisions unilatérales génèrent plus souvent des plans de soins qui ne tiennent pas.

Tous secteurs confondus, on constate que ça n'est pas parce qu'une fin de prise en charge est prévue de longue date qu'elle ne pose pas de problème. On observe parfois chez le patient une certaine appréhension aux manifestations diverses (recul par rapport à certaines compétences acquises, passage à l'acte, sabotage, conduites d'évitement,...). Ce cas de figure est particulièrement rencontré lorsque des tendances abandonniques caractérisent le fonctionnement du patient. En réponse à ces difficultés, on remarque l'instauration d'une « ritualisation » de la fin de prise en charge, une progression étape par étape (diminution progressive des consultations ambulatoires, rendez-vous après la sortie fixés de longue date,...) et l'implication du patient dans le développement des partenariats futurs, notamment au moyen du PSI⁹.

La préparation à la sortie peut-être compliquée par une **difficulté du patient à se projeter dans l'avenir**, à anticiper l'après. L'intérêt du patient est dans ce cas particulièrement difficile à obtenir et nécessite une procédure d'autant plus soutenue. L'étude montre que lorsque l'accompagnement n'a pas été suffisant, les équipes ont laissé sortir des patients dans

⁹ Plan de service individualisé

le projet de sortie ne résistait pas à l'épreuve de la réalité. Prenons l'exemple d'un patient qui informe le service dans lequel il est hospitalisé qu'il a trouvé un logement. En réalité, il a simplement déposé quelques dizaines d'euros en guise de caution et se retrouve à la rue au moment de sa sortie.

À l'instar des indicateurs relatifs à la bonne continuité des soins, **l'implication et l'acceptation du patient** apparaissent comme la clé de voute de la préparation à la sortie. Si le patient n'en est pas convaincu, minces sont les chances de le voir suivre le projet. Lorsque le patient n'adhère pas au plan de sortie qui lui est proposé, on observe parfois une certaine déstabilisation des intervenants. Il n'est pas rare que ces derniers persistent, et tentent de convaincre le patient de l'utilité de ce qui lui est proposé, la plupart du temps en vain. Mais saisi-t-on réellement ce qui se joue à ce moment ? Bien qu'insister ait parfois du sens, peu d'éléments informent de ce qui sous-tend le maintien de position de l'équipe. S'agit-il d'une incompréhension, d'une absence d'alternative, ou encore d'un désengagement face au manque d'implication du patient ? Au final, il n'est pas rare que ce patient sorte sans plan de sortie. À cela, s'ajoute les patients refusant systématiquement toute aide à la réalisation de leurs projets. Ces cas de figure rappellent que travailler en dehors de la demande et de l'accord du patient, est souvent voué à l'échec.

L'**implication et l'information de l'entourage** (parents, conjoints, amis, ...) constituent d'importants leviers permettant l'amélioration de la compliance des patients. Les réseaux sociaux et familiaux, lorsqu'ils sont présents ont pour tâches d'assumer les conséquences de la fin de prise en charge et d'accompagner le patient dans ses démarches. On remarque à quel point le discours qu'ils vont tenir vis-à-vis de la prise en charge va influencer le patient et l'encourager ou non à prendre son traitement et/ou à se rendre à ses rendez-vous.

3.2.8 Implication du patient

L'implication du patient est objectivée par l'organisation de **concertations** nécessitant sa présence, par la co-signature de **contrats**, et le recours au **plan de service individualisé**. Le but de ces « outils » est notamment de réfléchir avec le patient à ce qui pourrait lui convenir tout en veillant à ce que ça ait du sens pour lui.

Les PV de **concertations** montrent que la place du patient ne va pas être la même selon les intervenants présents. La tendance va à convier le patient à l'ensemble de la concertation, mais il arrive encore qu'il n'assiste qu'à la fin de manière à en recevoir uniquement les conclusions, ou qu'il n'y soit pas du tout invité. Lorsqu'il est présent tout du long, il peut entendre ce que les intervenants disent de sa situation, il peut participer aux décisions et sa demande est consignée au PV. Depuis l'instauration des projets thérapeutiques, mais aussi dans le cadre du projet pilote « case management », le patient est plus souvent positionné en tant qu'acteur de sa prise en charge. Tel qu'abordé dans les précédentes pages de ce rapport, l'analyse rétrospective des trajectoires montre une évolution des pratiques dans ce sens.

Les **contrats** consignés aux dossiers reprennent les objectifs thérapeutiques de l'institution mais aussi ceux du patient. À intervalles réguliers, ils sont réévalués en présence du patient et ajustés si besoin est. La rédaction de ces contrats nécessite, en théorie, un dialogue entre le soignant et son patient. Ces contrats peuvent aussi concerner un engagement du patient, par exemple à ne plus enfreindre le règlement ou à fréquenter plus assidument certaines activités.

Le **plan de service individualisé** est utilisé par une minorité des structures ayant participé à l'étude. Ce PSI reprend les objectifs du patient et permet l'identification claire des partenaires mobilisés autour de lui. L'idée est ici de permettre au patient d'avoir une représentation de ses intervenants et de connaître les rôles et missions de chacun de manière à savoir à qui s'adresser en cas de besoin. Cet outil de par son intégration claire du patient au sein d'un réseau de collaboration et l'accent qu'il porte sur la demande du patient, gagnerait à voir son utilisation généralisée, notamment lors des réunions de concertations.

Une seule des structures participant à l'étude utilise des grilles d'auto-évaluation destinées au patient. Elles permettent au patient de porter un regard sur son évolution.

De manière générale, les avis et demandes du patient sont retranscrites dans les notes des soignants. On voit qu'elles peuvent influencer la prise en charge et qu'il n'est pas rare de lire que le patient a « choisi telle ou telle option » ou qu'on a tenu compte de sa volonté quant aux services à mettre en place (refus de service au domicile ou de la mise en place d'une administration de biens, ...).

Cette implication du patient lors des étapes de soins le concernant est essentielle si on espère une bonne compliance de sa part et développer une **relation de collaboration** dont on a abordé les conséquences favorables ci-avant. L'important est alors de se trouver dans une « proposition » de soins construite à partir du patient, et non dans une « obligation ». Toujours dans une volonté de bonne continuité des soins, il importe de considérer le patient comme étant actif dans le processus décisionnel. Cette implication semble encore à améliorer dans beaucoup des situations incluses à l'étude. Effectivement, entendre la parole du patient n'est pas facile pour les équipes épuisées et à court de moyens face à ces patients aux demandes parfois difficiles à gérer (changeantes, irréalistes, ...).

3.2.9 Rapport au dossier médical

Cette étude nous a donné accès à de nombreux types de dossiers informatisés ou non, et le premier est celui de la grande diversité de **structuration** de ces derniers. Ceux qui sont compartimentés reprennent le plus généralement les onglets : médical et/ou psychiatrie, infirmier (selon l'institution), social, psychologie, et judiciaire. D'autres semblent ne pas avoir été organisés, ils reprennent l'ensemble des documents, les uns à la suite de autres, classés chronologiquement ou non. Viennent ensuite les dossiers pour lesquels une structure a été pensée, mais pour lesquels on retrouve l'ensemble des onglets en fond de dossier, à la suite des pièces en vrac.

Une fiche récapitulative est parfois présente en début de dossier, bien que très précieuse de par l'aperçu clair et rapide qu'elle donne du patient elle n'est pas systématique. Lorsque le dossier est constitué d'une pile de feuilles classées ou non chronologiquement, et dont seule la lecture en détail permet d'obtenir les informations générales du patient, ce type de document aurait été d'une grande utilité. Ces fiches reprennent le plus souvent :

- a) l'âge du patient ;
- b) le diagnostic ;
- c) les coordonnées de l'entourage ;
- d) les services ayant déjà pris en charge le patient ;
- e) les coordonnées du médecin traitant.

L'absence de classement et de fiche récapitulative régulièrement mise à jour montre que ce type d'**information tend à se perdre** d'une visite à l'autre, ce qui constitue parfois une source d'erreur.

On remarque également que ces différents dossiers ne sont pas **investits** de la même façon. Certains sont bien minces malgré de multiples passages, alors que d'autres sont très fournis. Selon les institutions, les professionnels vont être plus ou moins encouragés à laisser des traces aux dossiers. Dans certains cas, le dossier est considéré comme un élément essentiel du parcours du patient, trace de son évolution mais aussi du travail de l'équipe. Parce qu'il constitue aussi un outil de communication intra-institutionnel, la consigne sera de référencer un maximum d'interventions au dossier. Pour d'autres, le dossier est avant tout une obligation administrative, souvent chronophage et rarement consulté, on comprend alors que les professionnels consacrent moins de temps à y prendre note. Enfin, dans les grandes structures, il arrive que les pièces reçues (rapport d'hospitalisation, ...) se perdent entre le professionnel qui les reçoit et le service des archives, nous n'avons donc pas toujours pu les retrouver au dossier.

La **nature** de ce qui y est retranscrit se révèle également variée. Le dossier est tour à tour, outil de communication interne, défouloir émotionnel (notes des soignants), trace administrative, etc. Tous ne semblent pas s'accorder sur ce qu'il convient de conserver au dossier, peut-être que le « ras-le-bol » de l'équipe et les mots durs qui y sont parfois associés, ne devraient pas y figurer.

Les dossiers reprennent essentiellement le **diagnostic**, le **traitement médicamenteux**, l'**évolution** et le **fonctionnement du patient**. On peut y lire sur les démarches menées vers d'autres institutions mais les informations sur la prise en charge en elle-même, sur ce qui est proposé au patient n'y figurent pas forcément. Certaines pratiques se sont donc révélées difficiles à approcher au moyen des dossiers.

Les dossiers socio-démographiques et diagnostiques du patient sont particulièrement accessibles lorsque le **RPM**¹⁰ est complété et annexé au dossier. Ce cas de figure s'est révélé relativement rare, le RPM semblant davantage être considéré comme une contrainte administrative qu'une source d'information pertinente.

Beaucoup d'institutions fonctionnent encore avec un « **dossier papier** » qu'il a souvent fallu aller chercher aux archives, parfois sur un autre site, souvent après un délai d'attente. On imagine qu'un professionnel qui souhaiterait disposer d'informations, par exemple en cas de réhospitalisation, n'y aurait pas accès dans un court délai. Nos entretiens montrent que cette pratique reste, d'ailleurs, anecdotique.

Les dossiers informatisés ont pour avantage de gagner en **clarté**, tant au niveau de la lisibilité (notes manuscrites souvent indéchiffrables), que du classement (onglets respectés). On observe cependant que, même lorsqu'ils sont informatisés, rien n'est prévu pour le partage d'informations vers les professionnels extérieurs.

L'informatisation des dossiers a également pour conséquence de permettre de **cadenciser les accès** à certaines parties du dossier en fonction des diplômes des intervenants. A ce niveau, on remarque que la sensibilité des institutions n'est pas la même, il est parfois interdit d'aller consulter un compartiment autre que celui rattaché à sa fonction, même lorsque le dossier est sur papier, alors que certains sont autorisés à consulter l'ensemble des documents relatifs au patient. On saisit bien les enjeux sous-tendant d'une part, secret professionnel et respect de la confidentialité, et d'autre part, partage d'informations et vision globale du patient.

Au fil des lectures on voit que beaucoup de **documents** ont un canevas type, semblant issus d'une réflexion interne ou émanant plus largement du système. On retiendra :

- a) les fiches de liaison ;
- b) la fiche signalétique ;
- c) la ligne du temps reprenant le parcours du patient ;
- d) la fiche d'anamnèse type.

En majorité ces documents ne sont que **très peu complétés**, éventuellement lors de la première visite du patient, mais rarement après. Ils participent cependant à l'épaisseur des dossiers puisqu'on remarque qu'ils peuvent être systématiquement associés aux nouvelles entrées du patient, et ce, même si son dernier passage remonte à quelques jours. Le phénomène observé semble lié à l'impression qu'ont les soignants « que cela a déjà été fait par d'autres » alors qu'en réalité, plus personne ne semble avoir le temps de remplir ces cases. Ce manque de temps et la lourdeur des tâches administratives obligatoires jouent très certainement un rôle dans ce désinvestissement, d'autant plus qu'une majorité des intervenants reconnaît l'utilité de ces documents. Ici encore, l'outil informatique, avec ses possibilités d'encodage automatisé apporte des pistes de solutions.

¹⁰ *Résumé Psychiatrique minimum*

Bien que les **avantages d'une informatisation des dossiers** apparaissent clairement, il faut considérer la réalité matérielle des institutions, les ordinateurs sont une denrée rare, parfois presque inexistante et souvent devenue obsolète. Ce **défait d'équipement** fait que si une globalisation de l'informatisation devait être envisagée cela ne pourrait se faire sans la planification d'un investissement financier.

Relativement aux **outils** (fiche de liaison, ...) abordés dans ce paragraphe, retenons l'adhésion de la plupart des professionnels rencontrés mais le manque de temps entravant leur bon fonctionnement. Il ne s'agit donc pas de créer de nouveaux outils, mais bien, de réfléchir à une **meilleure intégration de l'existant au travail quotidien de terrain**.

3.2.10 Objectifs thérapeutiques

Nous avons procédé au relevé systématique des **objectifs thérapeutiques** repris au dossier, soit dans les notes des soignants, soit dans les courriers et rapports d'hospitalisation.

Il apparaît que les objectifs thérapeutiques sont **rarement consignés** et que lorsqu'ils le sont, il s'agit souvent d'objectifs **systematisés** qu'on va retrouver non seulement plusieurs fois pour un même patient, mais aussi pour la grande majorité des patients inclus à l'étude.

Les objectifs associés aux **hospitalisations psychiatriques** sont en lien avec le contexte qui est celui dans lequel elles surviennent le plus souvent, c'est-à-dire, le contexte de crise. Nous avons pu recenser :

- a) évaluer de la situation ;
- b) reprendre l'ensemble de la situation ;
- c) faire disparaître les symptômes ;
- d) mettre au point le diagnostic et la thérapeutique;
- e) récapituler les thérapeutiques en place ;
- f) réinitialiser le traitement ;
- g) améliorer la compliance au traitement ;
- h) stabiliser (à défaut de parvenir à une rémission symptomatique) ;
- i) stabiliser l'état psychique du patient ;
- j) maintenir l'adaptation psychosociale
- k) améliorer l'adaptation psychosociale ;
- l) maintenir l'autonomie et l'amélioration de celle-ci ;
- m) travailler sur la conscience des troubles ;
- n) mettre en place une solution post-hospitalière ;
- o) résoudre la problématique sociale ;
- p) réaliser un bilan de vie ;
- q) prendre de la distance vis-à-vis de la situation conjugale et/ou familiale.

Les **services d'urgences** décrivent les objectifs suivants :

- a) mettre au point diagnostic et thérapeutique ;
- b) proposer un traitement ambulatoire et d'une trajectoire de soins adaptés aux besoins du patient ;
- c) sortir de l'immédiateté ;
- d) développer une prise en charge cohérente ;
- e) tempérer les demandes du patient ;
- f) poursuivre et maintenir la structuration des soins post-hospitalisation.

Au niveau des **centres d'hébergement** on retiendra :

- a) maintenir la stabilité du patient ;
- b) évaluer le degré d'autonomie du patient ;
- c) accompagner le patient dans sa recherche de logement ;
- d) améliorer la compliance au traitement.

Les **hôpitaux de jour** semblent centrer leur travail sur les points suivants :

- a) parvenir à une compliance vis-à-vis du traitement ;
- b) travailler les capacités d'autonomie ;
- c) apprendre à gérer sa situation financière ;
- d) apporter une structuration des journées ;
- e) effectuer une stimulation au niveau de l'hygiène.

Les **centres de revalidations** consignent le plus souvent :

- a) restaurer le fonctionnement psychosocial avec pour finalité l'insertion de la personne sur les plans : de l'habitat, du travail, et de la vie sociale ;
- b) apprendre à construire son temps en dehors de l'institution et par conséquent, à gérer ses angoisses et la solitude;
- c) stabiliser la situation du patient ;
- d) travailler les habilités sociales
- e) améliorer la gestion du stress ;

Les **clubs thérapeutiques** semblent centrer leur approche sur le maintien de l'intégration sociale du patient et sur l'évitement, le plus longtemps possible, d'une hospitalisation ou un séjour en milieu protégé.

Un **SISD** ayant collaboré à l'étude avait pour volonté de remettre un cadre d'une part dans les soins pour le patient, d'autre part dans le système de communication défaillant entre les différents membres de la famille.

Il apparaît que les objectifs thérapeutiques « de base », propres aux différents centres et identiques pour l'ensemble des bénéficiaires, ne sont pas toujours repris aux dossiers, nous n'y avons donc pas toujours eu accès.

On voit que les structures ambulatoires travaillent essentiellement à l'amélioration de la compliance au traitement et des capacités d'autonomie. Tandis que les structures hospitalières semblent plutôt se trouver dans des démarches de mise au point tant diagnostique que thérapeutique.

Beaucoup de ces objectifs sont formulés de manière assez vague (reprise de la situation globale, ...) et suffisamment large pour qu'on puisse y mettre à peu près « tout et n'importe quoi ». Ces objectifs « **généralistes** » sont qui plus est, ceux qui reviennent le plus souvent. Les différences de pratiques apparaissent également, ainsi certains œuvrent pour que la problématique sociale soit réglée en dehors de l'hôpital lorsqu'il n'existe pas d'autres éléments justifiant une hospitalisation, alors que d'autres renseignent le fait de résoudre ce type de problématique comme unique motif d'hospitalisation.

Une minorité des objectifs ici repris semble partir de la demande du patient et des questions qu'il souhaite travailler, les autres sont le reflet des philosophies de travail institutionnelles. Les **objectifs des patients sont pratiquement absents des dossiers** consultés. L'origine de ce constat résiderait dans un a priori amenant à considérer que le professionnel « sait mieux » que le patient « ce qui est bon pour lui ». Certains des intervenants rencontrés y voient le signe d'un manque de concertation autour de l'élaboration d'objectifs propres à la situation singulière du patient. Quoiqu'il en soit, le travail autour et dans le sens de la demande du patient, l'implication du patient notamment au niveau de la co-rédaction des objectifs thérapeutiques sont des éléments préalablement pointés comme impactant fortement sur la continuité des soins. Ils apparaissent de plus en plus comme des pratiques dont on peut de moins en moins se passer.

3.3 Aspects microscopiques

3.3.1 Profil général de l'échantillon

Les 31 patients dont les situations ont été incluses à l'étude étaient âgés de 20 à 61 ans. Parmi eux, 9 étaient âgés de plus de 50 ans et 5 avaient 30 ans ou moins. On remarquera que ces 5 patients, en dépit de leur jeune âge sont déjà décrits comme ayant un parcours long et complexe.

L'échantillon est composé de 19 hommes et de 12 femmes. Ce sont donc majoritairement des hommes qui ont répondu à nos critères de complexité et de comorbidité.

Tous étaient éloignés du marché de l'**emploi** depuis de nombreuses années, un seul projette d'y retourner. La moitié des patients a travaillé étant plus jeune, généralement sur des courtes durées excédant rarement un an. L'apparition de la maladie est souvent à l'origine du

licenciement, ne serait-ce qu'en raison de difficultés relationnelles. L'essentiel des **diplômes** obtenus sont de type professionnel (mécanique, Ho.Re.Ca, couture ...), une minorité provient de l'enseignement spécial, et deux sont de niveau universitaire. Concernant leur **statut socio-économique**, comme abordé précédemment, beaucoup bénéficient d'une reconnaissance de handicap et de l'allocation associée. Reconnaissance désormais très difficile, voir impossible à obtenir. La situation économique des plus jeunes patients psychiatriques serait donc appelée à différer de celle de la population incluse à l'étude. Les autres patients dépendent d'un revenu de remplacement payé par la mutuelle et quelques-uns émargent du cpas. Cette dernière situation risque d'être de plus en plus fréquente et d'amener les patients à bénéficier de moins en moins de moyens. Pour rappel, les deux tiers de notre population disposent des services d'un administrateur de biens.

Du point de vue du **logement**, on l'a vu, cette question est au cœur de principaux projets de sortie. Au sein de notre échantillon : 8 patients sont concernés par un parcours de rue plus ou moins long, 2 sont propriétaires de leur logement, 6 vivent avec au moins l'un de leurs parents, 8 sont passés par des habitations protégées, seuls 2 y sont encore, 2 autres résident actuellement en MSP et 1 seul vit en appartement supervisé.

Au niveau des **diagnostics**, les plus répandus sont ceux de schizophrénie et de schizophrénie paranoïde, viennent ensuite la psychose et les troubles schizo-affectifs.

On constate une **difficulté à communiquer** autour du diagnostic de par une absence de parole commune en raison de la coexistence d'écoles de pensée et d'outils diagnostiques. S'expriment ici les enjeux entre liberté thérapeutique et uniformisation en vue d'une communication facilitée. Certains préconisent l'adoption d'un langage commun, probablement le leur.

Cela n'empêche, quelques professionnels déclarent que « *le diagnostic, ce n'est pas ce qui fait la difficulté de prise en charge, mais bien un ensemble de facteurs associés* ». Nous y venons.

3.3.2 Diagnostic et troubles associés

- Hésitation au diagnostic

L'**hésitation au diagnostic** était ciblée parmi les critères de complexité de l'étude et son impact sur la continuité des soins a pu être observé. Il apparaît effectivement qu'une hésitation au diagnostic peut mener à une erreur d'orientation, les intervenants poussant le patient vers une trajectoire ne lui convenant pas. Il faut préciser qu'en début de prise en charge, une relative hésitation est quasi systématiquement remarquée. Ce n'est qu'après quelques années ou hospitalisations qu'un diagnostic clair peut être établi. C'est lorsque ces changements surviennent plus tardivement que des effets délétères peuvent être observés. Effets d'autant plus marqués lorsque les institutions sont en total désaccord sur le diagnostic à poser. Le patient est alors aiguillé tout à fait différemment selon les structures au sein desquelles il consulte ou est hospitalisé. L'écart de vision à un même moment va, par

exemple, de la « psychotique chronique » à la « névrosée grande dépressive », du « psychotique » au « débile » carencé. Dans pareilles situations, on comprend bien que la médication prescrite, et précisément la question de la neuroleptisation, change du tout au tout en fonction des étapes de soins. Ces situations extrêmes ne sont celles que d'une minorité de patients inclus à l'étude.

- Retard mental associé

Près d'un tiers des patients de cette étude présente un retard mental associé. Les principales conséquences potentielles sur la prise en charge semblent être un éventuel manque de réflexivité auquel s'ajoute une difficulté à se représenter son parcours et à penser les pistes de soins avancées par les intervenants.

- Troubles des assuétudes

Un peu plus d'un tiers des patients a développé un trouble des assuétudes¹¹ à un moment de sa vie. Les conséquences de cette comorbidité ont été abordées dans ce chapitre. On retiendra une propension à être plus facilement recalés lors des admissions et à être plus régulièrement exclus suite à des difficultés à se plier au règlement, notamment lorsqu'il s'agit de ne pas consommer.

- Multiplicité des problématiques

Au-delà d'une multiplicité diagnostique, les patients inclus à l'étude cumulent diverses problématiques. Cela constitue un frein à la bonne continuité des soins lorsqu'elles activent différents secteurs. Il n'existe **pas toujours de collaboration** entre ceux-ci et un phénomène de « **désengagement** » de la prise en charge peut être observé lorsque chacun a le sentiment que le patient trouverait son intérêt dans une autre structure que la sienne. (cpas, awiph, ...)

Les **différents secteurs** identifiés sont les suivants :

- a) social ;
- b) neurologique ;
- c) judiciaire ;
- d) handicap.

À cela, s'ajoute souvent une dégradation de l'état général impliquant des soins en médecine somatique.

¹¹ *Essentiellement drogues dures et alcool*

- Troubles somatiques associés

Une mauvaise santé physique est le lot de plus de la moitié des patients inclus à l'étude. Parmi ces troubles somatiques, on dénombre :

- a) les troubles musculo-squelettiques ;
- b) l'épilepsie ;
- c) les troubles auditifs ;
- d) les troubles de la vision pouvant aller jusqu'à une cécité partielle ;
- e) l'asthme ;
- f) les maladies cardio-vasculaires ;
- g) les troubles urologiques ;
- h) le surpoids lié à la prise des neuroleptiques et à cause duquel on voit apparaître les pathologies associées à l'obésité (hypertension, ...).

Au niveau neurologique sont également à noter des troubles attentionnels et des dysfonctionnements au niveau de la mémoire de travail et de récupération.

L'impact du mode de vie s'observe chez les patients aux comportements les plus à risques, relevant essentiellement de la toxicomanie, des conséquences d'état d'ébriété et de passages fréquents à la rue. Les retentissements les plus marqués sont :

- a) la paralysie partielle consécutive à une chute ou une agression ;
- b) les traumatismes crâniens suite à un accident de roulage sous influence ;
- c) les malaises, pertes de connaissance et crises comitiales ;
- d) les fractures suite à des chutes (alcool, ...) ou des agressions.

3.3.3 Manière dont le patient se comporte vis-à-vis du système de santé

Le rapport du patient au système et à l'offre de soins peut se révéler bien difficile à qualifier, ne serait-ce qu'en raison de son caractère changeant. Bien que les attitudes du patient évoluent effectivement au fil de son parcours de soins, différentes tendances peuvent être dégagées lorsqu'on recense les comportements marquant les circuits de soins.

Tout d'abord, lorsqu'il caractérise les trajectoires le « **shopping médical** », entraîne une déstructuration des circuits mis en place et nécessite le recours à des « stratagèmes » pour les intervenants : concertations et réunions pluridisciplinaires, triangulation, définition d'un prescripteur unique et/ou d'un soignant de référence, ... Ces patients qui « papillonnent » sont également de grands consommateurs de services d'urgences, déconstruisant sans cesse ce qui était initialement prévu.

Ce type de comportement met, non seulement, à mal la **cohérence** de la prise en charge mais en plus il peut se révéler très **résistant**. Ainsi, plusieurs patients parviennent tout de même à obtenir des doubles prescriptions, ou un certificat leur permettant de se délester de leur

administrateur de biens, ou encore vont aller jusqu'à déménager hors du territoire de leur maison médicale pour pouvoir en changer. Il est donc utile de persister à rappeler au patient quel est son réseau de soins et d'établir une communication interdisciplinaire pour développer et maintenir la cohérence de la prise en charge. Conséquences à la mise en place de cette façon de travailler, certains professionnels ont fait état de la disparition de certaines populations de patients de leurs consultations, essentiellement de toxicomanes habitués à multiplier les médecins et ordonnances. Bousculer ainsi le cadre thérapeutique amène parfois différents secteurs n'en ayant pas l'habitude à se rencontrer. Prenons l'exemple de patient multipliant les plaintes d'ordre « psychique » et empruntant tout autant la voie « somatique » et s'adressant sans cesse à des médecins spécialistes. Il sera utile que ces derniers disposent des éclairages de la psychiatrie pour répondre au mieux aux demandes de ces patients.

Nous faisons le constat d'un **investissement fluctuant** et **inconstant** des propositions de soins. Les patients peuvent passer successivement par des phases « d'exclusivité » et d'investissements « intensifs », auxquelles succèdent « relâchement » et abandon, et inversement.

Il est important que cette tendance à la **répétition** soit cernée par les intervenants de manière à ce qu'ils puissent proposer un accompagnement en conséquence. On répertorie un très grand nombre d'abandons des prises en charge. Tout particulièrement lorsqu'elles ont été instaurées à partir des hospitalisations. L'analyse des trajectoires montre cependant que lorsque les intervenants se sont montrés encourageants et ont insisté auprès du patient dès les premiers signes de décrochage, soit en le contactant par téléphone, soit en se rendant à son domicile, la régularité et l'accrochage du patient en sont grandement améliorés. À l'inverse, les ultimatums posant les conditions de la prise en charge et informant d'une exclusion en cas de persistance des absences semblent renforcer les patients dans ce schéma de répétition.

L'« **hyperconsommation** » au sein d'une même structure a pour effet d'épuiser les équipes et de dégrader la qualité de la relation prestataire/ patient. Les patients aux demandes incessantes, difficiles voire impossibles à canaliser sont particulièrement sujets aux interruptions de soins et au désengagement des intervenants.

Le **regard porté par les soignants sur ces comportements** de patients n'est pas non plus sans conséquences sur la relation thérapeutique ou non. Pour certains, ces patients « oscillants » et grands consommateurs de soins sont de « grands manipulateurs », pour d'autres, il s'agit de la manifestation extérieure d'une déstructuration interne, liée à la psychopathologie. On comprend bien que selon les différentes interprétations on est plus ou moins enclin à entrer en empathie avec le patient.

Les **sorties contre avis** caractérisent également ces parcours complexes. Les patients quittent, le plus souvent le milieu hospitalier, de manière précipitée et prématurée, sans qu'un projet de sortie ait pu être mis en place, et le plus souvent sans prescription ni traitement. Les hospitalisations survenant dans des contextes de ruptures sentimentales et de crises familiales ont particulièrement tendance à se solder par des signatures de décharge dès que le couple est

réconcilié, la crise apaisée. On remarque que les équipes parviennent à déjouer les envies de sorties contre avis, soit simplement sur base d'un dialogue, soit en brandissant la possibilité d'une mise sous observation. Sans cela, ce type d'interruption serait encore plus fréquent.

Ensuite, sans avoir rencontré ces patients au parcours chaotique, les éléments à notre disposition portent à croire qu'ils confèrent à l'hospitalisation une **valeur refuge**. L'hôpital apaise alors le sentiment d'angoisse, l'anxiété, le vécu de mal-être et, assez rapidement, le patient demande à ce que son séjour soit écourté, signe une décharge ou fugue de l'établissement. Penser un autre mode d'apaisement, de par le développement systématique d'une référence notamment ambulatoire, contribuerait probablement à diminuer le nombre de ces hospitalisations écourtées.

L'examen des comportements des patients révèle que certains se montrent **peu participants**, ils déposent leurs problèmes auprès des équipes et attendent qu'une solution leur soit proposée sans autre investissement. Dans ce cas, c'est un véritable débat sur la place de l'intervenant vis-à-vis de la demande du patient qui s'engage : faut-il être « moteur » dans cette situation alors même que le patient est peu mobilisé ? Dans ces situations où le patient demande à ce que les démarches soient faites à sa place, le parti pris semble de tenter de stimuler le patient à être plus autonome, mais de refuser de se suppléer à lui. Cette position, dont on comprend l'implication thérapeutique, mène parfois à une importante dégradation de la situation du patient tant sur le plan social que de sa santé physique et mentale. Prenons l'exemple d'un patient qui souhaite qu'on lui trouve un logement sans être disposé à accomplir la moindre démarche et qui resterait donc ainsi à la rue.

Le **rapport au cadre** pose souvent problème, la déstructuration mentale des patients fait qu'il leur est parfois compliqué de se présenter aux rendez-vous, les horaires étant difficiles à respecter. Le cadre est également mis à mal par de nombreux passages à l'actes et infractions au règlement.

Les parcours sont aussi caractérisés par des **conduites d'évitement** voir d'**auto-sabotage**, notamment lorsque des procédures (admission, transfert, sortie, ...) sont sur le point d'aboutir. On peut ainsi observer de nombreux passages aux urgences les veilles d'entretiens d'admission, des rendez-vous d'admission manqués, ou encore le développement de comportements mettant en échec les journées d'essai. (IHP, CRA, ...). Ces moments charnières nécessitent donc une vigilance accrue, particulièrement pour les patients anxieux.

Les propositions thérapeutiques des intervenants buttent parfois sur un refus de soins du patient. Cette attitude d'opposition peut avoir diverses conséquences. C'est d'abord souvent un travail sur les représentations du patient qui est mené. Ainsi, les patients ont parfois l'impression que « les psychiatres vont les enfoncer », ou qu'ils sont « des cas désespérés pour lesquels on ne peut rien », ou encore que « se rendre aux consultations ne sert à rien ». Si ce travail se révèle impossible ou échoue, les intervenants ont recours à deux options selon le caractère urgent, aigu et potentiellement dangereux de la situation :

- a) soit une mesure de maintien du patient ;
- b) soit l'exclusion de l'institution, au moins jusqu'à ce que le patient soit porteur d'une demande.

Les mal-logés ou sans domicile sont plus souvent à l'origine de demandes d'hospitalisation durant les périodes hivernales. Lorsque la demande réelle est bien cernée par les professionnels, ces patients sont orientés vers les structures ad hoc (abri de nuit, ...). L'analyse montre cependant que ces patients ont tendance à être plus souvent hospitalisés durant ces périodes, d'où l'intérêt de porter un regard sur la trajectoire dans son ensemble de manière à mieux cerner la demande réelle.

Enfin, la continuité des soins est facilitée lorsque le patient a intégré qu'en cas de mal-être psychique il pouvait **demander de l'aide** à une structure de référence ambulatoire. Cela suppose que le patient ait pu clairement identifier une structure relais, mais aussi qu'il ait appris à reconnaître les signes de la rechute et qu'il sache comment y réagir. Voilà qui rappelle l'utilité d'outils permettant d'avoir une vision claire des intervenants utiles au patient (PSI, ...) et l'intégration de la psycho-éducation du patient à sa prise en charge.

3.3.4 Rapport au diagnostic

Une difficulté de prise en charge se pose lorsqu'un cadre de maladie mentale doit être posé alors même que le patient n'en a pas conscience.

La plupart des patients inclus à l'étude sont caractérisés par une conscience de la maladie allant de « **très faible** » à « **l'anosognosie majeure** ». Ces patients sont tout au plus gênés par leur symptomatologie productive, les hallucinations auditives en premier lieu.

Seule une poignée de patients est décrite comme ayant reculé et connaissance de la maladie. Souvent, cet état d'esprit n'est pas apparu d'emblée et est à attribuer au travail d'information et de conscientisation des intervenants. La psychoéducation est pointée comme permettant au patient d'avoir une place à part entière dans sa prise en charge.

3.3.5 Rapport au traitement médicamenteux

En lien direct avec le point précédent, le patient verra son rapport au traitement influencé par la conscience qu'il a de son utilité, et donc du diagnostic psychiatrique qui est le sien.

Les **arrêts de traitement** et les décompensations qu'ils ont entraînés sont **l'un des principaux facteurs de réhospitalisation** des patients de l'étude.

La consultation des dossiers met en évidence les raisons de ces arrêts ou irrégularités. Dans la plupart des cas, le patient :

- a) n'en voit pas l'intérêt ;
- b) est dérangé par les effets secondaires des molécules, notamment sur son activité sexuelle ;
- c) vit dans un milieu déstructurant ne lui permettant pas d'appliquer ce qu'il a acquis durant l'hospitalisation ;
- d) connaît des événements difficiles ;
- e) pense qu'il est « guéri » et qu'il n'en a plus besoin ;
- f) trouve que son traitement ne l'aide pas ;
- g) dit ne pas avoir l'argent nécessaire à l'achat du traitement ;
- h) a des journées très déstructurées par ses consommations (drogues, alcool, ...).

La mauvaise utilisation du traitement s'exprime aussi par les **surdoses** et l'**automédication** qui peuvent aussi conduire le patient à l'hôpital, généralement au moyen d'un passage en service d'urgences.

Diverses solutions sont mises en place face à une mauvaise compliance au traitement, hormis l'éducation thérapeutique du patient largement abordée dans ce chapitre, sont à noter :

- a) des collaborations avec la pharmacie de manière à ce que le patient puisse aller chercher quotidiennement son traitement ;
- b) des collaborations avec le médecin traitant ou la maison médicale pour que le patient soit vu à intervalles réguliers ;
- c) la mise en place d'injections, quand la situation médicale du patient le permet ;
- d) la mise en place de services de rappel de rendez-vous.

3.3.6 Capacité d'accrochage du patient

Ici encore, les capacités d'accrochage du patient sont investiguées au moyen des notes reprises au dossier médical et du contenu des entretiens réalisés avec les soignants de référence.

Ces derniers font état de difficultés d'accrochage par manque d'une réelle appropriation de la demande, par un défaut d'adhésion aux propositions de soins ou aux exigences de l'institution (participation obligatoire à certaines activités, réflexion autour d'un projet de vie, ...), ou d'attentes du patient irréalistes en total décalage avec ce que le système de soins peut lui offrir (volonté de retour sur le marché de l'emploi, ...).

Ceux qui, à l'inverse sont qualifiés de « bons accrocheurs » s'inscrivent dans des prises en charges longues de plusieurs années et montrent un intérêt à participer aux activités qui leur sont proposées.

Moins d'un cinquième de l'échantillon est décrit comme ayant de bonnes capacités d'accrochage peut-être, justement, parce que cet élément lorsqu'il est défaillant accroît la complexité de la prise en charge.

3.3.7 Réseau social – milieu de vie

Sont ici repris les éléments portant sur la famille, les conjoints et le cercle d'amis et/ou de connaissance.

La moitié des patients inclus à l'étude sont totalement **isolés**. Cela signifie qu'ils n'ont aucun réseau sur lequel s'appuyer en cas de besoin et que les professionnels qui les accompagnent sont parfois leur unique contact social. L'analyse des trajectoires de soins montre qu'un patient sans famille ni soutien aboutira plus fréquemment à la rue.

Pour ceux ayant un réseau social, il est le plus souvent restreint à un ou deux parent(s), ou à un « conjoint » dont la relation n'est pas toujours stable.

La gestion de la solitude et des angoisses qui peuvent y être liées occupe, d'ailleurs, une large part du travail thérapeutique mené auprès de ces patients.

À l'exception d'une poignée de patients qui déclare avoir connu une enfance épanouie dans un milieu familial entourant, la plupart des problématiques étudiées dans cette recherche s'inscrivent dans des **contextes déficitaires** et **déstructurés** où apparaît parfois de la **maltraitance**. Malgré cela, seuls 4 de ces patients ont été placés durant l'enfance, entamant ainsi un long parcours institutionnel, nous aurons l'occasion d'y revenir.

Avoir un entourage présent dans la prise en charge constitue un **important levier pour les intervenants**. Véritable appui au travail qui est mené en institution, la famille joue un rôle important quant à la **compliance** du patient et le préserve de certaines hospitalisations. Lorsque l'équilibre repose sur les parents, nos analyses montrent qu'il peut se révéler **fragile**. Effectivement, en cas de décès ou de maladie de ceux-ci le patient peut se sentir perdu et voir son état se dégrader assez rapidement, cumulant les séjours en institutions psychiatriques comme il ne l'avait jamais fait auparavant.

Pour qu'un lien entre stabilisation du patient et présence de la famille ou des conjoints puisse être établi, encore faut-il que ceux-ci adoptent un comportement **cohérent** avec la prise en charge et développent une relation adaptée à la situation du patient. On observe cependant qu'ils découragent parfois le patient à prendre son traitement, qu'ils véhiculent une image négative des soins en santé mentale, minimisent la pathologie, ou qu'ils fusionnent avec le patient tout en entretenant l'idée selon laquelle le « monde extérieur » est forcément mauvais. D'autres encore, de par une tendance à eux-mêmes consommer de la drogue ou de l'alcool, peuvent entraîner le patient vers la rechute. Ces familles « défaillantes » mais présentes nécessitent une attention particulière. Travailler avec elles leurs représentations et leurs comportements (apprendre à demander de l'aide efficacement ou à écouter leur proche, ...) peut avoir un impact considérable sur la prise en charge.

Ces relations pouvant être **fluctuantes**, on observe que les patients sont généralement mieux stabilisés lorsqu'ils reçoivent le soutien de leur entourage.

Parmi notre échantillon, il convient de noter que 17 **membres des familles** concernées par l'étude présentent des **troubles mentaux**. Un seul parent est concerné pour certains alors que d'autres en cumulent 2 ou 3. Au total, 12 patients se trouvent dans cette situation, les troubles allant de la dépression majeure à la schizophrénie. Les conjoints présentent également des pathologies mentales, ils sont cependant plus difficiles à répertorier puisqu'ils sont moins stables dans le temps. Bon nombre des couples de ces patients se sont formés au sein des institutions, et donc, avec d'autres patients psychiatriques.

Les investigations montrent que **la relation familiale est malmenée par la maladie mentale**. Même lorsque la famille tente de s'accrocher, il n'est pas toujours possible de tenir bon. En réalité, peu de familles reçoivent le soutien de professionnels, tout du moins pas à leur égard de manière spécifique. De plus en plus, ils vont être rencontrés dans le cadre de la prise en charge de leur proche. De réels progrès sont constatés à ce niveau, sur des trajectoires de soins longues parfois de plusieurs dizaines d'années on voit une nette évolution des pratiques. Mais aucun service de soutien de l'entourage n'a été activé sur l'ensemble des situations analysées ici.

Un travail sur la « **cohésion** » de l'entourage peut être mené par les soignants, dans ce cas les familles sont rencontrées et on tente d'accompagner chacun vers l'orientation à donner aux soins proposés au patient.

Malgré cela, le **désarroi**, la **souffrance** et l'**incompréhension** des parents apparaissent aux dossiers, y sont laissés des courriers qu'ils ont envoyés aux médecins, des notes suite à leurs appels téléphoniques ou encore les comptes-rendus des entretiens familiaux auxquels ils ont participé. Les psychiatres peuvent d'ailleurs être submergés par les demandes des parents, au détriment parfois de la relation thérapeutique nouée avec le patient.

Six des patients ont un ou deux **enfants**, à l'exception d'une situation, tous sont soit placés, soit confiés à l'autre parent. Ces enfants sont le fruit de précédentes unions, le plus souvent, lorsque la maladie n'avait pas encore fait son apparition ou quand elle était encore gérable. L'apparition de la symptomatologie a souvent mené ces couples à se séparer. Une situation interpelle cependant. Une jeune enfant, est effectivement toujours confiée à sa mère, en dépit de l'aveu de celle-ci d'une difficulté à prendre soin de sa fille et des nombreuses interrogations que cela a suscité au sein de l'équipe soignante. Les intervenants manifestent effectivement une inquiétude quant au devenir d'une enfant dont la mère sans cesse hospitalisée la confie à des personnes « diverses et variées ». Dans un contexte de grande instabilité et sans être capable d'empathie vis-à-vis de sa fille, la mère commet plusieurs passages à l'acte suicidaire en la présence de celle-ci. On peut lire que l'intervention d'un service d'aide en famille a été proposée après quelques hospitalisations, mais que cela était conditionné par l'acceptation de la mère. Au fil des hospitalisations on lit l'évolution d'une petite fille développant des troubles du comportement et semblant aller de plus en plus mal. Malgré l'inquiétude des soignants, aucune mesure ne semble avoir été prise pour cette enfant, somme toute livrée à elle-même et aux frasques d'une mère instable, sans même qu'un

signalement ait été fait. Ce cas, unique au sein de notre échantillon, attire notre attention sur une question qui mérite d'être soulevée : qu'en est-il de la prise en charge, et parfois de la protection, des jeunes enfants dont les parents présentent une psychopathologie envahissante ? Une vigilance accrue sur ces questions, et le développement de collaborations avec les services compétents apparaissent ici comme cruciaux.

3.3.8 Aspects judiciaires

Les professionnels interrogés ont fait part de leurs craintes quant au risque de « judiciarisation » des parcours psychiatriques.

Au sein de notre échantillon, un patient de l'étude est, en défense sociale, suite à une tentative de parricide, cinq patients ont purgé des peines de prison, allant de quelques mois à plusieurs (2 ou 3) années. Les faits jugés étaient les suivants : vols, agression ou non-assistance à personne en danger. Sans pour autant que la maladie mentale ne soit reconnue ou la peine aménagée. Une trajectoire montre que l'équipe d'une institution psychiatrique a pu intervenir vis-à-vis de la justice de manière à mettre la pathologie psychiatrique en avant, et ainsi obtenir une reconnaissance de celle-ci quant au jugement prononcé. Intervention qui a prévenu le patient d'un basculement d'une trajectoire psychiatrique à un parcours judiciaire non adapté à sa situation.

La consommation d'alcool combinée à la conduite d'un véhicule a valu quelques amendes et condamnations à certains.

Le reste des situations incluses à l'étude n'a pas de démêlés connus avec la justice. Certains sont néanmoins connus des services de police en raison de comportements inadaptés sur la voie publique, de malaises en pleine rue, ou parce qu'ils ont été victimes d'agressions et/ou dû être conduits aux urgences. Il apparaît qu'ils sont plus souvent pris pour cible de comportements violents lorsqu'ils connaissent des épisodes délirants les amenant à adopter des comportements atypiques.

3.3.9 Compétences personnelles et sociales

Elles s'avèrent déterminantes dans la recherche d'une prise en charge adaptée. Il faudra, par exemple, une certaine autonomie et une capacité à vivre collectivement pour entrer en habitations protégées. À l'inverse, la maison de soins psychiatrique sera plutôt préconisée lorsqu'un grand besoin de stimulation sera identifié dans le fonctionnement de base du patient.

La **capacité à vivre seul** va considérablement marquer les trajectoires. Lorsqu'elle fait défaut on constate que le patient nécessite d'être **stimulé** sur un grand nombre de dimensions. En fonction des situations individuelles, on retiendra :

- a) l'hygiène ;
- b) les tâches domestiques ;
- c) la prise du traitement ;
- d) la structuration des journées et les rythmes veille-sommeil.

Dans le même contexte, on note qu'il aura besoin d'être **assisté** sur certains ou sur l'ensemble des points suivants :

- a) les démarches administratives ;
- b) la gestion des symptômes ;
- c) la maîtrise des assuétudes.

Les structures amenées à prendre en charge le patient autour de ces nombreux aspects devront donc disposer de moyens considérables permettant d'être adaptés. Cet élément est à mettre en regard avec la saturation et la pénurie de place au sein de ces institutions d'hébergement tel qu'évoqué en début de chapitre. Le patient se trouve parfois bien démuni faute de solution lui convenant.

Le **fonctionnement** type des patients en situation complexe est décrit comme suit :

- a) dispersé ;
- b) vulnérable au stress ;
- c) adaptation difficile aux normes de la vie en groupe, particulièrement après un passage à la rue ;
- d) difficulté à gérer la solitude ;
- e) capacité à nouer des liens pouvant être mal assurée ;
- f) inadéquation dans le contact à l'autre ;
- g) difficulté à se mobiliser ;
- h) capacité à se projeter dans l'avenir défailante ;
- i) difficulté à s'organiser ;
- j) influençable ;
- k) immaturité affective ;
- l) lenteur ;
- m) manque de ressources intellectuelles, à l'exception de 3 des patients inclus à l'étude.

De par la maladie mentale, le fonctionnement social des patients de l'étude est systématiquement altéré, ce qui se manifeste comme suit :

- a) vie professionnelle le plus souvent inexistante ;
- b) instabilité ;
- c) incapacité à élaborer un projet d'avenir.

3.3.10 Vécu du patient

La méthodologie de l'étude ne permet pas d'interroger le patient sur son vécu. Les informations présentes aux dossiers traduisent cependant un vécu de souffrance chez les patients constatant peu d'amélioration suite à leurs hospitalisations, ils diront avoir le sentiment « d'être foutus » ou de « dégringoler ». Ce sentiment est également exprimé lorsque le patient sent qu'il a épuisé l'ensemble des ressources qui étaient à sa disposition et qu'il devient difficile de lui venir en aide.

Certains déclarent ne pas comprendre les raisons de leurs hospitalisations, et des recommandations qui leur sont faites de manière générale. Ces patients au vécu d'injustice nourrissent un ressentiment et sont ceux dont on aura le moins facilement la collaboration.

Les patients se disent parfois « contents » de leurs prises en charge dont ils ont trouvé qu'elles ont été « d'une grande utilité ». Lorsqu'on croise l'avis du patient avec les opinions des professionnels on s'aperçoit parfois d'un décalage, les uns et les autres ne semblant pas partager une même vision. Ce constat a pu être dressé suite à certaines collaborations, les professionnels avaient l'impression d'avoir laissé le patient s'exprimer largement tandis que ce dernier déclarait, à d'autres, ne pas avoir été assez entendu.

Certains patients sont très rassurés par les hospitalisations et/ou par les consultations chez leur psychiatre traitant, dans ce cas la disponibilité des intervenants va jouer un rôle important dans la non-réhospitalisation du patient. À l'inverse, la succession des différentes étapes de soins et des professionnels qui y sont liés apparaissent comme potentiellement à l'origine de vécus d'angoisse. Ce vécu est rarement exprimé mais transparaît plutôt dans les passages à l'acte et les conduites d'évitement préalablement abordées.

Certains font état d'un vécu difficile lorsqu'ils sentent qu'on les « pousse » vers une voie dont ils ne veulent pas, prenons l'exemple d'un patient présentant des difficultés à vivre seul qu'on orienterait vers une IHP alors même qu'il veut continuer à habiter seul.

Les patients présentant des capacités intellectuelles dans les limites de la normale ont le sentiment « de ne pas être à leur place », ils ne parviennent pas à s'intégrer aux populations des CRP ou des clubs thérapeutiques qu'ils qualifient de « débiles » et qu'ils trouvent trop « ralentie ». Néanmoins, ils ne trouvent pas non plus leur place dans les structures, par exemple de formation, destinées à la population générale. Il est donc plus difficile de les accrocher à des activités.

Le traitement est parfois mal vécu par le patient, les effets sur son rythme de vie et sur sa libido génèrent un certain inconfort chez des patients qui ne se sentent pas toujours entendus par leurs médecins sur ces questions.

Le discours du patient ne donne qu'un aperçu très limité de son vécu et il est nécessaire de prendre les informations reprises ci-dessus avec la plus grande prudence.

3.3.11 Demande du patient

Tous s'accordent à penser qu'en cas de non demande du patient le travail thérapeutique sera compliqué, voire sera rendu impossible.

Les patients inclus à l'étude sont caractérisés par des demandes tantôt incessantes auxquelles il est impossible de répondre tant elles changent rapidement, tantôt irréalisables et partant dans tous les sens, qu'on ne peut cadrer, ou encore par des demandes liées à l'affabulation du patient sans qu'il soit possible de les suivre. Ce type de demande mettant à mal le cadre thérapeutique et la cohérence de la prise en charge peuvent être portée par l'entourage, elles ont alors la particularité de parfois placer le patient dans un conflit de loyauté, celui-ci étant coincé entre le discours familial et celui du corps médical.

La demande gagne à être travaillée et tout du moins canalisée. L'absence de demande peut par contre laisser les professionnels pantois. Le cas de patients délirants mais stables et n'ayant aucune demande amène les professionnels à s'interroger sur la prise en charge à proposer, le patient serait-il plus heureux s'il ne délirait plus ?

Quoi qu'il en soit, absence de demande, manque de collaboration, passivité et mise en échec des projets sont autant de facteurs entraînant une discontinuité des soins.

Nos analyses montrent qu'un patient porteur de la même demande que les soignants reste un fait rare. Lorsque le cas se présente, il est décrit comme étant une véritable opportunité.

De plus, saisir la demande réelle du patient relève parfois du défi. Notamment en raison de discours « collés », appris au fil d'un long parcours médical et restitué dans l'intention de plaire aux soignants. La demande peut effectivement être présentée sous couvert d'une autre que le patient jugera plus « acceptable » ou plus « propice » à lui ouvrir les portes du milieu hospitalier. On nous dira d'ailleurs que les déclarations de certains correspondent tout à fait aux missions de l'institution mais qu'après le début de la prise en charge, le manque d'implication et l'écart entre ce qui avait été dit et demande réelle sont apparus. Les suivis débutant ainsi sur des projets n'appartenant pas réellement au patient, comptent parmi ceux se soldant le plus par des échecs.

Parmi les demandes « réelles » qui ont pu être approchées, sont à comptabiliser :

- a) arrêter les voix et/ou les hallucinations ;
- b) ne plus se sentir « anormal », « en dehors de la réalité » ;
- c) être rassuré, apaisé, en « sécurité » ;
- d) avoir un hébergement et le couvert ;
- e) se reposer ;
- f) être protégé d'un environnement extérieur menaçant et/ou épuisant ;
- g) aller mieux sans traitement, ni suivi psychologique ;

- h) recevoir de l'attention ;
- i) se réapproprier son histoire ;
- j) créer des liens sociaux ;
- k) renouer des liens avec sa famille.

Les demandes d'attention, de réassurance, ... sont le plus souvent formulées sous couvert de plaintes « somatiques » ; les patients font ainsi appel à la potentielle fonction « maternante » du milieu hospitalier. Certaines d'entre elles s'inscrivent dans une volonté de régression, de repli sur soi et de laisser-aller qui vont clairement à l'encontre des objectifs thérapeutiques visant plutôt l'autonomisation et le maintien des acquis sociaux et autres.

L'apparition des demandes « réelles » lorsqu'elles n'ont pas été cernées à l'admission, entraîne des ruptures de prise en charge, d'où l'utilité d'un examen approfondi des motivations du patient de manière à le prévenir d'un nouvel échec.

Les demandes de type social sont celles qui conduisent le moins le patient dans les services psychiatriques mais elles figurent encore comme motivation à certaines hospitalisations.

Il arrive que les équipes déploient énormément d'énergie pour élaborer un projet dont ils sont convaincus « qu'il sera ce qu'il y a de mieux pour le patient » alors même que l'expérience montre que ces projets restent ceux de l'équipe et ne sont que rarement repris par le patient qui ne s'approprie pas la demande. Les dossiers font souvent état d'orientation survenue « à la demande » d'un autre intervenant.

Maintes fois, l'analyse des dossiers amène à s'interroger sur l'appartenance de la demande, s'agit-il de celle du patient ou plutôt de l'équipe soignante ? Il n'a pas toujours été possible d'y trouver réponse.

La demande de logement autonome semble avoir un statut particulier. Elle est pratiquement formulée par tous mais nous pouvons nous demander à quel point elle n'est pas « idéalisée » ou dictée par « des impératifs de société ». Effectivement, lorsque ce projet est suivi par les intervenants et qu'il est confronté à l'épreuve de réalité, on constate que dans la majeure partie des cas il ne tient pas la route et qu'il génère tant d'angoisse et d'anxiété que les patients ont tendance à les « saboter » (passage à l'acte, réhospitalisations, ...).

Si on croise les demandes « réelles » des patients, avec les indications de soins des intervenants abordées en début de chapitre, un important décalage apparaît. Nous pouvons nous interroger sur l'impact de celui-ci sur la relation thérapeutique dont on prônait essentiellement le caractère collaborant. Peut-on espérer développer une relation de confiance et de collaboration dans pareil contexte ?

3.4 Analyse de cas

L'analyse des cas inclus à l'étude permet d'identifier les éléments qui ont fait la complexité de ces situations et qui ont généré de la continuité ou de la discontinuité des soins. Les facteurs repris ci-dessous sont donc caractéristiques de certains parcours de soins et ne concernent pas l'ensemble de ceux-ci.

La **trajectoire de soins** de ces patients en situation complexe apparaît le plus souvent comme étant une **grande inconnue**. Ces patients ont tendance à **multiplier les intervenants** tous secteurs confondus, et il n'est pas rare qu'ils « disparaissent » des consultations des soignants, pour parfois réapparaître des années plus tard. De plus, certains ne communiquent pas sur les structures qu'ils ont déjà fréquentées, soit parce qu'ils n'en ont pas les moyens, soit parce qu'ils ne le désirent pas. Ces éléments amènent les professionnels à avoir une connaissance partielle, voire erronée, de ces parcours de soins.

Ce **manque de vision globale** peut également être imputable à la sous-utilisation des réseaux de communication mais aussi des outils permettant une meilleure visibilité des intervenants mobilisés autour du patient (PSI, Fiche de liaison, RPM ...).

On note également que lorsqu'il a existé, le **parcours de soins pédopsychiatrique n'est plus accessible à l'âge adulte**, signe d'une absence de lien entre les deux secteurs. Les rares cas de figures où les données collectées durant l'enfance et/ou l'adolescence étaient reprises au sein des dossiers adultes, s'expliquaient par le fait que les parents avaient transmis ces éléments.

Une **meilleure connaissance des trajectoires** pourrait se révéler utile aux prises en charge, ne serait-ce que pour être informé de ce qui a déjà été proposé au patient et ainsi gagner en temps.

À ce sujet, on observe que les **plans thérapeutiques** élaborés par les soignants portent souvent sur les mêmes dimensions d'une admission à l'autre, que ça soit au sein ou non d'une même structure. Les plans de soins semblent plutôt partiels et ne portent que sur quelques éléments, le même travail étant sans cesse à recommencer. Il est parfois difficile d'envisager le travail de nouveaux objectifs thérapeutiques, de par une impossibilité à pouvoir se reposer sur ce qui a été précédemment mis en place. Le traitement compte régulièrement parmi ce qui est à réinstaurer, son arrêt est d'ailleurs à l'origine d'un grand nombre d'hospitalisations.

L'analyse des 31 cas inclus au volet adulte de cette étude a permis d'identifier quels étaient les facteurs de continuité et de discontinuité ayant marqué les trajectoires ainsi que les déterminants de la complexité de la prise en charge.

- Facteurs de discontinuité

Sont parfois à retenir :

- *Niveau microscopique*

Les **consultations intensives**, et parfois intempestives **de services d'urgences** en avançant des plaintes diverses, et souvent infondées ;

Le profil du patient et plus précisément son **incapacité à vivre seul** et à **gérer les temps d'arrêt de prise en charge** : week-end, congé ;

Les **sorties contre-avis** survenant souvent dans des contextes de rupture et de réconciliation sentimentale ;

L'**instabilité des symptômes**, principalement lors des périodes de rechute : repli sur soi, coupure des liens aux soignants ;

La **mauvaise compliance au traitement**, les arrêts et les abus étant très souvent sources de réhospitalisation :

Les **évolutions cliniques en dents de scie** ;

Les **modes de décompensation** de certains patients : mode dépressif, déstructuration importante ;

Les **refus** par le patient des propositions de soins ;

La difficulté à stabiliser certains troubles grâce à la médication, le patient présentant une forme de **résistance au traitement**.

- *Niveau mésoscopique*

L'application de **solutions « formatées »**, non adaptées aux spécificités de la situation du patient et ne rencontrant pas forcément son adhésion ;

La prise de **décisions unilatérales** allant à l'encontre de la philosophie de travail choisie lors des concertations/ réunions pluridisciplinaires et en dépit de l'existence d'un réseau mobilisé autour du patient : réhospitalisation d'un patient dont la crise pourrait être gérée par l'équipe mobile, hospitalisation allant à l'encontre du projet d'autonomisation ;

La présence d'un **contre-transfert négatif** massif amenant parfois le désengagement des équipes ;

○ *Niveau macroscopique*

Les **hospitalisations psychiatriques lorsqu'elles entraînent une rupture du lien** existant entre le patient et les intervenants du secteur ambulatoire et un défaut de collaboration entre les secteurs : absence de partage d'informations, préparation unilatérale de la sortie ;

L'**absence d'institutions gérant les trajectoires de soins** et donc l'absence de moyens d'action face aux comportements du patient allant à l'encontre de la cohérence des prises en charge : hospitalisation au sein d'un autre hôpital, consultation d'un autre psychiatre ;

L'**absence de consensus** relatif à l'identification de l'**institution à laquelle incombe la prise en charge du patient**, source potentielle d'un « renvoi de balle » entre institutions et d'orientations de soins manquant de cohérence ;

Les **limites des services** et les **critères d'admission** qui les matérialisent ;

- Facteurs de continuité

Sont parfois à retenir :

○ *Niveau microscopique*

Le fait que le patient ait **suivi son soignant de référence** au travers des différentes structures dans lesquelles il a travaillé, se rendant ainsi acteur de sa continuité ;

La **présence d'un entourage, familial ou non, soutenant et cohérent** vis-à-vis de la prise en charge psychiatrique de leur proche.

○ *Niveau mésoscopique*

L'implication d'un **soignant de référence** (psychiatre, éducateur, ...) faisant fonction de « fil rouge » de la prise en charge et vis-à-vis duquel le patient a développé une relation de confiance ;

Le fait de **réadresser le patient aux intervenants déjà présents dans la situation**, dans une optique de développement d'une prise en charge cohérente ;

La **mise en place d'un traitement par injections** lorsque cela s'est révélé être un levier à la compliance, stabilisant un patient dont les ruptures dans la prise de son traitement menaient à de multiples réhospitalisations ;

La réalisation d'**hétéro-anamnèses** permettant une approche longitudinale et transversale de la situation du patient ;

Le fait que certaines **structures restent présentes** dans la situation **même en cas de rupture unilatérale** de la prise en charge (institution ou patient) de manière à aménager un retour possible ;

Les efforts fournis (appels téléphoniques, visites, ...) par certains intervenants pour **préserver le lien au patient** durant les hospitalisations ;

L'organisation d'un **suivi à partir du domicile** du patient de manière à éviter certaines réhospitalisations ;

L'instauration d'une **psycho-éducation** ayant permis au patient de travailler sa conscience de la psychopathologie et sa compliance au traitement médicamenteux ;

La mise en place d'**activités occupationnelles** permettant au patient de structurer ses journées et d'éviter l'ennui, source de rechute pour lui.

○ *Niveau macroscopique*

La mise en place d'un « **case-management** » visant la bonne continuité des soins ;

Les pratiques de **tuilage** permettant de s'assurer qu'il n'y a pas de hiatus entre les différentes prises en charge ;

Les **concertations interdisciplinaires** réunissant l'ensemble des acteurs concernés par la prise en charge actuelle et future du patient et organisées en fonction des besoins de celui-ci ;

Les **contacts informels entre intervenants** permettant le partage d'informations et l'ajustement des pratiques ;

Le fait d'**inviter les aides à domicile lors des réunions organisées à l'hôpital** de manière à développer une vision globale du patient, pendant et en dehors de ses hospitalisations.

- Déterminants de la complexité

Sont parfois à retenir :

○ *Niveau microscopique*

L'**absence de demande** portée par le patient ;

La **multiplicité diagnostique** et/ou de problématique ;

L'**absence de logement** adapté ;

La **lourdeur des troubles** psychopathologiques ;

La **lucidité** de certains patients sur eux-mêmes et leur entourage ; entraînant une nécessité d'adaptation des prises en charge ;

Le **haut degré de dépendance aux structures de soins** de patients présentant des capacités d'autonomie très dégradées ;

Le caractère **fragile de l'équilibre** mis en place et donc le risque d'effondrement au moindre changement de vie : rupture sentimentale, perte du logement ;

L'état important de **dégradation physique** de certains patients, principalement lorsque les patients sont **vieillissants** ;

L'**absence d'attaches et de relais thérapeutiques** dans l'entourage du patient.

○ *Niveau mésoscopique*

L'**épuiement des équipes** prenant en charge ces patients complexes ;

L'importante **stigmatisation** des patients sur les plans du comportement et de l'apparence physique.

○ *Niveau macroscopique*

Le **manque de temps** et des **moyens** nécessaires à la prise en charge des patients complexes ;

Le **vécu de « portes fermées »** lorsqu'il s'agit de préparer la sortie ;

Le **décalage entre les temps** judiciaires, administratifs et thérapeutiques, la longueur des uns allant à l'encontre de la réalisation du travail thérapeutique.

3.5 Analyse de l'entretien collectif

Un entretien collectif a été organisé en fin d'étude, de manière à confronter nos principaux constats à la pratique du terrain et de bénéficier de l'expertise des professionnels du secteur de la psychiatrie adulte dans l'objectif de dégager des pistes d'amélioration.

Quinze personnes de 13 institutions différentes ont répondu présents à notre invitation lors d'un groupe de travail élargi organisé au siège social de la Plateforme Psychiatrique liégeoise.

Les professionnels confirment rencontrer d'importantes difficultés lors de la prise en charge de patients présentant une **multiplicité de problématiques**. La communication inter-secteurs est présentée comme parfois défailante et comme entraînant le risque qu'aucun ne se sente concerné par la prise en charge de ce type de patient. Ces difficultés sont imputables à une absence de langage commun mais aussi à un réel malaise quant au secret professionnel partagé. Il n'est pas toujours aisé de savoir ce qu'on peut partager et avec qui.

Le constat selon lequel les patients présentant un **trouble des assuétudes** ont tendance à être plus fréquemment refusés aux admissions est nuancé par le groupe de travail. Il apparaît que c'est davantage la procédure d'admission voire de préadmission qui sera adaptée moins qu'un refus qui sera signifié. L'accès aux soins de ce type de population est d'ailleurs salué, puisqu'il constitue en région liégeoise près du tiers des admissions de certaines institutions. Il est cependant confirmé que ces patients présentent un haut taux de rechutes liées à des consommations et de sorties exigées par l'hôpital.

Concernant les **pratiques d'exclusion**, les membres du groupe témoignent être régulièrement confrontés aux situations de patients dont la sortie n'a pas été préparée, soit parce qu'ils sont sortis contre avis, soit parce que leur sortie est exigée par l'institution. Dans ces cas de figure, ils peuvent être dépourvus de tout point de chute (logement, abri de nuit, ...) et ne disposer d'aucun traitement. Ce sont alors les services des urgences qui sont amenés à les prendre en charge. Les intervenants préconisent un aménagement de ces « ruptures unilatérales », notamment par le fait de mettre un terme plus tôt mais de manière provisoire, permettant ainsi au patient de revenir lorsqu'il répondra à nouveau aux conditions d'admission. L'idée est ici d'anticiper le passage à l'acte et la crise de manière à les prévenir. Ils plaident également pour que chaque exclusion soit justifiée et expliquée au patient sur des critères précis, ce qu'ils constatent n'être que trop peu souvent le cas. Certaines institutions veillent à ce que le patient ne soit pas totalement démuné au moment de l'interruption de soins en leur communiquant ordonnances et adresse de centres d'hébergement. Enfin, les orientations de soins en adéquation avec la situation et les possibilités du patient sont présentées comme limitant les risques rupture de prise en charge.

Il est fait état d'une tendance à la **sélection des patients susceptibles de poser le moins de difficultés**, tel que cela a été observé lors de l'analyse transversale des trajectoires. Les pistes de solutions se doivent d'être liées à plusieurs institutions de manière à ce que soit définie une

relative contrainte à la prise en charge des patients les plus complexes, peut-être au moyen de la territorialisation des offres de soins.

L'accueil des patients de moins de 60 ans à haut niveau de dépendance aux structures de soins apparaît comme étant effectivement problématique. L'hôpital psychiatrique n'a désormais plus la possibilité de les accueillir au long cours, et les structures de type MR(S) peuvent se révéler trop onéreuses et peu adaptées. La formation du personnel travaillant dans ces MR(S) est pointée comme insuffisante face à la prise en charge de patients psychiatriques chroniques. Les maisons d'accueil privées apparaissent comme étant souvent la dernière alternative à ces patients. Une inadéquation dans l'articulation entre les structures hospitalières et ces milieux de vie est pointée, notamment au niveau de la planification du traitement. La qualité de ces accueils à bas seuil peut grandement varier selon les structures. Même si ce qui y est proposé mériterait d'être amélioré, ne serait-ce que par l'augmentation de leurs moyens (personnel qualifié, etc.), ils apparaissent désormais comme des « partenaires » incontournables dans le secteur de la santé mentale. Il est proposé que la collaboration avec les milieux d'accueil privés soit améliorée grâce au recours aux équipes mobiles qui pourraient former les intervenants de ces maisons d'accueil et aussi par un travail de la communication entre médecins spécialistes et les médecins généralistes passant dans ces maisons d'accueil.

Le manque de vision globale des trajectoires de soins des patients a soulevé le débat du partage d'informations, éventuellement par voie informatique.

Le patient est présenté comme étant à mettre au cœur du **partage d'informations**, l'accord de ce dernier conditionnant celui-ci. Il s'agit également de convenir avec le patient de la nature et du contenu exact qui sera transmis aux autres professionnels du circuit de soins. La communication autour des étapes de soins du patient est apparue comme « sensible » et comme nécessitant une grande prudence. Il a été rappelé que le patient est propriétaire de son histoire et qu'il lui appartient de communiquer à ce sujet ou non. Les professionnels s'accordent quant à la nécessité de ne pas enfermer le patient dans une catégorie avant même de l'avoir rencontré. Il importe donc de ne pas se laisser influencer avant le premier rendez-vous. Par contre, certaines situations particulièrement complexes, notamment de « shopping médical », nécessiteraient, moyennant accord du patient, que le soignant puisse avoir une vision globale de son parcours. Le rôle du thérapeute est alors présenté comme étant, certes d'accompagner le patient, mais aussi de faire des liens que le patient ne fait pas lui-même. Les pratiques d'hétéro-anamnèse, notamment celles impliquant les proches sont présentées comme une éventuelle solution au manque d'informations sur les trajectoires de soins. Ce type de pratiques nécessite un certain temps dont les psychiatres, de moins en moins nombreux, ne disposent pas. La mise en place d'un outil permettant un accès rapide à ces informations présente alors un intérêt.

Les participants du groupe de travail mettent en avant l'impact favorable qu'aurait le recours plus systématique aux **outils existants**, tels que le PSI ou la fiche de liaison, sur la communication autour des réseaux de collaboration.

Les **familles des patients** sont de plus en plus appelées à être considérées comme des « partenaires de soins », parce qu'elles apportent des informations, mais aussi parce qu'elles peuvent constituer un levier thérapeutique. Leur accueil est présenté comme devant être systématisé au sein des institutions prenant en charge leur enfant. Le besoin d'écoute et d'informations est mis en avant, et le constat de manque de collaboration entre les professionnels de la santé mentale et les associations de parents est confirmé. Le développement de ce type de collaboration, comme la mise en place d'un appui des familles, apparaît comme étant une piste à développer.

L'**éducation thérapeutique** des patients et des familles fait ses preuves auprès des professionnels interrogés, ceux-ci souhaiteraient que cela soit plus systématiquement proposé.

Enfin, le rôle primordial des **services d'aides à domicile** est validé par le groupe. Ces services sont cependant confrontés à des demandes pour lesquelles ils ne disposent pas de moyens suffisants. Il importe d'instaurer une communication régulière entre les médecins psychiatres et les aides à domicile, de manière à accorder les attentes des uns aux possibilités des autres. La présence de ces services aux réunions de concertation est considérée comme une initiative à réitérer. Les services assurant la formation des aides familiales sont salués et appelés à être développés.

3.6 Conclusion

- Réseaux de communication et de collaboration

Les **réseaux de communication** en psychiatrie adulte sont faits de contacts **informels**, mais aussi d'échanges de **courriers** et de **rapports d'hospitalisations**, ainsi que de réunions de **concertation**. Les échanges d'informations autour des situations étudiées portent principalement sur : les hospitalisations du patient, le traitement, et les orientations de soins à proposer. La volonté de **cohérence des prises en charge** apparaît en filigrane des échanges d'informations entre soignants, qu'elles soient inter- ou intra-institutionnelle.

De par le côté inaccessible à notre méthodologie des échanges informels, le réseau de communication en psychiatrie adulte est difficile à caractériser mais semble bien présent.

La circulation des informations connaît cependant quelques **failles**. Sont particulièrement à pointer les éléments concernant la trajectoire du patient, dont la vision est très souvent partielle. Le recours aux outils existants, tels que le RPM ou la fiche de liaison aiderait grandement à la visibilité du réseau. Le dossier médical n'est jamais conçu comme un outil de partage d'information inter-institution, et au niveau intra-institutionnel, de nombreuses « pièces » apparaissent comme non complétées. Par conséquent, les intervenants ayant pris le patient en charge, échappent parfois à la conscience des soignants actuels. Ensuite, c'est la communication vers les intervenants non-médicaux qui souffre de quelques ratés puisqu'il n'est pas rare qu'ils soient oubliés, par exemple lorsqu'il s'agit d'informer de la sortie d'hospitalisation du patient.

Notons que les moments de crise sont ceux durant lesquels les intervenants vont le plus communiquer, alors même que l'essentiel de la prise en charge survient pourtant entre ces moments, durant le suivi ambulatoire.

Les **réseaux de collaboration** sont directement dépendants de ceux qui viennent d'être évoqués, puisque la communication constitue la base à toute mise en place de collaboration. A l'instar des précédents, les collaborations vont être soit **informelles**, et essentiellement basées sur des relations interpersonnelles, soit **formalisées** notamment par des conventions ou des projets pilotes. (case-management, projets thérapeutiques, ...). Des outils, tels que le plan de service individualisé, ou les conventions, « matérialisent » les partenariats formés ponctuellement autour d'une situation précise et en fonction des besoins du patient. Soulignons les démarches de prospection de nouveaux partenariats qui consistent en la rencontre des nouveaux partenaires potentiels de manière à informer et échanger sur les rôles et missions de chacun.

Les collaborations informelles « de personne à personne » plutôt qu'interinstitutionnelles, constituent un frein potentiel à la continuité des soins dans le sens où elles peuvent enfermer le patient dans un réseau rigidifié et pas forcément adapté à sa situation. A l'inverse, ce type de partenariat peut avoir pour conséquence d'ouvrir les portes de certains services auxquels le

patient n'aurait pas eu droit si les soignants ne s'étaient pas connus. Mais même dans ce cas de figure, gardons à l'esprit qu'une place ainsi obtenue le sera au détriment d'un autre patient, resté quant à lui, sur la liste d'attente. Les réseaux de collaboration gagnent effectivement à être étendus dans le sens d'une meilleure complétude de l'offre proposée mais également dans celui d'une plus grande diversité. Ces deux éléments participent grandement à l'adéquation de la prise en charge aux besoins et à la situation du patient.

Même si les collaborations sont pour partie dépendantes d'**habitudes de travail**, il importe de ne pas travailler de manière fermée, et donc de ne pas sans cesse collaborer avec les mêmes partenaires, afin de proposer des possibilités de prise en charge diversifiées.

L'articulation entre le secteur des hôpitaux psychiatriques, des institutions ambulatoires et tout particulièrement celles prenant en charge les assuétudes, mais aussi de la médecine générale, a parfois fait défaut dans les trajectoires étudiées. De manière générale, une certaine imperméabilité est constatée quant à la frontière entre l'hôpital et les intervenants extérieurs. En dépit d'une tendance grandissante des intervenants du secteur ambulatoire à maintenir le lien vis-à-vis du patient lors de ses hospitalisations, ne serait-ce que par le biais de visites, certains chefs de services hospitaliers font encore preuve de grandes résistances.

Les pratiques de concertation, et la triangulation qu'elles permettent, ont permis l'élaboration de partenariats qui se sont révélés particulièrement efficaces pour certains des patients inclus à l'étude. Elles nécessitent cependant certaines conditions pour fonctionner de manière optimale, notamment : un dégagement de temps nécessaire pour permettre leur organisation, une limitation et une adéquation quant aux acteurs conviés, une définition claire des rôles et missions de chacun, et enfin, une planification à la fois flexible et régulière s'adaptant à la situation du patient. Notons que leur organisation tend à être de plus en plus répandue, tous ne disposent cependant pas d'une disponibilité suffisante pour y participer.

La préparation à la sortie, malgré son caractère déterminant, signe toutefois les difficultés de collaboration. C'est effectivement à ce temps précis de la prise en charge que les intervenants externe à l'hôpital vont le plus souvent ne pas être consulté, au risque d'orienter le patient dans un plan de sortie peu adapté à sa situation globale, et/ou ne rencontrant pas l'adhésion des intervenants envisagés.

- Rapport du patient à l'offre de soins

En l'absence d'un **psychiatre de référence** avec lequel a été développée une relation de confiance, certains patients ont une hyperconsommation des services d'urgences. Il arrive que cette tendance s'inscrive dans un contexte plus général de « **shopping médical** ». Dans ce cas, la réponse des professionnels sollicités « à tout va » est décisive. On remarque chez quelques-uns le renvoi systématique du patient vers les professionnels le prenant déjà en charge de manière à développer et/ou garantir la cohérence de la prise en charge dans une optique de bonne continuité des soins.

Les **interruptions unilatérales** de prise en charge rythment bon nombre des prises en charge étudiées. Elles résultent, certes, des exclusions précédemment évoquées mais aussi des nombreuses sorties contre-avis. Les capacités d'accrochage défaillantes de ces patients mettent à mal la continuité des soins.

- Accessibilité

Les défauts d'accessibilité pointés lors de cette étude sont de différents ordres. Un frein **financier** est identifié quant à la consultation de psychiatres et/ou psychologues en pratique privée. La capacité financière va également impacter sur le traitement qui sera prescrit au patient, certaines molécules trop onéreuses seront ainsi évitées. Le coût des soins de santé en lui-même est décrit comme généralement abordable. Par contre, l'accès à l'hébergement institutionnel et autonome pose problème aux patients disposant de moins de moyens. Ces constats sont, mis en regard de l'actuelle tendance à ne plus accorder de reconnaissance de handicap, et donc de l'allocation associée, aux patients psychiatriques, est appelé à ne pas s'améliorer.

La présence de **listes d'attente**, notamment de par l'étalement des procédures d'admission, s'est parfois révélée difficile à évaluer. L'analyse des trajectoires met en avant une saturation particulière : des services de santé mentale, des clubs thérapeutiques, des CRA, des CRP, des services d'aides à domicile, des habitations protégées, des MR, des MSP et des logements supervisés.

Ces **périodes d'attente** apparaissent comme des périodes particulièrement sensibles et difficiles à vivre pour le patient, décompensations et réhospitalisations, ne sont effectivement pas rares durant ces temps d'attente. De plus, l'analyse montre que les longues procédures d'admission n'ont pas forcément pour effet de parvenir à cerner la demande réelle du patient. Grâce à des discours « empruntés », certains patients passent effectivement au travers des mailles des procédures d'admission. Dans ce cas, les prises en charges ont particulièrement tendance à ne pas tenir dans le temps.

Parmi les patients présentant un risque accru de défaut d'accès aux prises en charge, essentiellement de type résidentiel, nous retiendrons : la présence d'un **double diagnostic assuétudés**, les **problématiques judiciaires associées**, le **retard mental** associé lorsqu'il empêche de satisfaire à certaines conditions d'accès (ex. : projet de vie dans les IHP,...), les patients âgés de moins de 65 ans mais présentant une **dépendance aux institutions de soins** ainsi qu'un mauvais état de santé physique, le cumul d'un grand nombre de **sorties contre avis**. Enfin, les principaux défauts d'accès aux soins observés durant les parcours inclus à l'étude, sont la conséquence de **pratiques d'exclusion**. Sans remettre en question ces pratiques, la précision du contexte de survenue, le travail du sens avec le patient et la mise à disposition d'un traitement minimal et d'adresses de lieux pouvant accueillir le patient sont à systématiser. De plus, le caractère plus ou moins définitif de ces exclusions va varier d'une situation à l'autre. Les listes signifiant le refus définitif de prise en charge de certains patients constituent d'importants freins à la continuité des soins.

L'instauration de plus en plus fréquente de services à domicile traduit une volonté d'y maintenir le patient et d'inscrire la prise en charge dans la durée et en dehors des périodes de crises. L'instauration quasi systématique d'un suivi ambulatoire lors de la sortie d'hospitalisation s'inscrit dans la même mouvance. L'analyse rétrospective montre le passage progressif d'une tendance à la prise en charge phénoménologique, qui consistait en une extinction des symptômes de la crise, vers une approche holistique.

- Caractéristiques de la prise en charge

La **complétude** des services est présentée comme un indicateur de la continuité mais, nos analyses montrent que cet aspect traduisant la volonté d'offrir une prise en charge adaptée au patient, doit être mis en tension avec le risque potentiel de rendre le patient dépendant à l'institution de soins. Le caractère ouvert sur l'extérieur des prises en charge, même hospitalières, apparaît comme un moyen d'éviter ce type d'effet.

Une volonté de prise en charge **individualisée** et **adaptée** est bien présente mais se heurte aux limites institutionnelles. Sans réseau de collaboration et en dehors d'une prise en charge pluridisciplinaire, cette adaptation se révèle bien difficile à atteindre.

Pour que la proposition faite au patient soit la plus individualisée possible, il importe que les professionnels portent un regard sur la situation du patient dans sa globalité. Son parcours, son fonctionnement, ce qui a déjà été tenté, mais aussi sa demande en font partie. Des outils, tels que le PSI, recensent les besoins et objectifs personnels du patient. Ces derniers sont encore très souvent absents des dossiers médicaux.

L'**accompagnement** du patient, à la fois au moment de la mise en place du plan de sortie, mais aussi lors de ces moments de « décrochage » va dans le sens d'une bonne continuité des soins. L'accompagnement de la transition lors de la sortie améliore grandement les capacités d'accrochage du patient.

La **durée** des prises en charge tend à être augmentée de par des problématiques sociales parfois longues à régler et certaines hésitations du patient quant à l'orientation du plan de sortie. Quoi qu'il en soit, la gestion de la sortie est un élément crucial qui nécessite souvent une importante préparation.

Les « décrochages » et décompensation du patient sont à l'origine d'un grand nombre de réhospitalisations. L'arrêt du traitement médicamenteux en est la source dans bon nombre des situations incluses à l'étude. Lorsqu'une **psycho-éducation** a été mise en place, on voit que ces situations ont eu tendance à se stabiliser et les arrêts de traitements à s'amenuiser voire à disparaître. Le travail mené avec le patient quant à son rapport à la maladie et au traitement, et parfois au niveau de la détection des signes de la rechute, semble avoir porté ses fruits.

Les prises en charge de ces patients « complexes » restent la plupart du temps **difficiles** et **chargées émotionnellement**, parfois au détriment du patient qui nourrit un contre-transfert négatif à son encontre pouvant mener jusqu'au désinvestissement progressif des équipes soignantes.

Le patient est de plus en plus souvent **impliqué à la prise en charge**, notamment de par l'organisation plus fréquente de réunions de concertation. On remarque cependant que ses objectifs thérapeutiques sont les plus souvent absents des dossiers. La conviction de certains soignants de « mieux savoir que le patient ce qui est bon pour lui » apparaît comme résistante. Même si ce dernier élément peut se justifier dans certaines situations, travailler en dehors de l'adhésion du patient peut souvent se révéler vain.

Le **diagnostic** est de loin l'élément sur lequel communiquent le plus les médecins psychiatres, ils ne tombent cependant pas forcément d'accord à ce sujet. Les importants désaccords et les hésitations au diagnostic entraînent d'importantes modifications de la trajectoire. Selon que la vision des uns et des autres les médications et les orientations de soins peuvent être très différentes.

- Réseau social

L'**isolement** caractérise particulièrement les patients inclus à l'étude, ces derniers présentent davantage de défauts de compliance et sont souvent plus démunis sur le plan de l'hébergement.

À l'inverse, la présence d'un entourage familial **soutenant** et allant dans le sens des soignants impacte très favorablement sur la continuité des soins. Ils assurent effectivement la transmission des informations quant au parcours du patient, et constituent de véritables relais thérapeutiques pour les intervenants. On notera également, que la présence d'un réseau social autour du patient va souvent le prémunir de passages à la rue.

Les familles sont de plus en plus fréquemment **intégrées à la prise en charge** de leurs proches. Par contre, aucune de celles concernées par l'étude n'est suivie par un service d'accompagnement et de soutien leur étant spécifiquement dédié.

- Limites du concept de continuité des soins

Il convient de rappeler les limites du concept de COC telles qu'explicitées dans l'introduction du présent rapport. Reprenons ici l'affirmation de Clément et Aubé (2002), selon lesquels une rupture de l'individu d'avec le système de soins peut se révéler bénéfique. Le changement d'intervenant peut libérer le patient du poids des préjugés qui pesait sur lui et permettre de « développer une relation sur de nouvelles bases ». Ces auteurs rappellent également qu'un des principaux objectifs thérapeutiques étant « l'autonomie de la personne », il faut être particulièrement vigilant à ne pas instaurer une continuité des soins « pouvant occasionner de graves problèmes de dépendance des personnes envers les intervenants ».

3.7 Pistes de recommandations

La mise en évidence des hiatus dans les parcours de soins, l'analyse des facteurs de continuité et de discontinuité et l'entretien collectif ont permis le dégagement de pistes de recommandations.

Les pratiques de **réunions de concertation et de triangulation**, de par leur impact favorable sur la cohérence des prises en charges, apparaissent comme étant à développer et à encourager, notamment par l'octroi des moyens nécessaires : temps de travail, rémunération à la participation,... En plus d'être régulière, l'organisation de ces réunions se doit d'être flexible dans le temps de manière à s'adapter à la situation du patient. On peut ici faire le lien avec les conclusions du KCE (2010) selon lequel : *« L'expérience de la concertation interprofessionnelle a suscité (...) des questions quant à l'efficacité et à la nécessité des réunions multiples. On se demande d'une part, si la standardisation des réunions dans un planning fixe répond aux besoins du patient aux différents stades d'évolution de sa maladie et, d'autre part, si chaque professionnel doit nécessairement être présent à chaque réunion. Les intervenants s'accordent à considérer comme utile qu'une concertation soit régulièrement organisée au sujet du patient, afin de continuer à suivre l'état et l'avancement, même lorsque tout va bien »*. Les psychiatres et psychologues indépendants, ainsi que les médecins généralistes apparaissent comme étant trop peu souvent intégrés à ces rencontres, une large part des prises en charge repose sur ces professionnels, il convient donc de ne pas faire l'économie de leur présence.

Les **outils existants** que sont le PSI, le RPM et la fiche de liaison apparaissent comme étant très peu complétés par les intervenants. L'aspect chronophage de l'ensemble des procédures « administratives » auxquelles doivent se plier les professionnels apparaît comme en étant l'une des raisons. Au vu de l'apport de ces outils quant à la visibilité du réseau de collaboration, au niveau de l'implication du patient à la prise en charge et du recensement de ses objectifs thérapeutiques, un remplissage plus systématique est à encourager. L'outil informatique pourrait ici faciliter le remplissage de tels documents dans un souci de meilleure adaptation de la prise en charge aux besoins du patient. L'individualisation et l'adéquation aux besoins des plans de soins sont des éléments essentiels contribuant à la continuité des soins. Constat qui va dans le sens de la recommandation du KCE (2010), précisant que *« les besoins des patients (...) requièrent une plus grande personnalisation des programmes en fonction »*.

Le **dossier patient** est parfois dépourvu des informations potentiellement utiles au travail des intervenants. Souvent en format papier, il peut manquer de lisibilité et n'être accessible qu'après un certain laps de temps. Ici aussi, l'informatisation systématique des dossiers participerait à ce qu'il soit davantage investi comme un outil de partage d'information, tout du moins à un niveau intra-institutionnel. Force est de remarquer que l'équipement informatique d'une majorité des structures du secteur est obsolète, voire quasiment inexistant. Un refinancement de ce poste serait donc à planifier.

Le **partage d'informations** entre différents corps de métier montre quelques faiblesses. Tout d'abord, si les médecins communiquent généralement bien entre eux, les autres intervenants sont plus souvent oubliés. Une réflexion quant à la nature des informations à communiquer et le rôle central que pourrait jouer le patient est à mener. Ensuite, la perméabilité de la frontière entre milieux hospitalier et ambulatoire gagnerait à être améliorée. Trop souvent, les intervenants extérieurs à l'hôpital restent en dehors de ses murs.

La **prise en charge des patients dits « en situation complexe » par des praticiens libéraux** se révèle rarissime. Trouver une prise en charge ambulatoire à ces patients relève souvent du défi, au point de parfois se révéler impossible. Ce type de prise en charge rencontre en fait, un certain nombre de freins. Tout d'abord dans le chef des professionnels, cette clientèle apparaît comme un risque de perte financière de par leur propension à ne pas se présenter aux rendez-vous. Ensuite, du point de vue des patients, ces prises en charge sont décrites comme étant trop onéreuses. Les pratiques mises en évidence au cours de l'étude montrent que les psychiatres sont plus enclins à effectuer le travail de réseaux (contacts, partage d'informations, participation aux concertations, ...) lorsqu'ils travaillent sous forfait, plutôt que lors de leur pratique privée. Au vu de ces éléments, un forfait annuel lié à la prise en charge ambulatoire de ces patients complexes peut être envisagé.

Les **pratiques d'exclusion**, notamment des patients présentant un trouble des assuétudes, apparaissent parfois comme « brutales » et « impulsives ». L'instauration d'un travail de réflexion quant à un aménagement de ces procédures d'exclusion présenterait un intérêt certain au regard de l'impact de celles-ci sur la continuité des soins. Diverses options peuvent être envisagées, parmi celles-ci : le fait de mettre un terme plus tôt à la prise en charge de manière à permettre le retour futur du patient, l'effort de précision des aspects sur base desquels le patient est exclu de manière à ce que cela puisse avoir du sens pour lui, l'organisation plus précocement de « time-out » avec une autre institution, et informer le patient de manière à ce qu'il dispose des informations nécessaires (adresses où aller, traitement,...).

La nécessité d'un travail de définition des **priorités** lors des procédures d'admission apparaît comme essentiel. C'est encore souvent le patient qui posera le moins de problèmes qui est sélectionné, au détriment parfois de celui qui en a le plus besoin. Cette « optionalité », engendrée notamment par une offre de prise en charge nettement inférieure à la demande, soulève tout d'abord la question de la **responsabilité**. Il est alors envisagé que cette dernière soit imputable à une institution, peut-être de « référence » pour un patient précis, à laquelle on aurait accordé les moyens nécessaires à la prise en charge de patients complexes. Ensuite, apparaît l'absence de **coordination des trajectoires** par une instance décisionnelle qui veillerait à la bonne continuité des soins.

La **préparation à la sortie** apparaît comme un élément clé dans les parcours de soins. L'accompagnement et la gestion de la transition apparaissent comme étant tout particulièrement à renforcer pour ces patients en situation complexe. Cette gestion de la sortie est également à envisager dans le sens d'une meilleure adéquation des orientations de soins

quant à la situation du patient. Le traitement, trop souvent envisagé dans une optique hospitalière (coût trop élevé par rapport aux revenus du patient, nombres de prises quotidiennes non adaptées), nécessite une attention particulière.

L'orientation vers un lieu d'**hébergement adapté** qui permettra la stabilisation du patient et le maintien de celui-ci en dehors du circuit hospitalier apparaît à la fois comme l'un des éléments les plus décisifs de la continuité des soins, et comme étant l'un des hiatus les plus fréquemment observés lors de l'analyse des trajectoires complexes. On constate aujourd'hui que les cas les plus « lourds » sont pris en charge par les milieux à bas seuil ayant le moins de moyens. Un dégagement de nouvelles places au sein de structures d'hébergement adaptées aux capacités d'autonomie des patients est nécessaire à l'amélioration de la continuité des soins. Reprenons à ce sujet, les recommandations du KCE (2010) qui préconise « *une intégration encore plus grande dans la société des personnes souffrant d'une maladie mentale grave et persistante, sous la forme de projets d'habitations protégées avec différents niveaux d'indépendance et de soutien, et adaptés aux besoins du patient.* »

La prise en charge par des **services intervenant au domicile** (aides à domicile, spad, ...) est un facteur important de la continuité. La compliance du patient et ses capacités d'accrochage peuvent en être grandement améliorées. Leur intervention peut également avoir pour conséquences de limiter, voir d'éviter les ré-hospitalisations. Il n'empêche, ces services tendent à être de plus en plus saturés et sont encore trop peu intégrés aux réseaux de communication. Ces éléments apparaissent comme étant à développer, sans quoi, l'accessibilité à ces prises en charges et la cohérence de la prise en charge risquent d'être mis à mal. Ce constat va dans le sens des conclusions du KCE (2010) qui font état d'un « *besoin de plus de soins de proximité dans le milieu de vie des patients* ».

Beaucoup des patients complexes sont isolés, ce que Clément et Aubé (2002) expliquent par le fait que « *les personnes souffrant de troubles mentaux graves ont un rapport généralement problématique à la famille et que dans le pire des cas, les contacts sont rompus* ». Les **familles** des patients inclus, lorsqu'elles sont présentes, apparaissent comme étant souvent démunies face à la psychopathologie de leur proche. L'information systématique de l'existence de services d'aide et de soutien aux familles, et la collaboration avec ceux-ci en cas de nécessité sont à envisager.

Chapitre IV : ***Pédopsychiatrie***

Pour mener l'étude exploratoire de 12 trajectoires pédopsychiatriques, ont été investigués les indicateurs de continuité des soins repris par la littérature.

De par une analyse casuistique de situations dites « complexes », ces facteurs ont principalement pu être identifiés lorsqu'ils induisaient une **discontinuité des soins**. L'initiative a donné une opportunité aux professionnels de s'exprimer sur leur vécu.

Ces constats **sont à distinguer de la pratique générale de la pédopsychiatrie** mais sont le reflet des **difficultés auxquelles le secteur peut-être confronté**. Nous les organiserons en trois grandes catégories, à savoir : aspects macroscopiques, mésoscopiques et microscopiques.

4.1 Aspects macroscopiques

4.1.1 Liens entre institutions

- Réseau de communication

L'analyse des communications autour de ces cas complexes montre que le réseau préférentiellement utilisé est **informel**, fait de **contacts téléphoniques** et d'échanges interpersonnels (lors de réunion, ...). Ces appels téléphoniques semblent principalement avoir lieu dans deux cas de figure. Premièrement, lorsqu'on cherche une place à l'enfant, et deuxièmement lorsqu'il s'agit de communiquer des informations au moment de la transition d'une étape de soins à l'autre. Ils présentent l'avantage d'une communication rapide, quotidienne au moment même où cela est jugé utile. De plus, les consultations nous apprennent que ce type de réseau est parfois le seul qui fonctionne.

Notre méthodologie nous amène à n'avoir principalement accès qu'à la partie visible des communications entre soignants et institutions. Les rapports d'hospitalisation et les courriers échangés entre professionnels, et dans une moindre mesure, les notes des soignants ont donc constitué l'essentiel de nos sources d'informations. Le réseau informel, quant à lui, est apparu lors des entretiens réalisés auprès des intervenants.

Les **rapports d'hospitalisation** sont régulièrement envoyés aux pédopsychiatres en charge de la prise en charge ambulatoire. Ils restent cependant difficile pour les acteurs de prise en charge non médicale de disposer des informations relatives aux hospitalisations, ils témoignent cependant du caractère utile qu'aurait la transmission de ces éléments, ne serait-ce que pour partie. Les **contenus** et le **niveau de détail** des rapports changent considérablement d'une institution à l'autre. Pour les uns, il s'agit d'une synthèse d'une ou deux pages relevant pratiquement plus de l'acte administratif que du réel partage d'informations, alors que pour d'autres, le rapport est rédigé de manière à rendre un aperçu détaillé de l'évolution du patient et de ce qui a été mené lors de la prise en charge. Ce dernier cas de figure est salué par les acteurs de terrain, parce qu'il facilite l'inscription de l'hospitalisation dans la continuité du travail ambulatoire et inversement.

Les dossiers font état de **rencontres entre soignants** en vue de la planification d'une hospitalisation ou d'une nouvelle prise en charge (hébergement, ...). Un seul professionnel porte le plus souvent l'**initiative personnelle** de ces réunions. Cette démarche peut-être répétée lors des principale étapes de soins du patient concerné, et ce, dans une optique de partage d'informations pour que le patient soit le mieux possible connu de la nouvelle équipe. Le pédopsychiatre œuvre ici à ce que les soins proposés soit les mieux adaptés aux besoins du patient. Dans de rares cas de figure, le pédopsychiatre de l'ambulatoire a pu participer aux réunions organisées au sein de l'hôpital.

Des **concertations** ont également été organisées pour quelques-uns des patients inclus à l'étude. On voit que cela a été mis en place lorsque les patients bénéficient de la prise en charge d'une **équipe d'outreaching** ou dans le cadre d'une intervention des **services d'aide à la jeunesse**. Nous désignons par concertations toutes réunions rassemblant des intervenants, médicaux ou non, de différentes institutions autour de la situation d'un patient.

Dans le premier cas de figure, les intervenants concernés par la situation sont réunis afin de **partager les informations**, notamment vers les nouveaux intervenants, mais aussi pour **réfléchir ensemble aux pistes de prise en charge à proposer**. Particularité du secteur, le milieu scolaire et le lieu d'hébergement lorsqu'il est autre que le domicile des parents, sont très régulièrement présents lors de ces concertations, ils peuvent même en être à l'origine lorsqu'ils sollicitent l'équipe d'outreaching en raison, par exemple, de difficultés à gérer les comportements du jeune ou de l'enfant. Une évolution est pointée par les professionnels quant à la pratique de concertation, de par la rémunération de la participation, la mise en place d'échéanciers et d'outils permettant l'évaluation qui sont décrits comme à pérenniser mais aussi à encourager. La reprise des réunions telles qu'organisées lors des projets thérapeutiques est attendue par les professionnels rencontrés.

Certains **freins** apparaissent cependant à l'organisation de ces concertations, notamment lorsqu'elles nécessitent la mise en présence de secteurs tels que la santé mentale et la justice, ou encore, la santé mentale ou le secteur du handicap. Lorsque ces concertations parviennent à être organisées, elles ont cela de spécifiques qu'elles permettent de **(re)définir les rôles et missions des uns et des autres**, le positionnement des acteurs n'étant pas toujours évident au vu de la multiplicité des contextes (légaux, médicaux, ...). L'offre de soins et d'hébergement est pourtant fragmentée en une série de prises en charge auxquelles il importe de donner les moyens de communiquer. Soulignons l'action d'une équipe d'intervention mobile visant, notamment, à développer les communications entre les professionnels de la santé mentale et ceux relevant du handicap.

Les **services d'aide à la jeunesse** sont également à l'origine d'un grand nombre de réunions de concertation dont les objectifs sont principalement le dégagement de pistes de solution et la mise au point quant à l'évolution des situations. On remarque que dans la plupart des cas, les parents et le jeune/l'enfant y sont également conviés. Cette pratique semble poser question à certains intervenants qui souhaiteraient parfois s'exprimer en dehors de leur présence. Ces

réunions surviennent essentiellement dans les moments de crises et semble être orientées vers la recherche de solution. Le nombre d'intervenants conviés y est parfois très important, trop pour certains, au point qu'il est parfois difficile de s'entendre. À l'inverse, certains professionnels décrivent les services d'aide à la jeunesse comme étant particulièrement réticents à placer trop d'intervenants autour d'une famille. Notons que nous n'avons pas eu accès aux PV de ces réunions et que nos informations reposent sur les entretiens réalisés auprès des intervenants.

Pour un des patients inclus à l'étude, la mise en place d'un **plan de service** a permis la rencontre de tous les acteurs concernés : pédopsychiatre, centre thérapeutique, pms, direction d'école spéciale et normale. On remarque que dans ce type d'organisation, contrairement à certaines concertations, les intervenants envisagés pour la prise en charge future ne sont pas inclus à la procédure. Il est donc possible que les pistes de solutions ainsi envisagées soit mises en échec par la présence de trop longues listes d'attente, ou par la non-adhésion au projet de la structure envisagée.

En dehors de l'action de certaines équipes d'outreaching qui vont continuer à suivre le patient et/ou sa famille, **l'essentiel des contacts** entre professionnels n'a lieu qu'au moment des périodes clés que constituent la **crise** et la **recherche de prise en charge**.

La lecture des nombreux dossiers jalonnant ces trajectoires complexes montre que **certaines informations ont tendance à se perdre** et tout particulièrement celles relatives aux suivis psychologiques en consultations privées. Par exemple, on peut lire que l'existence d'une prise en charge ultérieure est inconnue, on s'alarme de voir qu'un enfant dont la situation est complexe n'ait pas été suivi sur le plan psychologique ce qu'on s'empresse d'instaurer, ou on a connaissance de l'existence d'un suivi mais on ne dispose pas des coordonnées du thérapeute. Ou encore, le dossier d'hospitalisation stipule que le jeune n'est plus suivi par son thérapeute alors que ce dernier, toujours dans la situation, s'étonne de ne pas recevoir de rapport de sorte alors même que le patient est orienté vers un nouveau pédopsychiatre.

Les professionnels souhaiteraient pouvoir retrouver ces informations dans les dossiers des services de protection de la jeunesse, lorsqu'ils sont impliqués dans la situation, mais déplorent qu'ils ne leur soient pas accessibles ou qu'elles en soient absentes. Le parcours du patient ou encore les différents bilans psychologiques en possession des services de l'aide à la jeunesse ne sont parfois pas partagés avec les intervenants de terrain en charge du patient.

- Réseaux de collaboration

Les trajectoires pédopsychiatriques de ces patients complexes sont davantage caractérisées par une **succession de prises en charge** que par la simultanéité des intervenants autour d'une même situation, à un même moment. Peut-être cette caractéristique contribue-t-elle au sentiment de solitude largement décrit par les professionnels rencontrés, nous y reviendrons.

Une **absence totale de réseau** est cependant décrite dans trois des situations de l'étude, laissant alors les soignants seuls en charge d'une situation complexe. Ce constat émane à la fois de structures hospitalières, de services d'aide et de prévention ambulatoire, mais aussi de centres d'accueil.

- Services d'aides à la jeunesse

L'intervention des **services d'aides à la jeunesse** a parfois pour conséquence de « matérialiser » le réseau en réunissant les principaux acteurs autour de la table. Les collaborations avec ces services ne se passent cependant pas sans difficultés.

Notre analyse montre que les attentes que peuvent avoir les intervenants du secteur vis-à-vis des services d'aide à la jeunesse peuvent être en **décalage** avec la réalité décrétale. On semble attendre de ces services qu'ils constituent le « fil rouge » des prises en charge, qu'ils mènent seuls les démarches vers de nouvelles prises en charge, ou encore qu'ils soient « référents » dans la situation, il semblerait cependant que leurs missions ne justifient pas qu'ils prennent ce rôle, tout du moins, pas plus que tout autre professionnel intervenant dans la situation. Un travail sur ces représentations aiderait probablement à la mise en place de collaborations efficaces.

De plus, certains font état d'une « **transparence unilatérale** ». Alors même que les travailleurs de ces services attendent des intervenants une totale transparence, quant à leurs démarches, les intervenants rencontrés dénoncent une certaine « opacité » dans ce qui est mené par les services de l'aide à la jeunesse. Leur est également reprochée la « rétention » des informations dont ils disposent. Les dossiers montrent que les délégués peuvent parfois être injoignables durant de longues périodes et qu'on ignore parfois jusqu'à l'état d'avancement de la situation.

Une difficulté de collaboration est particulièrement pointée lorsqu'il s'agit de partager ce qui est observé sur le terrain avec les instances décisionnelles. Certains des professionnels rencontrés témoignent avoir parfois été « confrontés à un mur », tentant tant bien que mal d'amener les services d'aides à la jeunesse à prendre une décision allant dans le sens de leurs constats. Prenons l'exemple de situations où les retours en familles constituent, d'après les intervenants de première ligne, une mise en danger du jeune et dans lesquelles ils ne parviennent pas à ce que les instances statuent en faveur d'une interruption de ces retours, ou lorsque la divergence de point de vue entre le délégué et les intervenants amène à considérer différemment un parent, ou encore en cas de besoins identifiés par les soignants (nécessité de prise en charge particulière) qui n'aboutit pas à la décision de mise en place des services demandés.

Enfin, il est parfois reproché à ces services d'accorder préférentiellement leur **empathie** aux parents, parfois au détriment de l'enfant. Sont alors décrites des procédures longues de plusieurs années, faites d'essais de retours en famille et de grande instabilité à l'impact potentiellement déstructurant pour les enfants.

Quelques-uns font cependant état d'une **amélioration** au sein des services de l'aide à la jeunesse quant à la prise de conscience de l'impact des décisions prises sur le jeune/l'enfant et sa famille, ainsi que d'une meilleure **prise en compte de l'intérêt de l'enfant**.

- Réseaux « informels »

Les réseaux de collaboration apparaissent comme étant le plus fréquemment **élaborés au cas par cas**, autour d'une situation précise, trouvant parfois leur origine au sein d'initiatives personnelles et le plus souvent en dehors d'un cadre formel (convention,...).

Ces collaborations semblent construites entre institutions « se connaissant bien », et le plus souvent, s'appréciant (philosophie de travail commune, ...). Cela a donc nécessité un travail de rencontre et de présentation. L'essentiel des réseaux de collaboration recensés au cours de cette étude repose donc sur des **habitudes de travail**.

L'**initiative personnelle** occupe également une grande place dans l'organisation de ces réseaux. L'investissement particulier d'un travailleur, le plus généralement en dehors de son mandat, peut avoir une incidence positive sur la continuité des soins lorsqu'il mène un travail de maillage du réseau et réunit les acteurs concernés. Ces initiatives sont parfois malmenées, les professionnels se rendent alors compte que leur proposition de collaboration est vécue comme « intrusive », « agressive » ou comme une tentative de mise en cause du travail réalisé.

- Milieux hospitaliers et ambulatoires

La collaboration entre les **milieux hospitaliers** et les **professionnels du secteur ambulatoire** apparaît comme étant celle faisant face aux plus de **résistances**. En dehors du rapport envoyé en fin d'hospitalisation, les professionnels qui prennent l'enfant en charge hors de l'hôpital sont rarement impliqués dans ce qui va être proposé à leur patient durant son séjour. L'un d'entre eux s'est vu refuser toute communication avec le pédopsychiatre hospitalier. Cette situation montre que les difficultés rencontrées par le patient n'ont pas été perçues par l'équipe hospitalière, et que l'orientation qui a été donnée à la sortie n'a pu résister à l'épreuve de la réalité. Le manque de vision globale de la situation du patient est ici pointé. Les pratiques consistant à réunir à intervalles réguliers les intervenants impliqués sont à souligner. Cela présente un intérêt d'autant plus grand que ces hospitalisations sont le plus souvent de courtes durées. Ces réunions permettent donc à l'équipe hospitalière d'avoir une meilleure connaissance du patient de manière à pouvoir l'orienter au mieux.

- Procédure de « time-out » et troubles du comportement

Principalement en cas de présence de **troubles comportementaux**, des collaborations entre milieux hospitaliers et d'hébergement sont créées dans un contexte de « **time-out** ». L'un offrant la possibilité à l'autre de « souffler ». Le but est d'éviter une escalade et d'arriver à un

point de rupture qui mettrait un terme définitif à la prise en charge, ce qui pourrait laisser le patient et sa famille face à une absence d'alternative. Les services d'outreaching peuvent ici intervenir de manière à travailler ce temps « hors prise en charge » pour l'équipe à l'origine de la demande, et ce, de manière à ce que la réintégration du patient puisse se faire dans les meilleures conditions. L'analyse de nos trajectoires montre cependant que le retour du patient n'est pas toujours possible en raison, principalement, d'un épuisement des services. Il apparaît alors que la sollicitation du « time-out » et des équipes d'outreaching survient parfois trop tard, alors que la situation est trop dégradée. Il arrive parfois que le rôle des équipes soit mal connu et que les intervenants des équipes mobiles soient davantage perçus comme des « donneurs de leçon ». Dans les cas extrêmes et malgré le suivi de l'équipe d'outreaching, les services optent parfois directement pour la mesure d'exclusion plutôt que de recourir au « time-out ». De manière générale, une meilleure connaissance des missions des équipes d'outreaching et un recours plus précoce et mieux adapté aux mesures de time-out, sont à privilégier.

- Diversité des collaborations

L'analyse des trajectoires montre que dans une optique de **surveillance**, des collaborations ont pu être développées entre : centres thérapeutiques, pms et médecins généralistes. Il s'agissait ici de s'assurer de la bonne compliance de la famille aux recommandations formulées par l'équipe du centre thérapeutique. Les deux acteurs que sont le pms et les généralistes constituent les relais ambulatoires après la fin de prise en charge. Remarquons que ces dispositions sont prises dans des contextes de suspicion de négligence et/ou maltraitance et en l'absence d'un suivi par les services d'aides à la jeunesse.

Les collaborations avec les **médecins traitants** semblent plutôt relever de l'exception pour les situations incluses à l'étude. Ces derniers sont parfois décrits comme étant avant tout le médecin des parents plutôt que celui de l'enfant, ce qui peut constituer un frein à la mise en place d'un partenariat.

- « Refus » de prise en charge et responsabilité

La **nécessité d'un travail en réseau**, principalement en cas de crise, est pointée par l'ensemble des professionnels interrogés. Ces derniers ont cependant fréquemment décrit leur solitude, en partie liée aux **refus des autres institutions** de prendre part à une trajectoire complexe. Dans pareilles situations, la coordination des trajectoires apparaît comme un véritable « combat », souvent épuisant à mener.

La question de la **responsabilité** quant aux décisions de prise en charge est abordée par certains professionnels. Ils déplorent l'absence de conscientisation quant aux conséquences de ces décisions et/ou de l'absence de décision. Ils prônent la définition d'une responsabilité qui serait à imputer à une institution « de référence » pour chacune des situations complexes. En parallèle à ces exigences de responsabilisation, il conviendrait d'accorder les moyens nécessaires à ces institutions, ne serait-ce que pour leur éviter d'être paralysés par la

saturation des services et leur permettre de disposer du temps de travail nécessaire à cette « référence ».

- Visibilité du réseau

Un relatif manque de connaissance du réseau est dénoncé par certains. À ce sujet, les projets « **d'immersion** » sont grandement appréciés des professionnels rencontrés, ils permettent aux intervenants de clairement identifier les rôles et missions des autres structures constituant des potentiels partenaires. Force est de constater que ces initiatives n'en demeurent pas moins chronophages, et impossibles à réaliser pour l'ensemble des membres d'une équipe. Il importe donc qu'une communication efficace soit instaurée au niveau intra-institutionnel.

Les professionnels tentent souvent de créer des collaborations inter-institutionnelles à partir de leurs propres moyens. Leurs démarches reposent sur un travail de prospection personnelle impliquant jusqu'à leur entourage (famille, amis, ..) et basé sur le « bouche à oreille ». Ce type de « bricolage » est observé alors même que les responsables de leurs structures respectives sont amenés à se rencontrer dans des cadres formalisés. On observe donc que l'information relative au réseau de collaboration ne redescend pas toujours des directions vers les travailleurs. L'instauration systématique d'une **communication verticale** au sein de ces structures apparaît alors nécessaire.

Lorsqu'il s'agit de **penser les réseaux de collaboration**, ils font état d'une **absence de cartographie** claire des structures en pédopsychiatrie, ce qui nécessite une longue pratique et un écolage par des collègues pour enfin les appréhender. Pour certains, le manque d'outil permettant d'avoir un regard sur l'existence des autres professionnels du secteur est tel qu'ils en viennent, lors de nos consultations, à nous demander des informations à ce sujet.

4.1.2 Transferts et orientations

L'analyse des parcours complexes montre que l'**urgence** et la **crise** caractérisent principalement le contexte des orientations de soins, ce qui laisse peu de temps à l'élaboration de la trajectoire. Faute de moyens, il arrive alors que les décisions soient prises sans qu'une évaluation approfondie de la situation puisse être réalisée.

- Hospitalisations pédopsychiatriques

Les orientations vers les **hospitalisations**, soit en service pédopsychiatrique d'hôpital général, soit en hôpital psychiatrique pour enfants et adolescents, surviennent dans différents **contextes** :

- a) l'urgence ;
- b) la crise familiale ;
- c) la planification ;
- d) l'insuffisance des aides ambulatoires déjà mises en place ;

- e) les passages à l'acte auto- ou hétéro-agressifs ;
- f) la mise en danger du jeune.

Les indications de ces hospitalisations sont pour la plupart :

- a) thérapeutique ;
- b) sécuritaire, d'éloignement du milieu familial dans une intention de protection, soit du patient, soit de la famille de celui-ci ;
- c) le « time-out » ;
- d) la réalisation de bilans complémentaires ;
- e) l'évitement d'un passage à l'acte suicidaire ;
- f) l'apaisement du patient et/ou de sa famille ;
- g) la stabilisation du comportement.

On retrouve au niveau pédopsychiatrique une réticence à orienter le jeune ou l'enfant vers une étape de soins dont le simple fait qu'il y soit passé aurait tendance à le stigmatiser. Ainsi, on préférera éviter l'orientation vers un service spécialisé dans la prise en charge de jeunes auteurs d'infractions à caractère sexuel. Peut-être est-ce ici une occasion manquée de recevoir des soins adaptés, le fait que des portes se ferment suite à la fréquentation de ce type de structure mériterait probablement réflexion.

Les hospitalisations font suite à la demande, en premier lieu du pédopsychiatre, ensuite de la famille et parfois d'un expert psychologue mandaté le plus souvent par les services d'aide à la jeunesse ou par le secteur judiciaire.

Les **transferts** entre services résidentiels, hospitaliers ou non, observés dans ces situations complexes relèvent essentiellement du « **time-out** ». Parfois, en vue de proposer un service non disponible dans la première structure, essentiellement une **hospitalisation sur le long terme**.

- Services d'urgences

Les patients inclus à l'étude sont conduits jusqu'aux services d'urgences soit par leurs parents, soit par les professionnels les prenant en charge, le plus souvent, en service résidentiel. Ces recours aux services d'urgences, s'inscrivent dans une **volonté d'éloignement du jeune d'un environnement potentiellement dangereux** (mauvaises fréquentations, protection d'un groupe le prenant pour cible, ...), d'**ajustement thérapeutique**, et le plus souvent de « **time-out** ».

Un seul patient a été emmené aux urgences à partir d'un service d'hospitalisation psychiatrique dans un contexte de plaintes somatiques non-fondées.

- Services de l'aide à la jeunesse

Les services d'aide à la jeunesse sollicités au cours des trajectoires étudiées l'ont été par des professionnels aux profils variés. Pour rappel, les signalements peuvent être portés par tout professionnel prenant le jeune en charge, tous secteurs confondus.

Pour notre échantillon, les signalements surviennent dans des contextes de **mésentente familiale**, de **fugues à répétition**, de **passages à l'acte auto- ou hétéro- agressifs**, de **misés en danger** du jeune, ou d'**absence parentale**.

L'indication est alors la **protection** du jeune en raison de ses comportements ou de son environnement familial.

- Structures de prise en charge ambulatoire

Les orientations vers les structures de prise en charge ambulatoire telles que les SSM, les CRA, les centres thérapeutiques,... surviennent essentiellement dans des contextes de difficultés relationnelles, scolaires et familiales.

Les indications sont à visée **thérapeutique** (SSM, centre thérapeutique, ...), **éducative** (CRA, ...), **occupationnelle** (centre de jour, ...), ou de **mise en place d'une prise en charge au plus long cours** (SSM,...), ou encore de **réalisation de bilans** (cognitifs, comportementaux, familiaux, ...)

Ces suivis sont mis en place, soit au départ des hospitalisations et donc dans le cadre de la préparation à la sortie, soit par les autres intervenants du secteur ambulatoire, soit par le PMS et l'école, soit par les équipes mobiles et parfois la famille.

- Structures résidentielles/ d'hébergement

L'internat spécialisé ou non, les services résidentiels et/ou d'accueil, ... sont recommandés dans des contextes : d'**absence** ou de **défaillance parentale**, de **conflit familial majeur**, ou de **mise en danger du jeune**.

L'indication peut-être **éducative** ou **protectionnelle**. Elle peut également viser à une prise d'**autonomie** et au développement d'une **vie sociale**.

La demande d'hébergement provient des autres professionnels extra-hospitaliers, de la famille, des hôpitaux et des équipes d'outreaching.

- Placements familiaux

Un patient inclus à l'étude a connu plusieurs **placements familiaux** sur quelques années. On observe que lors des deux premiers placements, c'est le lien à la mère qui a été privilégié en

dépit de la stabilité et des liens d'attachement noués par l'enfant, et qui a justifié les changements de milieu de vie. L'urgence et l'absence d'alternative ont guidé l'orientation vers une troisième famille d'accueil. Un autre patient a été hébergé chez un membre de sa famille, devenu famille d'accueil en raison d'une impossibilité pour la mère d'assumer son enfant au quotidien. L'indication était dans les deux cas de **préserver l'enfant d'un environnement familial problématique**. Notons qu'aucun de ces placements n'a été suivi par un service d'encadrement ad hoc.

- Équipes d'« outreaching »

Les équipes d'outreaching concernées par les trajectoires incluses à l'étude ont été sollicitées soit par le pédopsychiatre en vue d'**élaborer le réseau de soins, de soutenir les intervenants de première ligne**, et de **prendre en charge la famille**, soit par le milieu scolaire et d'hébergement en raison de **difficultés à gérer les comportements** du patient.

4.1.3 Accessibilité à l'offre de soins

L'accessibilité a été investiguée au niveau : temporel, géographique et financier. En outre, l'analyse des trajectoires a permis d'identifier quelques unes des populations les plus à risque d'être confrontées à un défaut d'accessibilité.

- Accessibilité temporelle – Absence et saturation d'offre de soins et d'hébergement

La présence de longues listes d'attente apparaît à la lecture des dossiers lorsqu'il est fait état des démarches menées pour dégager de nouvelles orientations de soins, mais aussi lorsque sont évoquées, en entretien, les initiatives prises de manière à « pallier à une offre non adaptée ».

On peut voir que les institutions sont parfois amenées à **sortir des conditions initialement prévues par leurs mandats** en maintenant leur prise en charge au-delà des délais initialement prévus, faute de place au sein de la structure envisagée. À l'inverse, les institutions recevant les demandes d'admission vont parfois tenter de mettre certains éléments en place de manière provisoire (consultations privées, aide précoce, ...). Le souci est ici de ne pas laisser le patient et sa famille face à un vide. Tous n'ont cependant pas la possibilité ou l'envie de se maintenir plus que de raison dans certaines situations.

L'**importante saturation** des offres de soins et d'hébergement peut avoir de graves conséquences. Ces moments « de flottement » durant lesquels les professionnels cherchent une place soit en structure d'hébergement, soit en service hospitalier, sont propices à divers **passages à l'acte**. Ainsi, la lecture des dossiers montre que, durant ce temps d'attente, certains jeunes ont commis des actes répréhensibles ayant abouti à une sanction éducative (IPPJ, ...) et entraînant ainsi une judiciarisation de leurs parcours. L'un d'entre eux, majeur au moment des faits, est désormais dans un établissement de défense sociale. On remarque

une inquiétude des soignants qui le suivaient avant son internement, de par notamment le manque de moyens et de reconnaissance accordés aux professionnels de ces structures.

Les **listes d'attente** sont légion dans le secteur, à un point tel qu'il est difficile de pointer certains types d'institutions plus que d'autres. Nous noterons que concernant les patients inclus à l'étude, des défauts d'accessibilité (parfois jusqu'à un à deux ans d'attente) se sont particulièrement posés lorsqu'il a été question de trouver une place en **internat spécialisé**, en **service de semi-autonomie**, en **centre d'accueil**, en **CRA**¹², en **SSM**¹³, et en **centre psychothérapeutique de jour**. Seul un centre thérapeutique participant à l'étude a expliqué ne pas être saturé, élément suscitant l'étonnement des professionnels y travaillant.

Les **services d'hospitalisation longue durée pour enfants et adolescents** sont décrits comme faisant particulièrement défaut, ils sont à la fois trop rares et trop éloignés.

Notons que certaines structures, pourtant saturées, choisissent de travailler sans liste d'attente. Elles expliquent qu'au moment où une place se libère, la demande reçue il y a de nombreux mois n'est plus d'actualité. Il convient donc de « tomber » au bon moment, ce que certains qualifient de « coup de chance » lorsqu'ils parviennent à trouver une place au sein de ces institutions.

Quoi qu'il en soit, la demande est mise à l'épreuve du temps de par ces délais d'attente. Nos trajectoires montrent qu'il arrive qu'un jeune soit preneur d'une prise en charge psychothérapeutique mais qu'une fois le délai écoulé sa situation ait changé et qu'il refuse le suivi initialement demandé.

Quelques intervenants pointent à la fois un effet explicatif et une conséquence à ses délais d'attente, par l'état de **dégradation de plus en plus important des enfants qui leur sont adressés**. Puisqu'ils sont de plus en plus « abîmés », il faut de plus en plus de temps pour leur trouver une place, ce qui n'est pas non plus sans incidence sur leur état puisqu'au plus ils vont rester dans une offre de soins inadaptée, au moins leur situation est susceptible de s'améliorer.

Toujours par rapport à l'aggravation de l'état des enfants à prendre en charge, certains mettent en avant l'effet du décret de 1991. Celui-ci a notamment eu pour conséquences de maintenir les enfants les moins carencés en famille grâce à la déjudiciarisation et l'accompagnement rendus possible par le décret. Les enfants devant tout de même être accueillis seraient donc ceux pour lesquels les tentatives d'aide et d'accompagnement des familles ont échouées, parfois après plusieurs années.

L'**absence d'alternative** mène parfois à ce qu'un **retour en famille** soit organisé. Les patients inclus à l'étude et concernés par ces pratiques ont ainsi été amenés à vivre un nouvel échec, voire un nouvel abandon. Ces retours en famille étaient tout au moins prématurés et peu

¹² Centre de revalidation ambulatoire

¹³ Service de santé mentale

préparés. Par défaut, les équipes tentent ce qui a déjà échoué par le passé, sans disposer de nouveaux éléments laissant penser à un éventuel succès de ce nouvel essai.

- Accessibilité financière

L'accessibilité financière aux offres de soins et d'hébergement n'a pas été désignée comme problématique dans les situations incluses à l'étude. Le coût du traitement n'a pas non plus été pointé. Notons que certaines offres de soins concernées bénéficient d'une prise en charge des frais incombant au patient et à sa famille par des tiers susidiants (inami, awiph,...).

Les prises en charges privées sont peu fréquentées par les patients de l'étude, peut-être en raison d'un frein économique. Les consultations n'ont, en tous cas, pas permis de l'identifier.

Les aspects financiers constituent cependant un frein aux **déplacements** de certains parents. On l'a vu, la rareté de l'offre de soins et d'hébergement, ainsi que son aspect excentré, font que les parents doivent parfois parcourir de longues distances pour rendre visite à leurs enfants et participer au travail psychothérapeutique. Tous les parents n'ont pas les moyens financiers leur permettant d'assumer ces déplacements.

- Accessibilité géographique

La localisation des structures d'hébergement, qui vient d'être évoquée, constitue un frein à la continuité des soins principalement lorsqu'elle a pour conséquence d'interrompre les prises en charge ambulatoires préexistantes. Pour des raisons pratiques, il ne sera par exemple, plus possible pour un patient de continuer son suivi psychothérapeutique, s'il est hébergé en périphérie ou en dehors de la région.

Les aspects d'accessibilité géographique se posent également lorsque les parents doivent effectuer les trajets, soit pour conduire leur enfant, soit parce qu'ils se rendent aux visites ou aux entretiens familiaux. La continuité de la prise en charge ambulatoire est parfois mise à mal par les déménagements des parents ou par les changements d'habitudes de vie (nouvel emploi, ...). L'analyse des trajectoires montre que certains changements d'institutions ont été guidés par cet aspect pratique, impliquant dans ce cas qu'une nouvelle prise en charge soit recommencée. Il faut également noter que les jeunes hospitalisés en région liégeoise peuvent venir de loin, et que dans ce cas, le travail avec les familles peut se révéler particulièrement difficile.

- Accessibilité et « situations d'urgence »

Les situations d'urgences comptent parmi celles donnant le plus difficilement accès à une prise en charge. Lors de crise majeure ou de passages à l'acte il est très difficile de trouver une place. Les intervenants et/ou la famille sont confrontés au **manque de place** et souvent à la **stigmatisation** du jeune de par ses passages à l'acte.

- Accessibilité et difficultés comportementales mettant à mal le cadre

Un sérieux défaut d'accès de soins est constaté pour les patients présentant des **troubles comportementaux** et plus généralement, des **passages à l'acte** mettant à mal le cadre des institutions. Les troubles associés, tels que l'encoprésie, ont pour effet d'empêcher l'admission au sein de certaines structures. La raison évoquée dans de telles situations est le manque de moyens et du personnel nécessaires à ces prises en charge particulières.

Au sein des institutions, essentiellement de type résidentiel, on observe que ces patients épuisent les équipes qui se sentent assez rapidement débordées et dans l'incapacité de poursuivre. Les patients de notre étude peuvent connaître jusqu'à 4 ou 5 renvois de lieux de placements consécutifs.

Le **milieu scolaire** a également à son actif un nombre important d'exclusions. On remarque que bien souvent, les établissements scolaires dits « classiques » ont passé le relais à l'enseignement spécial. Mais même dans ce contexte, on observe que certains patients présentant des troubles du comportement sont exclus d'établissement de type 3, c'est-à-dire théoriquement adaptés à ces troubles, et ce, parfois dès la première tentative du patient de tester les limites.

Les mêmes cas de figure sont observés concernant les **internats**, spécialisés ou non, les **centres de formation** ou encore, les **structures d'accueil et d'hébergement** (SRJ, CAU¹⁴, ...).

Certains des intervenants tentant de construire ces trajectoires de soins et donc, en recherche perpétuelle de places disponibles, suggèrent qu'un engagement puisse être pris par les institutions au moment de l'admission de ces jeunes au parcours complexe, pourquoi pas, au moyen de la signature d'un « contrat ».

L'analyse de ces parcours jalonnés de renvois montre qu'une seule exclusion peut déstructurer l'ensemble du réseau qui avait été construit. Prise en charge psychothérapeutique, hébergement, et scolarité apparaissent comme autant de prises en charge interreliées et interdépendantes. Il suffit parfois que l'une d'entre elles s'arrête pour que les autres suivent.

Les trajectoires des jeunes présentant à la fois troubles du comportement et de l'attachement sont particulièrement émaillées par des pratiques d'exclusion « impulsives », peu élaborées à l'avance, bref, souvent « non préparées ». En regard du parcours de ces jeunes dans la prime enfance, fait de multiples ruptures affectives, on constate qu'ils rejouent sans cesse la **répétition des rejets successifs** et que le système de santé, dans ses limites actuelles, y participe probablement.

¹⁴ Centres d'accueil d'urgence

- Accessibilité et problématique judiciaire

Les séjours en IPPJ mais surtout **la nature de certains passages à l'acte** (violence, faits de mœurs, agression sexuelle, ...) vont amener le patient à être refusé de toute une série d'offre de soins et/ou d'hébergement. Dans le premier cas de figure, parce que son parcours laisse supposer qu'il est difficile à prendre en charge et dans le second parce qu'il va être confronté à l'interdiction de fréquentation d'autres mineurs (centre d'hébergement, ...).

- Accessibilité et âge

L'âge des patients de l'étude leur a parfois valu de ne pas être admis au sein de certaines structures. Quelque-uns ont été estimés trop âgés pour entrer dans des structures résidentielles (SRJ,...) proposant un projet thérapeutique de longue durée. Leur âge jugé trop avancé (16 ans), aurait abouti à une interruption prématurée du projet dès les 18 ans atteints. Ces structures préfèrent donc réserver leurs prises en charge à des patients plus jeunes.

De manière générale, l'âge d'un patient est un critère influençant l'admission au sein d'une structure d'hébergement, de manière à ne pas déséquilibrer le groupe préexistant. On n'accueillera par exemple, pas un tout jeune enfant au sein d'un groupe d'adolescents.

4.1.4 Services et aides mis en place

Les prises en charges pédopsychiatriques analysées au cours de cette étude mettent en évidence peu de collaborations entre plusieurs services autour d'une même situation, à quelques exceptions près.

Sont tout d'abord concernés, les **services d'outreaching** ayant pour fonction à la fois le « coaching » et le soutien des intervenants de première ligne, la prise en charge de la dynamique familiale et l'élaboration du réseau.

Ensuite, un **service d'intervention éducationnelle en famille** est intervenu sur une courte période, suite à l'hospitalisation du patient de manière à le protéger de son milieu familial. L'objectif était de travailler avec la famille de manière à ce qu'il réintègre définitivement le domicile parental, notamment au travers du développement des capacités éducatives de la mère.

Notons également l'intervention d'un **service d'aide et de prévention ambulatoire** ayant réalisé l'évaluation de la situation du patient et de la famille, et dont les conclusions ont abouti à des pistes de recommandation quant à l'orientation à donner à la trajectoire.

Enfin, une équipe d'intervention mobile liée aux récents « projets 107 » en psychiatrie adulte, intervient au domicile de la mère d'un patient en raison de la psychopathologie de celle-ci.

4.2 Aspects mésoscopiques

4.2.1 Vécu du prestataire

Le ressenti des professionnels rencontrés a pu être abordé lors des interviews. Il apparaît en premier lieu que la prise en charge pédopsychiatrique est caractérisée par une grande implication émotionnelle, de par probablement l'espoir qui peut encore être nourri quant à l'évolution de certains jeunes. La pédopsychiatrie est présentée comme un secteur dans lequel il est très lourd de travailler. Des aménagements d'horaires sont parfois nécessaires pour s'assurer des temps de repos et les certificats médicaux, signes d'épuisement, sont courants au sein de certaines institutions.

L'**épuisement** est justement l'élément prégnant du vécu des intervenants interrogés, il leur est parfois arrivé de « lâcher » certaines situations ou d'avoir envie de le faire tant ils engageaient d'eux-mêmes dans les prises en charge.

À cela viennent s'ajouter la **frustration** et le vécu d'**impuissance**, liés au sentiment de ne rien avoir d'autre à proposer à ces jeunes et au grand nombre d'obstacles rencontrés dans la pratique quotidienne (exclusion, liste d'attente, ...).

Enfin, un sentiment de **solitude** est décrit par certains, en raison notamment d'une absence de réseau structuré et de soutien.

Les professionnels déplorent ne pouvoir bénéficier de supervisions ou d'entretiens de soutien. Le recours à des équipes de soutien aux intervenants semble encore exceptionnel, ce type de fonction gagnerait probablement à être développée et mieux connue.

4.2.2 Prise en charge et soins dispensés

- Complet(s)

On l'a vu, c'est souvent un seul centre ou structure à la fois qui prend en charge les patients inclus à l'étude. Dans ce cas de figure, la complétude du service sera déterminée par les caractéristiques de l'institution et sa plus ou moins grande diversité des intervenants.

Les **centres pluridisciplinaires** vont le plus souvent pouvoir proposer une **importante palette de prises en charge** correspondant aux besoins du patient : suivi psychologique, neurologique, logopédique, ergothérapeutique, gymnastique, soins infirmiers,...

Certains centres vont cependant déplorer **ne pouvoir assurer certains aspects**. La prise en charge **psychomotrice** compte parmi celles qui font le plus souvent défaut. Le **suivi psychologique** des enfants ne peut parfois pas être assuré par les centres d'hébergement, et ce que ça soit en interne à l'institution (manque de place aux consultations) ou en externe (impossibilité de véhiculer les enfants à leurs rendez-vous).

Il arrive qu'au vu de l'évolution des troubles, les institutions doutent du **caractère suffisant** de ce qu'ils sont en mesure de proposer sans pour autant être en mesure de créer une nouvelle collaboration, en raison notamment, du caractère « difficile » du jeune mais aussi de l'impossibilité de multiplier certains mandats.

L'ensemble des enfants concernés ont bénéficié à un moment donné de leur parcours d'un **suivi psychothérapeutique**, nous y reviendrons. Il arrive que ce suivi soit parfois la seule prise en charge proposée au patient pendant plusieurs années, et ce en dépit d'une dégringolade des performances scolaires et d'une dégradation de son état de santé psychique. Peut-être serait-il intéressant d'envisager de compléter plus précocément cette prise en charge par d'autres, également ambulatoires mais couvrant d'autres aspects (éducatif, occupationnel, ...).

- Individualisé(s) – adapté(s)

L'adaptation des soins à la situation du patient relève du défi de par les **freins** largement évoqués ci-avant.

Si certains tentent de personnaliser de plus en plus les plans thérapeutiques, notamment au moyen des activités de groupe, beaucoup ont le sentiment d'appliquer une **même « recette », de proposer la même prise en charge** à tous les enfants même si elle est diversifiée.

On notera certains exemples où les thérapeutes sont parvenus à mettre en place des **activités en centres de jours en adéquation avec les centres d'intérêts des patients** (ex. : travail en manège alors que le patient est passionné par les animaux), dans ce cas les capacités d'accrochage du patient ont été grandement améliorées.

Les **moyens de communication** avec le patient peuvent également être adaptés à son mode de fonctionnement. Alors qu'habituellement le thérapeute s'entretient avec son patient de visu, les dossiers montrent que certains se sont adaptés au mode de communication privilégié par le patient, à savoir l'écriture.

La **répartition des groupes d'enfants** par tranche d'âge telle qu'elle existe actuellement est remise en question par certains. Il leur semble qu'une prise en charge adaptée réunirait des jeunes plus proches en âge et qu'au sein de catégories de type « 13 à 18 ans », l'écart entre les patients et les situations est trop important, au point de générer une dynamique de groupe aux effets potentiellement négatifs sur les plus jeunes.

- Durée des soins

L'arrivée à la majorité signera pour beaucoup des patients inclus la fin de la prise en charge pédopsychiatrique. Notre échantillon témoigne cependant du fait que certains peuvent aller au-delà de cette limite d'âge. Un mandat se limitant aux 18 ans est souvent jugé trop court et

il n'est pas rare que les professionnels s'aménagent une marge de manœuvre plus importante, se pose alors la question de l'organisation de la passation de relais vers un psychiatre pour adulte. Les services d'outreaching, de par leur rôle de fil rouge au sein des prises en charge, sont particulièrement concernés par ce questionnement. Au risque d'être complètement saturé par les suivis en cours, il importe de libérer des places permettant d'accueillir de nouveaux patients.

Avant l'âge, d'autres critères peuvent amener à la fin de prise en charge. La **limitation du nombre de séances remboursées par l'inami**, notamment en CRA et en centres thérapeutiques en est un. Plusieurs des patients sont arrivés au terme du protocole prévu pour le trouble qui leur avait été diagnostiqué sans cela n'ait semblé poser problème aux équipes. Il apparaît qu'en cas de nécessité, lorsqu'un projet est toujours en court, certains centres obtiennent sans difficulté des « prolongations exceptionnelles ».

Cette dernière affirmation pose question puisqu'a également été incluse à l'étude une situation où l'enfant, d'après ses soignants, aurait besoin que les séances de revalidation se poursuivent au-delà du quota, alors même que l'équipe explique qu'une prolongation des séances hors remboursement est inenvisageable car tout simplement interdite par l'inami.

Dans la plupart des cas, la **limite financière** semble **coïncider avec l'évolution du patient** et le besoin de celui-ci de se voir proposer autre chose. Notons que certains de ces centres n'hésitent pas à diagnostiquer le patient du trouble le plus lourd, donnant accès au plus grand nombre de séances remboursées. Cet élément explique peut-être le décalage évoqué ci-dessus.

La **durée des hospitalisations** ne permet parfois pas la réalisation du projet thérapeutique. Les places d'hospitalisation plus longue durée sont, on l'a vu, une denrée rare et les hospitalisations brèves ne permettent pas toujours la mise en place de l'ensemble de ce qui est planifié.

La **prolongation des séjours** tient parfois du manque de place au sein des autres structures et des listes d'attente que cela conditionne. Lorsque les services de protection de la jeunesse sont impliqués dans la prise en charge, et qu'il n'y a plus de raison médicale au maintien de l'hospitalisation, la recherche de solution leur est souvent déléguée.

- Moment de la prise en charge

Un relatif consensus existe quant à la nécessité de prendre en charge les patients **plus précocement**. D'une part parce que lorsque la construction identitaire est plus avancée le travail thérapeutique est plus difficile à mener, et d'autre part pour que les services puissent disposer d'un plus grand nombre d'années de manière à construire le suivi dans la durée.

- Prise en charge psychothérapeutique

L'ensemble des enfants inclus à l'étude a pu bénéficier d'au moins une prise en charge psychiatrique avec encadrement et traitements psychologiques.

Lorsqu'un cadre contenant permet l'organisation d'un travail psychothérapeutique on remarque qu'en fonction des situations a pu être mené dans la majorité des situations, un travail :

- a) sur l'histoire personnelle ;
- b) de confrontation du patient à lui-même et aux conséquences de ses actes ;
- c) de responsabilisation ;
- d) de la relation parents-enfant ;
- e) sur l'image de soi ;
- f) sur le deuil d'un retour en famille ;
- g) sur les attentes familiales ;
- h) sur les angoisses ;
- i) sur le projet de vie ;
- j) sur l'adaptation des comportements.

- Traitement médicamenteux

En raison du jeune âge de certains des patients, la médication n'est pas systématiquement envisagée. Elle vient souvent en réponse à des situations de patients qu'on a pu gérer autrement et dont l'expression des troubles met à mal les autres prises en charge.

Le recours à la médication, l'âge minimal et la formation du prescripteur font débat au sein du secteur. Ainsi, il est fréquent de constater que les médecins généralistes prescrivent dans le cadre de ce qu'ils diagnostiquent comme étant un trouble de l'hyperactivité. L'un des patients a reçu ce traitement dès l'âge de 3-4 ans, ce qui inquiète le thérapeute l'ayant suivi par la suite, ce dernier allant même jusqu'à soupçonner une incidence de cette médication sur les troubles neurologiques qui handicapent actuellement le patient.

Au final, la moitié de notre échantillon bénéficie d'un traitement médicamenteux.

- Évaluations

Les évaluations consignées aux dossiers étaient d'ordre **neurologique**, principalement dans le cadre de troubles épileptiques soupçonnés ou avérés.

Des bilans **cognitifs** sont réalisés pour chacun des 12 patients (Qi, performances cognitives, ...).

Certaines situations sont à l'origine de la rédaction de deux, parfois trois **rapports d'expertise psychologique**, le plus souvent à la demande des services d'aide à la jeunesse ou de la justice.

D'autres **examens somatiques** sont réalisés en lien avec la situation spécifique du patient (énurésie, encoprésie, ...).

- Instabilité

Un tiers de l'échantillon est marqué par une instabilité des prises en charge, et ce, dès leur plus jeune âge. Le début de leur trajectoire est marqué par des placements, familiaux ou en pouponnière. On observe que ceux-ci ont été pensés dans la courte durée de manière à privilégier le lien aux parents biologiques. L'instabilité apparaît lors des multiples essais de retours en famille qui se soldent par des échecs, le plus souvent en raison de négligences. Les capacités d'accrochage de ces jeunes, et les troubles du comportement qu'ils vont développer, vont les amener à fréquemment changer de lieu de prise en charge. Notons que leur âge augmentant, ils sont également amenés à quitter les institutions qui étaient les leurs au profit d'autres structures prenant en charge les enfants plus grands, et ensuite les adolescents.

La question des placements au sein d'institutions de courte durée d'enfants dont la famille est absente et/ou très carencée, alors même que des essais de retour en famille ont déjà échoués, se pose. Tout en préservant le lien familial au moyen de visites et/ou de retours en week-end, un placement à plus long terme ne pourrait-il pas être envisagé ? Ici encore, le manque de place constitue un frein à la volonté des intervenants de proposer une solution la mieux adaptée aux besoins de l'enfant, mais aussi, aux capacités de sa famille.

- Implication des familles

Les familles et le milieu familial en général sont au cœur des prises en charge. Leur implication peut cependant générer une relative **instabilité**, leur investissement dans le travail psychothérapeutique n'étant pas constant. Lorsque le parent va « aller et venir » dans la vie de son enfant, ses désirs de reprise du lien sont encadrés par les professionnels de manière à travailler sur les aspects relationnels et affectifs, le plus souvent lors de visites médiatisées. On remarque que les volontés parentales sont parfois éprouvées, au point d'être à nouveau disparaître, par ces dispositifs. Leur mise en place a néanmoins permis de tempérer, ne serait-ce que pour partie, les attentes des enfants et de les accompagner dans cette nouvelle rupture qui serait probablement survenue tôt ou tard.

Selon la situation du patient, mais aussi les possibilités de l'institution, les familles vont être vues à l'occasion du **suivi de leur enfant** ou vont se voir proposer une **thérapie familiale**.

Les professionnels rencontrés se positionnent en **soutien** aux familles, et leur proposent un travail sur les **attitudes parentales**. Il s'agit néanmoins des thérapeutes de leur enfant, et non des leurs, seuls quelques centres ont proposé des entretiens psychologiques dans un cadre

exclusivement dédié aux familles. Une minorité de famille consulte en dehors de la prise en charge de leur enfant, et aucun ne bénéficie d'un service d'aide et de soutien aux proches de patients psychiatriques. Deux des familles de notre échantillon ont été suivies par des services d'outreaching les ayant rencontrées régulièrement.

Lorsque les parents agissent ou tiennent des discours allant à **l'encontre de la cohérence thérapeutique**, il est primordial de tenter de les accompagner et de travailler sur ces attitudes et discours. Nos trajectoires montrent cependant que les équipes ne rencontrent pas toujours la collaboration des parents et qu'ils sont parfois difficilement mobilisables. Dans ce cas, la divergence de position par rapport à l'enfant est vécue comme anxiogène.

La lecture des dossiers montre que les parents assistent à certaines concertations, mais de façon non systématique. Lorsque d'autres membres de la famille sont très présents, on remarque que les professionnels tentent de les rencontrer également.

L'**implication constante et cohérente** des familles constitue un important **levier thérapeutique** pour les intervenants, à la fois dans la prise en charge de l'enfant et dans la construction des projets thérapeutiques. Lorsque ce lien de confiance a pu être noué, l'ensemble des décisions est prise avec au moins l'un des parents. À l'inverse, il est encore aujourd'hui difficile de pallier à l'absence parentale.

La **prise en compte et l'analyse du système familial** apparaissent comme essentiels au dégagement d'une **vision globale** de la situation du patient. Lorsque les moyens ne permettent pas ce travail, l'analyse des trajectoires montre que les décisions thérapeutiques peuvent être prises en décalage avec la réalité de ce qui est vécu par le patient, risquant alors d'être vouées à l'échec.

- Implication du patient

Lorsque son âge et ses capacités le permettent, le jeune patient va être impliqué à sa prise en charge. Cela signifie qu'il sera consulté lors des prises de décisions, sa demande sera alors prise en compte et, si besoin retravaillée. Les communications qui seront destinées aux parents ou aux autres professionnels, que ça soit lors d'entretiens ou de courriers, seront préalablement discutées avec le jeune.

- « Outreaching »

Quelques-unes des situations de l'étude bénéficient de l'accompagnement d'une équipe d'outreaching. Il s'agit d'équipes mobiles d'intervention intervenant sur le lieu de vie du patient, mais aussi au sein des structures de première ligne en ayant la charge. Leurs objectifs sont d'assurer la continuité des soins, d'apporter leur soutien aux intervenants, de travailler la relation parentale et d'éviter la répétition de scénarios tels que l'exclusion ou encore la réhospitalisation.

Il importe que ces équipes disposent du temps nécessaire à la bonne connaissance du patient

et de la situation, le risque serait de proposer des pistes d'orientation en décalage avec la demande et les besoins du patient.

L'action de ces équipes apparaît comme essentielle au sein de ces trajectoires complexes mais, force est de constater qu'elles sont également confrontées aux freins précédemment évoqués. Malgré la quantité d'énergie déployée, le travail de rencontre et d'accompagnement systématique des intervenants, il arrive qu'ils se heurtent aux pratiques d'exclusion, à des refus d'admission et il ne leur est donc pas toujours possible d'éviter les réhospitalisations.

Penser le développement de ces pratiques ne peut faire l'économie d'une réflexion globale sur le fonctionnement du système de soins de santé pédopsychiatrique.

4.2.3 Gestion de l'entrée

L'analyse de trajectoires montre que la gestion de l'entrée, principalement en structure d'hébergement, est caractérisée par des procédures d'admission plus ou moins longues et conditionnées par la libération d'une place.

Les critères d'admission des institutions ne sont pas toujours « transparents ». Effectivement, si une série d'éléments est conditionnée par un cadre théorique transparent, d'autres critères, propres à l'institution vont guider les procédures d'admission. Nous avons pu identifier : la **lourdeur des troubles** dans le sens d'un meilleur taux d'acceptation des troubles les plus légers, l'absence de **retour en week-end** impliquant qu'un personnel plus important soit déployé durant ces périodes, l'**âge de l'enfant** par rapport à celui des membres du groupe déjà constitué, et de manière plus générale la prévision des **capacités d'intégration** au groupe d'enfants et/ou d'adolescents déjà pris en charge au sein de l'institution.

Les intervenants interrogés dénoncent certaines pratiques visant à sélectionner à l'entrée **les enfants susceptibles de poser le moins de problèmes**. Le pendant constaté à ces pratiques est la tendance qu'ont certains à ne pas tout dire du parcours du jeune qu'ils souhaitent faire inclure, allant parfois jusqu'à dissimuler des pans entiers de sa trajectoire de soins.

Les analyses mettent en évidence la difficulté de trouver une prise en charge pour certains **jeunes non scolarisés**, cet aspect constituant souvent un critère d'inclusion. **L'absence de lieu d'hébergement** et les **troubles du comportement** (encoprésie, passage à l'acte agressifs, ...) sont à l'origine d'un grand nombre des refus d'inclusion caractérisant les parcours étudiés. Autre élément ayant constitué un frein à l'admission, les centres ambulatoires attendent parfois qu'on leur garantisse que leur **prise en charge soit de longue durée** mais, au vu de l'instabilité de certaines situations, les professionnels ne sont pas toujours à même d'assurer de la durée du suivi demandé et le patient se voit alors refuser l'accès à une prise en charge. Les suivis psychothérapeutiques semblent particulièrement concernés par ce dernier point.

La consultation des dossiers mettent en avant la longueur de certaines de ces procédures (jusqu'à 3 ou 6 mois). On observe que, durant ce laps de temps, l'admission du patient est maintes fois **négociée** de façon à s'assurer que « **l'offre proposée lui conviendra** ».

Lorsque les fins de prises en charge sont planifiables longtemps à l'avance, les procédures d'admission peuvent facilement durer un an, rendant impossible les accueils d'urgence.

Les procédures d'admission sont présentées par certaines institutions comme un **moyen de se protéger**, sans quoi « on leur enverrait tous les cas les plus lourds ». Il arrive qu'elles impliquent la rencontre de l'**entourage familial**, les parents semblent systématiquement conviés mais ne répondent pas toujours présents.

4.2.4 Gestion de la sortie

Beaucoup des sorties ou des fins de prises en charge des 12 patients sont **non préparées**. Lorsqu'elles se déroulent dans un contexte de **planification**, on observe différents types de préparation.

Certaines hospitalisations se solderont pas des **réunions de sortie** regroupant l'ensemble des intervenants concernés par le patient de manière à remobiliser le réseau ambulatoire, ce réseau a parfois été créé au départ de cette hospitalisation. Cette pratique reste minoritaire au sein de notre échantillon.

Lorsque la planification est rendue possible, par exemple parce que le nombre de remboursements inami est atteint ou que le subside awiph arrive à échéance, la fin de prise est préparée et travaillée avec le patient et sa famille, mais moins avec les intervenants d'autres institutions. Les médecins recevront parfois l'habituel rapport de sortie sans qu'un autre contact ne soit pris.

L'analyse de cas révèle que certaines des **orientations et recommandations formulées en fin d'hospitalisation** peuvent être en **décalage** avec la réalité du patient. On retiendra l'orientation vers un nouveau thérapeute alors même que le patient en a déjà un, ou encore la recommandation d'un SRJ alors que le jeune est non scolarisé.

La fin de prise en charge résidentielle confronte le patient et les intervenants au manque de place au sein des structures d'hébergement. Dans ces conditions, il arrive qu'un retour en famille soit organisé faute d'alternative.

4.2.5 Rapport au dossier médical

Les dossiers consultés lors de ce volet pédopsychiatrique étaient rarement informatisés. À l'exception d'un dossier particulièrement volumineux, les autres étaient relativement minces, reprenant l'essentiel des informations liées à la trajectoire du patient, à ses caractéristiques et à son évolution. On remarque que les communications sont biens moins centrées sur le

diagnostic et le traitement qu'en psychiatrie adulte. Le vécu des intervenants y occupe également une moindre place.

Lorsqu'il est structuré le dossier est généralement compartimenté comme suit : social, psychologie, médical, et administratif.

Soulignons qu'au sein d'une structure, le dossier est avant tout la propriété du patient. Même s'il reste dans les murs de l'institution, il lui est loisible de le consulter de manière à pouvoir « s'approprier son histoire ».

Remarquons enfin, que vu de la complexité de certaines trajectoires, les intervenants ont pris le temps de réaliser des synthèses ayant facilité notre travail.

4.2.6 Objectifs thérapeutiques

Un relevé systématique des **objectifs thérapeutiques** repris au dossier a été mené, soit dans les notes des soignants, soit dans les courriers et rapports d'hospitalisations. Bien que rarement consignés, nous avons pu relever certaines tendances.

Les **hospitalisations pédopsychiatriques** en hôpital général ou spécialisé ont tendance à être associées aux objectifs suivants :

- a) travailler les difficultés comportementales ;
- b) travailler les difficultés relationnelles ;
- c) travailler la réinsertion scolaire ;
- d) mise au point et reprise globale de la situation ;
- e) créer un réseau de soins ;
- f) tentative de (re)mobilisation du réseau ;
- g) écartement et prise de distance vis-à-vis de la situation institutionnelle et/ou familiale ;
- h) travailler le lien parents-enfant ;
- i) préparer la réintégration familiale ;
- j) préparer à la vie extra-familiale ;
- k) mettre au point le diagnostic ;
- l) mettre au point une thérapie médicamenteuse ;
- m) travailler les compétences sociales ;
- n) travailler l'autonomie ;
- o) se réapproprier son histoire familiale.

Les objectifs thérapeutiques associés à chaque hospitalisation sont le plus souvent nombreux, et ce, en dépit de courtes durées de séjour. Lorsque les objectifs d'hospitalisation sont flous et/ou guidés par une contrainte extérieure, on observe une tendance à écourter ces hospitalisations. On voit ici l'importance de la préparation d'un projet thérapeutique suscitant l'adhésion du patient et du personnel soignant.

Les objectifs des **centres de réadaptation** semblent partagés pour l'ensemble des patients de l'étude, à savoir, une amélioration de l'intégration scolaire, sociale et familiale.

Les **objectifs thérapeutiques** des autres **prises en charge**, quelles soient **ambulatoires** ou **résidentielles**, ne sont pas consignés aux dossiers consultés, peut-être parce qu'ils constituent des objectifs thérapeutiques « de base », propres aux différents centres et identiques pour l'ensemble des bénéficiaires. Il n'a en tous cas pas été possible de les apprécier. Consigner plus systématiquement les objectifs thérapeutiques fixés et leur caractère plus ou moins atteints en fin de prise en charge, améliorerait probablement la visibilité de ce qui a été proposé au patient tout au long de son parcours.

4.3 Aspects microscopiques

4.3.1 Profil général de l'échantillon

Les 12 patients inclus à l'étude sont âgés de 8 à 20 ans. Au total, 4 sont âgés de moins de 12 ans, et 8 ont plus de 14 ans. L'avancée en âge est clairement présentée comme un facteur de complexité, l'offre de soins pédopsychiatriques tendant à s'amenuiser plus le patient approche de la majorité. De plus, les centres de prise en charge ambulatoire constatent qu'ils reçoivent beaucoup de demandes pour des enfants en âge d'être scolarisés dans le primaire, mais que les adolescents sont bien moins concernés par ces demandes. Cette tranche d'âge est présentée comme étant à plus grand risque de décrochage des soins, de par notamment les mouvements oppositionnels liés au passage de l'adolescence. Certains des professionnels rencontrés y voient le signe d'un « manque », d'une absence de structures pensées pour eux.

L'échantillon est constitué de 8 garçons pour 4 filles. C'est donc en majorité la population masculine qui a répondu à nos critères de complexité.

Les diagnostics sont ceux de troubles autistiques (1 patient), d'état-limite (1 patient), de trouble de l'attachement et des conduites (5 patients), d'un trouble de l'adaptation avec perturbation des conduites et des émotions (1 patient), d'un trouble envahissant du développement (1 patient), d'un trouble oppositionnel avec perturbation des conduites (1 patient), d'un trouble du contrôle des impulsions (1 patient) et d'un trouble des comportements sans autre spécification (1 patient).

La **scolarité** des patients inclus à l'étude a été mise à mal par la présence des troubles. Plus aucun des patients ne fréquente la filière classique de l'enseignement. 5 ont été déscolarisés à un moment de leur parcours et 4 ont fréquentés l'enseignement spécial, essentiellement de type 3. Les dossiers font état d'une impossibilité à maintenir la scolarité dans certains cas de par un important manque de moyens. La plupart a connu de très nombreuses ruptures dans la scolarité, soit en raison de multiples hospitalisations, soit parce qu'ils ont été renvoyés des établissements qu'ils fréquentaient, ou encore par qu'ils ont déménagé loin de leur école (retours en famille, changement de lieu d'accueil, renvoi des structures d'hébergement, ...).

Sur 12 enfants, 4 vivent encore avec un membre de leur famille. Les autres sont tour à tour hébergés en internat, en centre d'accueil d'urgence ou non, en famille d'accueil, en service résidentiel pour jeunes, ... **Aucun de ces jeunes vivant hors du domicile familial** n'a vécu dans une **structure d'hébergement stable dans le temps**. La question des alternatives en termes de lieu de vie une fois la majorité atteinte est soulevée par les professionnels rencontrés, la mise en autonomie dès 17 ans est une des solutions avancées.

4.3.2 Diagnostic et troubles associés

Les diagnostics repris dans le descriptif de l'échantillon sont loin d'être figés. Ils donnent une vision de la problématique du patient, mais il s'agit d'être prudent quant à l'utilisation d'« étiquettes » scellant prématurément le destin du patient. Cette préoccupation se retrouve au sein de la quasi intégralité des institutions de soins ayant participé à l'étude. Notons tout de même une tendance dans quelques cas à surdiagnostiquer l'hyperactivité dans la prime enfance. En lien avec ce constat, sont à pointer les exigences de l'INAMI quant à la définition d'une catégorie diagnostique conditionnant l'accès à certaines offres de soins.

Si les diagnostics semblent occuper peu de place dans les communications entre soignants (courriers, ...) à un stade précoce du développement de l'enfant, on voit que différentes structures prenant l'enfant en charge dans des délais rapprochés ne vont pas qualifier son trouble de la même façon, voire ne vont pas le qualifier du tout. Cette « absence totale de diagnostic » contribue potentiellement à la complexité de certaines prises en charges. Ce à quoi s'ajoute une absence de langage commun ne facilitant pas le partage d'informations à ce sujet.

- Trouble somatique associé

La présence de troubles somatiques est décrite par les intervenants non médicaux comme susceptible de compliquer la prise en charge, d'une part parce que ces éléments ne sont pas toujours facile à comprendre et d'autre part, parce qu'ils nécessitent parfois l'adaptation de ce qui est proposé à l'enfant (ajustements, interruptions liées à des hospitalisations somatiques, vigilance particulière, ...).

Les troubles épileptiques marquent fortement les trajectoires de 3 des patients inclus à l'étude.

- Retard mental associé

Près de la moitié des patients inclus à l'étude ont un retard mental léger à modéré. Cette caractéristique semble avoir davantage impacté sur leur parcours scolaire que sur leur trajectoire de soins, hormis le fait que certains bénéficient d'une reconnaissance de handicap.

Le fait qu'un dossier awiph ait pu être ouvert leur a permis de bénéficier, selon les situations : d'un suivi en centre de jour spécialisé, de l'hébergement en centre pour handicapés mentaux

ou encore du suivi d'une équipe d'intervention mobile spécifique au double diagnostic « santé mentale » et « handicap ».

- Multiplicité des problématiques

Les patients présentant des problématiques multiples peuvent être confrontés à une plus grande difficulté d'accès aux soins de santé. Les professionnels expliquent ce phénomène par ce qu'ils qualifient « d'un renvoi de balle » entre intervenants de différents secteurs.

Les situations étudiées relèvent, en plus du secteur de la santé mentale, de celui du handicap, du secteur social, de la neurologie, du secteur de l'aide à la jeunesse et du judiciaire.

Au vu des difficultés de communication évoquées précédemment, on se représente bien l'impact de cette multiplicité sur la continuité des soins.

4.3.3 Manière dont le patient et sa famille se comportent vis-à-vis du système de santé

Là où les dossiers en psychiatrie adulte font état des comportements des patients vis-à-vis du système de santé, les dossiers pédopsychiatriques traitent surtout de ceux des parents.

Les **patients** de cette étude sont parfois décrits comme étant **épuisants** à la fois par les intervenants et les familles.

On voit que leurs **capacités d'accrochage** peuvent être remises en question et qu'il est parfois difficile aux plus âgés de tenir leurs engagements. Certains tentent de mettre fin à leur suivi psychothérapeutique et/ou de fuguer des services. Dans ce dernier cas de figure, les forces de police sont parfois mobilisées pour les ramener.

La **compliance** est plus difficile à apprécier chez les jeunes patients car elle dépend aussi d'autres facteurs indépendants de leur volonté (parents qui assurent les trajets, professionnels qui accompagnent au rendez-vous et qui rappellent le traitement, contrainte judiciaire,...). Arrivés à l'âge « adulte », apparaissent les ruptures de suivi et les sorties contre avis médical.

La **conscience des troubles** est peu relatée au sein des dossiers, on y lit tout au plus que certains patients sont conscients du caractère inadéquat de leurs passages à l'acte.

Le **rapport au traitement** est à peine plus abordé dans les dossiers. Leur lecture révèlent que les défauts de compliance (refus, rupture, ...) quant au traitement sont observés chez les patients les plus âgés. Les autres patients sous traitement sont plutôt décrits comme s'étant engagés avec motivation dans le processus thérapeutique, médication comprise, comprenant bien les effets bénéfiques de celui-ci. Certaines familles vont cependant à l'encontre de la bonne prise du traitement, on observe ainsi que l'enfant peut être privé de sa médication lors des retours en famille.

Certaines **familles** semblent être dans un rapport d' « **utilisation** » du système, elles peuvent adopter un double discours en tentant de rallier les professionnels à leur cause.

D'autres se sont **opposés** au suivi et à la thérapeutique initialement envisagés par les soignants. Un certain laps de temps et une aggravation de la situation de leur enfant ont parfois été nécessaires pour qu'ils changent d'avis.

Certaines familles sont décrites comme ayant particulièrement bien **intégré la relation d'aide**, dans ce cas de figure ils appellent les professionnels à l'aide en cas de besoin.

Enfin, quelques familles sont qualifiées de « **fuyantes** », « d'évitantes », elles ne semblent voir dans les intervenants que des instances contrôlantes et ne collaborent pas ou peu à la prise en charge de leur enfant.

4.3.4 Milieu de vie

Si on observe les fonctionnements familiaux au sein des 12 situations analysées, on constate que deux d'entre elles sont **très impliquées** dans la prise en charge de leur enfant. Elles constituent de véritables moteurs de la situation, allant fréquemment à la rencontre des soignants. Mais il arrive que les parents soit certes présents mais trop en demande vis-à-vis des soignants, se révélant alors **difficiles à gérer** voire harcelants.

Les climats familiaux sont parfois caractérisés par des **relations tendues** et par de la **rupture**, les professionnels tentent alors de lutter contre le désinvestissement familial.

Pour deux autres patients, ce sont les **grands-parents** qui se montrent présents dans la situation et qui s'occupent prioritairement de l'enfant, sans pour autant se montrer adéquats. Dans ce cas de figure les parents sont soit absents, soit défaillants, en raison parfois de leur propre maladie mentale.

Quelques familles de notre échantillon sont décrites comme étant **maltraitantes** et/ou « toxiques », l'intervention des soignants vise alors à en protéger l'enfant et parfois à mener un travail avec ces familles sur leurs compétences parentales.

D'autres encore sont peu sécurisantes, inadaptées, souvent absentes des prises en charge et difficilement mobilisables. Dans ces cas de **fonctionnements familiaux chaotiques**, il arrive que le parent ne soit aidé par personne, refusant de se laisser approcher et interdisant l'entrée de leur logement aux services.

Au total, 4 des patients pédopsychiatriques sont confrontés à la **maladie mentale d'un de leurs parents** et 5 ont été confrontés à l'**absence du père**, soit de manière provisoire (plusieurs années), soit de façon définitive.

La situation se révèle difficile à vivre pour le patient lorsque certains de ses frères et/ou sœurs vivent avec leurs parents alors qu'eux-mêmes leur ont été retirés. Ce cas de figure se présente deux fois au sein de notre échantillon et nécessite un accompagnement soutenu de la part des soignants.

4.3.5 Aspects judiciaires

Au sein de notre échantillon, 4 patients sont concernés par une **judiciarisation** de leur parcours. Les comportements visés par ces mesures punitives sont des passages à l'acte violents (vol avec violence, agression, ...) ou des comportements sexualisés, voire des attentats à la pudeur.

Deux de ces jeunes ont fait un ou plusieurs séjours en IPPJ, l'un d'entre-eux a intégré, à sa majorité, un établissement de défense sociale. Un autre patient a intégré un service hospitalier pour jeunes ayant commis des infractions (art. 36-4).

4.3.6 Compétences personnelles et sociales

Le fonctionnement des patients est majoritairement caractérisé par un besoin de **reconnaissance**, de **valorisation**, une **fragilité identitaire**, une **dépendance affective** et une importance tendance à être **influencable**. Ces éléments ne sont pas sans conséquences sur la vie de groupe au sein des institutions.

Les patients « abandonniques » présentent en outre, d'importantes **difficultés relationnelles**, certains allant jusqu'à susciter le rejet, nouer des relations amicales et/ou affectives leur est impossible.

À l'adolescence, la **relation aux pairs** prend une part importante dans la vie des jeunes, l'absence de relations sociales apparaît alors comme une source de grande souffrance.

Les **peurs et les angoisses** peuvent prendre une part active dans les troubles du comportement de certains.

La plupart des patients inclus à l'étude ont besoin d'aide quant à la **gestion du quotidien** (hygiène, gestion « financière », ...), et ce, quel que soit leur âge. Le rapport à soi, à son image et à son corps nécessite parfois qu'un travail soit mené de manière à améliorer l'hygiène corporelle et au niveau de l'habillement.

L'éventualité de la **mise en autonomie** de certains pose donc question en raison de leur fragilité, de leur caractère influencable et de leur manque de maturité affective.

4.3.7 Vécu du patient

Lorsque le vécu des patients est abordé, les professionnels font état d'un **profond mal-être** et d'une **souffrance**. L'« étiquette » de la pédopsychiatrie se révélant lourde à porter, de même que certaines symptomatologies envahissantes (tics, ...).

Les jeunes expriment le souhait d'être vus comme des adolescents « normaux », ceux qui cumulent diagnostic psychiatrique et parcours judiciaire, préfèrent parfois être considérés comme des délinquants plutôt qu'en tant que patient. Ces jeunes font cependant état d'un important ressenti de **culpabilité**.

Leurs difficultés d'intégration aux jeunes de leur âge fait qu'ils peuvent être victimes de rejets et de moqueries. Vécu à l'origine de **sentiments dépressifs**, et en tous cas négatifs, chez certains des patients de l'étude. Certains patients allant jusqu'à se vivre comme étant un « monstre » ou un « virus ».

Les entretiens réalisés auprès des soignants montrent que les jeunes ayant le sentiment « de n'avoir de place nulle part », confrontés aux exclusions et aux « portes closes », entretiennent une **colère** sourde à l'encontre de la société.

4.3.8 Demande

On observe que la demande est souvent portée par un professionnel tiers, le plus souvent par le pédopsychiatre et la famille. Deux, voire trois des patients inclus à l'étude ont pour particularité de construire leur Moi sur base des désirs des autres. Il est donc difficile pour les professionnels de savoir quel poids accorder à leurs dires.

Lorsqu'une demande est identifiée il peut s'agir : d'une volonté de travailler avec les parents, d'une demande d'élaboration de projet de vie et de mettre en place une formation professionnelle. Les patients à l'origine des telles formulations sont en fin d'adolescence.

Les demandes des patients les plus jeunes semblent absentes des dossiers consultés.

4.4 Analyse de cas

L'analyse des cas inclus à l'étude permet d'identifier les éléments qui ont fait la complexité de certaines situations et qui ont généré de la continuité ou de la discontinuité des soins. Les facteurs repris ci-dessous sont donc caractéristiques de certains parcours de soins et ne concernent pas l'ensemble de ceux-ci.

De manière générale, les trajectoires de soins sont relativement bien connues des intervenants rencontrés. Le parcours du jeune est transmis d'une étape de soins à l'autre, au point parfois de lui valoir quelques refus d'admission.

Le contexte des orientations de soins a souvent été celui de l'urgence, on observe que les décisions prises dans de tels contextes ne résistent pas souvent à l'épreuve de la réalité.

Les situations les plus problématiques sont celles des **jeunes « isolés »**, des patients présentant **un grand nombre de passages à l'acte leur valant d'être exclus des institutions**, et une absence de prise en charge au sein de la cellule familiale nécessitant qu'un **lieu d'hébergement** leur soit trouvé.

Une seule de ces caractéristiques suffit à ce que le patient soit confronté à un défaut de continuité des soins, certains des patients inclus à l'étude cumulent les trois caractéristiques.

On notera également une grande incidence des **événements de vie** sur les parcours des patients entraînant parfois une précipitation de la dégradation de l'état du patient. On retiendra : une maladie somatique, le décès d'un proche, le divorce parental, ou encore la naissance d'un nouvel enfant dans la famille.

L'**équilibre instauré**, qui permet parfois la stabilisation du patient sur plusieurs années, repose parfois sur des **bases fragiles**. (ex. : hébergement chez un membre de la famille ayant une grande fragilité psychique)

Les analyses de cas ont permis de mettre en évidence un certain nombre des facteurs de continuité et de discontinuité, mais aussi d'investiguer les déterminants de la complexité.

- Facteurs de continuité

Sont parfois à retenir :

- *Niveau microscopique*

La **mobilisation de parents** ayant favorisé le maintien des professionnels et de leur intérêt pour la situation de leurs enfants.

○ *Niveau mésoscopique*

Les **pratiques d'outreaching** visant à développer le réseau de soins, soutenir les intervenants de première ligne et accompagner la famille ;

L'**engagement actif d'un même thérapeute** sur de nombreuses années, en dépit des changements de lieu de consultation et de l'âge du patient ayant atteint la majorité ;

Le **dépassement de mandat** de certaines équipes et les **déroptions** obtenues par certains centres d'accueil de manière à accompagner le patient tant qu'une autre place ne lui a pas été trouvée ;

Les efforts fournis par certains intervenants pour **préserver le lien au patient** malgré les hospitalisations et l'enfermement du patient (IPPJ, défense sociale, ...) ;

Le recours aux procédures de « **time-out** » de manière à éviter les ruptures définitives ;

Les **collaborations basées sur des initiatives personnelles** à défaut de pouvoir recourir à un réseau formalisé ;

Les **initiatives de rencontres entre équipes** et les « **projets d'immersion** » permettant aux soignants de mieux connaître les rôles et missions de chacun.

○ *Niveau macroscopique*

L'organisation de **concertations et/ou de réunions intersecteurs** aux moments clé du parcours du patient (fin de prise en charge, admission, ...) ;

Les **habitudes de travail** entre certaines institutions qui ont permis la bonne collaboration autour de problématiques spécifiques rencontrées par le patient ;

Les **communications entre intervenants** permettant le partage d'informations au moment de la passation de relai entre étapes de soins.

- Facteurs de discontinuité

Sont parfois à retenir :

○ *Niveau microscopique*

Les **passages à l'acte agressifs du patient amenant une rupture** des circuits de soins ;

L'**instabilité de l'investissement parental** ayant parfois contraint les professionnels à ne pas envisager de solutions s'inscrivant dans la durée ;

La **fragilité des relais familiaux** qui à un moment ont cédé, amenant les professionnels à se mobiliser dans l'urgence.

○ *Niveau mésoscopique*

La **difficulté à avoir une vision globale** de la situation entraînant des propositions de **plan de sortie en décalage** avec la réalité du patient et la **répétition** de ce qui a déjà été tenté sans succès ;

Les **orientations de soins** réfléchies dans l'**urgence** et reflétant une **vision à court terme** amenant le patient dans une offre de soins non adaptée à sa situation ou étant appelée à s'arrêter prochainement ;

Les **exigences** de certaines institutions **impossibles à satisfaire** pour certains patients : exigences de garantie, de capacités d'autonomie, suivi à long terme ;

La **sélection** par certaines institutions des patients posant le moins de problème au détriment des patients ayant le plus de besoins ;

Les prises en **charges mutuellement exclusives**, certaines admissions pouvant être conditionnées par l'interruption de toute prise en charge ambulatoire, principalement en raison d'un manque de moyens.

○ *Niveau macroscopique*

Les **successions de prises en charges** différentes et l'absence de prises en charge simultanées répondant à l'ensemble des besoins du patient ;

Les **hospitalisations pédopsychiatriques menant à la rupture de contact** avec le soignant de référence du patient ;

Les **défauts de collaboration et/ou de communication avec les instances décisionnelles** menant à un certain immobilisme des situations ;

Les **difficultés de collaboration inter-secteurs**, par exemple : pédopsychiatrie et défense sociale, refus d'ajustement du traitement ;

L'**épuiement du nombre de séances remboursées** dans le cadre du protocole de revalidation ;

Les **difficultés d'accessibilité géographique** pour les parents.

- Déterminant de la complexité

Sont parfois à retenir :

- *Niveau microscopique*

La **complexité** et le **manque de clarté de certaines situations familiales** ;

La **multiplicité des problématiques** et la présence de **troubles associés** ;

L'**âge des patients** réduisant parfois les offres de soins vers lesquels ils peuvent être orientés.

- *Niveau mésoscopique*

L'**importance des troubles** et l'**épuiement** que cela génère chez des professionnels qui dénoncent une **absence de soutien** : services spécialisés, supervision, directions ;

La **difficulté d'appréhender les aspects médicaux des prises en charge** pour les intervenants non-médecins et plus particulièrement l'impact de certains atteints (physique, neurologique, ...) sur le travail qui est mené.

- *Niveau macroscopique*

La **fragmentation des prises en charge**, parfois au sein d'un même secteur mais surtout entre ceux-ci :

L'**offre significativement inférieure à la demande** générant, outre **un manque criant de places**, une certaine « optionalité » dans le chef de soignants « sélectionnant » les patients à prendre en charge sur base de l'absence de trop grande complexité de la situation ;

L'**absence de relais thérapeutiques** au niveau du milieu familial ;

Le **manque de moyens accordés aux structures d'hébergement** : manque de places, impossibilité de véhiculer les enfants à leurs rendez-vous (consultations médicales, psychologiques, ...), suivi psychologique non-accessible à l'ensemble des enfants hébergés, absence de prise en charge psychomotrice ;

Les **procédures administratives chronophages** ;

Le **décalage entre les temps** judiciaires, administratifs et thérapeutiques, la longueur des uns allant à l'encontre de la réalisation du travail thérapeutique ;

Le manque **de travail en réseau** à l'origine d'un important sentiment de **solitude** chez l'intervenant principal.

4.5 Analyse de l'entretien collectif

Un entretien collectif a été organisé en fin d'étude, de manière à confronter nos principaux constats à la pratique du terrain et de bénéficier de l'expertise des professionnels du secteur de la pédopsychiatrie dans l'objectif de dégager des pistes d'amélioration.

Quatorze personnes ont répondu présents à notre invitation lors d'un groupe de travail élargi organisé au siège social de la Plateforme Psychiatrique liégeoise. Parmi eux 4 médecins, et un total de 11 institutions représentées.

Les professionnels ont confirmé la **difficulté de trouver une place en institution aux patients présentant des problématiques multiples** et tout particulièrement un risque de passage à l'acte agressif. Ils déplorent que ce constat fait de longue date ne donne pas lieu au dégagement de pistes de solutions concrètes. Ils souhaiteraient que soient identifiées de manière très précise les situations pour lesquelles une solution n'a pu être trouvée et que les différents secteurs concernés s'accordent sur les rôles et missions de chacun. Le manque de moyens de certaines structures et d'adéquation des prises en charge proposées sont pointés comme des éléments expliquant partiellement ce défaut de prise en charge des patients dits « en situation complexe ». L'absence d'un langage commun aux différents secteurs en est un autre (l'aide à la jeunesse, l'awiph, la santé mentale, la psychiatrie, la police, la médecine générale, ...). Les communications entre intervenants et la signature d'accord de collaboration ont été désignées comme les moyens permettant d'améliorer la coordination des trajectoires tous secteurs confondus. Trois populations sont présentées comme étant particulièrement à risque de rencontrer ces difficultés, à savoir : les « débilés profonds » avec passages à l'acte violent, les troubles autistiques associés à de la violence, et les mineurs se mettant en danger mais sans qu'il ne soit possible de les contraindre aux soins en raison de l'absence d'un trouble psychiatrique.

La fonction de « **guidance** » permettant la coordination des interventions dans ces situations de multiplicité diagnostique est décrite comme à la fois essentielle et absente. Est ici présentée comme réponse partielle, la fonction de liaison telle qu'elle est actuellement prévue au sein des services de santé mentale mais pour laquelle aucun financement n'est prévu.

Les **limites du système actuel quant à la prise en charge de jeunes « isolés »** ont été confirmées par le groupe de travail. Est ici pointé le travail de services travaillant avec les familles sur leur implication au sein de la prise en charge de leur enfant et leur relation à celui-ci. Pour qu'un tel travail soit mené, il importe que les rôles soient distribués de manière à ce qu'un service se voit désigner la prise en charge de la famille, et un autre celle de l'enfant. Les deux devant être à même de collaborer. Dans ce secteur où les prises en charge sont plutôt successives que simultanées, il faudrait autoriser les double subsidiations et organiser des doubles, voire des triples mandants (équipe mobile, hôpital, service d'aide à la jeunesse, ssm, ...).

Le **travail avec les familles** soulève un certain nombre d'éléments. Tout d'abord une difficulté de compréhension des termes médicaux, un décalage entre le vécu des familles et celui des intervenants, ainsi que la présence d'un sentiment de disqualification qui rend parfois les interventions difficiles à vivre. Les familles sont décrites comme étant centrales dans toutes les prises en charge, les collaborations, notamment avec des services d'intervention en famille ont été décrites lors de l'entretien.

Le constat d'une tendance, pour certaines institutions, à **sélectionner les jeunes posant le moins de problèmes** est validée par les intervenants. Pratiques qu'ils décrivent à double fin. Premièrement, il s'agit de s'assurer de la capacité de l'enfant à tirer les bénéfices de la prise en charge qui lui est proposée, deuxièmement, il s'agit de protéger l'équilibre du groupe d'enfants déjà admis.

A été mis en avant le rôle joué par certains intervenants qui vont s'investir dans une relation au jeune et lui permettre de nouer un lien d'attachement. Ce professionnel va en quelque sorte constituer le « **fil-rouge** » **non-officiel** de la prise en charge.

Les procédures d'exclusions sont décrites comme n'étant pas suffisamment réfléchies lors de l'élaboration du projet institutionnel. Dans ces cas de troubles de l'attachement où le jeune va attaquer le lien de manière telle que chaque institution va être épuisée, il est suggéré d'organiser la passation de relais à intervalles réguliers (ex. : 3 mois) entre plusieurs institutions. Ces partenariats auraient pour effet d'éviter les ruptures brutales et définitives.

Le constat selon lequel le système actuel contribuerait aux **troubles abandonniques** de certains jeunes est validé mais nuancé par le fait que les comportements de ces jeunes peuvent venir alimenter les répétitions tant ils vont se révéler difficiles à gérer.

Les difficultés et frein mis en avant par nos analyses sont, certes, fréquemment rencontrés par les professionnels de terrain, mais demeurent le plus souvent sans solution.

La **vision à court terme** lorsque sont envisagés les placements sont expliqués par l'actuelle philosophie du décret (1991). Le parcours des jeunes est alors perçu comme un « fil », tissant un « maillage » entre les différentes étapes de soins entrecoupées de retour en famille d'origine. La continuité serait alors assurée par les intervenants, est suggérée l'identification d'un service de référence qui continuerait à fonctionner dans une seule et même situation, quelque soit le lieu d'hébergement du jeune.

La mise en place de **concertations**, notamment dans le cadre des précédents projets thérapeutiques, est décrite comme une piste de solution ayant fait ses preuves dans les situations nécessitant l'intervention de plusieurs intervenants. Les récentes évolutions en la matière sont saluées : rémunération de la participation, planification d'échéanciers, mise à disposition d'outils permettant de l'évaluation.

Concernant la **durée des soins**, les pédopsychiatres ont expliqué ne pas interrompre une prise en charge commencée avant les 18 ans du patient une fois la majorité atteinte. L'avancée en âge ne conditionnerait donc pas systématiquement la rupture de la prise en charge psychothérapeutique.

L'idée défendue est celle d'une zone « intermédiaire », durant laquelle s'organise la suite à donner aux soins, étendue par exemple de **15 à 21 ans**. Cet aménagement permettrait flexibilité, temps suffisant et meilleure adéquation aux besoins des patients.

Le **décalage entre le temps thérapeutique et le temps des instances décisionnelles** est également vécu par les professionnels interrogés. La solution à laquelle ont recours certains relève de l'ultimatum posé aux services d'aide à la jeunesse, auxquels il sera laissé très peu de temps pour trouver une solution.

La présence de **réseaux formels ou non, basé sur les habitudes de travail** est confirmée par le groupe de travail. Ces collaborations, décrites comme efficaces, sont basées sur une bonne connaissance du travail réalisés par les partenaires. Sont ici soulignés les projets d'immersion décrits comme de « formidables opportunités d'aller au-delà des logiques et de mieux connaître de l'intérieur les logiques des uns et des autres ».

En guise de conclusion, on retiendra que cet entretien a montré l'ancrage ancien de certains constats émanant de l'étude et la nécessité d'aller vers le dégagement de pistes de solutions concrètes et efficaces.

4.6 Conclusion

- Caractéristiques des prises en charge

Les trajectoires analysées ont permis l'identification de certaines des spécificités de la prise en charge de patients pédopsychiatriques en situations dites « complexes ».

Nous retiendrons notamment, l'implication de **plusieurs secteurs**. Le plus souvent, les prises en charge relèvent à la fois de l'aide à la jeunesse, du secteur du handicap, de celui de la santé mentale, de la neurologie, de la médecine somatique et du système scolaire. Les secteurs de la médecine générale et de la justice peuvent également y prendre part. Le développement d'un langage commun, notamment par le biais de rencontres, améliorerait grandement la communication au sein de cette multiplicité de contextes.

C'est néanmoins souvent un seul intervenant qui prend en charge le patient. Ces différents secteurs, lorsqu'ils sont mobilisés simultanément le sont le plus souvent autour de la recherche de pistes futures, et moins dans l'intervention conjointe auprès d'un même patient, au même moment. C'est donc davantage une **succession d'interventions** qui caractérise les trajectoires étudiées. La complétude des prises en charges y est directement liée puisqu'elle est alors dépendante des capacités d'une seule institution. La volonté d'élaboration d'un réseau de collaboration se heurte parfois à l'impossibilité de cumuler certaines prises en charge, de par l'interdiction de cumuler certains mandats ou d'obtenir une dérogation.

Autre particularité des trajectoires pédopsychiatriques étudiées, le **contexte** de ces orientations est souvent caractérisé par l'urgence et la crise. Pourtant, on remarque en parallèle, que les situations de crise apparaissent comme comptant parmi celles pour lesquelles il est particulièrement difficile de trouver une place. Réalité qui a pour conséquence de confronter les intervenants à de nombreux refus d'admission, les menant parfois dans une impasse.

Les **interventions « hors mandat »** caractérisent particulièrement les trajectoires étudiées. Elles ont souvent pour effet d'aller dans le sens d'une meilleure continuité des soins et traduisent la nécessité de flexibilité des limites légales imposées aux soignants. L'âge de fin de prise en charge est particulièrement concerné par ce besoin d'assouplissement. Les « sorties de mandat » apparaissent également au travers de prises en charge que l'intervenant juge comme « inadaptées » mais qu'il maintient tout de même faute d'alternative à proposer au patient.

Les **délais d'attente** sont caractéristiques de la quasi intégralité des offres de soins pédopsychiatriques, la saturation des services d'hébergement a marqué les trajectoires étudiées. Cette période durant laquelle, le patient est « sur liste d'attente » peut néanmoins signifier l'absence totale de prise en charge, laissant le patient face à un « vide » et étant propice à ce qu'un retour en famille soit proposé au patient. Ces moments de « flottement » se

révèlent être la porte ouverte aux passages à l'acte, dont les conséquences peuvent être sévères pour le patient.

La **durée des prises en charge** est marquée par les freins précédemment évoqués, ainsi elle sera parfois allongée en raison d'une difficulté à trouver une nouvelle place au patient. À l'inverse, certaines interventions s'interrompent en raison de l'âge de l'enfant, notamment lorsqu'il arrive à la majorité. Dans ce dernier cas de figure, la transition entre prise en charge pédopsychiatrique et psychiatrie adulte apparaît comme étant peu souvent planifiée.

L'existence d'une demande largement supérieure à l'offre, et la « **sélection** » des patients les moins complexes qu'elle permet, constituent une considérable atteinte à l'accessibilité aux soins, et par conséquent, à la continuité de ceux-ci. De plus, les critères menant à cette « sélection » sont relativement difficiles à cerner et restent le plus souvent au niveau du fonctionnement interne des institutions. Notons que les professionnels déclarent « négocier » les places d'accueil et/ou de prise en charge, terme le plus souvent dévolu aux sphères économiques et commerciales qui traduit bien la difficulté à faire admettre ces patients « complexes ».

Les prises en charges peuvent être caractérisées par une certaine **instabilité**, elles sont alors faites d'exclusions et/ou d'orientations de soins traduisant une vision à court terme, souvent par absence d'autres solutions possibles. Ce constat concerne principalement les situations dans lesquelles le jeune n'a plus de lieu de vie. Remarquons, qu'aucun des jeunes inclus à l'étude se trouvant dans cette situation n'a vécu dans une structure d'hébergement stable dans le temps.

Enfin, les **pratiques d'exclusion** parce qu'elles impliquent la rupture d'une prise en charge et qu'elles peuvent déstructurer l'ensemble du réseau mis en place, constitue un facteur de discontinuité à l'impact non négligeable sur les trajectoires de soins. Effectivement, certaines prises en charge sont particulièrement inter-dépendantes et inter-reliées, l'école et l'internat en sont des exemples flagrants.

- Réseaux de collaboration et de communication

Relativement aux **réseaux de communication** et de **collaboration**, on remarque qu'ils demeurent le plus souvent **informels**. Ils impliquent alors connaissances personnelles et expérience dans le domaine pour pouvoir s'y inscrire. Les rencontres et les expériences de travail positives constituent la base de réseaux de collaboration efficaces dans lesquels les intervenants ont confiance. Il ne s'agit donc pas de penser les collaborations en faisant l'économie de ce pré-requis.

Le **manque de réseaux formalisés** constitue un des symptômes de la saturation des services dans le sens où il est souvent le seul levier d'action possible lorsqu'il s'agit de trouver une place à ces patients « complexes ». Particulièrement concernées par ce constat, les

structures de type résidentiel, sont certes saturées, mais surtout rares et excentrées. Il apparaît qu'actuellement, aucune autorité ne chapeaute la répartition de l'offre de soins, tant en termes de spécificité des places existantes qu'en termes de répartition. Cet éparpillement de l'offre pose des difficultés d'accessibilité tant géographique qu'économique aux parents. Enfin, ce manque de réseaux formalisés tient une part dans le vécu difficile de certains soignants qui font état de sentiments d'impuissance, de solitude, et d'épuisement.

Pour certaines situations, la **communication** est centrée sur les périodes de crise. Lorsqu'elle est étendue aux périodes en dehors des temps de crises elle permet d'acquérir une vision globale du patient et de disposer des éléments favorisant l'élaboration d'une prise en charge en adéquation avec ses besoins et sa demande.

Les **informations** relatives au parcours du patient sont relativement partagées, les suivis en pratique libérale sont cependant ceux qui souffrent le plus d'oubli. Les services d'aide à la jeunesse, lorsqu'ils sont impliqués, pourraient davantage assurer la transmission de ces éléments utiles aux prises en charge à planifier.

Une relative imperméabilité de la frontière entre **milieu hospitalier** et **prise en charge ambulatoire** persiste. Les initiatives de rencontres au sein des murs de l'hôpital relèvent encore souvent de l'initiative personnelle, là où il serait souhaitable qu'elles soient systématisées. Les collaborations entre secteurs hospitaliers et non-hospitaliers, révèlent particulièrement leur utilité autour de la préparation de la sortie. Lors de l'orientation vers d'autres étapes de soins, il importe particulièrement d'avoir une vision globale du patient, c'est-à-dire, à la fois des moments de crise qui ont parfois valu l'hospitalisation, mais également des moments de stabilité, plutôt observés lors de la prise en charge ambulatoire.

Les **rôles et missions** des différentes institutions sont parfois à (re)définir et souvent à préciser entre des institutions qui déclarent au final très peu se connaître. Des outils d'intelligibilité et un relevé de l'offre de soins en pédopsychiatrie sont à penser dans l'optique d'une meilleure utilisation du réseau dont les professionnels sont susceptibles de disposer.

La **connaissance fine du réseau** n'est pas facilement acquise par les professionnels, surtout lorsqu'ils sont en début de carrière, les « projets d'immersion » et la communication intra-institutionnelle à ce sujet, vont clairement dans le sens d'une meilleure visibilité du réseau. Lorsqu'il s'agit de penser les réseaux, la communication de type verticale a également une grande importance puisqu'elle permet de faire descendre les informations acquises lors de réunions formelles vers les intervenants de première ligne.

L'information quant au rôle des équipes d'« **outreaching** » et aux conditions de recours aux mesures de « **time-out** » mérite d'être rappelée. L'un et l'autre, dans les critères de leurs missions, permettent aux intervenants d'éviter la rupture brutale et définitive de la prise en charge. Encore faut-il qu'ils soient mobilisés à temps et qu'ils rencontrent l'adhésion du personnel des institutions à l'origine de la demande. Même si les analyses montrent que l'action de ces équipes va clairement dans le sens de l'amélioration de la continuité des soins,

force est de constater qu'ils sont confrontés aux mêmes freins que l'ensemble des professionnels du secteur. Le fonctionnement optimal de ces équipes ne peut donc être espéré sans l'injection de moyens supplémentaires au niveau des offres de prises en charge.

La collaboration avec les **services d'aide à la jeunesse** pâtit particulièrement de ce manque de clarté quant à leurs missions. La place pouvant être occupée par ces travailleurs ainsi que les attentes qui en découlent, gagneraient à être clarifiées auprès des acteurs de première ligne.

L'organisation de réunions de **concertation** constitue un outil à la formalisation de ces réseaux. L'intégration de l'ensemble des intervenants directement concernés par la prise en charge, mais aussi de ceux dont l'action est envisagée participe à l'élaboration de plans de soins adaptés à la réalité de terrain. Elle anticipe ainsi certaines non-adhésions et prévient d'orientations de soins mises à mal par la rareté ou la saturation des services. Les récentes évolutions permettant la rémunération de la participation, la mise en place d'échéanciers et le recours aux outils d'évaluation, sont à encourager. L'implication des partenaires, concernés et envisagés, à ces concertations apparaît comme essentielle à l'élaboration de projets de sortie.

Le patient est assurément placé au cœur des prises en charges, certaines tensions entre son intérêt et celui de sa famille sont cependant à noter. Le **travail avec les familles** et leur accompagnement par des professionnels tout au long du parcours du patient apporte du soutien aux uns, et une plus grande cohérence de prise en charge aux autres.

Aborder la question de la **responsabilité** des professionnels lorsqu'est évoquée la coordination des trajectoires, reste un sujet sensible. La nécessité de conscientisation sur les conséquences des décisions prises par les soignants, ne peut être réaffirmée sans être mise en regard des nombreux freins rencontrés par les professionnels du secteur. Le criant manque de place, et plus généralement, de moyens octroyés aux structures en est un.

Le **caractère stigmatisant** des soins psychiatriques est présent dans certains des choix posés par les professionnels, on va veiller tant que possible à ne pas orienter le patient vers des services dont la fréquentation entraînerait des difficultés d'admission au sein d'autres structures. Mais il apparaît surtout dans le vécu des patients qui communiquent avec leurs soignants sur la difficulté d'être hospitalisé et/ou pris en charge en psychiatrie.

L'offre hospitalière en pédopsychiatrie ne rencontre pas les besoins des patients, de leur famille, et des intervenants qui les prennent en charge.

- Gestion de la sortie et/ou de la fin de prise en charge

La préparation de la fin de prise en charge et de la gestion de la sortie constitue une étape à tout particulièrement soigner. Pour que la prise en charge aille dans le sens d'une bonne continuité des soins il convient de **planifier des orientations de soins adaptées**. Il s'agit cependant du moment durant lequel les professionnels sont le plus confrontés aux

faiblesses du système actuel (saturation, refus d'admission, ...). Relativement aux orientations de soins, qu'elles soient élaborées au moment de la sortie d'hospitalisation ou non, **l'adhésion du patient**, mais aussi des **intervenants** de première ligne apparaît comme essentielle au maintien du projet de soins dans la durée. Au moment de l'élaboration des **projets thérapeutiques**, l'adhésion du patient et des soignants aux objectifs permettent de prévenir certaines ruptures prématurées dans la prise en charge. Certains ont cependant le sentiment d'essentiellement proposer les mêmes « recettes » à tous les patients, quelle que soit leur situation, et donc en décalage potentiel avec leurs aspirations. Les équipes amenées à travailler « sous contrainte », peinent plus fréquemment à mener à bien le projet qui est attendu. Est également à noter, le grand nombre d'objectifs associés aux hospitalisations alors même que ces dernières ont tendance à être de plus en plus courtes durées.

- Profils à risque accru d'être confrontés à de la discontinuité

L'analyse des trajectoires a permis d'identifier **trois populations** particulièrement à risque d'être confrontées à un défaut d'accès aux soins, à savoir : les jeunes « isolés », les patients présentant un grand nombre de passages à l'acte mettant à mal le cadre, et les patients présentant une multiplicité de problématiques impliquant plusieurs secteurs. En tenant compte du fait que certains des patients inclus à l'étude cumulent à eux seuls l'ensemble de ces facteurs, la reconnaissance de la complexité et le dégagement de moyens permettant une prise en charge plus soutenue apparaissent comme des solutions à envisager.

L'**avancée en âge**, c'est-à-dire le fait pour le patient de se rapprocher des 18 ans, apparaît comme un élément entravant parfois la bonne continuité des soins, le nombre d'offre tendant à s'amenuiser en parallèle du « vieillissement » du patient.

L'examen de l'accessibilité à l'offre de soins met en évidence une offre significativement inférieure à la demande générant une certaine « **optionalité** » dans le chef des intervenants. Il apparaît alors comme nécessaire de réfléchir aux **priorités** quant aux pratiques d'admission et de développer le nombre de places actuellement en grande insuffisance.

- Limites du concept de continuité des soins

Il convient de rappeler les limites du concept de COC telles qu'explicitées dans l'introduction du présent rapport. Reprenons ici l'affirmation de Clément et Aubé (2002), selon lesquels une rupture de l'individu d'avec le système de soins peut se révéler bénéfique. Le changement d'intervenant peut libérer le patient du poids des préjugés qui pesait sur lui et permettre de « développer une relation sur de nouvelles bases ». Ces auteurs rappellent également qu'un des principaux objectifs thérapeutiques étant « l'autonomie de la personne », il faut être particulièrement vigilant à ne pas instaurer une continuité des soins « pouvant occasionner de graves problèmes de dépendance des personnes envers les intervenants ».

4.7 Pistes de recommandations

La mise en évidence des hiatus dans les parcours de soins, l'analyse des facteurs de continuité et de discontinuité et l'entretien collectif ont permis de dégager des pistes de recommandations.

L'analyse des **prises en charge de ces patients dits « complexes »** met en évidence la nécessité de sortir de « l'optionalité » présente dans le chef des intervenants. Il apparaît comme nécessaire de réfléchir aux **priorités** quant aux pratiques d'admissions. Peut-être au moyen de la détection de ce type de patients et tout particulièrement des populations « à risques de discontinuité » identifiées dans la présente recherche. À savoir, les jeunes « isolés », les patients présentant un grand nombre de passages à l'acte mettant à mal le cadre, et ceux présentant une problématique impliquant une multiplicité de secteurs de prise en charge. Ces prises en charge reconnues complexes ne peuvent s'envisager sans l'octroi de moyens adaptés, peut-être au moyen de conventions particulières. Il s'agirait également régler le type d'offres, en tenant compte des besoins des populations les plus à risque de rencontrer de la discontinuité en vue d'une répartition plus homogène et correspondant mieux aux réels besoins des professionnels du secteur. Peut-être, au moyen d'une coordination des trajectoires par une instance décisionnelle qui veillerait à la bonne continuité des soins. Une meilleure adéquation entre les pratiques d'admission et les besoins de la population pédopsychiatrique est à envisager, notamment au moyen de l'instauration au cas par cas, d'une institution de référence « responsable » pour ces jeunes, et au travers d'une mobilisation inter-secteurs autour de ces situations aux problématiques complexes et, souvent, multiples. A ce sujet, le KCE (2011) recommande de « *renforcer la responsabilité pour les enfants souffrant de problèmes de santé mentale graves, multiples et complexes ; et développer et consolider la capacité à fournir des soins flexibles et assertifs dans leur milieu de vie* ».

Cette **multiplicité des problématiques** engendre parfois le sentiment chez les intervenants « que la situation du patient ne relève pas de leur prise en charge ». Lorsque ce constat est partagé par plusieurs, le patient peut ainsi être laissé face à un « vide de prise en charge » particulièrement propice à la dégradation de sa situation et aux passages à l'acte. Ce phénomène pourrait être affaibli par un travail de redéfinition des rôles et missions des différents acteurs au sein de ces situations. Mais aussi, par un recours plus systématique à des accords de collaboration donnant une vision claire quant aux attentes liées aux différentes prises en charge, et formalisant un réseau encore très souvent informel. Enfin, un travail de réflexion sur la complétude de la prise en charge de manière à veiller à ce que chaque dimension soit couverte, apparaît comme essentiel.

Relativement à l'**imperméabilité de la frontière entre le résidentiel et ambulatoire**, le développement de pratiques de concertations et de triangulation impliquant les deux secteurs est à encourager.

La **communication** entre ces différents secteurs peut être défaillante, une réflexion autour du développement d'un langage commun (ex. : délinquance-défaut éducationnel- troubles du comportement) serait à engager.

Trop de prises en charge, inter-secteurs ou non, sont « **mutuellement exclusives** ». Le fait que l'accès à une institution soit lié à l'arrêt d'un suivi ambulatoire, alors même que cette institution n'a pas forcément les possibilités de proposer ce type de prise en charge, apparaît comme un facteur de discontinuité. Il importe ici de réfléchir aux conditions de subsidiarisation de manière à dégager des possibilités de mandats multiples (ex. : une équipe mobile, un service d'aide à la jeunesse, un hôpital), mais aussi à octroyer les moyens matériels nécessaires à assurer les trajets entre les différentes structures.

De longue date, un **manque de moyens** est mis en évidence dans le secteur des prises en charge en santé mentale pour enfants et adolescents. C'est tout d'abord un manque de places qui est dénoncé, tant au niveau des institutions existantes pour lesquelles il est nécessaire d'augmenter leur capacité, qu'au niveau de la répartition sur le territoire puisque les structures sont en nombre insuffisant tout en étant trop excentrées. On constate également que les moyens liés au fonctionnement des structures ne correspondent pas à leurs besoins. Souvent, les ressources nécessaires au fonctionnement en lien avec l'extérieur ne sont pas planifiées, et parfois c'est le fonctionnement en interne qui se révèle insuffisamment financé. Une revalorisation des moyens accordés est la seule piste permettant de lutter contre les trop nombreux freins rencontrés lorsque les professionnels tentent de travailler en réseau.

Le **temps nécessaire** à l'orientation des prises en charge, notamment vers le secteur adulte, vient à manquer. Un aménagement de la période de transition entre pédopsychiatrie et psychiatrie adulte est à envisager de manière à ce que les intervenants disposent de plus de temps et puissent adapter leurs pratiques aux besoins et à la situation du jeune. Une prise en charge plus précoce apparaît également comme indispensable, de manière à permettre, certes, un travail sur du plus long terme, mais aussi de limiter une cristallisation trop massive des troubles.

L'**urgence et la crise** entourant certaines orientations de soins apparaissent comme allant à l'encontre de la planification d'étapes de soins adaptées à la situation du patient et stables dans le temps. De plus, l'accueil de ce type de situation rencontre d'importants freins, notamment en raison d'une offre trop faible. Un lien peut être fait avec la recommandation du KCE (2011) selon lequel il est nécessaire « *de renforcer la capacité à fournir des soins en situation de crise et d'urgences qui soient accessibles, réactifs et efficaces pour les enfants et les adolescents* ».

Ce type de contexte ne peut être évité dans toutes les situations mais peut parfois être amoindri, peut-être au moyen d'aménagements des circuits de soins permettant « d'éviter » l'urgence : recours au time-out, institution de référence « point de chute », ...

Au vu de l'**instabilité** de certaines prises en charge, plusieurs pistes se dégagent. Tout d'abord, concernant les jeunes « isolés » une **vision à plus long** terme pourrait être envisagée tout en veillant à préserver le lien parental au moyen de solutions adaptées tant aux besoins de l'enfant qu'aux capacités de sa famille. Ensuite, lorsque les **familles** font preuve d'un investissement inconstant, apparaît l'importance des prises en charge par les services d'intervention en famille, qui gagneraient à être plus souvent instaurées ; et ce de manière à aller à la rencontre des familles lorsqu'elles risquent de décrocher et à travailler avec elles la relation à leur enfant (sentiment de disqualification, culpabilisation,...). L'information aux familles, lors des prises en charge de l'existence de services d'aides et de soutien leur étant spécifiquement dédiées est également à encourager. Enfin, les familles présentes au côté de l'enfant font état de vécus difficile. Eléments qui vont dans le sens de la recommandation suivante du KCE (2011) : « *étendre les services d'appui formel et informel tant pour les enfants/ adolescents que leurs familles* ».

En réponse à cette instabilité, pourrait être envisagée l'instauration pour chacune des situations complexes d'un intervenant **référent**. Il aurait pour rôle la coordination des collaborations et l'articulation des interventions. Lorsque cette référence est établie de manière informelle on voit qu'elle impacte favorablement sur la continuité des soins. Reconnaître ce type de pratiques aurait du sens au regard de cette amélioration de la continuité des soins.

Bibliographie

Abatti J., Oles G. (1993) *Continuity of care in serious mental illness*. Psychiatric Bulletin. No 17, p. 140 – 141

Bass RD., Windle C. (1973) *A preliminary attempt to measure continuity of care in a community mental health centre*. Community Mental Health. No 9, p. 53-62

Bachrach L. (1981). *Continuity of care for chronic mental patients: a conceptual analysis*. American Journal of Psychiatry. Vol.138, p.1449—1456

Carol E. Adair, Mc Dougall Gerald M., Anora, B., Anthony J., Mitton C., Wild, Cameron T., Gordon, Alan., Costignann N. (2003). *Hystory and Measurement of Continuity of Care in Mental Health Services and Evidence of its Role in Outcomes Psychiatric Services*. Psychiatric Services. Vol. 54, No 10, p. 1351-1356

Carol E. Adair, Gerald M. McDougall, Craig R. Mitton, Antony S. Joyce, Wild C., Gordon A., Kowalsky L., PasmenyG., Beckie A. (2005). *Continuity of Care and Health Outcomes Among Persons With Severz Mental Illness*. Psychiatric Services. Vol. 56, No 9, p. 1061-1069

Clément M., Aubé D. (2002). *La continuité des soins : une solution ? Perspective des personnes avec comorbidités*. Santé Mentale au Québec. XXVII, 2, p 180-197

Clément M., Aubé D., Bolduc N., Damasse J., Beaucage J., Tremblay M. (2003). *La continuité des soins auprès des personnes présentant un trouble concomitant de maladie mentale et toxicomanie : responsabilité des usagers et perspective organisationnelle*. Canadian Health Research Foundation, p 1-20

Courgeau D., Lelièvre E. (1990). *Interrogations et parcours sociologiques : Approche longitudinale*. Revue française de sociologie.

Farell S., Koch J., Blank M. (1996). *Rural and urban différences in continuity of care after state hospital discharge*. Psychiatric services. N°47, p. 652-654

Fisher H., Dornelas E. Goethe J. (2001). *Characteristics of People Lost to Attrition in Psychiatric Follow-up Studies*. Journal of Nervous & Mental Disease. Vol. 189, No , p 49-55

Haggerty J-L., Reid R J., Freeman G K., Stanfield B H., Adair C E. (2003). *Education and debate : Continuity of care : a multidisciplinary review*. BMJ, Vol. 327, p. 1219-1221

Johnson S., Prosser D., Bindman J., Szmukler G. (1997). *Continuity of Care for the severely mentally ill : concepts and measures Social*. Psychiatric Epidemiology. Vol. 32, No 3, p 137-142

Joyce AS., Wild TC., Adair CE., Mc Dougall GM., Gordon A., Costigan N., Beckie A., Kowalsky L., Pasmeny G., Barnes F. (2004). *Continuity of care in mental health services : toward clarifying the construct*. Can J Psychiatry. Vol. 49, No 8, p. 539-50

KCE (2010). *Réformes dans l'organisation des soins de santé mentale : étude d'évaluation des « projets thérapeutiques »*. Centre fédéral d'expertises des soins de santé.

KCE (2010). *Organisation des soins de santé mentale pour les personnes atteintes d'une maladie mentale grave et persistante. Y a-t-il des données probantes?* Centre fédéral d'expertises des soins de santé.

KCE (2011). *Organisation des soins de santé mentale pour enfants et adolescents: développement d'un scénario de gouvernance*. Centre fédéral d'expertises des soins de santé.

Green A. O-C., Robert L., Paulson S-L., Polen M-R., Janoff S-L., Castleton D-K., Wisdom J-P., Vuckovic N., Perrin N-A. (2008). *Understanding How Clinician-Patient Relationships and Relational Continuity of Care Affect Recovery from Serious Mental Illness: STARS Study Results*. Psychiatric Rehabilitation Journal. Vol. 32, No 1, p 9-22

Systema S., Micciolo R., Tansella M. (1997). *Continuity of care for patients with schizophrenia and related disorders : a comparative South-Verona and Groningen case register study*. Psychological Medicine. No 27, p. 1355 – 1362

Saarento O, Diesvold T., Systema S., et al. (1998). *The nordic comparative study on sectorized psychiatric : continuity of care related to characteristics of the psychiatric services and the patients*. Social Psychiatric and Psychiatric Epidemiology. No 32, p. 521 – 527

Tessler RC., Willis G., Gubman GD (1986). *Defining and measuring continuity of care*. Psychosocial Relation. No 10, p. 27-38

Test MA. (1979). *Continuity of care in community treatment*. New Di. Mental Health Serv. No 2, p. 15 – 22

Wolkon GH (1970). *Characteristics of clients and continuity of care into the community*. Community Men Health. No 6, p. 215 – 221

Robert D. (2007). *Évaluer l'activité en psychiatrie : un essai de typologie des parcours de soins*. Santé Publique, Vol. 19, n°3, p 203-215