

Travail de Bachelor

Comment comprendre les hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève ?

Céline CUNHA PROENÇA
Numéro de matricule n°09671645

Céline LÉGUILLON
Numéro de matricule n°09671835

Pétronille THÖNI
Numéro de matricule n°08323008

Directrice : Françoise Cinter, professeure à la HEdS

Membre du jury externe : Michel Miazza, infirmier chef d'unité de soins en
psychiatrie à l'Hôpital de Nant, Corsier sur Vevey

Genève, Septembre 2013

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 4 septembre 2013.

Céline Cunha Proença

Céline Léguillon

Pétronille Thöni

Remerciements

Tout d'abord, nous souhaitons remercier nos amis et nos familles pour leur soutien, leur écoute et leur encouragement face aux difficultés que nous avons pu rencontrer lors de la réalisation de ce travail.

Nous tenons également à remercier notre directrice de travail de Bachelor, Françoise Cinter, pour le suivi qu'elle a apporté pour le bon déroulement de ce travail.

Un grand merci à Michel Miazza, juré de notre travail de Bachelor, qui a gentiment accepté de participer à notre soutenance.

Merci également aux correctrices, pour leurs lectures assidues, leurs corrections et leurs conseils.

Nous tenons à remercier l'association REEV, qui nous a mis en contact avec des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises.

Enfin, nous souhaitons remercier tout particulièrement les personnes ayant accepté d'être interviewées dans le cadre de notre travail de Bachelor.

Lexique	6
Résumé	7
1 Introduction	8
1.1 Présentation du sujet et du travail	8
1.2 Motivations personnelles et professionnelles	9
1.3 Processus du travail de Bachelor	11
1.4 Introduction sur le travail de recherche bibliographique	12
2 Questions et hypothèses de départ	14
3 Cadre de référence	16
3.1 Contexte socio-sanitaire psychiatrique contemporain	16
3.1.1 Bref historique et réforme de la psychiatrie à partir du 20 ^{ème} siècle	16
3.1.2 Mouvement de désinstitutionalisation.....	17
3.1.3 Syndrome de la porte tournante	20
3.2 Données épidémiologiques	23
3.2.1 Quelques chiffres.....	24
3.2.2 Coûts liés à la santé mentale	26
3.3 Réseau de soins psychiatriques à Genève et à Lausanne	29
3.3.1 Suivi intensif dans le milieu modèle lausannois.....	29
3.3.2 Les CAPPI.....	32
3.3.3 Equipe mobile.....	33
3.3.4 Structures hospitalières à Genève	33
3.4 Associations, foyers, centres	34
3.5 Dimension du vécu du patient	35
3.5.1 Déterminants de la santé mentale.....	35
3.5.2 Fonctionnement psychique	40
3.5.3 Impacts des hospitalisations répétées.....	42
3.5.4 Ressources et stratégies personnelles de la personne soignée	53
3.6 Posture soignante	66
3.6.1 Gestion de la maladie	66
3.6.2 Gestion des émotions	79
4 Méthodologie de recherche	82
4.1 Méthode de recherche	82
4.1.1 Critère d'inclusion	82
4.2 Guide d'entretien	83

4.2.1	Auto-évaluation du guide	83
4.3	Réalisation des entretiens	84
4.3.1	Conditions de réalisation des entretiens	84
4.3.2	Portraits des personnes interviewées	85
5	Analyse	88
5.1	Le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » : point de vue des soignants-es.....	88
5.1.1	Système socio-sanitaire et phénomène de désinstitutionalisation en psychiatrie, quel lien avec les hospitalisations répétées ?.....	88
5.1.2	Les structures intra/extrahospitalières existantes sont-elles adaptées pour réduire le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » ?	93
5.1.3	La stigmatisation de la maladie mentale et le syndrome de la porte tournante, deux réalités inéluctables ?	97
5.1.4	Relation soignant-soigné	106
5.1.5	Gestion et préparation à la sortie : Comment se fait le passage de témoin d'une hospitalisation où les soignants sont omniprésents à la sortie où l'entourage devra prendre le relai ?.....	116
5.2	Le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » : analyse du point de vue des personnes présentant un trouble psychique.....	124
5.2.1	Vécu de la maladie	124
5.2.2	Vécu de l'hospitalisation par les personnes interviewées	130
5.2.3	Maintien d'une stabilité psychique	135
6	Synthèse des résultats	139
7	Limites et apports de notre travail.....	143
8	Nouvelles perspectives	145
9	Bilan personnel	146
10	Conclusion	149
	Bibliographie	150
	Annexes.....	157

Lexique

ACT = Assertive Community Treatment

AI = Assurance-Invalidité

BDSP = Banque des Données de Santé Publique

CAPPI = Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie Intégrée

CTB = Centre de Thérapie Brève

EMS = Etablissement Médico-Social

HUG = Hôpitaux Universitaires de Genève

IMAD = Institution Genevoise de Maintien à Domicile

OBSAN = Observatoire Suisse de la Santé

OCDE = Organisation de Coopération et de Développement Economique

OMS = Organisation Mondiale de la Santé

REEV = Réseau d'Entraide des Entendeurs de Voix

SIM = Suivi Intensif dans le Milieu

UNESCO = United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
(Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture)

Résumé

Lors de notre formation en soins infirmiers, nous avons été sensibles à une problématique que nous avons rencontrée durant nos stages dans le domaine de la santé mentale. Nous avons souhaité développer la thématique des hospitalisations répétées, également appelée « syndrome de la porte tournante », car il s'agit d'un sujet d'actualité à Genève.

A travers ce travail de Bachelor, notre objectif est de comprendre ce phénomène et les répercussions qu'il entraîne.

Pour obtenir des réponses à nos questions, nous avons réalisé des entretiens avec des professionnels de la santé, ainsi qu'avec des personnes souffrant de troubles psychiques.

Les recherches effectuées, ainsi que les entretiens avec les professionnels de la santé, nous ont apporté des éléments de réponse concernant le phénomène des hospitalisations répétées. Les facteurs permettant de comprendre cette problématique seront explicités tout au long de ce travail.

Ce travail nous a permis de voir l'importance d'accompagner la personne souffrant de troubles psychiques dans son environnement et d'adapter notre pratique pour soutenir au mieux la personne dans son quotidien.

En ce qui concerne les nouvelles perspectives qu'offre notre travail, nous pouvons souligner l'importance de l'image véhiculée par la psychiatrie au sein de la société. Il s'avère nécessaire de sensibiliser la population au sujet des maladies psychiques, pour permettre de changer le regard sur les personnes présentant des troubles psychiques.

Mots-clés :

- Psychiatrie, santé mentale / Psychiatry, mental health
- Syndrome de la porte tournante ou hospitalisations répétées / Revolving door syndrom or repeated hospitalizations
- Désinstitutionnalisation / Deinstitutionalization
- Stigmatisation de la maladie psychique / Stigma of mental illness
- Créativité dans les soins / Creativity in care

1 Introduction

Dans ce chapitre, nous présenterons le sujet de notre travail de Bachelor, ainsi que les motivations de chaque membre du groupe en ce qui concerne le choix de la thématique. Le processus du travail de Bachelor sera également explicité pour permettre au lecteur une compréhension du déroulement de notre recherche.

1.1 *Présentation du sujet et du travail*

La thématique choisie pour notre travail de Bachelor traite des hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève, également qualifiée de « syndrome de la porte tournante ».

Lors de nos stages en psychiatrie, nous avons été confrontées à prendre en soin des patients ayant été hospitalisés à de nombreuses reprises. Cette problématique fréquente dans ce domaine nous a beaucoup touchées et nous a conduites dans une démarche réflexive. Nous nous sommes interrogées sur les causes et facteurs favorisant une réhospitalisation.

Nous avons pour projet ambitieux de trouver la faille dans le système de soin actuel qui justifierait le syndrome de la porte tournante. Nous nous sommes rendu compte de l'envergure de notre projet et avons décidé de le cibler davantage et de restreindre nos objectifs.

Nous avons compris qu'il était très difficile de guérir définitivement d'une maladie psychique. Le retour vers une stabilité psychique est un processus long et complexe qui demande beaucoup de rigueur de la part du patient, une compliance médicamenteuse, un réseau interne et externe étoffé et un suivi adéquat. Si ces éléments sont mal régulés, ils peuvent entraîner une décompensation, voire un retour à l'hôpital.

Nous nous intéressons particulièrement au parcours cyclique de la personne souffrant de troubles psychiques, c'est-à-dire son arrivée à la clinique de Belle-Idée, son temps d'hospitalisation et son retour à domicile.

Au long de ce travail, nous avons choisi de développer trois axes de réflexion en lien avec le phénomène des hospitalisations répétées.

Le premier axe traite du système socio-sanitaire. Dans cette partie, nous tentons de comprendre le lien existant entre le système socio-sanitaire et le syndrome de la porte tournante.

Le second axe est ciblé sur la compréhension du vécu de la maladie. A travers cette partie, nous expliciterons l'impact de la maladie psychique au quotidien, ainsi que celui des hospitalisations répétées.

Le dernier axe intitulé « posture soignante » consiste à comprendre le ressenti des soignants face à ce phénomène, ainsi que les différentes stratégies utilisées afin d'atténuer les hospitalisations répétées.

Ainsi, nous espérons comprendre davantage ce phénomène, et apporter au lecteur de nouvelles pistes de réflexion au sujet de cette thématique.

1.2 Motivations personnelles et professionnelles

Céline Cunha Proença

Mon stage en psychiatrie a suscité beaucoup d'émotions face à la souffrance psychique que pouvait ressentir certains patients. Le stage effectué au sein de la clinique de Belle-Idée a été révélateur et j'espère pouvoir travailler dans le domaine de la psychiatrie suite à mon diplôme.

Au cours de mon stage, j'ai découvert l'importance de savoir gérer mes émotions face à une situation complexe. Le but étant de ne pas se laisser envahir par la souffrance psychique que renvoie certains patients. Cela m'amène à plusieurs interrogations que j'espère pourront être élucidées au cours de ce travail. Comment gérer mes émotions ? Quelle est la bonne distance professionnelle ? Comment mobiliser mes ressources ?

Il est également très intéressant de se demander comment cette souffrance psychique est occasionnée ou exacerbée par l'environnement. Il est donc important de mettre en lumière l'interaction du patient avec le monde environnant et avec les manifestations psychiques qui peuvent en découler. Cela va permettre de mieux comprendre la nécessité de la prise en soin pour canaliser cette souffrance sur le court terme et sur le long terme (gestion de la sortie, soins ambulatoires).

Ainsi, il est important d'assurer un suivi après la sortie du patient de l'hôpital psychiatrique. Le but étant d'avoir une prise en charge adaptée pour prévenir les éventuelles rechutes. Selon moi, le soin ne s'arrête donc pas à la sortie de l'hôpital. La gestion de la maladie psychique est complexe et demande beaucoup de rigueur, d'où l'importance de structures extrahospitalières pour accompagner le patient dans un processus de rétablissement tout en intégrant si possible la famille.

Selon moi, la réalisation de ce travail de Bachelor est donc bénéfique pour mon avenir professionnel car il me permet de mieux comprendre cette problématique actuelle, qui est les hospitalisations répétées et de mettre en lumière les facteurs interagissant dans ce processus comme le phénomène de désinstitutionalisation et la fermeture de certaines unités de soin. Ce travail va aussi me permettre d'avoir une vision globale des prestations proposées, et du réseau genevois mis à disposition pour la personne soignée et sa famille.

Céline Léguillon

J'ai effectué un stage en psychiatrie à la clinique de Belle-Idée dans une unité de moyens-séjours. Ce stage m'a confirmé sur l'idée que je voulais travailler dans le domaine de la psychiatrie. À travers ce stage, j'ai découvert combien le monde de la santé mentale était complexe et j'ai pu tirer la conclusion que chaque prise en soin devait être adaptée et individualisée.

Durant cette période de formation pratique, j'ai pu acquérir des connaissances pratiques, théoriques et relationnelles en prenant en soin des patients souffrant de troubles psychiques. Je me suis rendu compte combien le sentiment d'impuissance était omniprésent face aux patients qui revenaient à plusieurs reprises à l'hôpital.

En effet, certaines situations étaient source de conflits au sein de l'équipe, ce qui m'a donné à réfléchir. De plus, ces dernières années, les soignants ont été confrontés à un phénomène de désinstitutionalisation qui prend de plus en plus d'ampleur, avec notamment la fermeture de plusieurs structures et unités. Il est de notre rôle de soignant de savoir où orienter le patient en intra et extrahospitalier.

A travers ce travail, j'aimerais mieux comprendre les hospitalisations répétées car cela pourrait m'aider à avoir une bonne prise en soin lorsque je serai sur le terrain et j'espère que ce travail répondra à mes nombreuses interrogations.

Pétronille Thöni

Personnellement, je n'aspire pas à exercer mon futur métier d'infirmière dans le domaine de la psychiatrie. Cependant, je trouve que ce domaine est particulièrement intéressant, riche et passionnant.

En effet, je pense que la souffrance psychique va prendre de plus en plus d'ampleur dans la société et ceci nécessite d'y prêter attention. Nous vivons dans une société dans laquelle la pression sociale et les exigences sont très élevées. Ce

phénomène peut entraîner une fragilité psychique face à ces événements de la vie, qui à long terme peuvent amener la personne à décompenser. Il a été constaté que la population va plus facilement se rendre chez le médecin. De ce fait, les maladies psychiques sont plus souvent diagnostiquées.

Au vu de la situation actuelle à Genève, avec le phénomène de désinstitutionalisation et la pratique d'une psychiatrie socialisante, j'estime qu'en tant qu'infirmière il est important d'avoir un minimum de connaissances concernant ce domaine. En effet, en tant que professionnel, il est possible de rencontrer une personne souffrant de troubles psychiques lors d'une prise en soins, tant dans les unités de soins psychiatriques que dans les unités de soins somatiques. Il est donc également important de collaborer avec l'équipe soignante et de savoir gérer ses émotions et de partager son ressenti avec l'équipe.

A travers ce travail de Bachelor, je souhaite approfondir mes connaissances en soins psychiatriques. Ceci dans le but d'être capable de réaliser des soins somatiques auprès d'une personne souffrant de troubles psychiques.

1.3 Processus du travail de Bachelor

Notre sujet de travail de Bachelor a émergé suite à de nombreuses réflexions au sein de notre groupe. Nous désirions aborder une thématique en lien avec la psychiatrie, qui puisse toucher plusieurs domaines. Nous avons donc élaboré une question de départ qui nous permettait d'étayer notre réflexion et d'établir un cadre de référence.

Grâce aux modules « Méthodologie de recherches » (semestre 3) et « Instruments de recherche » (semestre 4), nous avons pu développer notre thématique par le biais de travaux multiples et de la réalisation d'un entretien exploratoire. Ce dernier a été très bénéfique car nous avons soumis notre thématique à un professionnel de la santé travaillant dans le domaine de la psychiatrie. Les propos recueillis nous ont permis de cibler d'avantage les thèmes que nous souhaitions aborder dans notre mémoire et d'ouvrir de nouvelles pistes de réflexion sur le phénomène de désinstitutionalisation, la compréhension du fonctionnement psychique et du vécu de la maladie notamment.

Lors de l'élaboration de notre travail, certains supports tels que des articles, des ouvrages et internet ont été nécessaires à la rédaction du travail, en particulier pour le cadre de référence. Selon nous, il était important de recueillir l'avis des professionnels de la santé, et celui des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises dans le but d'étayer nos propos.

Au cours du module « Instrument de recherche » (semestre 4), nous avons élaboré un guide d'entretien qui a été utilisé lors de plusieurs entretiens. Certaines modifications ont été apportées afin d'ajuster certaines questions pour qu'elles soient adaptées tant aux professionnels qu'aux personnes souffrant de troubles psychiques.

Dans la phase empirique, nous avons interviewé différentes personnes exerçant dans le domaine de la psychiatrie au sein de structures variées. Nous avons également décidé de prendre contact avec plusieurs patients par le biais d'une association pour avoir le ressenti d'une personne ayant été confrontée à la problématique. Ces entretiens ont été retranscrits puis analysés, pour répondre à notre question de recherche et étayer notre réflexion autour de cette thématique.

1.4 Introduction sur le travail de recherche bibliographique

Lors de notre recherche bibliographique, nous avons sélectionné des articles que nous avons trouvés à l'aide de certains outils informatiques. En effet, pour orienter nos recherches, nous avons utilisé des bases de données telles que la Banque des Données de Santé Publique, Scirus ou Science Direct pour consulter des articles en lien avec notre thématique. Nous avons spécifié nos recherches sur des revues spécialisées propres à la psychiatrie, comme par exemple Annales médico-psychologiques et l'Encéphale.

Notre travail de Bachelor comporte plusieurs aspects liés à la problématique que nous souhaitons aborder afin d'expliquer et de comprendre les rechutes et les hospitalisations répétées en psychiatrie chez les personnes atteintes de troubles psychiques.

Après réflexion au sein du groupe, nous avons fait une liste de mots clés afin de faciliter la recherche de documents relatifs à notre sujet. Les mots clés retenus sont les suivants :

- Rechute
- Hospitalisation répétée
- Désinstitutionalisation et ses conséquences
- Gestion de la sortie
- Stigmatisation de la maladie mentale
- Gestion de crise
- Facteurs de crise
- Décompensation

Pour comprendre les hospitalisations répétées, nous avons ciblé notre recherche sur les facteurs favorisant une réadmission au sein de l'hôpital de psychiatrie. Ces facteurs sont singuliers et propres à chacun.

Quelques notions et concepts théoriques ont été abordés en cours lors du module « Souffrances Psychiques et Soins » et « Santé mentale et psychiatrie : soins à la communauté ». Les cours donnés durant notre formation, nous ont été bénéfiques pour appuyer nos idées et illustrer certains propos. Dans le cadre des modules cités ci-dessus, nous avons pu développer nos connaissances relatives à diverses pathologies psychiques ainsi que les soins infirmiers requis pour aider le patient à gérer sa maladie.

En effet, ces cours nous ont aidées à développer nos connaissances sur l'empowerment, la réinsertion sociale et sur l'historique de la psychiatrie par exemple. Le phénomène de la désinstitutionalisation, ainsi que celui des hospitalisations répétées, n'ont pas été approfondis en cours. C'est pourquoi nous trouvons intéressant de comprendre le syndrome de la porte tournante, car il s'agit d'une problématique peu développée durant la formation.

2 Questions et hypothèses de départ

Les questions principales que nous souhaitons développer à travers notre travail de Bachelor sont les suivantes : « Comment mieux comprendre les hospitalisations répétées chez les personnes présentant des troubles psychiques à Genève? Quelles sont les stratégies mises en place pour les prévenir et maintenir à long terme un équilibre psychique ? » D'autres thématiques découlent des questions ci-dessus : la gestion de la sortie, la gestion de la maladie au quotidien, la stigmatisation de la maladie mentale, l'impuissance et les ressentis des soignants, la mobilisation des ressources et du réseau et les stratégies thérapeutiques en lien avec l'intra et l'extrahospitalier. Pour tenter de répondre à nos questions, nous avons fondé nos hypothèses grâce à nos expériences en stage dans le domaine de la psychiatrie et à la lecture d'articles.

A travers ces questions, la première hypothèse expliquant les hospitalisations répétées réside dans la complexité et dans la difficulté à gérer les maladies psychiques.

Les maladies psychiques comportent plusieurs stades comme la phase de crise, de déni, de stabilisation, de remise en question, qui sont spécifiques à chaque personne. La prise en soin ainsi que l'approche soignante diffèrent en fonction du stade dans lequel se trouve le patient. Lors de la prise en soin en psychiatrie, chaque soignant est dépositaire de son histoire. La maladie psychique se manifeste de manière différente en fonction de la personne et de la pathologie, d'où la complexité de la prise en soin, et de l'importance d'une prise en charge globale et individualisée. Les hospitalisations répétées sont un phénomène courant qui peut conduire la personne à se faire soigner dans une même unité. Cela amène le soignant à remanier sa pratique pour apporter de nouvelles pistes de prise en soin.

Notre deuxième hypothèse est que les patients présentant ces pathologies ne parviennent pas toujours à mobiliser à temps les ressources qu'ils ont à disposition pour prévenir et gérer la crise. En effet, le manque et/ou l'épuisement du réseau peut être une cause d'isolement.

Les réseaux primaires et secondaires¹ sont nécessaires dans la vie de chaque être humain. Il offre un cadre contenant et rassurant, et la personne peut y faire appel en cas de besoin. C'est le réseau primaire qui est généralement témoin des premiers signes annonciateurs de décompensation psychique et qui peut ainsi prendre contact avec un professionnel de la santé ou les services d'urgence.

¹ La notion de réseau primaire et de réseau secondaire sera explicitée dans le chapitre « Rétablissement, empowerment , réinsertion sociale » p.66

Comme nous l'avons dit précédemment, certaines personnes souffrant de troubles psychiques peuvent avoir des difficultés à demander de l'aide de par la nature de leur trouble, le déni de la maladie, la stigmatisation des soins psychiatriques. Divers sentiments peuvent émerger, comme la honte ou la crainte d'avoir un suivi psychologique.

Concernant le phénomène des hospitalisations répétées, nous nous demandons si le système socio-sanitaire joue un rôle. Existe-t-il une corrélation entre l'absence de structures et les réhospitalisations ? Nous faisons l'hypothèse que le manque de foyers et de structures adaptées (centres de jour, structures non « psychiatriquées ») peuvent être un facteur de ce phénomène. Cela peut entraîner une longue liste d'attente de placement dans une structure adaptée à la maladie. Le patient peut avoir un sentiment d'insécurité en lien avec sa situation actuelle : logement inadapté, pauvreté des ressources, difficulté d'assurer un suivi ambulatoire, comportement du patient face à la maladie, refus de soins, état de vulnérabilité et d'isolement social.

Nous pouvons nous demander ce que le soignant peut apporter de plus dans les soins lorsqu'il est confronté à une personne souffrant de troubles psychiques hospitalisée à plusieurs reprises ? Comment le soignant gère-t-il ses émotions face à l'impuissance ressentie lors de la chronicité de la maladie ?

Notre hypothèse est que la créativité dans les soins permet d'apporter quelque chose de nouveau pour prendre en soin une personne rencontrée à plusieurs reprises dans l'unité.

Enfin, nous supposons que le soignant mobilise ses propres ressources, lors de situations difficiles, pour ne pas être envahi par la souffrance de l'autre. Dans un second temps, il peut également faire appel à l'équipe en cas de besoin, voire, si nécessaire, passer le relai à un autre soignant.

3 Cadre de référence

Notre cadre de référence est composé de trois parties.

La première partie traite du système socio-sanitaire spécifique au domaine de la psychiatrie. Nous énonçons certaines données épidémiologiques, un bref historique de la psychiatrie, le phénomène de désinstitutionalisation, ainsi que le réseau et les associations à disposition.

La seconde partie cherche à cerner le vécu de la maladie psychique du point de vue du patient. Nous traitons de plusieurs thématiques telles que la notion de conflit psychique, la stigmatisation, la gestion du traitement et les ressources de la personne souffrant de troubles psychiques notamment.

Enfin, nous abordons la posture soignante et la prise en soins des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises. Nous abordons la relation soignant-soigné, le rôle du soignant à l'hôpital et celui d'une infirmière en santé communautaire, qui travaille avec les ressources et l'environnement du patient.

3.1 Contexte socio-sanitaire psychiatrique contemporain

3.1.1 Bref historique et réforme de la psychiatrie à partir du 20^{ème} siècle

L'introduction de traitements pharmacologiques a débuté à l'aube du 20^{ème} siècle avec la découverte des neuroleptiques en 1951 par Laborit, médecin chirurgien et neurobiologiste, ainsi que d'autres types de traitements (électrochocs, pack). La mise en place de ces nouveaux traitements a permis d'améliorer la qualité de vie des patients, en traitant certains symptômes, ce qui a favorisé la sortie de l'hôpital, et donc un retour à domicile.

L'ouverture des asiles en Europe et aux Etats-Unis a permis la mise en place de la sectorisation de la psychiatrie. Le phénomène de la désinstitutionalisation se manifeste par la fermeture de plusieurs unités de moyen-séjours et l'ouverture de structures ambulatoires dans les années 1950 (Ailam, L. & al ., 2009, p.456).

En 1960, le Professeur Ajuriaguerra, neuropsychiatre et psychanalyste français, « promeut l'éclatement de la structure unique au profit de structures décentralisées et une psychiatrie adaptée à chaque âge. Il ouvre la psychiatrie à la pluridisciplinarité et professionnalise définitivement la fonction infirmière » (Testori, C., 2012, slide 4). Ce

mouvement s'est également développé en Italie en 1964, durant lequel le Docteur Basaglia, psychiatre italien, a initié l'ouverture des asiles. Ces derniers sont le reflet du mouvement antipsychiatrie en 1968, et du phénomène de la désinstitutionalisation.

La création de l'Association pour les droits des usagers de la psychiatrie (ADUPSY) en 1979 a favorisé un respect en mettant en place de nouveaux droits pour les patients souffrants de maladie mentale.

A cette période, le patient a commencé à être au centre de sa prise en soin et à être partenaire des soins. Par la suite, certains concepts ont été introduits comme celui du rétablissement en 1980 et de l'empowerment en 1986, qui est issu de la charte d'Ottawa. Les directives anticipées en psychiatrie ont vu le jour en 2004 et sont utilisées en cas d'hospitalisation difficile.

Actuellement, la psychiatrie à Genève se divise en quatre secteurs : Servette, Pâquis, Jonction et Eaux-Vives comprenant chacun une consultation de secteur, un centre de thérapie brève, deux unités hospitalières et un foyer. Chaque secteur comprend une unité d'admission, un Centre Ambulatoire de Psychiatrie et de Psychothérapie Intégrée (CAPPI) et une consultation.

Il existe bien évidemment d'autres unités qui sont spécifiques à diverses pathologies, comme l'addictologie, la psychiatrie gériatrique, le développement mental, la psychiatrie carcérale, la neuropsychiatrie, et la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. L'équipe mobile actuelle à Genève met en place progressivement le suivi intensif dans le milieu, s'inspirant du système existant dans le canton de Vaud. Cette notion sera explicitée dans la partie « Réseau de soins psychiatriques à Genève et à Lausanne ».

3.1.2 Mouvement de désinstitutionalisation

L'article « *Le processus de désinstitutionalisation* » de Ailam, Rchidi, Tortelli et Surnik (médecin en psychiatrie, président du syndicat des psychiatres de secteur (SPS)), a présenté la notion théorique de ce processus. Cet article permet de retracer l'historique de ce mouvement, de mieux le comprendre, « d'évaluer son impact sur la qualité de vie des patients dans un contexte socioéconomique » (Ailam, L. & al ., 2009, p.455) et de trouver une des origines du syndrome de la porte tournante.

Il est essentiel pour notre travail de s'intéresser à ce processus, car il s'agit d'une notion importante dans notre recherche de compréhension des hospitalisations répétées en psychiatrie.

Le terme « désinstitutionalisation » est utilisé pour désigner un changement dans le domaine de la psychiatrie qui implique une nouvelle organisation des services, ainsi que la redistribution des ressources financières et humaines, sollicitant la communauté à participer dans la prise en charge des patients. Le processus de la désinstitutionalisation est « l'éviction des institutions traditionnelles par les malades mentaux et l'évacuation progressive de ces lieux, avec l'expansion simultanée d'installation thérapeutique dans la communauté et prévention d'hospitalisation » (Ailam, L. & al., 2009, p.456).

Les trois facteurs qui mènent les institutions à ce processus sont des facteurs fonctionnels indiquant des problèmes de performance et d'utilité, des facteurs politiques, qui sont les résultats du changement d'intérêts et la distribution du pouvoir et des facteurs sociaux, qui proviennent de la divergence de conviction et de pratique des différents groupes sociaux, ainsi que des changements de réglementation ou attentes sociales. La désinstitutionalisation se compose du phénomène de la déshospitalisation, accompagnée d'une diminution du nombre de lits et de la durée des séjours, et de celui de la réorganisation du système de soins.

Les soignants en psychiatrie doivent prendre en soins des patients ayant été hospitalisés à plusieurs reprises et/ou ayant fait des rechutes. Il faut préciser que la désinstitutionalisation a un impact direct sur le patient. Il peut par exemple se sentir exclu ou marginalisé. Cela démontre l'importance d'une continuité dans les soins après la sortie de l'hôpital. Il est aussi important de combiner le travail de soins et le travail social (logement, aspect financier, etc.). Le but étant de diminuer le stress provoqué par la sortie et le retour à la réalité et également d'éviter le phénomène de la porte tournante.

Selon Ailam & al., les cinq critères qui sont à l'origine de ce mouvement ainsi que les grands principes qui l'ont guidé sont les suivants :

- « l'impact des thérapeutiques pharmacologiques » permettant de diminuer la durée d'hospitalisation
- l'organisation des programmes d'assistance psychiatrique extrahospitaliers
- la critique de l'institution psychiatrique
- certaines réformes juridiques et certaines jurisprudences, liées à l'action d'associations de malades ou d'anciens malades
- le développement de programmes de réinsertion sociale dans la communauté » (Ailam, L. & al., 2009, p.456)

Les auteurs mettent en évidence les problèmes causés par la désinstitutionalisation, comme « l'errance et l'incarcération des patients souffrants de troubles mentaux » (Ailam, L. & al., 2009, p.455), ainsi que son impact sur les patients et

leurs familles et sur l'origine du syndrome de la porte tournante. Les aspects négatifs, ainsi que les conséquences de ce procédé sont décrits du point de vue des patients et des professionnels de la santé.

Les principaux problèmes découlant de la désinstitutionalisation sont :

- « le retour massif et régulier à l'hôpital psychiatrique
- l'isolement dans la communauté, voire leur disparition totale
- l'usage abusif de médicaments
- le recours aux toxiques
- l'impact sur les familles
- l'itinérance et la criminalisation » (Ailam, L. & al., 2009, p.457)

L'article relève également l'impact de la réorganisation du système de soins, la diminution du temps d'hospitalisation, qui passe de 250 à 57 jours, et l'évolution de la réduction du nombre de lits dans les hôpitaux psychiatriques, notamment de 78,5% aux Etats-Unis. La diminution du nombre de lits est associée à « un développement important, mais insuffisant, des structures d'accueil ou de séjour, dans une alternative à l'hospitalisation, voire à la création d'appartements thérapeutiques ou lieux de vie » (Ailam, L. & al., 2009, p.457). Au Canada, le processus de désinstitutionalisation est vu comme « une volonté politique de sortir les patients des hôpitaux pour des raisons légales et financières » (Ailam, L.& al., 2009, p.456).

Toutefois, une interrogation liée à ce processus persiste : « Est-il possible de diminuer davantage le nombre de lits psychiatriques tout en préservant la qualité de vie des patients et des services ? » (Ailam, L. & al., 2009, p.458).

La conclusion tirée de cet article est l'inquiétude suscitée par la situation actuelle du système de santé mentale causée par le phénomène de la désinstitutionalisation, qui est la marque de la politique publique pour les personnes ayant une maladie psychique. Il reste un point qui fait actuellement débat qui repose « sur la fermeture des lits et la reconfiguration du système de santé et des services sociaux » (Ailam, L. & al., 2009, p.458). Selon certains professionnels, « si la désinstitutionalisation n'a pas été tout à fait efficace, c'est parce que n'ont pas été mises en place les structures adéquates et n'ont pas été financées suffisamment les ressources communautaires » (Ailam, L. & al., 2009, p.458).

3.1.3 Syndrome de la porte tournante

Selon l'article intitulé « *Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006* » écrit par Castro et al., psychiatre thérapeute praticien à Paris, le syndrome de la porte tournante, ou de la porte tambour, est un phénomène qui a été décrit depuis trente ans. Les auteurs de cet article rajoutent que ce syndrome a été évoqué aux États-Unis suite à l'observation de réhospitalisations multiples chez de jeunes patients schizophrènes, ce qui a perturbé le système de soins américain. Serait-ce dû à un échec du système socio-sanitaire qui n'a pas prévu un travail au sein de la communauté ?

Actuellement, il s'agit d'un phénomène reconnu dans le domaine de la psychiatrie, qui engendre des coûts. C'est pourquoi, il est intéressant de comprendre cette problématique et donc de découvrir les facteurs de risque, qui occasionnent très souvent une nouvelle hospitalisation.

Ce syndrome peut être défini comme « un va-et-vient incessant des patients psychiatriques entre l'hôpital et la communauté » (Ailam, L. & al., 2009, p.458). En d'autres termes, il est caractérisé par un aller-retour répété entre les structures intrahospitalières et le domicile de la personne.

Facteurs du syndrome de la porte tournante

Les principaux facteurs permettant de comprendre les hospitalisations répétées sont variés et multiples. Elles peuvent dépendre de la personne soignée, du stade et de la sévérité de la maladie et de son entourage/environnement. La plupart des personnes présentant des troubles psychiques ont été hospitalisées à plusieurs reprises.

Dans l'article « *Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006* » de Castro et al., les auteurs discutent du rythme de vie des patients, qui est alterné entre les périodes d'hospitalisation et les périodes à domicile. Ils font le lien entre les perturbations de leurs rythmes de vie, qui sont « décalés, anarchiques, souvent inversés, avec déambulations et sorties nocturnes et sommeil pendant la journée » (Castro, B. & al, 2007, p.277), l'alimentation perturbée, une mauvaise observance du traitement favorisant la réapparition de symptômes, la prise de toxiques ou d'alcool, la précarité pouvant entraîner du stress et l'isolement social.

Selon Castro et al, la désinstitutionalisation est la cause principale de ce syndrome. Elle est définie comme étant la fermeture de grandes structures asilaires, au profit de structures plus petites. Cela peut entraîner de nouvelles hospitalisations car la personne soignée n'a peut-être pas eu le temps nécessaire pour construire un réseau externe étoffé

et pour organiser au mieux sa sortie de l'hôpital avec un suivi extrahospitalier adapté à ses besoins. Cela peut donc occasionner un stress pour elle.

De plus, selon l'article « *Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine* » écrit par Henri Dorvil, travailleur social et titulaire d'un doctorat en sociologie au Québec, les hospitalisations répétées peuvent également s'expliquer par « une durée de séjour hospitalier de plus en plus courte, difficultés d'adaptation sociale du malade mental, désengagement de la famille, récidivisme lié à l'essence même de la folie » (Dorvil, H., 1987, p.79). L'ensemble de ces facteurs peut donc favoriser les réadmissions. Il mentionne également les pressions exercées sur les soignants en raccourcissant les séjours hospitaliers pour pouvoir accueillir de nouvelles personnes arrivant aux urgences.

Une fois sortie de l'hôpital, la personne présentant un trouble psychique peut ressentir un manque de sécurité face à un milieu qu'elle perçoit comme hostile. « Ces patients partagent la caractéristique d'être stabilisés en institution, il est clair qu'une fois livrés à eux-mêmes la déstabilisation, puis la rechute ne sont pas longues à survenir » (Giordana, 2010, p.208).

Le retour à une réalité extérieure peut être effrayante, voire agressive. « Il semble, selon le Dr Lavallée, que le gîte dans la société soit insuffisamment protecteur. Et la responsabilité d'un gîte est une fonction sociale complexe que plusieurs malades psychiatriques ne peuvent assumer » (Dorvil, H., 1987, p.81). Cela démontre l'importance des données sociodémographiques et socioéconomiques, qui peuvent avoir une influence non négligeable sur les hospitalisations répétées, d'où la nécessité de travailler avec les ressources de la personne et avec son environnement.

Prévention du syndrome de la porte tournante

Il est important de préciser que la prévention de ce syndrome est difficile, car il faudrait effectuer un travail au niveau des facteurs de risques. Les ressources disponibles, comme les professionnels et la famille, sont grandement sollicitées, ce qui peut entraîner à long terme un épuisement des proches et autres proches aidants.

L'article d'Henri Dorvil démontre l'importance de mettre en place « un support aux familles qui ont des malades mentaux à la maison, surveillance dans la prise des médicaments, programmes communautaires de type éducationnel et récréatif, équipe mobile compétente pour des consultations immédiates aux résidences ou pour traiter des crises aiguës dans les lieux spécifiques » (Dorvil, H., 1987, p.80).

Il est donc nécessaire d'assurer une continuité des soins, par le biais d'un suivi extrahospitalier qui ciblerait davantage les besoins du patient dans son environnement (domicile) en tenant compte non seulement des compétences de la personne soignée, mais en considérant également les proches, famille comme des partenaires de soin. Certaines mesures doivent également être mises en place pour éviter l'épuisement des proches aidants, afin qu'ils puissent être présents sur le long terme.

Selon la charte en faveur d'un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé mentale, un proche aidant « apporte soutien et assistance à une personne en souffrance psychique dans le cadre de la famille, du lieu de vie (foyer, EMS), du voisinage, du lieu de travail, des loisirs et du réseau d'accompagnement médico-social » (Coraasp², cité par Corzani, S. & al., 2013, annexe 5). La plupart du temps lorsque la situation perdure, les proches aidants s'occupant d'un de leur parent souffrant de maladie psychique se retrouvent épuisés et dépassés.

Dans le travail de Corzani et al., intitulé « *Les familles partenaires : vers une mixité des équipes dans le domaine de la santé mentale ?* », les proches « doivent faire face à un stress continu en lien avec une maladie chronique sans avoir les connaissances et les outils pour y faire face » (Corzani, S. & al., 2013, p.3).

Dès 2001, un programme psychoéducatif qui s'intitule Profamille s'est mis en place grâce à la collaboration de plusieurs associations et de familles qui s'occupaient de personnes présentant une schizophrénie. En réalité, ce programme, qui est un cours psychoéducatif, a pour but de donner l'opportunité aux familles d'être des partenaires de soin. Plusieurs thématiques sont traitées, ce qui permet aux proches aidants d'acquérir de nouvelles connaissances comme « l'évolution de la maladie, l'humeur des familles, le coping » (Corzani, S. & al., 2013, p.4) notamment. Ce programme a démontré un grand succès, notamment dans la diminution des hospitalisations répétées, des jours d'hospitalisation et des rechutes. Ce programme mis en place permet de diminuer l'épuisement des proches aidants car ils vont bénéficier de soutien, d'entraide et de formation.

Toujours selon Corzani et al., les auteurs parlent « d'une expérience commune de partenariat avec les proches [...] pour approfondir les enjeux du partenariat entre professionnels et proches » (Corzani, S. & al., 2013, p.1). Le but étant de soutenir les familles en les considérant comme étant des proches aidants afin d'aider au mieux un de leur « parent malade » (Corzani, S. & al., 2013, p.1) en les accompagnant dans la vie au quotidien. L'ambition de ce projet est celui d'intégrer ces familles au sein des diverses

² Coraasp = coordination romande des associations d'action pour la santé psychique

institutions de soin, et permettre une mixité et un travail en équipe entre les différents professionnels de la santé et les proches aidants.

En effet, on cherche à intégrer ces proches aidants au sein de l'équipe dans le but de renforcer la prise en soin grâce à la collaboration. La chronicité de la maladie ainsi que la présence de certains « symptômes résiduels » (Corzani, S. & al., 2013, p.2) demandent à ce que la personne qui souffre de troubles psychiques soit soutenue et aidée dans son milieu, d'où l'intérêt et l'importance de former les proches aidants. De plus, il a été démontré que « l'implication des proches au processus de soins et d'accompagnement du patient améliore le pronostic de rétablissement et diminue les rechutes et favorise la stabilité des situations » (Corzani, S. & al., 2013, p.5).

A Genève, certaines structures ont été mises en place pour répondre au besoin du patient, et tenter de maintenir une stabilité psychique par le biais de structures externes comme les cabinets privées, les CAPPI, des foyers et des groupes associatifs.

Syndrome de la porte tournante et société

L'article « *Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006* » montre une vision plus élargie des impacts pouvant être associés à ce syndrome, ce qui encourage à avoir une démarche réflexive sur les impacts des hospitalisations répétées à long terme : « Les soignants, comme les patients se trouvent à la croisée de chemins choisis par la société, avec des fantasmes collectifs de santé, d'économie et de maîtrise. Dans un mouvement de balancier, cette même société qui ne voulait plus des asiles encore hier ne veut plus voir ses malades aujourd'hui. Et la maladie ne disparaîtra ni par magie ni par truchement de panacées à la mode. Qu'arrivera-t-il si l'on n'arrive pas à relever le défi ? Et si la porte tournante n'était qu'une infime partie d'un engrenage, lui-même partie infime d'une machine plus vaste qui s'appelle l'humain face à la vie, et cette disposition particulière de l'esprit qu'est la folie ? » (Castro, B. & al., 2007, p.280)

3.2 Données épidémiologiques

Dans la société suisse actuelle, la psychiatrie est un domaine qui prend de plus en plus d'ampleur. Il a été constaté que l'environnement socio-économique peut influencer sur le fonctionnement psychique des personnes. En effet, certains facteurs peuvent l'expliquer, tel que la précarité, le manque d'emploi et la difficulté de le garder, l'isolement, la diminution des ressources, l'insécurité du logement, ainsi que le coût de la vie en général.

A long terme, ceci peut conduire à l'épuisement de la personne et de ses ressources, de ceci peut découler une souffrance psychique plus ou moins grave. De par la disponibilité des structures spécialisées en psychiatrie, les personnes consultent plus facilement des professionnels de la santé ce qui pourrait expliquer l'augmentation du dépistage de maladies psychiques.

De nos jours, la psychiatrie tend à répondre à des problèmes sociaux où les personnes viennent consulter car elles se sentent dépassées par certains éléments de la vie (divorce, perte d'emploi, de logement et ruptures). Il existe d'autres maladies psychiques telles que la schizophrénie, les troubles borderline et bipolaire qui restent présentes dans notre société actuelle. Ces nombreuses maladies associées au contexte environnemental peuvent entraîner des hospitalisations répétées.

En effet, la maladie psychique est complexe et peut se chroniciser, ce qui demande une prise en soins régulière et un investissement du patient. Si ces derniers ne sont pas respectés, cela peut entraîner un état de crise pouvant mener à une décompensation psychique, et potentiellement à une nouvelle hospitalisation ou à une consultation. Tout au long de leur vie, certains patients souffrants de maladie psychique vont donc reproduire un schéma cyclique entre le domicile et le milieu hospitalier.

3.2.1 Quelques chiffres

Dans le domaine de la psychiatrie, les hospitalisations répétées demeurent un phénomène fréquent et entraînent un coût non négligeable pour la société ainsi que pour les patients et leurs proches.

Dans son article « *Augmentation des admissions psychiatriques : un enjeu majeur de politique de soins* », Andreoli, psychiatre à Genève, précise qu'un « un citoyen sur trois présente un trouble psychiatrique structuré sur la durée de vie et un sur 25 une maladie mentale grave, ce qui signifie qu'environ une famille sur cinq et toutes les familles élargies abritent au moins une maladie psychiatrique grave » (Andreoli, A. & al., 2009, p.342).

Ces chiffres démontrent une réalité qui pourra prendre de l'ampleur dans notre société dans les années à venir. Quel est le nombre de places disponibles dans les institutions pouvant accueillir ces personnes dans le futur sachant que le nombre de demandes est en augmentation? Comment la psychiatrie ambulatoire parviendra-t-elle à gérer cela et à pallier à cette problématique ?

Cet article met également en évidence l'augmentation du nombre d'admissions en psychiatrie de 1950 à 2005, illustrée par le tableau ci-dessous. La clinique de Belle-Idée a

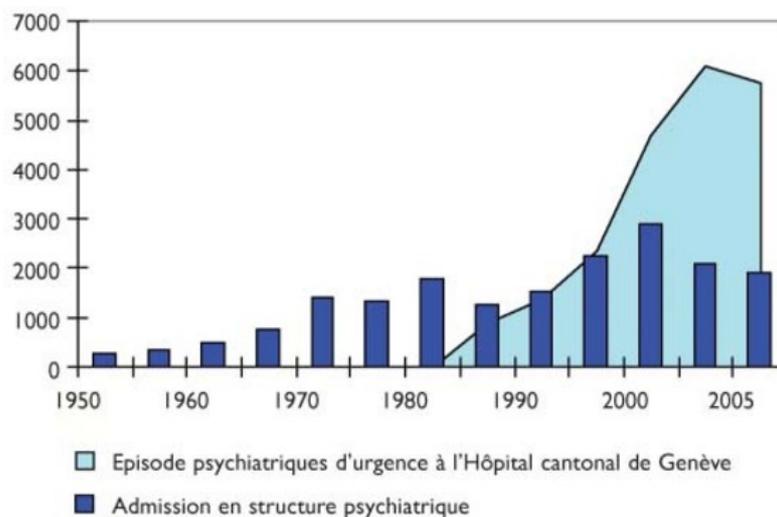
été de plus en plus sollicitée au fil des années, ce qui a entraîné une recrudescence de placements en soins hospitaliers.

En 1960, le mouvement de désinstitutionalisation et l'ouverture de structures extrahospitalières avaient pour but de diminuer les séjours hospitaliers et ainsi diminuer le nombre d'admissions hospitalières. Mais cela n'a pas eu l'effet escompté. Serait-ce dû à un échec d'un dispositif de soin ?

En effet, il y a eu une augmentation de demandes d'admissions que les auteurs expliquent par plusieurs raisons :

- l'augmentation du dépistage et des diagnostics de maladies mentales
- la diminution des ressources par le patient et la famille
- l'augmentation de la précarité
- certaines pathologies, de par leur complexité et leur intensité, ne peuvent pas être gérées dans une structure extrahospitalière.
- la diminution de l'aide sociale à la réinsertion sociale dans la société

Le tableau ci-dessous, montre l'augmentation des admissions en psychiatrie, dès 1990, par des patients présentant des troubles psychiques. Les personnes sont hospitalisées à plusieurs reprises sur une courte durée.



(Tiré de : Andreoli, A. & al., 2009, p.343)

Interprétation du tableau

A travers ce graphique, les auteurs constatent un pic d'épisodes psychiatriques d'urgence aux HUG aux environs de 2003-2005, qui est associé à une augmentation des admissions en structure psychiatrique. Deux phases de décroissance sont visibles en ce

qui concerne le nombre admissions, notamment à la fin de l'année 2000. « Ces deux moments coïncident avec la création de structures mieux adaptées à la gestion du nouveau patient aigu » (Andreoli, A. & al., 2009, p.343).

Les auteurs soulignent également que « faute de structures appropriées, les moyens considérables versés à la création d'un dispositif extrahospitalier se soldent paradoxalement par l'orientation du nouveau patient aigu vers l'hôpital psychiatrique, ce qui efface le solde actif de la prise en charge des patients plus graves dans la communauté. Dès que des structures pourvoyant une gestion extrahospitalière plus appropriée de la crise sont disponibles, le besoin d'hospitalisation commence à diminuer, bien que transitoirement la demande d'hospitalisation subit ensuite une impressionnante accélération parallèlement à la crise de la politique de secteur, avec une flambée du nombre de journées hospitalières [...] A défaut de structures aptes à gérer le nouveau patient aigu, et d'une culture des services capable d'entretenir la flamme de la psychiatrie communautaire, la psychiatrie est donc exposée à un retour de coûts hospitaliers qui va menacer à terme ses équilibres institutionnels, son impact et son efficacité » (Andreoli, A. & al., 2009, p.343-344).

3.2.2 Coûts liés à la santé mentale

La santé mentale prend de plus en plus de place dans notre société actuelle, ce qui va entraîner une augmentation des demandes et donc des coûts relatifs à la santé.

Selon les chiffres donnés par l'Organisation internationale du travail (OIT), les coûts des maladies mentales présentent un produit intérieur brut (PIB) de l'Union Européenne qui se classe entre 3 à 4%. Des recherches réalisées dans les pays de l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE), ont démontré que « les traitements des troubles mentaux et du comportement représentaient en moyenne, 9% du coût total des soins » (Politique nationale suisse de la santé, 2004, p.3). Ces chiffres ne doivent pas être minimalisés car ils sont en augmentation ces dernières années et représentent un coût non négligeable pour la société au niveau des dépenses de la santé.

Il est important de préciser que les maladies psychiques ont des conséquences économiques sur la personne souffrant de troubles psychiques. En effet, cette dernière peut suivre un traitement qui lui sera prescrit pendant de longues années, voire probablement à vie, pour éviter les rechutes. Ces traitements sont coûteux et représentent des frais importants pour la personne.

En plus du traitement, il y a aussi d'autres coûts à prendre en considération comme les séances de psychothérapie, les thérapies de groupe, les hospitalisations, les soins ambulatoires.

Selon un tableau réalisé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) tiré du document « *Investir dans la santé mentale* », il est possible de remarquer que tous ces coûts vont entraîner des répercussions économiques pour la personne souffrant de troubles psychiques, pour ses proches/famille/entourage et également pour la société. Il s'agit donc de coûts indirects.

	Coûts des soins	Coûts de productivité	Autres coûts
Maladie	Honoraires/paiement des traitements et services	Incapacité, perte de revenu	Angoisse/souffrance, effets secondaires des traitements; suicide
Famille et amis	Soins non professionnels	Congés de maladie	Angoisse, solitude, stigmatisation
Employeurs	Contributions au traitement et aux soins	Diminution de la productivité	-----
Société	Prestations de soins de santé mentale et de soins médicaux (taxation/assurance)	Diminution de la productivité	Perte de vies, maladies non traitées (besoins non satisfaits), exclusion sociale

(Tiré de : Organisation mondiale de la santé, 2004, p.9)

En ce qui concerne les coûts, nous avons eu beaucoup de difficultés à trouver des chiffres concrets et surtout récents. En effet, il y a de grosses lacunes au niveau statistiques et des coûts engendrés par les maladies psychiques.

Au niveau de la prise en charge ambulatoire et hospitalière, le coût s'élève à « environ 5% (2,115 milliards) des 46 milliards de francs qui représentent l'ensemble des coûts de la santé et de la maladie en Suisse » (Politique nationale suisse de la santé, 2004, p.44).

De plus, la maladie psychique peut être handicapante psychiquement et physiquement pour la personne ce qui pourrait l'empêcher de travailler. La maladie psychique est la cause la plus importante d'invalidité. Une partie des personnes souffrant de maladie psychique reçoit donc une aide financière de l'aide d'invalidité (AI). En 2002, l'Etat de Genève a versé une somme de 1,8 milliards de francs dans les rentes d'invalidités.

Tableau 7: Aperçu des coûts des structures de prise en charge psychiatrique, 2000

	Coûts en millions CHF	Pourcentage par rapport au total des coûts de la santé
Structures de prise en charge psychiatrique hospitalière	1'470	3.39%
Structures de prise en charge psychiatrique ambulatoire*		
• Psychothérapie	579	1.34%
• Soins infirmiers psychiatriques et gériopsychiatriques	66	0.15%
TOTAL	2'115	4.88%

Source: Beeler, Lorenz, Szucs, 2003
* sans la réadaptation et la réinsertion psychiatriques

(Tiré de : Beeler & al., 2003., cité par Politique nationale suisse de la santé, 2004, p.40)

A partir de ce tableau, il est possible de constater que le coût de la prise en charge hospitalière est quatre fois plus important qu'une prise en charge ambulatoire. C'est en partie pour cette raison que l'Etat de Genève vise à promouvoir une prise en soin ambulatoire plutôt qu'hospitalière. La clinique de Belle-Idée a fermé la quasi-totalité des unités de moyens-longs séjours, comme l'unité des Mistral par exemple, afin de favoriser le suivi ambulatoire et les soins dans la communauté.

D'ici ces prochaines années, compte tenu de ces changements, une diminution des coûts est attendue par la réduction des structures hospitalières dans le domaine de la psychiatrie liée à une augmentation des coûts des traitements ambulatoires. En mettant en place des campagnes d'information et de sensibilisation concernant la santé mentale, l'Etat de Genève cherche à diminuer les coûts causés par des maladies psychiques.

Par rapport aux coûts dans le canton de Genève, une prise en charge en intrahospitalier à la clinique de Belle-Idée s'élève à environ Frs 1300.- par jour alors qu'une prise en charge extrahospitalière dans un CAPPI est de Frs 224.- par jour. Ce forfait prend en charge les entretiens infirmiers/médicaux, les activités et les divers groupes. Toujours au sein du CAPPI, les personnes peuvent être soumises à une tarification par tranche de 5 minutes, soit Frs 8,58 par minute qui sont remboursés par la loi sur l'assurance maladie (LAMal), qui est l'assurance de base obligatoire.

3.3 Réseau de soins psychiatriques à Genève et à Lausanne

A travers ce chapitre diverses structures extrahospitalières et intrahospitalières existantes à Genève seront présentées. Ces structures travaillent en étroite collaboration dans le but d'apporter une aide et un soutien aux patients souffrant de maladie psychique. Ces différentes structures sont une ressource que le patient peut mobiliser à tout moment lorsqu'il en a besoin dans le but de maintenir un équilibre psychique lui permettant de rester à domicile et de gérer adéquatement sa vie au quotidien. Afin de garantir une bonne prise en charge, il est essentiel que les différents réseaux intra et extrahospitalier communiquent entre eux et travaillent en partenariat.

3.3.1 Suivi intensif dans le milieu modèle lausannois

L'article « *Accès aux soins et maintien dans la communauté des personnes difficiles à engager dans un traitement psychiatrique* » de Charles Bonsack (2002), responsable d'une équipe mobile et responsable de la section de psychiatrie sociale, permet de découvrir un dispositif intéressant mis en place à Lausanne.

Le suivi intensif dans le milieu (SIM) est une approche conçue au Canada en 1998, puis adaptée à Lausanne en 2002, pour répondre de manière spécifique aux besoins des personnes présentant des troubles psychiques. L'approche du suivi intensif dans le milieu touche une population cible bien précise.

Tout d'abord, il y a les « hauts utilisateurs de soins psychiatriques », personnes sujettes à des crises répétées, qui ont effectué de nombreuses hospitalisations et des « personnes marginalisées » qui refusent tout traitement psychiatrique en milieu hospitalier. Ces personnes sont généralement isolées et inconnues des services de santé mentale. Il s'avère très difficile de les stimuler à entreprendre des soins psychiatriques. Enfin, le troisième groupe cible regroupe les « personnes qui ont une psychose débutante ». Ces dernières ont des difficultés à prendre un traitement car elles sont effrayées par leurs

propres symptômes. Cela peut également déstabiliser certains proches car ils se sentent dépassés par la situation.

Le SIM est une approche respectueuse des libertés individuelles du patient et s'articule avec l'environnement de ce dernier. Elle va donc intervenir auprès du patient, mais également auprès de la famille et des proches. Le but étant d'aider à engager les patients dans un processus de rétablissement et à les insérer dans des soins.

La durée de cette approche est de six mois et se déroule en plusieurs phases. De plus, le nombre de patients par intervenant est limité à dix pour permettre une disponibilité maximale des soignants. Les personnes souffrant de troubles psychiques, leurs familles et proches travaillent en collaboration avec des médecins, des infirmiers et des assistants sociaux.

Dès le début de l'intervention, les proches sont pris en compte car ils représentent une ressource essentielle, ainsi qu'un partenaire de soin primordial. « L'approche du milieu permet d'éviter l'épuisement des membres du réseau en favorisant l'entraide et en cherchant avec eux des relations de réciprocité » (Bonsack & al., 2002, p.227).

La première phase est la rencontre du patient et/ou du proche, afin de trouver des stratégies de prise de contact et de donner des informations concernant cette intervention.

La deuxième phase est une aide directe ciblée sur les besoins exprimés par le patient. Ils peuvent être liés aux symptômes psychiatriques ou aux conséquences de ces derniers sur la vie quotidienne. Lors de cette phase, l'intervenant explore les difficultés du patient ainsi que ses ressources personnelles.

La troisième phase est « une confrontation douce qui vise à faire des liens entre les problèmes observés dans la vie quotidienne et les symptômes psychiatriques » (Bonsack & al., 2002, p.227). Elle peut entraîner des remises en question chez le patient si la maladie a eu des impacts importants sur son entourage. Il est alors possible de trouver des solutions thérapeutiques et aider le patient à entreprendre un traitement. Cela est possible grâce à la construction d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné.

La durée de l'intervention est un facteur important pour aider le patient à se responsabiliser dans la gestion de sa maladie et pour le motiver à suivre des soins adaptés. Le « contact direct » avec le patient et la famille dans son environnement naturel fait partie du modèle d'intervention présenté par les auteurs.

Le suivi intensif du milieu va intervenir auprès du patient, mais également auprès de la famille et des proches. « L'intervention auprès du patient est une adaptation de

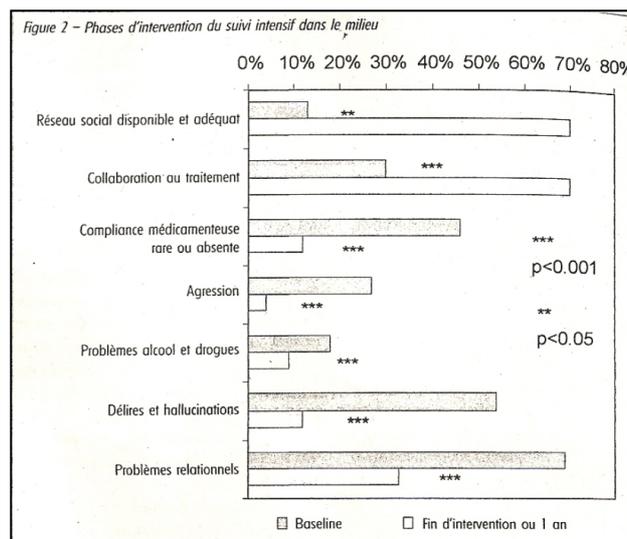
l'Assertive Community treatment (ACT) et l'intervention auprès des proches est inspirée de l'approche du milieu » (Bonsack & al., 2002, p.226).

Cet article montre que la prise en soins d'un patient souffrant de troubles psychiques n'est pas ciblée uniquement sur lui, mais également sur sa famille, ses amis, ses proches. Ces derniers sont considérés comme étant des partenaires indispensables dans cette approche (suivi intensif du milieu) afin d'aider le patient dans la gestion de sa maladie. L'entourage est donc grandement impliqué, ce qui favorise l'entraide et évite l'épuisement des membres de la famille. Le but étant de multiplier les ressources du réseau pour ne pas les surcharger.

L'environnement du patient est également considéré comme étant une ressource essentielle car il va l'aider à identifier son réseau primaire et secondaire. Cela va permettre le renforcement de certains mécanismes d'entraide. En effet, la modification de la loi sur la santé publique a changé la pratique des soins hospitaliers, ce qui a entraîné le raccourcissement des temps d'hospitalisation et l'aggravation du phénomène de la porte tournante.

En ce qui concerne les résultats tirés de l'article, le suivi intensif dans le milieu s'est révélé très efficace, en particulier pour les «hauts utilisateurs de soins psychiatriques». Les problèmes généralement rencontrés comme le manque de réseau social, la non-compliance aux traitements et autres problèmes ont été comblés de manière significative.

Le tableau ci-dessous permet de visualiser l'ensemble des résultats obtenus :



(Tiré de: Bonsack & al., 2002, p.228)

La présence d'un réseau social disponible et adéquat est passée de 13% à 70% en fin d'intervention. La collaboration au traitement s'est améliorée en passant de 29% à

70%. La non-compliance médicamenteuse a également diminué passant de 47% de patients non-compliants à 12%. La symptomatologie de personnes souffrant de psychose (délires et hallucinations) a diminué au cours de l'intervention passant de 55% à 10% environ. Les problèmes relationnels rencontrés par le patient ont également subi une diminution passant de 78% à 32% environ. Ces résultats mettent en évidence l'efficacité du « suivi psychiatrique intensif dans le milieu » et son action sur certaines problématiques rencontrées par le patient.

L'article met également en évidence l'importance de la continuité des soins et du suivi extrahospitalier. Le but étant d'éviter les hospitalisations répétées et le phénomène de la porte tournante. Cette problématique est fréquente dans les services de santé mentale, et amplifiée par la politique de désinstitutionalisation. Les auteurs soulignent la stigmatisation de la maladie mentale et des soins psychiatrique, qui peuvent entraver l'accès aux soins pour le patient et à son acceptation des soins. L'image de la maladie mentale rend donc une partie de la population méfiante vis à vis des soins psychiatriques, ce qui peut freiner le patient à gérer sa maladie et à prendre un traitement adéquat.

3.3.2 Les CAPPI

Les Centres Ambulatoires de Psychiatrie et de Psychothérapies Intégrées (CAPPI) étaient anciennement appelés Centres de Thérapie Brève (CTB). Les personnes adressées aux CAPPI proviennent principalement des urgences psychiatriques des HUG ou des psychiatres de ville et psychologues privés dans le but de renforcer la prise en soin et de passer le relai à d'autres professionnels de la santé.

Depuis janvier 2013, ces structures genevoises sont sectorisées en quatre zones : Jonction, Pâquis, Servette et Eaux-Vives. Au sein des CAPPI, on retrouve un programme de crise, des consultations et tout dernièrement un hôpital de jour a ouvert ses portes.

Il y a plusieurs encadrements possibles dans un CAPPI. La personne peut rentrer en état de crise en présentant, par exemple, des idées suicidaires ou une décompensation psychique. Elle va être suivie en entretien par le biais des infirmiers et médecins et se rendra à des groupes de soutien. Si la personne ne se sent pas assez bien pour rentrer à domicile, elle pourra rester trois nuits au CAPPI.

La deuxième possibilité d'encadrement est le soutien infirmier dans le cas où une personne présentant des troubles psychiques a besoin d'un suivi plus intense que des séances de psychothérapie, car elle ne se sent pas assez contenue ou en sécurité dans sa prise en charge. Il sera ainsi indiqué à la personne de se rendre dans un groupe et

d'aller en entretien. Il existe aussi une aide téléphonique 24h/24h que la famille et l'entourage peuvent appeler lorsqu'ils ont des questions ou lorsqu'ils se sentent dépassés par une situation. Les professionnels de la santé vont répondre aux questions, apporter des conseils si besoin et orienter la personne pour qu'elle se rende dans une structure intra ou extrahospitalière si nécessaire.

3.3.3 Equipe mobile

Il existe également une équipe mobile qui s'inspire du concept du suivi intensif du milieu que nous avons traité ci-dessus. Il s'agit d'une équipe multidisciplinaire qui est constituée d'infirmiers, de médecins, d'assistants sociaux, de psychologues et de secrétaires.

Les personnes présentant un trouble psychique, les professionnels de la santé, la famille, ou l'entourage peuvent faire appel à l'équipe mobile, sachant que la demande sera traitée dans les 48 heures. Une évaluation de la situation sera effectuée par deux professionnels afin de mettre en place un dispositif adéquat. Les personnes qui sont suivies par l'équipe mobile sont principalement des personnes « réfractaires aux soins » (HUG, 2011, p.2) engendrant des hospitalisations répétées, des personnes isolées socialement et/ou présentant une pathologie psychiatrique chronique.

Les différents professionnels vont se rendre au domicile du patient, et vont travailler sur l'autonomie de ce dernier et sur ses capacités à faire appel à des ressources lorsqu'il sent qu'il ne va pas bien et/ou qu'il a besoin d'un soutien et d'une aide. Ils apportent donc un soutien et une écoute aux proches qui sont souvent épuisés par la situation. Selon un article tiré de la Tribune de Genève (2010), la création de cette équipe mobile, depuis maintenant environ quatre ans, a permis de diminuer de 50% le taux de réhospitalisations.

3.3.4 Structures hospitalières à Genève

Suite à la présentation des structures extrahospitalières (SIM et CAPPI), différentes structures hospitalières existantes se trouvant dans le canton de Genève seront présentées dans ce chapitre.

Le domaine de Belle-Idée, anciennement appelé Bel-Air, est une des structures existantes du département genevois de psychiatrie et santé mentale. Il est rattaché aux

Hôpitaux Universitaire de Genève (HUG). C'est en 1900 que la localisation du site de psychiatrie a été définie. Il a été volontairement décidé de le placer loin et hors de la ville.

Les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent rentrer à la clinique de Belle-Idée soit en admission volontaire, c'est-à-dire de leur propre volonté, ou en admission non-volontaire. Dès l'admission, un médecin évaluera les besoins de la personne et pourra ainsi mettre en place un dispositif pour garantir une prise en charge personnalisée, adéquate et adaptée. Le patient sera éventuellement orienté par le médecin des admissions dans une unité plus adaptée à sa pathologie et à ses besoins.

La durée d'hospitalisation dépendra de plusieurs critères, notamment de la compliance du patient, du stade de la maladie, de ses besoins, de l'état de crise et/ou de fragilité dans laquelle il se trouve. Tout au long de l'hospitalisation, le patient participera à divers entretiens médicaux et infirmiers, à des groupes et à des activités.

Il existe plusieurs unités sur le site de Belle-Idée telles que : les unités d'addictologie, d'admissions, de moyens-longs séjours, de psycho-gériatrie, de développement mental, une unité pour les enfants et les adolescents et une unité carcérale. Il y a également d'autres unités rattachées au département de psychiatrie et santé mentale qui se trouvent en dehors du domaine, comme par exemple l'unité de crise pour adolescents (UCA), l'unité de psychiatrie hospitalière adulte (UPHA) qui reçoit des patients présentant des troubles somatiques et psychiques.

Les urgences psychiatriques des HUG sont une unité d'accueil pour le traitement des troubles psychiques nécessitant une prise en soin immédiate. Elles représentent le service de piquet de la ville de Genève et accueillent les personnes présentant des troubles psychiques 24h/24h. Elles sont également dotées d'un service téléphonique d'urgence où une infirmière répond aux questions éventuelles et oriente la personne dans une structure adaptée à sa problématique. Les urgences psychiatriques travaillent en étroite collaboration avec les autres structures existantes telles que l'Institution genevoise de Maintien à Domicile (IMAD), la clinique de Belle-Idée et l'équipe mobile de psychiatrie notamment.

3.4 Associations, foyers, centres

Il existe d'autres ressources pouvant être mobilisées et sollicitées par les personnes souffrant de troubles psychiques, leur famille et leurs proches, en cas de besoin ou de question. Ces ressources sont les associations, les foyers et les centres d'accueil.

Des foyers et des centres d'accueil se sont spécialisés dans l'accueil et l'encadrement de personnes ayant des difficultés sociales et psychologiques, ou avec un trouble psychique, comme le Centre Espoir, géré par l'Armée du Salut, ou le Racard. Les personnes travaillant dans ces structures sont principalement des éducateurs, des assistants sociaux, éventuellement des psychologues et des infirmiers. Le rôle de ces deux structures est d'accueillir et d'offrir un lieu de vie, pour une durée plus ou moins longue selon le foyer/centre, dans le but d'éviter et de minimiser la déshérence de personnes souffrant de troubles psychiques dans la rue.

Certaines associations, comme Réseau d'Entraide des Entendeurs de Voix (REEV), le Groupement de Réflexion et d'Echange en santé PSYchique (GREPSY) ou l'Association de personnes atteintes de Troubles Bipolaires ou Dépression (ATB&D), offrent des espaces de rencontres, d'échanges, d'informations et d'activités pour les personnes souffrant de troubles psychiques, et parfois également pour les proches.

D'autres associations, comme Pro Mente Sana ou les Conseillers Accompagnants, apportent des conseils et des informations juridiques et/ou psychosociales aux personnes présentant un trouble psychique, dans le but de défendre leurs droits et leurs intérêts. Le Biceps, le Relais ou l'Union nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), sont des associations permettant d'accompagner, de soutenir et d'aider les proches, parents ou enfants, de personnes souffrant de troubles psychiques.

Un contact entre les associations, les foyers et les centres, et la personne souffrant de troubles psychiques peut se faire lors d'une hospitalisation ou lorsque le patient est sorti de l'hôpital. Ils peuvent être une véritable ressource et un appui pour la personne présentant un trouble psychique, ses proches et sa famille.

3.5 Dimension du vécu du patient

3.5.1 Déterminants de la santé mentale

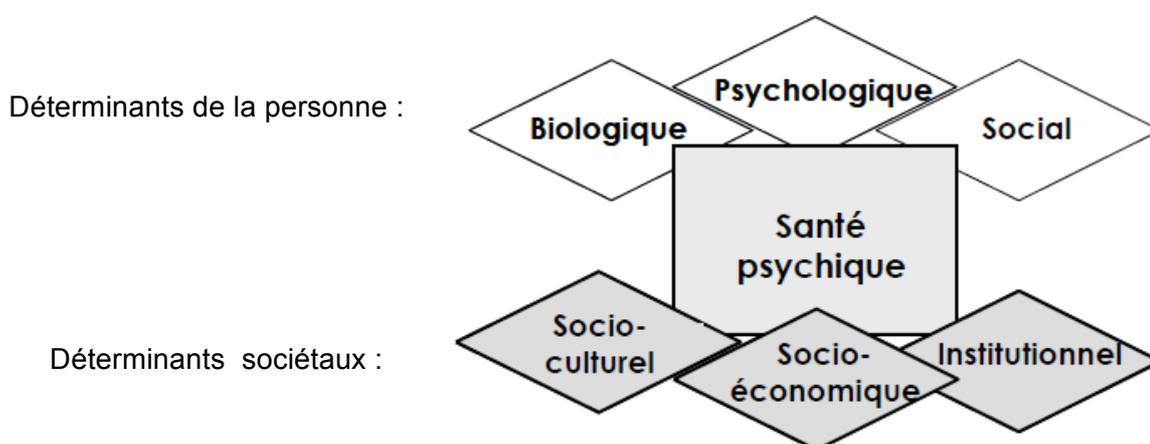
Santé mentale

Selon l'OMS, la santé mentale est définie comme étant « un état de bien être dans lequel chaque personne réalise son potentiel, fait face aux difficultés normales de la vie, travaille avec succès de manière productive et peut apporter sa contribution à la communauté. Elle n'est pas simplement l'absence de troubles mentaux » (OMS, 2013).

Déterminants de la santé psychique

L'article intitulé « *Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, à promouvoir, à maintenir et à rétablir la santé psychique de la population en Suisse* » écrit en 2004 par Regula Rička et Sabine Gurtner, doctresses collaboratrices scientifiques à l'Office Fédéral de la Santé Publique, a été d'une grande utilité pour identifier les différents déterminants de la santé psychique. Certaines citations seront extraites de cet article.

Plusieurs déterminants de la santé psychique sont étroitement liés au fonctionnement psychique. Ils sont propres à chaque personne en fonction de leur statut, de leurs représentations et de leur culture entre autres. L'illustration ci-dessous, issue de l'article, permet de visualiser ces différents déterminants.



(Tiré de : Rička, R. & Gurtner, S., 2004, p.18)

Les déterminants de la santé exposés ci-dessus peuvent influencer l'état psychique de la personne. Ils comportent des déterminants propres à la personne, qu'ils soient biologiques, psychologiques ou sociaux. Pour favoriser une stabilité psychique, la personne doit avoir des ressources personnelles, matérielles et sociales à long terme, pouvant être sollicitées à tout moment pour faire face aux difficultés de la vie quotidienne : exigences professionnelles, sociales et personnelles. Cela demande donc une adaptation sociale et psychologique constante à la réalité quotidienne.

Il y a également des déterminants sociétaux qu'ils soient socioculturels, socio-économiques ou institutionnels. Cela prend en compte la politique de santé, le système socio-sanitaire et les assurances.

Déterminants biologiques

Chaque personne va interagir de manière différente avec l'environnement qui l'entoure. Cela est influencé par la constitution de l'être. En effet, chaque personne est constituée d'un patrimoine génétique qui lui est propre. Certaines personnes ont un terrain génétique pouvant favoriser l'apparition de maladies psychiques au cours de leur vie. Il est important de préciser que les facteurs biologiques ne concernent pas uniquement la génétique, mais également d'autres processus neurologiques et biochimiques. En effet, certaines personnes vont réagir différemment face aux traitements, aux aléas de la vie quotidienne, au stress par exemple, ce qui demande une prise en soin individualisée et une adaptation du dosage médicamenteux.

Déterminants psychosociaux

Selon Rička et Gurtner (2004), « les facteurs psychosociaux ont trait au bien-être psychique, au sentiment de pouvoir maîtriser son existence (capacité de contrôle interne), et se rapportent également aux relations sociales dans le cadre de la famille, de l'école, du travail et des loisirs » (Rička, R. & Gurtner, S., 2004, p.19).

Cette citation met en évidence l'interaction des personnes avec leur environnement et leur entourage. En psychiatrie, les proches et la famille peuvent être une ressource pour la personne et pour son bien-être. En effet, certains proches ont un rôle soutenant face aux difficultés de la vie quotidienne car ils peuvent apporter un réconfort psychique. De plus, les interactions sociales sont également importantes car elles vont permettre à la personne de créer des contacts, ainsi qu'un réseau mobilisable.

Déterminants socio-économiques

L'environnement et le contexte socio-économique jouent un rôle non négligeable dans la santé psychique de tout individu. En effet, selon Rička et Gurtner (2004), « l'appartenance à la société engendrée par l'intégration au travail joue un rôle décisif pour la santé psychique (Illés, Abel, 2002) » (Rička, R. & Gurtner, S., 2004, p.19). Cette citation montre l'importance d'une source de revenus régulière permettant d'assumer les besoins quotidiens d'un individu. Une activité professionnelle est une source de sécurité, d'utilité dans la société et de réalisation personnelle. Dans certaines situations, cette activité peut être source de stress et jouer un rôle dans l'apparition de troubles psychiques (surcharge de travail, haute responsabilité).

La santé psychique peut être perturbée en cas d'aléas sociaux et économiques, telle que la perte d'un emploi (renvoi, démission), qui peuvent entraîner une baisse des revenus et de la qualité de vie. Cela peut également péjorer des problèmes existants et augmenter la source de stress face à l'incertitude de l'avenir. Le chômage est un facteur de stress important dans notre société et l'importance de retrouver un travail peut augmenter l'état de stress, car certaines personnes doivent assumer les besoins d'une famille (nourriture, loyer).

Des conséquences psychiques peuvent alors apparaître comme un état anxieux ou une dépression et pousser l'individu à l'isolement. L'équilibre psychique est ainsi fragilisé et mène à long terme à une décompensation si des mesures ne sont pas prises. Christophe Dejours (2002), psychanalyste français et psychiatre ayant rédigé de nombreux écrits sur la psychodynamique du travail, souligne l'importance de la reconnaissance et de la sécurité au travail. Le cas échant, cela pourrait entraîner une souffrance au travail et ainsi mener à une décompensation psychique.

Il est important de préciser que certaines personnes vivent dans une situation d'extrême précarité et de pauvreté. Le risque de développer un déséquilibre psychique, voire une décompensation psychique, est ainsi augmenté. En effet, le stress, des conditions de vie défavorables, l'incertitude de l'avenir, une qualité de vie diminuée sont des éléments socio-économiques déterminant notre état psychique.

Déterminants socioculturels

Les déterminants socioculturels sont définis par l'appartenance à un groupe de population, ou à une culture dans laquelle certaines représentations, normes, idées, valeurs morales sont véhiculées. Ils vont définir la personne au sein de la société, son interaction avec cette dernière et orienter ses choix. Chaque individu est donc, acteur de sa vie tout en étant dans un processus décisionnel. En d'autres termes, tout être socialement construit est acteur dans une prise de décision qui peut parfois être en contradiction avec les valeurs de la société.

Selon les auteurs, « la diversification des valeurs et normes sociales peut être considérée comme une ressource en matière de santé psychique puisque l'espace de liberté pour décider de sa propre vie s'en trouve augmenté. Mais la perte rapide des repères recèle le danger que le lien social entre les êtres humains s'affaiblisse, entraînant par là même un danger accru d'isolement social (Papart, 2002) » (Rička, R. & Gurtner, S., 2004, p.19).

De plus, la religion est également une source de réconfort et d'apaisement bénéfique à la santé psychique. Certaines personnes parviennent à surpasser certaines difficultés de la vie quotidienne par le biais de pratiques religieuses et spirituelles afin d'être en communion avec un être idéalisé.

La société est également un déterminant socioculturel pouvant influencer sur la santé psychique des individus. Cela va dépendre des structures mises en place qu'elles soient psychiatriques ou non visant une qualité de vie satisfaisante afin de permettre à chaque être humain de se constituer et de s'épanouir pleinement dans la société dans laquelle il se trouve. « La protection, la promotion, le maintien et le rétablissement de la santé psychique sont fortement influencés par les connaissances et l'attitude de la société face à la santé et à la maladie psychique » (Rička, R. & Gurtner, S., 2004, p.20).

Il s'avère essentiel de fournir à la population des informations par le biais de campagnes, d'affiches par exemple pour lever certains tabous concernant le domaine de la psychiatrie, afin de permettre un dépistage rapide et précoce de tous signes annonciateurs de trouble psychique et pour traiter rapidement et de manière efficace la maladie.

L'article met en évidence les méconnaissances de la population concernant la maladie psychique. Il est important d'éclaircir certaines représentations sur la psychiatrie qui sont lourdement influencées par la culture et les normes. En effet, quelques personnes éprouvent des difficultés à accepter la maladie psychique d'un pair ou d'un proche car ce dernier ne se conforme pas aux valeurs et aux normes sociétales. De nos jours, la psychiatrie est encore lourdement marquée par des stigmates, d'où la nécessité de lever certains préjugés.

Une meilleure connaissance de la population concernant la santé psychique permettrait donc aux professionnels de la santé d'avoir un rôle d'aidant en orientant la personne dans une structure de soin adaptée. La mise en place du programme Profamille qui a été discuté dans le chapitre « Prévention du syndrome de la porte tournante » montre l'importance d'intégrer les proches aidants en « les mettant au service de leur parent malade, ceci dans un projet cohérent de soins et d'accompagnement » (Corzani, S. & al., 2013, p.1).

Déterminants institutionnels

L'accès aux soins et à des professionnels compétents (psychothérapeutes, psychiatres, ou médecins) va avoir un rôle primordial, car il va permettre le rétablissement, mais également le maintien de la santé psychique. « L'accès à une aide appropriée

nécessite une palette d'offres différenciées et la coopération entre les services sanitaires, sociaux, d'aide à la jeunesse, d'aide aux handicapés, de la prévoyance vieillesse, etc. ainsi qu'avec la justice et la police » (Ricka R. & Gurtner S, 2004).

Pour cela, il est important d'informer la population sur les structures disponibles pouvant être sollicitées à tout moment, afin de prévenir une éventuelle décompensation psychique.

En synthèse, la santé psychique est influencée par de nombreux déterminants qui constituent chaque individu et qui peuvent être influés par la société actuelle. Cela montre ainsi l'importance des actions devant être entreprises pour maintenir cet équilibre fragile et ainsi éviter une crise psychique pouvant amener à une (re)hospitalisation.

3.5.2 Fonctionnement psychique

Conflits psychiques

Selon Freud, psychanalyste du 20^{ème} siècle, les conflits psychiques sont le résultat d'une tension interne qui peut être due à une défaillance dans le fonctionnement psychique entre les pulsionnalités, les désirs et le principe de réalité qui est associé aux valeurs morales.

Les mécanismes de défense utilisés pour tenter de gérer au mieux une tension interne sont nombreux. Selon Morasz et al., psychiatre et psychanalyste à Lyon, « elles sont en effet indispensables à la vie et à l'homéostasie interne de tout sujet. Quelqu'un n'est jamais malade parce qu'il a des défenses, mais parce que les défenses qu'il utilise sont soit inefficaces, soit trop rigides, soit mal adaptées aux réalités internes et externes, soit trop exclusivement du même type [...] Tout sujet qu'il soit malade ou non, utilise en permanence plusieurs types de défenses pour réguler son activité psychique » (Morasz, L. & al., 2012, p.19).

Lors d'une utilisation déficiente de ces mécanismes de défense, ces conflits peuvent mener à plusieurs symptômes, visibles ou non, qui peuvent augmenter dans le temps et occasionner une crise voire une décompensation psychique. « La personne vit un état de crise à partir du moment où elle ne peut plus faire appel à ses capacités d'adaptation pour surmonter les événements stressants. C'est un moment de rupture dans l'équilibre intra-psychique » (Grenier, J., 2011, slide 2). La crise est caractérisée par un laps de temps relativement bref.

Lors d'une crise psychique, il existe plusieurs résolutions possibles :

- « Résolution adéquate : la crise se résorbe et il y a apprentissage de nouvelles stratégies d'adaptation.
- Retour à l'équilibre antérieur : l'individu retrouve le même niveau de fonctionnement que par le passé.
- Résolution inadéquate : l'individu adopte des stratégies qui réduisent son stress interne mais qui sont néfastes à long terme : alcool, drogues, tentatives de suicide » (Grenier, J., 2011, slide 5).

Dans cette dernière situation, la qualité de vie des patients peut être diminuée, d'où l'importance de faire appel à une aide extérieure et la mise en place d'un traitement éventuel.

Il est important de préciser que « certains ne feront qu'un passage bref dans le dispositif de soins psychiatriques. Ils retourneront définitivement à un fonctionnement permettant la vie en société et le développement des apprentissages. D'autres inaugureront par ce premier épisode pathologique une longue suite de moments de souffrance, d'améliorations et de rechutes » (Grenier, J., 2010, slide 11).

Selon Morasz et al., « un sujet réputé normal peut à tout moment entrer dans le champ de la pathologie, tout comme un sujet de structure psychotique³ décompensé peut après des soins « réintégrer » la normalité » (Morasz, L. & al., 2012, p.26).

Signes annonciateurs de la crise

A certains moments donnés, il est possible d'être confronté à certains facteurs, comme le stress, la surcharge de travail, la séparation, pouvant entraîner un trouble psychique qui peut se manifester d'un point de vue comportemental. Cela peut entraîner des symptômes, visibles ou non, pouvant interférer avec les fonctions personnelles. La famille ou les proches sont souvent les premiers maillons de la chaîne pouvant faire appel à un professionnel de la santé. Les symptômes peuvent varier en fonction du trouble psychique et de son stade. Il peut être plus ou moins handicapant dans le quotidien de la personne, d'où la nécessité d'une prise en charge précoce.

³ Structure psychotique : « La psychose se caractérise par une perte plus ou moins importante de contact avec la réalité et les autres et par une perte plus ou moins aiguë du sentiment d'identité. » (Grenier, J., 2010, slide 20)

Il est possible d'observer :

- « des symptômes physiques (céphalées, troubles du sommeil par ex.)
- des symptômes émotionnels (tristesse, peur, angoisse par ex.)
- des symptômes cognitifs (difficulté à raisonner normalement, croyances anormales, troubles de la mémoire par ex.)
- des symptômes comportementaux (comportement agressif, incapacité à exécuter les activités de la vie courante, usage abusif de substances, par ex.)
- des troubles de la perception (perception visuelle ou auditive de choses que les autres ne voient ou n'entendent pas par ex.) » (OMS, 2013)

L'être humain peut présenter un ou plusieurs de ces symptômes sans forcément avoir un trouble psychique. Toutefois, il est important d'être attentif à ces signes annonciateurs car ils peuvent orienter la personne concernant son état psychique. Ce sont des signaux d'alarme prévenant la personne d'un dysfonctionnement psychique. L'accumulation, la répétition, la durée des symptômes peuvent avoir des conséquences dans le quotidien de la personne et l'empêcher d'effectuer les actes de la vie quotidienne, d'où l'importance de faire appel à une aide extérieure que cela soit l'entourage ou un professionnel de la santé.

3.5.3 Impacts des hospitalisations répétées

Le phénomène des hospitalisations répétées se répercute dans les coûts liés à la santé et au système de soin. Les conséquences de ce syndrome sont nombreuses d'un point de vue psychique et moral. Cela va dépendre de la subjectivité de la personne soignée et de plusieurs éléments qui nous sont propres, comme le mode d'admission (volontaire ou non-volontaire), la nature de la maladie, le degré de crise, les moyens de contrainte éventuels. La personne pourra tantôt ressentir une sécurité dans l'enceinte de l'hôpital, tantôt éprouver une perte de repères. Les séjours hospitaliers répétés peuvent également laisser une empreinte chez la personne qui déterminera son désir ou, au contraire, son rejet des soins psychiatriques intrahospitaliers.

Processus de deuil et séparation

Selon le dictionnaire Petit Larousse, le mot *deuil* a des origines latines, et provient du mot *dolere* qui signifie *avoir une douleur, souffrir*. Le deuil représente l'état douloureux dans lequel se trouve un individu qui subit la perte d'un être cher, la perte d'un bien, une perte physique, ou encore une perte au niveau de la santé.

Freud instaure, en 1915, le modèle psychologique du deuil et décrit le travail de deuil que chaque individu doit réaliser afin de parvenir à surmonter la perte vécue. En effet, un patient qui présente une maladie psychique et qui est contraint de se faire hospitaliser à plusieurs reprises, doit entrer dans un processus d'intégration et d'acceptation de sa pathologie qui nécessite plusieurs étapes. Tant que ce dernier n'aura pas intégré ces étapes, il ne parviendra pas à accepter sa maladie et à vivre au mieux avec sa pathologie et à comprendre le sens de chacune de ses hospitalisations.

Selon Hanus (1998), psychologue, psychiatre et psychanalyste français, le déroulement clinique du deuil passe toujours par les mêmes étapes qui sont : l'annonce de la perte, l'état dépressif qui est l'étape centrale du deuil, le rétablissement.

Le modèle proposé par Hanus a été travaillé, mais celui d'Elisabeth Kübler-Ross a été privilégié dans le cadre de ce travail.

Elisabeth Kübler-Ross (2009), psychologue et psychiatre helvético-américaine, présente également un modèle d'étapes du deuil, avec une conception psychologique du deuil. Elle a développé ce modèle en travaillant auprès de personnes atteintes d'un cancer. Selon elle, le processus de deuil passe par sept étapes. Six étapes seront présentées par la suite, car la dernière n'est pas pertinente dans le cadre de notre travail.

Ces étapes « traduisent les réactions de l'ajustement naturel à toute perte » (Frost & Margot, 2010, p.11). La durée de chaque stade diffère selon chaque individu et l'enchaînement de ces stades varie. Ils peuvent se dérouler en parallèle, se chevaucher, se succéder ou effectuer des retours en arrière. De plus, chaque individu ne passe pas obligatoirement par toutes les étapes et sans un ordre prédéfini. Ce modèle permet aux soignants d'avoir des repères, ce qui leur permettra d'accompagner au mieux les endeuillés. Ce processus a été repris en le transférant en situations pouvant être vécues par une personne souffrant de problèmes psychiatriques.

La première étape de deuil décrite par Kübler-Ross est *le choc*. Le patient présentant des troubles sera face à l'annonce du diagnostic d'une pathologie psychique qui peut s'avérer violente, non seulement à cause des préjugés de la société, mais aussi à cause du sentiment d'impuissance qui découle de la situation.

La seconde étape du processus de deuil est *le déni*. L'individu qui se trouve dans cette phase refuse la réalité de la perte et refuse d'y croire.

Le déni peut se manifester sous plusieurs formes, comme la sur-occupation, la consommation abusive de médicaments ou d'alcool, le maintien des objets en lien avec la perte, ou la rationalisation. Il peut transparaître par un mélange d'abattement ou de prostration, ou une absence totale de manifestations émotionnelles. Cette étape est

clairsemée d'intermittence et est entrecoupée de périodes d'ambivalence entre le déni et la prise de conscience de sa pathologie.

Le déni est un mécanisme de protection psychique qui permet à l'individu d'imposer une distance aux sentiments et à la réalité qu'il n'est pas prêt à affronter. L'étape suivante ne peut débuter qu'une fois l'étape du déni achevée, car l'individu se trouvera alors face à la réalité de la perte et sera capable de réagir.

Pour le patient souffrant de troubles psychiques, cette phase se présente sous la forme du refus du diagnostic de la pathologie psychique. L'individu a le sentiment de ne pas souffrir d'une pathologie psychique. Il peut alors refuser tout traitement et tout soin en lien avec sa pathologie. Cette phase de déni peut être une réaction face aux préjugés de la société et de la population quant aux pathologies psychiques. Un patient se trouvant dans cette étape va avoir une faible compliance aux traitements et aux soins, et donc un risque de rechute élevé.

La troisième étape proposée par Kübler-Ross est *la colère*. Cette colère peut s'orienter vers l'objet perdu, l'entourage, les soignants, et la personne elle-même. L'agressivité exprimée par l'individu à ce moment précis représente le seul moyen d'expression possible pour lui pour se révolter contre la situation.

La personne présentant des troubles psychiques, se trouvant dans la phase de la colère, est un patient agressif et réfractaire aux soins et traitements. Ceci est l'unique moyen qu'il trouve pour communiquer et exprimer les sentiments d'angoisse, de révolte et d'impuissance face à sa pathologie psychique.

La quatrième étape de deuil est *le marchandage*. Cette étape chevauche l'étape précédente et l'étape suivante, car elle présente des allers-retours entre l'ambivalence et la résistance, soit entre la négation et l'acceptation. Le marchandage est de courte durée et représente une trêve temporaire durant laquelle l'individu souhaite remonter le temps et vivre de la même manière qu'avant la perte. Il s'accompagne généralement du sentiment de culpabilité, car la personne préfère s'attarder sur le passé plutôt que de ressentir la douleur du présent. Le marchandage peut s'exprimer de différentes façons : faire des promesses, entamer des démarches parallèles, négocier avec la douleur et la reporter.

Le patient souffrant de troubles psychiques qui est dans l'étape du marchandage se trouve entre l'ambivalence et la résistance dans la compliance aux soins et aux traitements, ainsi que dans l'acceptation du diagnostic. L'individu tente de tout négocier, sans forcément respecter les contrats thérapeutiques établis avec le personnel soignant. Dans cette étape, le patient ne parvient pas à choisir s'il veut avancer ou reculer dans le processus de deuil.

La cinquième étape définie par Kübler-Ross est *la dépression*. La dépression est l'étape où débute réellement le travail du deuil, car elle demande à l'individu de renforcer sa relation intériorisée avec l'objet perdu, au moyen de méthodes comme l'idéalisation, la remémoration, ou encore la recherche de l'objet perdu au cours de rêves, d'hallucinations, puis de se détacher de cet objet en se confrontant à la réalité de la perte.

La personne souffrant de troubles psychiques qui est dans l'étape de la dépression va se confronter à la réalité de sa pathologie et commencer à faire le deuil de son état de santé, en prenant conscience que cette réalité ne peut pas être changée.

La sixième étape du processus de deuil est *l'acceptation*. L'appellation de cette étape a plusieurs sens, comme ne plus nier et consentir. Il s'agit de vivre avec la perte et de l'intégrer différemment. L'acceptation permet à l'individu de sortir du processus de deuil tout en étant capable de se remémorer l'objet perdu et de vivre avec cette perte. Le patient va accepter sa pathologie et apprendre à vivre avec, ainsi qu'avec les préjugés de la société.

Dans cette étape, l'individu parvient à se construire une nouvelle identité avec sa pathologie, à renforcer son environnement et son réseau, par exemple par le biais de différentes associations.

En résumé, pour Kübler-Ross, le processus de deuil est un bouleversement émotionnel. De plus, « quand le processus de deuil est vécu dans sa totalité, il permet à la personne endeuillée de retrouver l'énergie nécessaire pour créer de nouveaux attachements » (Frost & Margot, 2010, p.4). Il est important de garder la notion d'espoir tout au long de l'accompagnement des personnes dans ce processus, en leur apportant une aide et en leur permettant de « supporter la réalité de la perte, la souffrance au quotidien et d'aller au bout de son cheminement » (Frost & Margot, 2010, p.18).

Le processus de deuil est associé à la théorie de l'attachement, développée par John Bowlby dans les années 1960 (cité par Foucault, 1995), psychiatre et psychanalyste anglais, et au processus de séparation.

Le processus d'attachement-séparation-deuil est fréquent pour les patients de psychiatrie, car afin d'entrer dans le processus de deuil quant au diagnostic de la pathologie psychique, le patient cherche des personnes avec qui créer un lien d'attachement et de confiance, ces personnes pouvant être des soignants lors des hospitalisations.

Ils peuvent s'engager dans le processus d'attachement-séparation lorsque la fin de l'hospitalisation arrive, parce qu'ils doivent se séparer des figures d'attachement. La séparation peut être difficile pour les patients, car parfois ils se sentent bien dans le milieu

sécuritaire et contenant que représente l'hôpital et craignent le milieu extérieur hostile. L'engrenage de ces processus d'attachement-séparation-deuil peut favoriser les hospitalisations répétées, car les patients cherchent un cadre sécurisant pour entrer dans le processus de deuil en lien avec le diagnostic de leur pathologie psychique par exemple.

Phénomène de stigmatisation

Concept de la stigmatisation

Il est important de mettre en évidence la complexité du terme de stigmatisation, car il se réfère à un concept multidimensionnel. « Il s'agit d'une attitude générale, de l'ordre du préjudice, induite par la méconnaissance ou l'ignorance d'une situation ou d'un état, et cette méconnaissance ou ignorance va générer des conduites et des comportements de discrimination » (Giordana, 2010, p.8).

Ces conduites et ces comportements discriminatoires peuvent être, par exemple, des actions ou des paroles qui transformeraient de façon négative et péjorative le diagnostic d'une pathologie. Il est évident que la stigmatisation et la discrimination influencent l'évolution de la maladie et ont un effet préjudiciable sur cette dernière. Elles affectent également les relations sociales des personnes présentant un trouble psychique.

Parallèlement à cela, la désinstitutionnalisation des personnes souffrant de troubles psychiques semble participer au renforcement de la discrimination. L'impact de la stigmatisation participe fortement à la péjoration de la qualité de vie des personnes souffrant de troubles psychiques. Giordana, chef de pôle de psychiatrie au Centre hospitalier spécialisé Sainte Marie à Nice, dit que « la stigmatisation est une dimension de souffrance qui se rajoute à celle de la maladie » (Giordana, 2010, p.8).

La stigmatisation se base sur des stigmates que la société et l'époque ont et perpétuent au fil du temps. Ces stigmates sont une marque permettant de reconnaître une personne avec une défaillance ou une tare, définie par la société, son époque et sa culture. Ils sont parfois associés à certaines pathologies et certains diagnostics.

Les comportements, dépendant des stigmates, à l'égard de pathologies psychiques changent d'une culture à l'autre. Giordana met en relief, par le biais d'études, le fait qu'il y a une stigmatisation moins développée et une plus grande tolérance vis-à-vis des personnes présentant un trouble psychique dans les pays en voie de développement que dans les pays industrialisés.

Erving Goffman, sociologue et linguiste américain, cité par Giordana (2010), classifie les stigmates en trois grandes catégories, dont deux sont pertinentes dans le cadre de notre travail :

- « stigmates corporels, c'est-à-dire des handicaps physiques, les conséquences ou les symptômes visibles d'une maladie, etc.
- stigmates tendant à la personnalité et/ou passé de l'individu comme par exemple les troubles du caractère, l'inactivité professionnelle de longue durée, le séjour antérieur dans un établissement psychiatrique, etc. » (Giordana, 2010, p.8).

L'OMS définit la stigmatisation comme « une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant l'individu à être évité et rejeté par les autres. La stigmatisation accompagne toutes les formes de maladie mentale, mais elle est en général d'autant plus marquée que le comportement de l'individu diffère davantage de ce qui est *normal* » (OMS, 2013). Elle est également utilisée pour nommer des caractéristiques d'une personne en attribuant des déterminants qui seront perçus par la société d'une manière négative et péjorative. « Ainsi, sur la base d'idées reçues, de préjugés négatifs, de croyances erronées, la stigmatisation va amener une société à priver certains de ses membres de leurs droits élémentaires et du respect de leur dignité » (Giordana, 2010, p.15). Ceci conduit à la discrimination de ces individus qui va se manifester dans leur quotidien et altérer fortement leur qualité de vie.

Giordana définit la discrimination comme une « distinction injuste dans la façon de traiter différentes catégories de personnes » (Giordana, 2010, p.11). A cause d'une caractéristique, ces personnes seront traitées différemment, ceci de manière désavantageuse. « La discrimination réside donc dans le fait de traiter différemment, moins bien ou mieux, une personne par rapport à une autre dans une situation comparable. Il s'agit ainsi de la restriction ou de l'élargissement des droits de cette personne par rapport aux autres » (Giordana, 2010, p.11). Avec la discrimination quasi constante qu'elle induit dans la vie quotidienne, la stigmatisation devient un obstacle important dans l'intégration des personnes souffrant de maladie psychique au sein de la communauté.

Au fil du temps, l'attitude de rejet envers les malades psychiques et la représentation des maladies psychiques n'a pas beaucoup changé, ou alors uniquement de manière négative. Selon Aznavourian, psychologue, et Taddeo, conseillère en insertion, « l'approche naturaliste des scientifiques du 18^{ème} siècle, qui affirmait qu'un individu socialement déviant ne pouvait qu'être biologiquement anormal, a perpétué le

préjugé de la dangerosité sociale des personnes souffrant des troubles mentaux et leur supposé lien avec le crime » (Aznavourian & Taddeo, 2011, p.7).

Un des principaux motifs de la stigmatisation est la peur de l'inconnu. De ce fait, les comportements et les attitudes ne respectant pas les règles et jugés déviants poussent à la stigmatisation des personnes ayant ces comportements et attitudes. La notion de déviance provient d'une propriété issue de la société plutôt que d'une conséquence de faits réels. Un fait immuable au sein de chaque société et chaque époque est le penchant à produire ses propres exclus, qui est lié au phénomène de la stigmatisation. Les personnes souffrant de troubles psychiques sont alors les révélateurs des valeurs, des normes et de l'éthique d'une société.

Représentations sociales et stigmatisation

Les représentations sociales participent à la conception du monde et de l'être humain de la part de chacun, et guident les attitudes et les règles de la vie en société. Pour Giordana, ces mêmes représentations sont « nos grilles de lecture, nos moyens de décodage, nos constructions de la réalité, commune à notre groupe d'appartenance, et ce sans que nous en ayons réellement conscience » (Giordana, 2010, p.31). Ainsi une personne ne se trouvant pas dans les normes d'un groupe social ou de la société est considérée comme étrangère et se retrouve rejetée par le groupe social ou la société.

Cette « différence » marquée chez les personnes souffrant de troubles psychiques effraye, car elle renvoie à l'inconnu, et provoque plusieurs réactions du groupe social qui va se protéger de la présence de ces personnes et se construire en renforçant la norme suggérée par la société. Cette particularité va se refermer et se cristalliser sur une caractéristique d'un individu, un stigmate, et va modifier et péjorer la représentation que la population se fait de cette personne.

De nouveaux supports, tels que la presse écrite, la télévision ou le cinéma, renforcent les stéréotypes négatifs des personnes souffrant de troubles psychiques, surtout le stéréotype du danger qu'elles représentent pour la société. Giordana présente une étude réalisée en 1993 et 1994, menée par la Canadian Mental Health Association qui liste les préjugés les plus répandus concernant les personnes souffrant de troubles psychiques. Ces préjugés sont les suivants :

- Les personnes souffrant de troubles psychiques sont dangereuses et violentes
- Ces personnes ont un quotient intellectuel peu élevé ou souffrent de retard mental
- Elles ne sont pas capables de fonctionner de manière autonome

- Ces personnes ne parviennent pas à obtenir un emploi
- Elles manquent de volonté, sont faibles et paresseuses

Pour Giordana, la stigmatisation est « l'ultime phase d'une cascade d'événements tels que le regard des autres, le rejet et la discrimination dans de nombreux domaines de la vie quotidienne, la perte de confiance, la baisse de l'estime de soi et l'altération des compétences personnelles avec, à terme, un sentiment de déshumanisation lente et une atteinte à la dignité de la personne » (Giordana, 2010, p.33).

Giordana définit que la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques se divise en trois types de représentations :

- les notions de violence et de dangerosité, qui sont des opinions dominantes
- le caractère « hors norme » de la personne présentant des troubles psychiques, qui est perçu comme un individu se trouvant dans l'incapacité de se conformer à des conventions sociales, des règles de vie, et des lois ; de ce fait, cet individu est considéré comme imprévisible et irresponsable de par son incapacité à se contraindre aux différentes exigences de la société
- la simplicité d'esprit de la personne souffrant de troubles psychiques qui a une perception immature du monde et de la société

Ces différentes représentations vont générer des attitudes et des comportements de la part de la communauté. « Ainsi, la crainte et la peur vont amener à la ségrégation⁴ et à l'exclusion du groupe social. L'irresponsabilité supposée du malade mental peut aussi amener à une attitude dirigiste et autoritaire, la société s'arrogeant alors le devoir de mettre des limites, des barrières à des sujets n'ayant pas le sens des convenances sociales. Enfin, on peut quelquefois observer des attitudes de bienveillance, de protection nécessaire à des personnes infantiles, régressées, non suffisamment autonomes » (Giordana, 2010, p.9). A travers ces propos, il ressort que les préjugés négatifs vont participer à un isolement progressif avec une diminution des contacts sociaux et affaiblissement du réseau social et amical. Ces préjugés associés à une pathologie psychiatrique généreront des attitudes et des comportements de discrimination, de rejet et d'exclusion.

Un certain nombre d'études traitant de la stigmatisation expliquent ce phénomène en se basant sur la théorie de l'étiquetage. Ce phénomène agirait par interaction comme un processus circulaire dans lequel le comportement de l'un détermine celui de l'autre. Comme le dit Giordana, étant un phénomène social, « la stigmatisation révèle avant tout

⁴ Ségrégation sociale : « action de séparer les personnes d'origines, de mœurs, ou de religions différentes, à l'intérieur d'un même pays, d'une collectivité » (Le petit Larousse illustré, 2007, p.971)

qu'une articulation ne cesse de s'opérer entre le champ du singulier, de l'individu, du parlêtre et l'espace du collectif, du groupe, de la société » (Giordana, 2010, p.137).

Stigmatisation et autostigmatisation

Il est important de mettre en évidence un autre phénomène, l'autostigmatisation, qui découle et résonne avec la stigmatisation, ce qui peut provoquer une aggravation de cette dernière. Ce phénomène est encouragé par la personne souffrant de maladie psychique elle-même. Comme le dit Giordana, « les malades eux-mêmes ont des stéréotypes au sujet des malades psychiques identiques au reste de la population » (Giordana, 2010, p.XV).

Le phénomène de l'autostigmatisation se traduit par « l'absence de demande, l'inversion des demandes qui conduit à rendre inefficaces ceux que [les patients] sollicitent, avec la mise en échec des solutions qu'on leur propose. Ces attitudes les mettent dans la même situation que s'ils étaient rejetés par les autres. Ils sont les acteurs de leur dévalorisation » (Giordana, 2010, p.146).

En effet, certaines personnes présentant des troubles psychiques acceptent les opinions négatives liées à leur maladie, ainsi que les conditions de vie qui en découlent. La plupart du temps, ces personnes sont dans le déni vis-à-vis de leur pathologie et ont les mêmes préjugés négatifs que le reste de la population. Le rejet des pathologies psychiques et d'autres personnes ayant ces pathologies est plus fort et plus marqué chez les personnes souffrant de troubles psychiques elles-mêmes que de la part des proches et de la famille de ces personnes.

Pour l'individu, l'arrivée de symptômes d'une pathologie psychique va l'amener à trouver son identité en tant que malade, et sera accompagnée des préjugés péjoratifs et négatifs, ainsi que d'une mise à l'écart de la société. En réaction à la pose du diagnostic de sa pathologie, l'individu va intérioriser son ressenti et son vécu, et va adopter un comportement semblable aux attentes que la société a vis-à-vis de lui.

Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, la peur de discrimination ou de rejet provoquent un évitement de contact avec d'autres personnes, ce qui diminue davantage leurs relations sociales déjà appauvries, ainsi qu'un non-engagement dans la recherche d'emploi. Afin de diminuer le risque de stigmatisation, les personnes souffrant de troubles psychiques ne sollicitent pas les professionnels ou interrompent précocement leur traitement, car il peut occasionner des effets secondaires notamment.

La non-compliance aux soins et la non-observance des traitements sont des problèmes majeurs au niveau du comportement de la personne présentant des troubles psychiques et du déni de la maladie, liés à la stigmatisation et la discrimination. Giordana relève le fait que « plus d'un tiers des patients s'attendent à des discriminations dans le domaine professionnel et dans les relations personnelles, sans avoir fait eux-mêmes d'expériences de ce genre » (Giordana, 2010, p.XV).

Comme dit précédemment, la stigmatisation a un effet sur la motivation à la recherche d'emploi, ainsi que sur l'accès à ce dernier. Elle a également un impact important sur l'accès et le maintien de logement pour les personnes présentant des troubles psychiques. Aznavourian et Taddeo pensent que « la stigmatisation et la précarisation conduisent à l'exclusion sociale des personnes souffrant de maladie mentale » (Aznavourian & Taddeo, 2011, p.4). Ces situations amènent une augmentation aggravante du sentiment d'échec et de l'altération de l'estime de soi chez la personne présentant des troubles psychiques.

Stigmatisation et proches aidants

Le phénomène de la stigmatisation ne se cantonne pas qu'à la personne souffrant de troubles psychiques, elle affecte également ses proches, sa famille, son réseau et son environnement. Les premiers à pâtir de la stigmatisation et de la discrimination de cette personne sont ses parents. « Certaines familles réagissent par une attitude de retrait, un évitement des relations amicales et sociales ainsi qu'un isolement volontaire » (Giordana, 2010, p.25). Un des facteurs déclenchant le retrait de la famille est le fait que, durant longtemps, les pathologies psychiques étaient présentées comme conséquences d'erreurs éducatives et/ou résultat de difficultés relationnelles, de telle sorte que la source de ces pathologies psychiques provenait de l'inadéquation parentale.

Certains sentiments tels que la honte, la culpabilité et l'inquiétude peuvent envahir les familles et engendrer une instabilité émotionnelle, ainsi qu'une prise de distance de la part du réseau amical et social de chacun de ses membres. Tout ceci va participer à l'augmentation du niveau d'anxiété, et « le stress va constituer un facteur majeur de l'évolution péjorative de la maladie » (Giordana, 2010, p.34).

Il est donc important de tenir compte de la famille et de son ressenti, car selon Ailam, L. et al, certaines situations peuvent être considérées comme un « fardeau » et avoir des répercussions dans la vie de famille. « Une proportion importante de patients chroniques sont soutenus par leur famille et les coûts psychologiques et matériels de ce soutien sont énormes. La vie quotidienne est perturbée, de même que le rythme de la vie

familiale, sociale et de couple [...]. De son côté, le patient affronte un climat familial émotif, ambivalent entre la colère et le rejet, et les parents sont soumis à un stress énorme, car ils doivent aider financièrement et tolérer le comportement imprévisible de leur enfant » (Ailam, L. & al., 2009, p.457-458). Cette citation démontre les répercussions possibles sur les proches, la famille, qui peuvent se sentir dépassés et épuisés par la maladie psychique d'un proche. L'épuisement de la famille peut entraîner le rejet et ainsi isoler les personnes souffrant de troubles psychiques, d'où l'importance de travailler en collaboration avec la personne à soigner, mais également en apportant un soutien aux familles et aux proches.

Stigmatisation et prise en soin

Concernant la compliance aux soins, la stigmatisation provoque le retard de « l'administration des soins et la prise en charge thérapeutique rapide des malades » (Giordana, 2010, p.132) et porte préjudice à la mise en place de soins de qualité.

En effet, la stigmatisation et les préjugés expliquent le fait que les personnes souffrant de troubles psychiques ne cherchent pas ou attendent le dernier moment pour chercher de l'aide vers les professionnels de la santé. A cause de cela, la médicalisation actuelle des personnes présentant des troubles psychiques ne parvient pas à modifier la stigmatisation de la maladie psychique. Il est vrai que, malgré les avancées des connaissances dans le domaine de la médecine et l'évolution des mentalités, les pathologies psychiatriques restent un sujet tabou dans nos sociétés, et les personnes ayant ces pathologies restent des cibles de préjugés et de stéréotypes.

Stigmatisation et déstigmatisation

En effet, selon Giordana, la déstigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques est l'élément clé de l'élargissement des préjugés. Aujourd'hui, le phénomène de la déstigmatisation est très fort dans le domaine de la psychiatrie, car elle vise l'adaptation et la socialisation des personnes souffrant de troubles psychiques.

Il existe certaines actions qui visent à lutter contre la stigmatisation :

- « une meilleure connaissance des traitements disponibles et une information sur leur efficacité
- une prise de conscience des attitudes de la population et de leurs conséquences sur le cours de la maladie et sur la qualité de vie de ces personnes

- le renforcement de la protection légale pour ceux qui souffrent de maladie mentale
- l'évolution du cadre légal pour réduire la discrimination » (Giordana, 2010, p.164)

Giordana évoque trois stratégies différentes pour diminuer la stigmatisation : les campagnes de protestation, le contact avec les patients, les actions de sensibilisation et les programmes éducationnels.

Pour parvenir à combattre cette stigmatisation, l'auteur propose de modifier le modèle de soins psychiatriques, en encourageant le développement d'espaces de communauté thérapeutique, de façon à ce que la transformation du modèle de soins touche le patient et son environnement.

Il est également nécessaire de modifier l'image négative et repoussante des lieux d'hospitalisation psychiatrique par « des lieux clairs, ouverts, propres et bien tenus, des soignants accueillants, allant au contact, disponibles, ce qui suppose certes des moyens, mais aussi une culture, une formation, une éthique » (Giordana, 2010, p.207). Ces modifications du modèle de soins psychiatriques sollicitent de nouvelles missions, comme la prévention des rechutes, le soutien au maintien à domicile et l'instauration des mesures de réhabilitation.

Selon l'auteur, la meilleure déstigmatisation semble donc passer par la reconnaissance institutionnelle de tous les intervenants, famille et proches compris.

3.5.4 Ressources et stratégies personnelles de la personne soignée

Les ressources et les stratégies personnelles sont des éléments essentiels dans la gestion de la maladie psychique. En effet, elles vont permettre à la personne de les mobiliser si nécessaire dans la vie quotidienne. Leur présence et leur disponibilité sont d'autant plus importantes lorsque la personne souffrant de problèmes psychiques se sent dépassée par les événements difficiles de la vie (état de stress, dépression, par exemple). Ces ressources sont propres à chaque personne et la manière de les utiliser peut différer d'une personne à une autre.

Il est important de préciser que chaque personne dispose de compétences qui lui sont propres et qu'il est nécessaire de les valoriser et de les solliciter pour lui permettre de se construire et d'avoir une satisfaction personnelle. Le but étant d'avoir une stabilité dans son quotidien et d'avoir une bonne qualité de vie.

Le rôle du professionnel de la santé est d'aider la personne présentant des troubles psychiques à identifier ses ressources et les stratégies existantes de manière à les mobiliser au bon moment. Il existe des facteurs de protection qui vont permettre non seulement une stabilité psychique, mais également une amélioration de la qualité de vie.

Facteurs de protection

Chaque être humain est confronté dans sa vie à un état de stress plus ou moins important. Ce stress peut être occasionné par plusieurs éléments en lien avec la vie quotidienne : activité professionnelle, conflits familiaux, changements brusques de la situation de vie notamment. Cet état peut être tantôt positif, tantôt négatif car il dépend de la manière dont il sera géré par la personne. Le stress et l'état anxieux constituent un facteur de risque de décompensation psychique, car il est possible de se sentir dépassé par des événements de la vie difficiles à gérer comme une instabilité financière, paiement du loyer, logement, rupture amoureuse, divorce. Il est possible de contenir ce stress en fonction des ressources et des mécanismes de défense.

Les facteurs de protection sont des ressources que l'être humain mobilise en cas de difficultés rencontrées au cours de sa vie. Le but étant de le protéger, de le conserver à long terme contre les conséquences possibles du stress.

Le rapport de l'Observatoire Suisse de la santé (OBSAN) écrit par Daniela Schuler, psychologue et cheffe de projet scientifique à l'OBSAN, et Laila Burla, sociologue et cheffe de projet scientifique à l'OBSAN, en 2012 concernant la santé psychique en Suisse, aborde différents facteurs de protection tels que:

- « La satisfaction
- Le sentiment de maîtrise de sa propre vie
- Le soutien social » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.32)

La satisfaction

La satisfaction est un facteur positif dans l'accomplissement de la vie. En effet, il apporte confiance en soi, sentiment de plénitude et de bien-être et peut avoir des effets bénéfiques sur l'état psychique dans la vie quotidienne.

Selon le petit Larousse illustré, la satisfaction se définit comme « contentement, plaisir qui résulte de l'accomplissement de ce qu'on attend, de ce qu'on désire » (Le petit Larousse illustré, 2007, p.961).

La satisfaction est multidimensionnelle. Cela peut englober la satisfaction de sa santé, au travail, dans sa vie de couple, dans sa vie sociale notamment. Elle peut valoriser la personne, l'amener à un dépassement de soi dans certaines situations et augmenter sa motivation à faire certaines activités.

En revanche, un manque de satisfaction peut avoir des conséquences négatives sur la personne d'un point de vue physique et psychique (dépression, tristesse, risque de suicide).

Selon Schuler et Burla « un faible degré général de satisfaction induit communément un risque plus élevé de souffrir de problèmes psychiques » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.32).

Certaines personnes présentant un degré de satisfaction bas peuvent éprouver une baisse de l'estime de soi, une incompréhension de la situation et un manque de motivation à effectuer certaines activités. Cela peut entraîner dans certains cas un repli sur soi et un isolement social. Les professionnels de la santé aident ces personnes à mettre en évidence les aspects positifs de la vie afin d'influencer le regard porté sur la vie. Le but étant de positiver et de mobiliser les compétences et les ressources disponibles.

Sentiment de maîtriser sa vie

Le sentiment de maîtriser la vie atténue le stress qu'il est possible de ressentir dans le quotidien. En effet, il va permettre d'anticiper certains événements pouvant être source de stress. Ce sentiment de maîtrise augmente avec les années, car l'acquisition d'une certaine expérience de la vie permet d'être plus à même de faire face aux événements difficiles. Les personnes ressentent moins d'incertitude concernant l'avenir car elles ne sont pas forcément confrontées aux décisions qu'elles devaient prendre étant plus jeune (choix de formation, gestion du logement, paiement du loyer, vie d'étudiant).

Le rapport de la santé psychique en Suisse (OBSAN) dit que le sentiment de maîtriser sa vie est « l'appréciation subjective d'une personne quant à l'influence qu'elle peut exercer sur sa propre vie. Les personnes chez qui ce sentiment est fort sont convaincues de pouvoir déterminer le cours de leur propre vie (sentiment de maîtrise intérieure de sa propre vie) ». (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.35).

En revanche, le sentiment de manque de maîtrise de la vie peut entraîner une source de stress, car la personne peut ressentir une incertitude liée à son avenir.

Par conséquent, la maîtrise de sa vie peut être un facteur de protection car il est valorisant, libérateur, rassurant, sécurisant, et influe sur la prise de décision et sur la

manière de vivre sa vie. Selon Daniela Schuler et Laila Burla : « un fort sentiment de maîtrise de sa propre vie est lié à un meilleur état de santé en général, à une plus grande satisfaction quant à ce que la vie leur apporte et à une meilleure gestion du stress » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.35). Les auteurs rajoutent que « les personnes chez qui le sentiment de maîtriser sa propre vie est élevé souffrent beaucoup plus rarement que les autres de problèmes psychiques moyens ou importants » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.36).

Soutien social

Le soutien social va permettre à la personne d'être soutenue et rassurée. L'entourage, la famille, les amis sont des ressources non négligeables dans le bien-être d'une personne souffrant de troubles psychiques. Cela peut prévenir l'isolement social, diminuer le sentiment de solitude et favoriser une stabilité psychique.

En effet, le réseau peut avoir un rôle aidant dans la prise en soin d'une personne souffrant de troubles psychiques, car il va permettre d'identifier les signes annonciateurs d'un trouble psychique, d'aider la personne dans son quotidien et d'alerter si nécessaire les professionnels de la santé.

« Il est primordial, pour le bien-être et la santé tant psychiques que physiques, d'avoir des contacts sociaux, de se lier à d'autres personnes et de sentir du soutien de leur part. L'absence de soutien social compte parmi les facteurs de risque pour la santé, au même titre que la fumée, le sur poids ou le manque d'activité physique. » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.36).

Maintenir et créer un réseau social est important pour favoriser les relations interpersonnelles, se sentir vivant en partageant des événements de la vie avec certaines personnes. Il est également important d'avoir une personne-ressource de confiance qui peut être sollicitée à tout moment, soit un membre de la famille, un(e) ami(e), et/ou un professionnel de la santé. Ces derniers vont pouvoir accueillir et entendre les difficultés de la personne et l'aider à trouver des solutions et des stratégies.

Enfin, « l'absence de personne de confiance et le sentiment de solitude vont de pair avec une détérioration de la santé psychique et physique » (Schuler, D. & Burla, L., 2012. p.37). Cette citation met en évidence l'importance d'avoir un soutien social, ainsi qu'une ou plusieurs personnes de confiance. Cela peut maintenir la personne souffrant de troubles psychiques dans la société et l'aider à gérer la réalité extérieure. Le soutien social est un facteur de protection car il peut prévenir les hospitalisations et les risques de décompensation psychique. Il est donc important de maintenir ce réseau afin qu'il soit

présent à long terme et d'éviter tout épuisement des proches par le biais de structures d'accompagnement et de soutien.

Les propos illustrés ci-dessus peuvent être mis en lien avec le programme psychoéducatif Profamille qui a été évoqué dans le chapitre traitant de la thématique de la « Prévention du syndrome de la porte tournante ». Les proches aidants représentent une ressource primaire et un soutien social dans la prise en soin des personnes souffrant de maladie psychique. Ils sont considérés comme étant acteurs du projet de soin d'un des membres de la famille ou d'un ami proche qui présenterait une maladie psychique. Ainsi collaborer et faire participer la famille dans la prise en soin de ces personnes permettraient de prévenir les hospitalisations répétées ainsi que les rechutes.

Gestion du traitement

La gestion des traitements se révèle être essentielle dans le domaine de la psychiatrie, afin de prévenir les rechutes et les hospitalisations répétées. La compliance médicamenteuse est parfois difficile à cause des nombreux effets secondaires occasionnés par les traitements psychotropes (prise de poids, baisse de la libido, mouvements involontaires).

De plus, certains médicaments doivent être pris sur le long terme pour maintenir une stabilité psychique, ce qui peut décourager certains patients. Dans cette situation, le travail du soignant est essentiel pour donner les moyens aux patients de gérer par la suite leur médication.

La compliance au traitement

La compliance au traitement, également appelée l'observance, est définie comme étant l'adhésion à un traitement. En d'autres termes il s'agit de « l'adéquation existant entre le comportement du patient et les recommandations de son médecin concernant un programme thérapeutique, qu'il s'agisse d'un traitement médicamenteux, d'une psychothérapie, de règles d'hygiène de vie, d'examens complémentaires à réaliser, ou bien encore de présence à des rendez-vous ». (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.1)

Pour ce faire, la personne soignée doit passer par plusieurs étapes, en lien avec le processus de deuil développé dans le chapitre « *Impact des hospitalisations répétées* ». Il s'avère important de comprendre certains éléments en lien avec ses traitements et la gestion de la maladie : la raison de la prise, la durée, le dosage, les effets bénéfiques, mais également les effets secondaires principaux afin de ne pas être surprise par

l'apparition de certains symptômes suite à la prise. La personne doit être convaincue que l'observance permettra la réduction des troubles et l'amélioration de la qualité de vie.

Il existe plusieurs facteurs spécifiques en lien avec une mauvaise observance thérapeutique. En effet, nous pouvons parler de non-observance, sous-observance, sur-observance et d'observance variable. Ces notions sont fréquemment rencontrées en psychiatrie, mais elles se retrouvent également au sein d'autres spécialités de la médecine.

Les définitions ci-dessous sont tirées de l'article « *Observance du traitement en psychiatrie* » écrit par Emmanuelle Corruble, praticien hospitalier, et Patrick Hardy, professeur et chef d'un service de psychiatrie, en 2003.

- La non-observance : « absence totale de prise médicamenteuse » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.1)
- La sous-observance : « omission de prises ou par une interruption prématurée du traitement » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.1)
- La surobservance : « respect excessivement strict des prescriptions médicales et/ou une anticipation des prises et/ou une majoration des doses » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.1)
- L'observance variable : « patients qui adaptent chaque jour la posologie de leur traitement en fonction de leur état ». (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.1)

Facteurs liés à la compliance thérapeutique

La compliance médicamenteuse va dépendre de plusieurs facteurs qui peuvent être liés au patient, au nombre de médicaments, à la relation soignant-soigné, ainsi qu'à l'entourage du patient. Ces facteurs sont repris de l'article « *Observance du traitement en psychiatrie* » d'Emmanuelle Corruble et Patrick Hardy.

Facteurs liés au patient

Les personnes présentant des troubles psychiques ne vont pas se comporter de la même manière que d'autres patients face à une maladie somatique. Certaines personnes seront dans l'incompréhension, la colère, le déni de la pathologie (anosognosie), ce qui peut entraver la compliance thérapeutique. Cela démontre l'importance d'avoir une certaine conscience de ses troubles, dans le but de faire un travail sur soi. Ce dernier sera plus ou moins important en fonction de la maladie psychique et des représentations qui en découlent, de son intensité particulièrement.

Pour cela, le professionnel de la santé peut proposer à la personne soignée d'assister à des groupes de soutien, ou de psychothérapies. Il existe également des thérapies cognitivo-comportementales, pouvant être mobilisées pour permettre à la personne de modifier certains comportements comme l'arrêt des traitements.

Facteurs liés au traitement

Le nombre de comprimés à prendre, leur dosage, leur durée, leurs effets secondaires peuvent influencer sur l'observance. En effet, une personne ayant un nombre important de médicaments à prendre par tranche horaire peut ressentir un certain découragement en lien avec la prise de traitements.

Selon l'article « *Observance du traitement en psychiatrie* », «au-delà de trois médicaments différents, l'observance diminue d'une façon importante » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.2). Il est donc important de se renseigner auprès de son médecin pour limiter le nombre de comprimés, le nombre de prises dans la mesure du possible. Le médecin devra également être sensible à la concordance des prises (horaires) et des habitudes de vie professionnelle de la personne.

De plus, la durée du traitement va avoir un rôle non négligeable dans l'observance. « La plupart des traitements médicamenteux psychotropes doivent être poursuivis au long cours. Le risque de mal-observance augmente avec la durée du traitement et l'ancienneté de la rémission » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.2). Cela démontre l'importance du suivi thérapeutique en cas de prise de traitement sur le long terme. Certaines personnes doivent prendre des médicaments à vie, d'où l'importance d'appuyer sur la nécessité et le bénéfice des médicaments.

L'apparition d'effets secondaires diminue la compliance thérapeutique. Lors de la prise de certains traitements, une baisse de la vigilance, une baisse de la libido, une prise de poids ou des tremblements peuvent survenir. Ces effets indésirables peuvent être invalidants dans le quotidien de la personne et peuvent, dans certains cas, entraîner un isolement social, un sentiment de stigmatisation pouvant entraver l'intégration sociale et ainsi provoquer l'arrêt du traitement. Cette interruption peut donc entraîner une rechute et éventuellement une nouvelle hospitalisation. Pour cela, il est important de proposer à la personne souffrant de trouble psychique une balance décisionnelle en mettant en avant les avantages et les inconvénients de certains traitements. Un traitement peut également être proposé pour atténuer les symptômes provoqués par les effets secondaires.

Il est important de préciser que certains traitements demeurent méconnus et diabolisés par les personnes ne connaissant pas le domaine de la psychiatrie, mais

également par le consommateur. Les médicaments psychotropes, la notion de « camisole chimique », de dépendance à certains traitements en font partie.

Ces nombreuses représentations négatives liées à certains traitements sont visibles chez une grande partie de la population au sein de la société, ce qui peut entraîner une vision erronée de la maladie mentale, de certains traitements, mais également engendrer un sentiment de stigmatisation de la part de la personne soignée.

Il est très difficile pour le soignant de modifier les représentations sociales et individuelles car « les troubles mentaux gardent en effet, malgré de récents progrès, une image négative dans le grand public » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.2).

Facteurs liés au médecin

Le travail du médecin est également déterminant dans l'observance thérapeutique. En effet, il va prescrire les traitements pour le patient, adapter le dosage, ainsi que leur durée. Jamison, psychologue et écrivain, a démontré « que les résultats thérapeutiques d'un médecin sont très liés à sa propre conviction de l'efficacité des traitements » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.3).

De plus, son rôle est d'informer la personne soignée au sujet du diagnostic médical, du traitement et des raisons de la prise. Il va également avoir une influence sur l'adhésion du patient à la nécessité de la prise de certains traitements. Cela va permettre de donner du sens à la prise de médicaments.

Il est donc primordial de prendre le temps nécessaire afin de fournir des explications à la personne, de reformuler si nécessaire et d'évaluer sa compréhension.

Facteurs liés à la relation soignant-soigné

La relation soignant-soigné se construit au fil des jours. La création d'un lien de confiance favorise l'adhérence thérapeutique. Les soignants doivent faire preuve d'empathie en essayant de comprendre la situation émotionnelle dans laquelle certains patients se trouvent. En validant les émotions, le soignant montre à la personne soignée sa compréhension concernant la difficulté qu'elle peut rencontrer lors de la prise régulière de traitements.

Il est important d'apporter de la disponibilité, du soutien dans les moments de doutes liés aux traitements et d'éclaircir certaines interrogations. Cela peut se faire à travers l'éducation thérapeutique ou des entretiens infirmiers par exemple. Le médecin

peut également y contribuer en apportant des informations complémentaires sur le traitement et le diagnostic.

Facteurs liés à l'entourage du patient

L'observance va être influée également en fonction des relations interpersonnelles et intrafamiliales. Certains patients seront sensibles au soutien donné par leur entourage. Ils auront ainsi le sentiment d'être soutenus, de ne pas être jugés, ce qui peut apporter un certain confort et un cadre sécurisant. L'intégration de la famille et/ou des proches dans le processus de soin est donc primordiale pour favoriser la compliance médicamenteuse.

De plus, l'environnement social va influencer sur la gestion des traitements. En effet, une personne vivant en couple, ou en famille bénéficiera d'une aide extérieure dans le rappel de la prise des traitements en cas d'oubli éventuel. Les proches pourront également lui rappeler l'importance de la prise des médicaments. En revanche, l'entourage peut susciter de la tension, des conflits car le patient peut ressentir un sentiment d'intrusion dans sa prise en soin thérapeutique

Par conséquent, il est important de mobiliser un réseau que cela soit des membres de la famille, des amis, des associations et /ou des proches dans la gestion des traitements. Cet entourage peut être mobilisé par le personnel soignant par le biais d'éducation thérapeutique, d'entretiens médico-infirmier, d'une psychothérapie familiale. Le but étant de leur fournir des informations adaptées, de les sensibiliser à l'importance de la thérapie et de trouver ensemble des stratégies pour prévenir l'arrêt des traitements et savoir que faire lors d'arrêt du traitement.

Signes annonciateurs de la non-observance

A un moment donné, la personne présentant des troubles peut présenter un découragement qui peut entraîner la réduction des prises (sous-observance) voir l'arrêt de la prise (non-observance). Il est important pour les professionnels, mais également pour l'entourage d'identifier certains signes caractéristiques :

- « Le patient ou l'entourage en parle
- Comportement de stockage, de recracher le médicament
- Les dosages sanguins
- Complications ou exacerbations des symptômes
- Le comportement : oubli des rendez-vous, arrêt des demandes d'ordonnances »
(Grenier, J., 2011, slides 4-5)

Conséquences liées à une mauvaise observance thérapeutique

Les personnes présentant un trouble psychique doivent saisir l'importance de prendre un traitement. Le cas échéant cela pourrait avoir de lourds impacts psychologiques et économiques. D'un point de vue médicamenteux, une diminution de l'efficacité pourra être constatée car la prise irrégulière du traitement fragilise l'équilibre psychique et/ou ne permet pas à la personne d'avoir une stabilité psychique. Cela peut également avoir un impact économique, car un défaut de compliance favorise les rechutes, les consultations médicalisées ou les hospitalisations, et engendrer des frais supplémentaires.

Il est important de préciser que le non-respect des prescriptions médicales peut également amener un sentiment d'échec et d'impuissance de la part du personnel soignant, face aux multiples hospitalisations de certaines personnes.

Comment favoriser la compliance thérapeutique ?

L'observance thérapeutique est multifactorielle et se fait à travers un échange avec la personne soignée. Cela peut prendre plus ou moins de temps en fonction de la pathologie, et des capacités propres à la personne présentant une souffrance psychique. Elle peut se faire selon plusieurs modèles inspirés de l'article de Corruble et Hardy :

- Le modèle biomédical : il repose sur les problèmes rencontrés par le patient face à la prise des traitements en termes de dosage, et du nombre de traitements.
- Le modèle comportementaliste : dans cette situation, il est important de valoriser les compétences et les ressources propres à la personne soignée et à son entourage.
- Le modèle éducatif : il démontre l'importance de fournir des informations claires et adaptées sur les traitements au patient et à ses proches.
- Le Health Belief Model : Becker, professeur, propose un modèle psychosocial qui se base sur les avantages/inconvénients perçus par la personne soignée concernant les traitements prescrits. « Pour cet auteur, l'observance serait liée à quatre facteurs principaux : l'intérêt du patient pour les questions de santé en général, sa perception de sa propre vulnérabilité à la pathologie considérée et par conséquent son acceptation du diagnostic, sa perception de la sévérité de la pathologie et enfin sa perception des bénéfices et des contraintes liés au traitement proposé par le médecin » (Corruble, E. & Hardy, P., 2003, p.3).

La personne soignée peut ainsi effectuer un travail d'introspection concernant sa pathologie et des difficultés rencontrées (vulnérabilité, sentiment d'impuissance, prise des traitements) et ensuite pouvoir effectuer un travail sur soi et sur ses représentations individuelles de la maladie. Cela va avoir une influence positive sur l'observance thérapeutique et ainsi prévenir des rechutes éventuelles.

L'alliance thérapeutique

La compliance médicamenteuse est favorisée par le partenariat dans les soins. La création d'une relation basée sur la confiance durable à long terme est un déterminant majeur de l'observance. Le rôle du soignant est d'accompagner la personne présentant un trouble psychique dans ses doutes, ses peurs et de construire avec elle un projet de soins. Pour cela, il est nécessaire de travailler avec lui sur sa motivation au changement.

Prochaska et Di Clemente, psychologues, ont, en 1982, proposé un modèle sollicitant la participation du patient et sa motivation à changer. Cette intervention peut se révéler bénéfique car elle permet de montrer l'importance de la prise d'un traitement pour assurer une stabilité psychique sur le long terme. Il s'agit d'un outil motivationnel qui peut permettre à la personne de se prendre en soin et de prendre conscience de l'importance de certains traitements et du suivi.

L'article « *Observance du traitement en psychiatrie* » (2003) propose également un modèle décrit par Roter, professeur, et Hall, pouvant améliorer l'observance. Ils décrivent trois phases permettant l'évolution du partenariat : phase initiale, phase d'alliance négociée et phase d'autonomisation du patient.

La phase initiale : au cours de cette phase un travail d'échange sera effectué. Le soignant évaluera les attentes, les connaissances liées aux traitements et au diagnostic de la maladie et apportera des informations complémentaires si nécessaire (indications, effets bénéfiques de l'observance, effets secondaires principaux, surveillances). Un programme thérapeutique pourra ainsi être proposé pour le patient en explicitant l'enjeu de la prise des traitements tout en tenant compte de son histoire de vie, et de ses habitudes. Il est important de préciser que le langage médical doit être clair, simple et adapté à la personne. Le but étant de favoriser la bonne compréhension des traitements. Cette phase sera déterminante car elle va permettre l'entrée dans un processus thérapeutique ou, au contraire l'évitement des soins.

La phase d'alliance négociée : au cours de cette phase, le soignant met en avant les besoins de la personne dans la construction d'un projet thérapeutique cohérent en

tenant compte de ses attentes, de ses objectifs. Le soignant doit également valoriser les compétences de la personne en la responsabilisant sur son projet thérapeutique cohérent et en favorisant une attitude positive.

La phase d'autonomisation du patient : cette phase requiert une participation active de la personne soignée dans le processus thérapeutique. Le patient peut ainsi être autonome dans la gestion de ses traitements et dans la prise de conscience de l'importance de la prise régulière des traitements.

L'alliance thérapeutique est un déterminant majeur de l'observance et de la gestion des traitements. La personne soignée aura ainsi le sentiment d'avoir été écoutée dans ses attentes, ses besoins et respectée dans ses habitudes de vie et son histoire personnelle. Le maintien du contact par le biais de courriers ou d'appels téléphoniques, favorise l'adhésion du patient dans un processus de soins et diminue l'absentéisme aux consultations.

Rétablissement, empowerment, réinsertion sociale

Le concept de rétablissement, que l'on appelle aussi *recovery* en anglais, a comme but de mettre en avant l'autonomie du patient. Selon Huguelet, médecin adjoint, chargé de cours, responsable du secteur Eaux-Vives du département de santé mentale et psychiatrie des HUG, ce concept « tire ses origines des traitements communautaires pour les addictions » (Huguelet, P., 2007, p.272).

La notion de rétablissement est directement en lien avec le concept d'empowerment. Le concept de l' « empowerment » est issu de la charte d'Ottawa adopté en 1986 par l'OMS. Il promeut l'autonomie de la personne en ce qui concerne la gestion de la maladie, les décisions politiques qui le concernent, ainsi que l'application et l'investissement de la personne dans la mise en place d'un traitement.

Il s'agit de mettre au centre le patient et de le considérer comme un auteur et un acteur de son projet de soin. Ce dernier est actif dans sa propre prise en charge ce qui lui permet de se responsabiliser et de s'autonomiser dans les décisions et choix concernant sa prise en soin. Les soignants ne cherchent pas forcément la guérison mais visent plutôt une stabilité au sein de la communauté. Malgré la présence et la persistance de symptômes, la personne souffrant de troubles psychiques, peut vivre le plus adéquatement possible dans la société, permettant ainsi le retour à une certaine qualité de vie.

Le rôle de l'équipe soignante sera très important dans le processus de rétablissement puisqu'il va aider le patient à se redéfinir, à trouver un sens à sa vie et l'encouragera à aller au sein de la communauté.

Selon Davidson, psychologue et professeur dans le département de psychiatrie à Yale dans la Nord-Est des Etats-Unis : « Le rétablissement est un processus par lequel la personne reconstruit et développe de nouvelles interdépendances personnelles, sociales, environnementales et spirituelles dans sa vie. C'est un processus d'ajustements de ses propres attitudes, sentiments, perceptions et buts dans la vie, et, un processus d'autodécouverte, d'autorenouveau et de transformation » (Gendreau, F., 2009, slide 31).

Le rétablissement va favoriser l'autonomie de la personne, va lui permettre d'étoffer un réseau qui sera une ressource dans la prévention de rechute. Cette mise en place d'un réseau va permettre à la personne de se réintégrer dans la société et de construire des liens avec l'environnement extérieur.

Pour comprendre ce concept, il est important d'apporter une définition du réseau social. Il est défini comme étant un « réseau social est un ensemble d'entités sociales telles que des individus ou des organisations sociales reliés entre eux par des liens créés lors des interactions sociales » (Techno-science, 2011).

Le réseau est étroitement lié aux interactions sociales créées avec chaque individu. Néanmoins, il existe deux types de réseau :

Le réseau primaire : Il est constitué de liens sociaux proches reposant sur les affinités personnelles et se retrouve dans la vie quotidienne de la personne concernée.

Le réseau secondaire : Il fait référence aux services et aux institutions (services sociaux, professionnels de la santé).

Cette réinsertion sociale va permettre d'accueillir la personne dans la société malgré sa maladie. Il est important de préciser qu'il peut arriver que certaines traces de la maladie restent visibles, malgré la mise en place d'un traitement. De ce fait, la stigmatisation reste présente dans la réinsertion, dépendante de la pathologie de la personne, de son processus de guérison, de l'évolution de sa maladie, et d'autres facteurs.

Il existe certains réseaux à Genève, exposés dans le chapitre « Associations, foyers, centres », mis en place pour aider les personnes présentant des troubles psychiques. Ils ont comme but de favoriser l'intégration de ces personnes dans la société, la prise de contact avec l'extérieur et de partager leur expérience de la maladie avec d'autres personnes qui se trouvent dans la même situation.

La réinsertion sociale est associée à la réhabilitation psychiatrique. Selon Cnaan, professeur, le concept de réhabilitation psychiatrique est un « processus qui facilite le retour d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement autonome dans la communauté. L'accent est mis sur l'intégrité et les forces de l'individu plutôt que sur sa maladie et propose une approche globale incluant la réadaptation au travail, le logement, les loisirs sociaux, l'éducation et l'adaptation personnelle » (Congiu Mertel, L. & Ducourant, O., 2012, slide 15).

3.6 Posture soignante

La prise en soin dans le domaine de la psychiatrie est très variée car les personnes et les manifestations de la maladie diffèrent d'une personne à l'autre. En effet, le vécu de la maladie peut être ressenti de manière plus ou moins difficile, ce qui demande une prise en charge individualisée et spécifique. Pour ce faire, il est important d'assurer un suivi adéquat pendant l'hospitalisation en gérant au mieux la crise psychique, en favorisant la compliance médicamenteuse et l'autonomie.

Il est important de créer un lien de confiance avec la personne soignée tout en ayant une distance thérapeutique adéquate. Le travail soignant est continuellement remanié pour explorer de nouvelles stratégies thérapeutiques, afin de ne pas avoir une prise en soins trop rigide. La créativité dans les soins est nécessaire pour trouver ce qui permettra au patient de ne pas être à nouveau hospitalisé.

La préparation à la sortie est essentielle, le but étant de permettre à la personne soignée d'avoir un réseau adéquat à sa sortie pour maintenir un suivi et une continuité thérapeutique.

3.6.1 Gestion de la maladie

En tant que soignant, la gestion de la maladie est parfois difficile. Elle est possible lorsque le patient est dans un processus d'acceptation, de compréhension de ces troubles et dans une optique de stabilité psychique. Au quotidien, le soignant va fournir les clefs permettant au patient de trouver par lui-même des ressources qui vont l'aider à gérer du mieux possible sa maladie.

« Le soin psychiatrique est l'ensemble des mesures destinées à soutenir ou à modifier le fonctionnement psychique du patient. Ces mesures l'aident à découvrir et à comprendre ses difficultés et à lui donner le moyen de les résoudre » (Merkling, J., 2010,

p.11). Pour cela, il existe des modalités thérapeutiques comme l'entretien infirmier, la contenance psychique, la création d'un lien de confiance entre autre. Il y a d'autres stratégies qui peuvent être mises en place pour prévenir les rechutes et les hospitalisations répétées qui peuvent faire appel à la créativité.

A travers ce chapitre, certaines méthodes utilisées dans le domaine de la psychiatrie seront mises en évidence, comme étant le reflet d'une créativité dans les soins.

Créativité dans les soins

Pour introduire la créativité dans les soins en psychiatrie, Margot Phaneuf, professeur en sciences infirmières et consultante internationale, met en évidence la difficulté de la prise en soin et de l'importance de mettre en place des alternatives pour pallier à ce problème.

« Mais souvent la question qui se pose est « comment y arriver? ». Il nous semble parfois que nous sommes sans moyens devant la souffrance et dans certains cas, c'est malheureusement la réalité. Pourtant, il arrive que nous puissions, directement par nos interventions ou plus indirectement par nos suggestions, proposer des alternatives qui permettent à la personne en détresse de trouver un peu de soulagement » (Phaneuf, M., 2002, p.1).

La créativité dans les soins permet de sortir des sentiers battus et des prises en soins souvent trop protocolaires. Elle demande une part de subtilité et de prise de risque dans la prise en charge des patients.

A travers son ouvrage « *Activités thérapeutiques à médiation* », Jacky Merking, cadre supérieur de santé et formateur en Institut de Formation des Cadres de Santé (IFCS), affirme que « c'est cette créativité qui va lui (infirmier dans le domaine du soin en santé mentale) permettre de construire le soin à travers des solutions singulières parfois inédites. C'est comme cela qu'apparaissent dans les services des projets de groupes de paroles, d'accompagnement de patient, d'expression corporelle, d'ateliers jeux, sports, cueillette, etc. » (Merking, J., 2010, p.7)

Les stratégies mises en place vont différer d'un patient à l'autre. En effet, elles doivent être personnalisées et individualisées selon le patient et sa pathologie. Les patients qui présentent une maladie psychique chronique sont souvent amenés à être hospitalisés à plusieurs reprises, d'où l'importance pour les soignants d'adapter la prise en soin en fonction du problème qui conduit le patient à revenir dans une institution hospitalière. Le soignant va devoir faire appel non seulement à son imagination, mais

également à son expérience professionnelle, à ses connaissances, à ses formations et à la politique du service, pour trouver des nouvelles stratégies et apporter un renouveau dans la prise en soin et éviter de tomber dans une monotonie.

Certaines techniques utilisées dans les soins, et par la suite d'autres alternatives pouvant favoriser le bien-être du patient, seront présentées.

A l'hôpital, les soignants travaillent régulièrement en groupe thérapeutique ce qui offre la possibilité aux patients de s'ouvrir aux autres, de créer des liens, de s'exprimer. Il existe plusieurs activités thérapeutiques de groupe comme l'art-thérapie, le groupe de sport, le groupe de parole, le groupe de relaxation, l'ergothérapie et la musicothérapie par exemple. Un groupe thérapeutique est mise en place pour : « des personnes ayant besoin de soins, réunies par un ou des thérapeutes de groupe, qui vont essayer de créer une atmosphère, un climat, qui permettra aux individus d'entrer en relation les uns avec les autres et avec soi-même pour permettre à chacun de faire un travail sur soi et sur sa façon d'être en relation avec les autres » (Schneider El Gueddari, N., professeur en psychologie, citée par Frobert, L., (2012), slide 21).

Dans l'objectif d'un déroulement optimal de la séance de groupe, le soignant doit instaurer un climat de confiance pour que chaque membre du groupe parvienne à se sentir à l'aise et à participer pleinement à l'activité. Cela va favoriser l'interaction au sein du groupe afin que chacun puisse participer et partager librement sans se sentir jugé. L'espace de parole crée dans ces groupes laisse libre cours à l'expression des sentiments et émotions. Les groupes peuvent aider le patient à retrouver certaines limites corporelles, à faire la différence entre le monde intérieur et extérieur et retrouver un sentiment d'unité avec son propre corps.

Il existe également plusieurs types de médecines alternatives comme la sophrologie, l'aromathérapie et la réflexologie, qui peuvent être proposées de manière individuelle ou en groupe. Cela dépendra des besoins du patient et de la disponibilité des soignants. Il est nécessaire que le patient soit participatif et receveur de ces soins pour que cela soit efficace.

La créativité dans les soins est une ressource primordiale pour que le soignant diminue son sentiment d'impuissance face à des situations de soins chroniques. Cela lui permet de ne pas sombrer dans une routine. « Elle (la créativité) offre au professionnel l'impression de se construire en même temps qu'il construit le soin et elle colore ses actes d'un sentiment d'innovation » (Merkling, J., 2010, p.7). Cela valorise le travail du soignant et l'aide à prendre des initiatives dans sa pratique professionnelle.

Education thérapeutique

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), citée par Fagherazzi-Pagel, médecin, l'éducation thérapeutique : « est un processus continu, intégré dans les soins et centré sur le patient. Il comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial concernant la maladie, le traitement prescrit, les soins, l'hospitalisation et les autres institutions de soins concernées, et les comportements de santé et de maladie du patient. Il vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre le plus sainement possible et maintenir ou améliorer la qualité de vie. L'éducation devrait rendre le patient capable d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de manière optimale sa vie avec la maladie » (Fagherazzi-Pagel, H., 2013).

L'éducation thérapeutique est importante dans le domaine de la psychiatrie, car une grande partie des patients souffrent d'une maladie chronique qui peut par conséquent engendrer des hospitalisations répétées. Ces allers-retours dans diverses structures représentent un coût important pour la société. Une des causes envisageables serait due à des techniques d'éducation thérapeutique peu adaptées au patient. Cela peut s'expliquer par le fait que ces personnes ont une connaissance insuffisante de leur maladie, des effets secondaires possibles des traitements.

La prise en soin de patients souffrant de troubles psychiques nécessite une éducation thérapeutique au quotidien, dans le but d'amener le plus possible de connaissances pour que ces personnes gagnent en autonomie. Le soignant donne une éducation au patient en abordant plusieurs sujets tels que l'importance de la prise de traitement, l'importance de maintenir une hygiène de vie (alimentation, hygiène, activité..), et la maladie au quotidien par exemple. Le soignant va adapter l'éducation thérapeutique en fonction des besoins et des demandes du patient. L'éducation thérapeutique va permettre le renforcement d'un lien de confiance entre le patient et le soignant ce qui optimisera la prise en soin.

L'éducation thérapeutique peut être aussi destinée aux familles de personnes souffrant de maladie psychique. Elle favorise l'acquisition de compétences pour qu'elles puissent aider à gérer au mieux la maladie de leur proche. La psychoéducation des familles a permis aux proches aidants qui s'occupaient d'un membre de la famille ou ami présentant une maladie psychique, d'acquérir une multitude de nouvelles connaissances. En effet, « la mixité des partenaires visant à aider au mieux la personne atteinte dans sa santé mentale » (Corzani, S. &al., 2013, p.1) permet à cette dernière de « regagner et préserver une autonomie de vie » (Corzani, S. &al., 2013, p.1).

L'éducation thérapeutique peut engager un changement comportemental et psychologique et un de ces buts est de mettre en place un projet de vie pour que la personne souffrant de troubles psychiques ait une meilleure qualité de vie. Il est important de préciser que l'éducation thérapeutique vise à ce que la personne soit actrice de sa prise en soin et donc à long terme de diminuer les complications liées à la pathologie et ainsi d'éviter les rechutes et réhospitalisations. En d'autres termes, la personne souffrant de troubles psychiques doit être considérée comme étant un « partenaire privilégié dans son projet de soins [...] et tenir compte de sa capacité à s'autodéterminer et à participer à son processus de rétablissement » (Corzani, S. &al., 2013, p.2).

L'éducation thérapeutique joue un rôle primordial dans la préparation à la sortie. En effet, elle doit être travaillée efficacement et quotidiennement pour optimiser et préparer au mieux une sortie. Elle a également un rôle préventif dans les rechutes et réhospitalisations.

Gestion et préparation à la sortie, stratégies et prévention

Il est important que le travail du soignant soit continu dans le temps et efficace en ce qui concerne la gestion et la préparation de la sortie chez une personne souffrant de troubles psychiques. En effet, une préparation à la sortie adéquate rassure le patient sur son devenir, diminue son angoisse et augmente ses capacités à maintenir un équilibre psychique à l'extérieur d'un cadre hospitalier. Un patient qui retourne régulièrement dans une institution hospitalière a souvent de grosses difficultés à quitter ce lieu qui est contenant et sécurisant. L'institution est, en quelque sorte, une échappatoire aux difficultés rencontrées dans son quotidien et offre une présence permanente des soignants.

Selon Hummel, sociologue à l'université de Genève, « les sorties sont très délicates, l'enjeu de la sortie résidant dans la confiance que les patients ont en leur capacité à s'en sortir à l'extérieur. Parfois les patients flanchent deux ou trois jours avant la sortie, en décidant qu'ils n'y arriveront pas » (Hummel, C., 2011, p.108).

Avant une sortie, il est préférable que le patient ait un ou plusieurs congés pour qu'il puisse rentrer chez lui dans le but de se préparer au mieux à sa sortie définitive afin qu'il soit confronté à la réalité quotidienne et aux difficultés qu'il pourra rencontrer une fois sorti. Après ces « permissions », le soignant et le patient travaillent sur le vécu de ce dernier lors de ses congés, sur ses émotions et les problèmes qu'il a pu rencontrer. Cet échange avec le soignant permet au patient de trouver des stratégies personnelles et des ressources pour affronter le quotidien. En vue de la préparation de la sortie, une

évaluation est faite par l'équipe soignante, par le patient et par les proches qui vont définir la possibilité ou non de pouvoir rentrer à domicile. En effet dans certaines situations, il n'est pas envisageable que le patient retourne chez lui et un placement en foyer est souhaitable.

Le soignant doit aussi travailler la notion de rechute avec les patients. Ces derniers ne doivent pas banaliser une éventuelle rechute mais ne doivent pas non plus la surestimer. Selon Lesnicki, médecin spécialiste psychiatrie en Belgique, une rechute qui entraîne une nouvelle hospitalisation peut parfois être utile car elle « permet de créer des contacts avec d'autres personnes, de prendre du temps pour réfléchir et pour envisager un changement éventuel. Les expériences vécues dans un contexte institutionnel peuvent être intériorisées, et servir de référence dans l'avenir » (Lesnicki, N. &al., 2003, p.151).

« Franchir les portes de l'institution, c'est se préparer à mieux sortir, soit pour retourner à domicile, soit pour être placé dans une institution de long séjour. L'hôpital est un des éléments d'une vaste chaîne de soins, une parenthèse qui permet de gérer la crise, de stabiliser le patient tout en lui fixant des objectifs dont l'horizon est la sortie » (Hummel, C., 2011, p.102). Pour qu'une sortie soit envisageable, le soignant évalue les objectifs fixés lors du contrat thérapeutique, ainsi que l'évolution de l'état clinique du patient.

« Le glissement des soins de l'hôpital vers l'extrahospitalier doit s'accompagner d'une remise en cause du mode de fonctionnement de l'équipe psychiatrique qui doit placer en principe majeur de fonctionnement les notions d'accès facile aux soins, de permanence des soins, de mobilité, et de flexibilité » (Giordana, 2010, p.208).

Avant une sortie de l'hôpital, le soignant travaille en sachant que le fonctionnement du patient dans son quotidien sera différent une fois à l'extérieur et qu'il serait préférable de mettre en place un cadre sécurisant hors de l'hôpital. Le soignant assure également une continuité dans le suivi des soins afin que le patient ne se sente pas abandonné et délaissé. Dans la plupart des situations, une prise en soin extrahospitalière est nécessaire pour garantir une stabilité psychique à long terme. Une accessibilité aux soins, ainsi que la localisation d'une structure extrahospitalière proche du lieu de vie du patient, peuvent avoir une influence dans la gestion de la maladie.

Pour préparer une sortie, le soignant travaillera avec le patient au sujet des réseaux et ressources qu'il pourra mobiliser lorsque ce dernier retournera chez lui. Un des rôles du soignant sera d'informer, de sensibiliser le patient à l'existence de plusieurs associations auxquelles il pourra faire appel lorsqu'il en ressentira le besoin.

De plus, le soignant aidera la personne à définir le réseau et les ressources qu'il a déjà et également à l'étoffer. Il pourra aussi faire appel et solliciter la famille, l'entourage

et/ou les amis qui auront un rôle d'aidant lorsque la personne souffrant de troubles psychiques sera en dehors d'une structure hospitalière. La mobilisation de ces personnes est essentielle, car elle est souvent l'intermédiaire entre les différents professionnels de la santé et la personne qui présente des troubles psychiques. Elle peut aussi dans certains cas jouer un rôle de médiateur.

A travers cette thématique, la mobilisation des ressources et la préparation du patient à retrouver son environnement à la sortie de l'hôpital sont des éléments essentiels pour prévenir les éventuelles craintes (factures, quotidien, gestion du traitement, etc.) d'un retour à domicile. C'est pourquoi il est important d'assurer un suivi à l'extérieur de l'hôpital, une évaluation de l'environnement par le biais de visites à domicile, par exemple. Il est également important de maintenir les repères et la place dans la société de la personne souffrant de troubles psychiques. L'infirmière communautaire tient un rôle dans ces enjeux.

Rôle d'une infirmière communautaire

Il a été mentionné dans l'axe du système socio-sanitaire de Genève que des changements au niveau des structures extrahospitalières et intrahospitalières avaient été faits pour répondre au mieux aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques. En effet, plusieurs unités de moyens-longs séjours du domaine de Belle-Idée ont été fermées et des structures ambulatoires ont été ouvertes dans le but de promouvoir une prise en soin en dehors d'une structure hospitalière.

Ci-après sera abordée, la posture des soignants qui se situe dans une vision communautaire. Selon la définition de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), la culture est « considérée comme l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société ou un groupe social. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances » (OFC, 2012).

Le changement de culture prend en compte deux niveaux : social et professionnel.

D'un point de vue social, la personne souffrant de troubles psychiques se trouve dans une société normative. L'inconscient collectif fait que le patient qui souffre de troubles psychiques est stigmatisé. Ce regard porté sur lui peut amener un sentiment de peur, d'impuissance et peut être la conséquence d'interactions sociales diminuées.

En effet, la société a créé une représentation des personnes souffrant de maladies psychiques basée sur une construction sociale s'appuyant sur la différence de l'autre. Cette construction sociale s'est installée au fil de temps et n'a pas évolué favorablement ces dernières années. Cette dernière se base sur les différences qui sont liées « à l'expression des troubles du comportement » (Carbou, N. & al., 2013) dûs à la maladie psychique.

L'utilisation du mot « différence » se réfère à « l'appréhension faussée de la réalité dite normative découlant de pathologies amenant le sujet à des troubles du comportement qui le démarquent de son milieu familial, de son réseau socioculturel, et qui, en l'isolant de la société, peuvent altérer sa qualité de vie. Ces troubles peuvent l'entraîner vers des conduites de replis, un isolement social ou à des actes dangereux pour lui ou pour autrui » (Carbou, N. & al., 2013).

Un changement de culture des différents professionnels de la santé permettrait à la personne présentant des troubles psychiques d'avoir un autre rôle au sein de la société et d'être vue autrement que comme un être malade psychiquement.

D'un point de vue professionnel, la posture des soignants devrait se déplacer dans une vision communautaire et non vers une logique hospitalière. Les infirmiers travaillant dans le domaine de la santé mentale, devraient adapter la prise en soin et sortir d'un cadre hospitalier afin de répondre au mieux aux besoins d'une personne ayant une maladie psychique lorsque cette dernière se trouve à l'extérieur. Les différents professionnels de la santé pourraient alors travailler avec ces personnes au sein de la communauté.

Le soignant doit être prêt à rentrer dans un processus de changement, d'adaptation et fixer des objectifs avec le patient en fonction des besoins qu'il a au sein de la société. Ce travail consiste à s'éloigner du cadre et des protocoles établis par une structure hospitalière pour accompagner le patient dans la vie de tous les jours au sein de la communauté.

Selon le document « *La pratique infirmière en santé publique-en santé communautaire au Canada* », « les infirmières de santé publique/santé communautaire contribuent de bien des façons à améliorer la santé des individus dans leur collectivité. Elles sont initiatrices de changements aux systèmes qui favorisent la santé dans nos sociétés, et elles jouent un rôle essentiel dans la prévention des maladies, des invalidités et des blessures, ainsi que dans la promotion de la santé ». (Association canadienne de santé publique, 2010, p.8).

Le rôle d'une infirmière communautaire est multiple :

- Elle doit avoir des connaissances de science au niveau de la santé publique, incluant les différents déterminants de la santé et des sciences infirmières.
- Elle « concentre son attention sur la promotion, la protection et le maintien de la santé des populations [...]
- [elle] rattache les expériences de santé et de maladie des individus, des familles et des communautés à la pratique de promotion de la santé de la population [...]
- [elle] reconnaît que la santé d'une communauté est étroitement liée à la santé de ses membres et se manifeste souvent tout d'abord dans les expériences individuelles et familiales relatives à la santé [...]
- [elle] reconnaît que des communautés en santé et des systèmes qui favorisent la santé, contribuent à veiller à la santé des individus, des familles, des groupes et des populations [...]
- [elle] travaille dans des milieux de plus en plus divers, tels que les centres de santé communautaire, les écoles, les cliniques de rue, les centres de jeunes et les centres de soins en région éloignée – et avec divers partenaires – pour répondre aux besoins de santé de populations spécifiques » (Association canadienne de santé publique, 2010, p.8).

L'infirmière de santé communautaire exerce sa pratique professionnelle tout en s'adaptant à l'évolution des besoins en santé mentale et aux différents changements économiques, sanitaires et sociaux dans le but de toujours répondre au mieux aux besoins des personnes souffrant de troubles psychiques. Ce changement de culture pour une prise en soin extrahospitalière, remet en question le système socio-sanitaire existant et nécessite des changements structurels important

De plus, un changement de culture doit se faire non seulement par les différents professionnels de la santé mais aussi par de la société. Il s'avère essentiel que la société ait un changement de regard vis-à-vis de personnes qui souffrent de troubles psychiques afin de diminuer la stigmatisation et ses effets négatifs.

Relation soignant-soigné

La relation entre le soignant et le patient est au centre de la prise en soin, particulièrement dans le domaine de la psychiatrie. En effet, le soignant a une place prépondérante dans le quotidien du patient lors de son hospitalisation et lors du suivi extrahospitalier. Le soignant a un rôle d'aidant, de soutien et d'écoute auprès du patient. Il

est donc essentiel qu'un lien de confiance durable se crée, afin d'identifier les ressources du patient, qu'il sera possible de mobiliser en cas de besoin.

Communication, mise en place du lien de confiance

La communication, qu'elle soit verbale ou non-verbale, offre la possibilité de créer des liens et permet aux personnes de se rencontrer et d'échanger. L'action de communiquer peut engendrer des changements, car elle amène une interpellation constante et une remise en question des certitudes et, quelques fois, des croyances. Comme le dit Paul Watzlawick, psychothérapeute et sociologue, cité par Olivier Ducourant, chargé de cours à la Haute Ecole de Santé de Genève, « tout comportement est une communication, et toute communication affecte le comportement » (Ducourant, O., 2011-2012, slide 4).

Le travail infirmier consiste à ne pas classer les symptômes, mais à chercher leur signification en offrant un espace de parole et d'écoute pour soulager la souffrance du patient.

Le soin relationnel permet une verbalisation des émotions et une réassurance quotidienne. La communication rend possible la construction de la relation de confiance. Le fait de communiquer a des vertus libératrices, car la parole pousse à mettre en mots les ressentis, les émotions et les sentiments, plutôt que de les agir. Le soignant aide et encourage le patient à exprimer sa souffrance, sa colère et autres émotions, ce qui aidera la création du lien de confiance entre soignant et soigné.

La communication permet au soignant de mobiliser différentes techniques relationnelles, développées par Carl Rogers, psychologue humaniste américain, dans le but d'optimiser la relation d'aide apportée au patient. Cette relation d'aide peut être définie comme un processus continu dans lequel le soignant prend un rôle d'aidant face à une personne en difficulté et en souffrance. Elle est structurée de manière précise dans l'optique d'offrir la possibilité au patient d'acquiescer une compréhension et une connaissance de lui-même, qui le rend capable de progresser de sa propre initiative.

Le soignant va également mobiliser l'observation du non-verbal du patient, comme le regard, la gestuelle, la posture, la communication tactile, l'investissement de l'espace, les manifestations neuro-végétatives, la voix et les propos, dans le but d'adapter son propre discours et d'aider au mieux le patient.

La création du lien de confiance se base sur le fait que le soignant va accompagner, rassurer et reconforter le patient, car c'est parce que le soignant accepte

d'écouter et d'entendre le patient qu'il pourra l'aider à formuler et à exprimer ses émotions. Il est nécessaire que le soignant sache écouter pour que le lien se crée. Cette écoute de la part du soignant va aider le patient à contenir la souffrance qu'il ne parvient pas à gérer seul.

Il est important que le patient exprime cette souffrance plutôt que de l'anesthésier avec la prise d'un traitement, car ceci lui laisse l'opportunité d'avancer dans son processus de rétablissement. Pour solidifier le lien de confiance construit avec le patient, le soignant doit avoir une attitude empathique, authentique, congruente, de non jugement, ainsi qu'une considération positive.

La relation entre l'infirmière et le patient se fait en plusieurs étapes qui se chevauchent. Le modèle de soin d'Hildegarde Peplau, théoricienne en soins infirmiers au vingtième siècle, présente ces quatre étapes, ainsi que les différents rôles de l'infirmière y relatifs. Le soignant et le patient ont des tâches et des rôles propres qui évoluent au fil des étapes, ce qui va permettre au patient d'avancer dans son processus de rétablissement.

La première étape est celle de l'orientation. C'est « la période au cours de laquelle le patient identifie à la fois son problème de santé et les personnes ressources qu'il peut mettre à contribution pour gérer ce problème » (Peplau, H., 1952, p.3). C'est au cours de cette phase que l'infirmière se fait une vision plus globale de la situation et repère la problématique de santé du patient. Après une période d'observation, elle peut mettre en place avec le patient un programme de soins en fonction de ses besoins. Durant cette étape, le patient identifie les médecins et les infirmières comme personnes ressources. L'étape de l'orientation se résume en une période d'accueil, de présentation et de mise en confiance.

La seconde étape est l'identification. Au cours de cette étape, le soignant aide le patient à identifier et clarifier son problème, ainsi que définir l'objectif de son hospitalisation. Le soignant sollicite le patient à travers la communication et l'encouragement à verbaliser et explorer ses émotions. Le patient se situe dans l'étape d'identification lorsque sa situation s'est éclaircie et « perçoit ce que la situation peut lui offrir, il répond sélectivement aux personnes qui peuvent le mieux l'aider » (Peplau, H., 1952, p.4). Il est donc capable de faire appel aux personnes ressources de l'équipe soignante, qui sont les plus qualifiées pour l'aider dans sa démarche.

L'étape suivante est l'exploitation. Cette étape a lieu lorsque le patient passe à « une étape de pleine utilisation des services qui lui sont offerts. Selon l'idée qu'il se fait de sa situation, il va tenter de diverses manières de tirer le meilleur parti de sa relation

avec l'infirmière et d'exploiter pour son intérêt et ses besoins personnels tous les biens et services mis à sa disposition. » (Peplau, H., 1952, p.5). Il s'agit de l'étape la plus exposante et la plus confrontante pour le patient, car il doit exprimer sa souffrance et mettre en mots ses difficultés. Le soignant l'accompagne pour lui faciliter l'expression de ses sentiments, pour le confronter à la réalité et clarifier la situation, ainsi que l'aider à trouver de nouvelles stratégies d'adaptation. Pour ceci, le soignant utilisera la technique relationnelle de la reformulation, afin d'avoir une compréhension optimale de la situation du patient.

La dernière étape est celle de la résolution. Durant cette phase, « il est possible que [le] besoin de dépendance [du patient] n'ait pas encore été satisfait alors [que le patient] est désormais physiquement apte à prendre soin de lui-même. [Les soignants doivent] alors trouver d'autres moyens de satisfaire ses besoins de dépendance psychologique et de relations enrichissantes » (Peplau, H., 1952, p.6). De plus, « l'étape de la résolution est un processus de libération : les soins infirmiers aident le patient à organiser sa vie pendant la maladie afin d'encourager son désir d'autonomie pour des activités sociales plus productives et des relations qu'il aura lui-même choisies » (Peplau, H., 1952, p.6). Cette étape est une synthèse et un retour sur les attentes de chacun et les objectifs de soin.

Différents rôles de l'infirmière selon Peplau

Dans cette relation soignant-soigné, l'infirmière peut avoir différents rôles pour le patient. En effet, selon le stade dans lequel se trouve le patient, il va solliciter le soignant en lui donnant un rôle particulier en fonction de ses besoins.

L'infirmière peut avoir le rôle d'une personne étrangère. Selon la définition du dictionnaire Le petit Larousse, un étranger est : « quelqu'un qui n'est pas familier, pas connu » (Le petit Larousse, 2001, p.404). Le but de la rencontre est ainsi d'apprendre à connaître la personne étrangère sans porter de jugement. Dans ce rôle, le soignant doit prendre le patient dans sa globalité, c'est-à-dire comme une personne à part entière, en tenant compte de son histoire de vie et de ses expériences. La rencontre se base sur la notion de respect, ainsi que sur la communication afin que puisse s'établir un lien de confiance entre soignant et soigné, car la confiance est la clé permettant une bonne prise en soin.

Le soignant peut être une ressource pour le patient. Selon le Petit Larousse, la ressource est « ce que l'on emploie dans une situation fâcheuse pour se tirer d'embarras » (Le petit Larousse, 2001, p.886). Le soignant est amené à répondre aux interrogations du

patient et à l'informer, avec pour objectif de garantir une bonne continuité des soins. Il faut noter qu'une « personne-ressource offre des réponses spécifiques à des questions formulées habituellement par rapport à un problème plus vaste » (Peplau, H., 1952, p.7).

L'infirmière peut avoir un rôle d'éducation et d'enseignement. Le rôle de la personne éducatrice est d'apporter les connaissances nécessaires aux patients, afin qu'ils prennent pleinement conscience de leur maladie et des traitements qu'ils doivent prendre. Dans cette optique, « l'apprentissage par l'expérience, que les infirmières désirent encourager chez leur patient, demande le développement de plans et de situations innovants qui peuvent déboucher sur des résultats variés, adaptés à une situation précise, pour le plus grand bénéfice des infirmières et de leurs patients » (Peplau, H., 1952, p.7). Ce rôle a pour but d'aider le patient à faire face aux difficultés et de l'orienter vers une solution.

Le rôle de la personne leader en soins infirmiers permet de mettre en place, avec le patient, un programme de soins spécifiques qui lui est propre, établi en fonction de ses besoins et de ses objectifs de prise en soins. Ce programme est une décision commune qui a pour acteurs les différents membres de l'équipe soignante et le patient. De ce fait, le patient bénéficiera d'un cadre à respecter au sein de sa prise en soin. Le patient attend d'un soignant leader qu'il l'oriente et l'aide pour parer ses difficultés. Pour que chacun réalise ses tâches, « il faut établir une relation de coopération où chacun peut, à un certain degré, prendre conscience de la nature de ces tâches et de la manière de les effectuer » (Peplau, H., 1952, p.8).

L'infirmière peut avoir le rôle de substitut, en symbolisant une figure maternelle ou fraternelle, l'image culturelle d'une institutrice ou d'une autre infirmière, qui représente une figure d'attachement. « Les valeurs et les sentiments liés à une figure ancienne vont teinter les attentes du patient envers l'infirmière qui lui rappelle ces personnes » (Peplau, H., 1952, p.8). En étant lui-même, le soignant va permettre au patient de concevoir les similitudes et les différences de chaque être humain, et le patient pourra alors reconnaître ce soignant comme une personne à part entière.

La responsabilité de chaque soignant est de réorienter la relation soignant-soigné dans une relation de personne à personne en mobilisant ses compétences infirmières. Ses compétences infirmières sont la perception du rôle attribué par le patient, l'identification de la difficulté qui doit être surmontée, et le maintien d'une relation dans laquelle le patient prend conscience de ses émotions. « Plus l'infirmière développe sa capacité d'observer et de comprendre la façon dont le patient se représente la situation, plus ses actes infirmiers seront appropriés » (Peplau, H., 1952, p.9). Toutefois, le

soignant doit prendre garde au fait qu'avec ce rôle, le patient peut également refuser de collaborer, se rebeller contre le personnel soignant et montrer du mépris pour cette figure qui peut représenter l'autorité.

Le soignant peut prendre le rôle d'une personne conseillère et d'assistance psychosociale. Dans ce rôle, l'infirmière va aider le patient à accepter et à comprendre son état de santé. Elle va lui servir de guide et de conseillère. Lors de sa prise en soin, « l'individu apprend seulement en recréant les étapes, en revivant les sentiments et en regardant ses difficultés sous un nouvel angle. L'une des fonctions de l'assistance psychosociale consiste à encourager ces actes délibérés. » (Peplau, H., 1952, page 10).

De plus, « l'ambition de toute relation soignant-soigné, à savoir la promotion d'expériences conduisant à la santé, détermine les différents rôles de l'assistance psychosociale en soins infirmiers » (Peplau, H., 1952, page 10). « Ainsi, il revient à l'infirmière d'exercer son rôle d'assistance psychosociale pour aider la patient à démêler son sentiment vis-à-vis de ce qui lui arrive, donc à inscrire dans sa mémoire et à comprendre pleinement ce qui lui arrive dans le moment présent afin que l'expérience puisse être intégrée plutôt que dissociée de ses autres expériences de vie » (Peplau, H., 1952, page 10).

3.6.2 Gestion des émotions

« Les émotions comme la joie, la colère, la peur ou la tristesse font partie de la vie de chacun. Il est important de les reconnaître, les distinguer, les exprimer et enfin les gérer quand elles se produisent » (Institutions psychiatriques du valais romand, 2012, brochure).

Nous avons décidé d'introduire ce chapitre par cette citation, car elle reflète la réalité humaine. En effet, le personnel soignant est confronté à prendre en soin des patients ayant été hospitalisés à plusieurs reprises, ce qui peut susciter certaines émotions. A travers ce chapitre, nous désirons montrer l'importance de ne pas banaliser le ressenti des soignants et de trouver des moyens pour faire face à ses sentiments.

Définition de l'émotion

Selon le dictionnaire Petit Larousse, l'émotion est définie comme étant un « trouble subit, agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie, etc. » (Petit Larousse, 1992, p.381).

Les émotions sont donc la manifestation visible d'un sentiment intérieur. Elles peuvent apparaître de différentes manières comme des pleurs, des tremblements, des cris, de la pâleur, de la sudation, des difficultés d'élocution entre autres. Les émotions sont variées et propres à chaque personne. Elles ne vont pas se manifester de la même manière face à un même événement.

Gestion des émotions dans la pratique professionnelle

Dans le domaine de la psychiatrie, les soignants sont régulièrement confrontés à gérer leurs émotions. Les situations rencontrées et la nature de la pathologie psychique peuvent susciter certaines réactions émotionnelles, qui peuvent entraver l'exercice professionnel. Pour prendre en soin une personne, il est important de se connaître, d'être capable d'identifier ses émotions, et de reconnaître ses limites. Ces compétences sont indispensables et vont influencer sur la capacité à prendre en soin. Cela va permettre au soignant d'accueillir de manière efficace la souffrance psychique, de contenir les émotions véhiculées par les familles des patients et d'assurer le suivi des autres patients.

Certains professionnels ont tendance à ne pas montrer leur monde émotionnel au travail car selon eux, cela pourrait être interprété par d'autres professionnels comme étant une forme de faiblesse, d'incapacité, de manque de compétences et de savoir-faire.

Verbalisation des émotions

Le comportement non-verbal peut être interprété de manière erronée et être considéré comme un retrait de prise en soins, un manque de motivation et un non investissement professionnel, ce qui n'est pas toujours le cas.

Il est donc important de verbaliser ses sentiments pour ne pas emmagasiner des émotions pouvant être difficiles à contenir sur le long terme. La parole va procurer une libération, un soulagement, et va permettre de donner un sens à l'état émotionnel.

Le soignant pourra ainsi exprimer son ressenti pour avoir le point de vue de ses collègues et pour apporter si nécessaire des solutions pour poursuivre la prise en soin. Reconnaître ses limites et les exprimer permet également de déléguer certains soins et d'assurer une continuité des soins.

Stratégies mises en place

Les stratégies mises en place pour parvenir à gérer au mieux son monde intérieur sont variées. Certaines méthodes sont utilisées pour verbaliser et gérer les émotions.

Une supervision d'équipe : l'équipe soignante est une ressource essentielle dans l'analyse de situations délicates pouvant susciter de fortes réactions émotionnelles. Des débriefings d'équipe sont organisés par la hiérarchie dans un espace neutre, dans lequel chaque membre de l'équipe est libre de s'exprimer sans jugement. Le but étant d'analyser et ainsi améliorer sa pratique professionnelle.

Des groupes de parole : des groupes sont mis à disposition pour les soignants, où ils peuvent exprimer leurs émotions avec des collègues ayant vécu des situations similaires. Ces groupes ont pour but de procurer du soutien et sont parfois organisés à la demande des professionnels de la santé.

Des rencontres individualisées avec un psychologue : il s'agit d'une supervision individuelle et personnalisée demandée par un soignant, qui peut avoir des difficultés à exprimer ses émotions en public. Le regard d'une personne extérieure et neutre peut être aidant car le psychologue pourra avoir du recul face à la situation vécue.

Des ressources personnelles : certains soignants mettent en place des ressources qui sont personnelles permettant d'évacuer la surcharge émotionnelle. Tout comme les patients, les soignants mobilisent des stratégies par le biais d'un réseau (proches, famille) ou par des activités extérieures. En effet, certaines activités comme le sport, la peinture, la musique, la lecture vont permettre d'évacuer les tensions et de se relaxer. Il est important de vider son esprit et de prendre du temps pour soi. Cela va ainsi permettre d'offrir des soins de qualité et d'assurer une prise en soins des autres de façon optimale.

Pour conclure, la gestion des émotions est importante dans la prise en soin quotidienne des personnes souffrant de troubles psychiques. Il est important de verbaliser ses émotions car la parole est libératrice et offre la possibilité de se sentir écouté et soutenu dans certaines situations difficiles. Cela permet de dépasser certains obstacles émotionnels pouvant parasiter le soignant, ainsi que sa prise en soin. L'utilisation de stratégies et de ressources personnelles permet d'évacuer les tensions et de maintenir un équilibre psychique essentiel au « bon fonctionnement » de tout individu.

4 Méthodologie de recherche

4.1 Méthode de recherche

Il existe divers moyens de faire une enquête sur un sujet. En effet, selon Ghiglione, psychologue français, et Matalon, professeur de psychologie sociale à Paris (1998), les recherches quantitatives se basent sur un questionnaire transmis à la population cible, qui sera ensuite analysé. Le deuxième type de recherche est dit qualitative et s'effectue par le biais d'un entretien autour d'une thématique. Cela permet d'avoir une meilleure compréhension du vécu et du ressenti de la personne interviewée.

Dans le cadre de notre travail de Bachelor, nous avons opté pour une démarche qualitative. Pour ce faire, nous avons contacté des professionnels de la santé tels que des infirmiers spécialisés en psychiatrie travaillant en extra et intrahospitalier, des médecins psychiatres, des personnes travaillant au sein de foyers ou de centres, des personnes souffrant de troubles psychiques et qui ont été hospitalisées à plusieurs reprises.

Tous ces entretiens ont été réalisés entre octobre 2011 et mai 2013. Il faut préciser que le premier entretien effectué en octobre 2011 est un entretien de type exploratoire, et que nous avons choisi de le garder pour la qualité des réponses et des nombreuses pistes suggérées. Nous avons précisé au début de chaque entretien que l'identité de chaque personne ne sera pas dévoilée dans ce travail, afin de maintenir l'anonymat.

Il est important de préciser que notre questionnaire est basé sur un guide d'entretien, dont l'ébauche a été réalisée lors du module « Méthodologie de Recherche » au cours du semestre 4.

4.1.1 Critère d'inclusion

En ce qui concerne les professionnels de la santé, nous voulions interviewer des soignants ayant travaillé avec des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises. De plus, il était important que les personnes aient une certaine expérience dans le domaine de la psychiatrie. Notre choix était d'interviewer plusieurs corps de métier comme infirmière, médecin, directeur de centre afin d'avoir une vision pluridisciplinaire et ainsi d'avoir une vision différente en fonction du métier du professionnel. L'âge et le sexe n'avaient pas d'importance comme critère d'inclusion.

En ce qui concerne les personnes présentant des troubles psychiques que nous avons interviewées, un des critères d'inclusion était qu'elles aient été hospitalisées à

plusieurs reprises. Il était primordial que ces personnes soient dans une phase de stabilisation psychique afin que l'entretien se passe le mieux possible et pour qu'elles puissent répondre à nos questions.

4.2 Guide d'entretien

En vue des entretiens, nous avons construit deux guides d'entretien, un pour les professionnels de la santé et l'autre pour les personnes souffrant de troubles psychiques qui ont été hospitalisés à plusieurs reprises. Ces guides ont été mis en annexe dans notre travail. Ce guide explore plusieurs thématiques.

De plus, les questions sont de type ouverte, ce qui favorise l'expression du participant sur le sujet.

Au cours des entretiens, nous avons, à plusieurs reprises, adapté l'ordre des questions en fonction des réponses déjà données. Il nous est arrivé de poser des questions supplémentaires pour relancer les propos de la personne interviewée afin de clarifier certaines explications ou de recentrer la personne lorsqu'elle s'éparpillait dans ses propos. Nous avons également décidé d'adapter le guide d'entretien à chaque personne interviewée. En effet, ces dernières exercent dans différentes structures, avec une prise en soins et une relation au patient qui diffèrent.

4.2.1 Auto-évaluation du guide

Selon nous, notre guide d'entretien était pertinent et bien structuré, et les questions nous ont semblé claires. Tout entretien demande une adaptation en fonction de l'interviewé selon les conditions du déroulement et les réponses obtenues, ce que nous avons dû faire lors de certains entretiens. Nous avons bien suivi notre guide, car toutes les questions ont été posées.

Cependant, nous avons dû très rapidement modifier l'ordre des questions, car certains des interviewés abordaient déjà des thèmes que nous souhaitions amener plus tard dans l'entretien. Suite à certaines réponses, nous avons rajouté des questions sur le moment, dans le but de compléter ou d'approfondir leurs réponses, ainsi que nous apporter de nouveaux éléments dans notre travail comme le phénomène de désinstitutionnalisation entre autres.

En début d'entretien, nous étions ciblées sur les questions préparées dans notre guide. Petit à petit, nous avons pris part à la discussion en nous positionnant. En effet,

nous étions plus à l'aise en fin d'entretien et avons pris davantage la parole. Cela nous a permis d'aborder d'autres sujets, ce qui nous a ouvert de nouvelles pistes de réflexion.

4.3 Réalisation des entretiens

4.3.1 Conditions de réalisation des entretiens

Les entretiens réalisés ont été faits de manière confidentielle et le temps que nous nous étions fixé était à la base d'une heure maximum mais pour la plupart des entretiens, la durée était d'environ une heure et demie. Nous pensons que cela peut s'expliquer par le nombre de questions qui demande une certaine réflexion et une réponse étoffée. Avant même de débiter tous ces entretiens, nous avons demandé l'autorisation d'utiliser un dictaphone dans le but de les enregistrer et d'avoir une retranscription intégrale des propos des interviewés pour la suite de notre travail.

Lors de la rencontre avec les personnes interviewées, les conditions des entretiens différaient les unes des autres. Le lieu et l'heure des entretiens ont été déterminés par les personnes interviewées. Certains entretiens ont été réalisés sur le lieu même du travail du professionnel, notamment à Belle-Idée, dans un centre d'hébergement, dans un CAPPI et d'autres dans des lieux publics.

Effectuer des entretiens sur le lieu de travail a été très enrichissant, car les personnes interviewées nous ont présenté leur lieu de travail et nous avons pu nous représenter plus facilement l'environnement et les prestations (centre d'hébergement et de foyer) qu'offrait l'établissement.

De manière générale, nous avons été satisfaites des entretiens par la richesse du contenu et par de nouvelles pistes de réflexions qui nous ont beaucoup aidées dans la réalisation de notre travail. Avant de rencontrer les personnes interviewées, notre appréhension était plus au moins grande. En effet, nous avions des attentes plus au moins précises par rapport aux questions de notre entretien et qui pouvaient nous aiguiller dans notre réflexion.

En ce qui concerne les entretiens réalisés avec les personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises en psychiatrie, ils ont été effectués au sein du centre d'hébergement, au foyer, et dans un centre commercial. Pour le confort des personnes, nous avons préféré ne pas être toutes présentes lors des entretiens. Ils ont donc été réalisés par un à deux membres du groupe

Nous avons parfois été confrontées à plusieurs obstacles notamment l'opposition d'être enregistré lors de l'entretien, ce qui a rendu la retranscription difficile. De plus, certaines personnes répondaient de manière concise à nos questions. Malgré plusieurs tentatives pour approfondir et développer la question, les personnes ont répondu de façon succincte. La durée des entretiens était donc plus ou moins variable en fonction des réponses obtenues. La trame du guide d'entretien a été difficilement respectée car certaines des patients ne répondaient pas à la question ou changeaient de sujet. Il a été donc complexe de structurer l'entretien.

Nous tenons à préciser que ces entretiens ont été très enrichissants car cela nous a permis d'avoir une meilleure compréhension du vécu de la maladie de la personne, d'avoir le point de vue de différentes personnes et de prendre du recul par rapport à la prise en soin soignante.

4.3.2 Portraits des personnes interviewées

La recherche des personnes interviewées s'est faite par le biais de divers professionnels de la santé, enseignants de l'école, choix personnels, expériences de stages. En ce qui concerne les personnes souffrant de troubles psychiques, nous avons pris contact avec différentes associations et centres qui nous ont mis en contact avec eux.

L'obtention des entretiens a été rapide et facile, car le sujet de notre travail de Bachelor a suscité l'intérêt des participants.

Voici un bref portrait de chaque personne interviewée, avec un prénom fictif pour chacun d'entre eux.

Professionnels de la santé interviewés :

- Entretien n°1 : Un infirmier travaillant dans une unité d'admission sur le site de Belle-Idée. Cette personne a été interviewée dans le cadre d'un entretien exploratoire, ce qui nous a permis d'avoir de nouvelles pistes de réflexion concernant notre idée première pour notre travail. Nous appellerons cet infirmier **Marc**.
- Entretien n°2 : Une infirmière travaillant au sein du CAPPI Servette. Il a été intéressant pour nous de confronter notre problématique avec une infirmière travaillant en extrahospitalier. Nous appellerons cette infirmière **Hélène**.

- Entretien n°3 : Un médecin travaillant à Lausanne, ayant adapté et mis en place le suivi intensif dans le milieu. Nous nous sommes intéressées à cette personne, car nous avons lu un de ses articles qui nous a interpellées et nous voulions en découvrir d'avantage sur le sujet. Nous avons ainsi pu découvrir le système de soin mis en place dans le canton de Vaud. Nous appellerons ce médecin **Benjamin**.
- Entretien n°4 : Le responsable d'équipe d'un centre d'hébergement. Cet entretien nous a permis de découvrir une des structures existantes pour accueillir les personnes souffrantes de troubles psychiques, en dehors du milieu hospitalier. Nous appellerons cette personne **Mathieu**.
- Entretien n°5 : Une infirmière travaillant sur le site de Belle-Idée, ayant proposé le projet Amazonie en collaboration avec d'autres personnes. Il a été intéressant pour nous de l'interviewer, car le projet a été créé à Genève. Il aborde la thématique de la créativité dans les soins, que nous souhaitons développer dans notre travail. Nous appellerons cette infirmière **Marjorie**.
- Entretien n°6 : Le directeur d'un foyer d'hébergement et lieu de vie avec soutien psychosocial. Ceci nous a permis de comparer les prestations proposées entre un centre et un foyer et la population qui font appel à ces structures. Nous appellerons cette personne **Serge**.
- Entretien n° 7 : Un intervenant externe au sein d'un module de psychiatrie à la Haute école de Santé. Cette personne a une formation en psychiatrie et travaille actuellement comme infirmier en extrahospitalier. Il effectue des visites à domicile de patients souffrant de troubles psychiques dans les cantons de Vaud et Fribourg. Nous appellerons cette personne **Jean**.
- Entretien n°8 : Un enseignant intervenant dans les modules en lien avec la psychiatrie à la Haute école de Santé. Il travaille également comme Pooliste sur le site de Belle-Idée. Nous appellerons cette personne **Paul**.

Personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises en psychiatrie:

- Entretien n°9 : Un résident d'un foyer d'hébergement et lieu de vie avec soutien psychosocial. Nous avons ainsi pu avoir le point de vue d'une personne ayant vécu plusieurs hospitalisations et étant suivi au CAPPI. Nous appellerons cette personne **Pierre**.

- Entretien n°10 : Un membre de l'association REEV. Le diagnostic posé pour cette personne est le trouble schizo-affectif. Nous appellerons cette personne **Laura**.
- Entretien n°11 : Un autre membre de l'association REEV. Cette personne a été diagnostiquée comme présentant des troubles psychotiques et est entendeur de voix. Nous appellerons cette personne **Nicolas**.
- Entretien n°12 : La dernière personne recommandée par cette même association sera appelée **Huguette**. Cette dernière a été diagnostiquée comme souffrant de troubles schizophréniques. Elle est très active dans le mouvement antipsychiatrique.

5 Analyse

5.1 Le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » : point de vue des soignants-es

5.1.1 Système socio-sanitaire et phénomène de désinstitutionalisation en psychiatrie, quel lien avec les hospitalisations répétées ?

L'objectif de ce chapitre est de comprendre si les soignants interviewés pensent qu'il y a un lien entre le système socio-sanitaire de Genève et sa politique de désinstitutionalisation et le phénomène des hospitalisations répétées.

Le phénomène de désinstitutionalisation est-il présent à Genève ?

Toutes les personnes interviewées ne s'accordent pas sur la présence ou non du phénomène de la désinstitutionalisation à Genève. Les avis divergent.

Pour Marjorie, bien qu'on entende « beaucoup parler du fait que ce serait bien de ne plus avoir d'hôpital, presque, de fermer les services comme ça, et d'avoir plus de structures extérieures » (Entretien n°5), elle ne sait pas si le système socio-sanitaire de Genève en est arrivé à l'étape de la désinstitutionalisation. Elle dit qu'elle « ne pense pas » (Entretien n°5), car « les patients, ils n'en parlent pas » (Entretien n°5), alors que ce sont les premiers concernés par ce phénomène.

Mathieu semble partagé. Il pense que la désinstitutionalisation, « c'est le mot à la mode » (Entretien n°4). Toutefois, il estime que ce processus est « bien mais il faut donner les moyens pour le faire et [...] pense que ça ce n'est pas encore au top. Probablement de les désinstitutionaliser, ça peut avoir aussi des effets assez intéressants, mais ça peut aussi avoir des effets pervers, car les personnes se sentent bien en milieu hospitalier, car tout le monde est un peu comme eux et que tout d'un coup ils se retrouvent seuls, cela ne va pas être facile. Par contre, c'est ce vers quoi on tend puisqu'on essaie de limiter le système des grandes structures qui coûtent assez cher au niveau des prises en charge que représente une telle infrastructure. » (Entretien n°4)

Ailam et al. (2009) appuient l'idée de Mathieu, concernant les moyens financiers mis en place pour désinstitutionaliser les personnes souffrant de troubles psychiques à Genève, en disant « si la désinstitutionalisation n'a pas été tout à fait efficace, c'est parce

que n'ont pas été mises en place les structures adéquates et n'ont pas été financées suffisamment les ressources communautaires » (Ailam, L. & al., 2009, p.458).

Les autres soignants pensent que « la désinstitutionalisation est partout » (Entretien n°7), car « il y a beaucoup d'unités qui se sont fermées ou qui se sont ouvertes sur un nouveau modèle » (Entretien n°8), « qu'on vit aujourd'hui un processus qui est assez malheureux, qui est la compression des nuitées, c'est-à-dire réduction des nuits, à la clinique de Belle-Idée; les séjours des patients sont de plus en plus courts, et on les envoie dans des structures ambulatoires » (Entretien n°6). Paul dit clairement que « là, la clinique est quotidiennement à +43, +44 » (Entretien n°8) et que « toutes les unités de Belle-Idée débordent » (Entretien n°8). Pour lui, « le phénomène de désinstitutionalisation, il est réel, il est présent » (Entretien n°8) et « il faudra compenser les unités qui ont fermé » (Entretien n°8). Les soignants sont à « flux tendu tout le temps » (Entretien n°8), mais pour le département, « on ne peut pas parler de surcharge, [...] il y a pas de surcharge, ça existe pas, [...] on ne doit pas en parler » (Entretien n°8). Il estime que « c'est compliqué, même pour les patients » (Entretien n°8), et que ceci se voit par le fait que « les patients sortent et ré-entrent très rapidement parce que les structures, comme je vous ai dit, ne présentent pas les garanties suffisantes pour pouvoir s'occuper de toutes ces personnes » (Entretien n°8).

Benjamin explique le phénomène de la désinstitutionalisation à Lausanne. Il trouve que « cela s'est fait de manière assez douce ici, à Lausanne, et en Suisse en général » (Entretien n°3). Pour lui, « la désinstitutionalisation existe à Lausanne et partout dans les pays industrialisés » (Entretien n°3), et ceci « veut dire que le rôle de l'hospitalisation a complètement changé » (Entretien n°3). Il estime qu'il y a eu deux vagues de désinstitutionalisation, une première dans les années 1960, où étaient « dénoncés les méfaits des hospitalisations de longue durée » (Entretien n°3), et, qu'actuellement, le système socio-sanitaire se trouve dans une « phase de désinstitutionalisation qui est beaucoup plus de « communautarisation », c'est-à-dire d'emblée d'aider les gens à vivre dans la communauté et être persuadés que c'est leur place » (Entretien n°3). Il faudrait donc que l'infirmière communautaire puisse exercer son rôle propre à Genève.

Quel lien entre le système socio-sanitaire et les hospitalisations répétées ?

Selon Castro et al. (2007), la désinstitutionalisation est le principal facteur favorisant les hospitalisations répétées. Serge appuie ces propos en disant qu'« il y a un phénomène de rétrécissement de l'hôpital psychiatrique et un discours de remettre le

patient dans la cité, mais dans une cité que lui-même vit comme violente et stigmatisante. Ils sont pris en sandwich entre une institution psychiatrique qui ne les veut plus, et une société qui ne sait pas quoi faire avec, et la seule meilleure réponse qu'elle a c'est de les ignorer. Donc on tourne en rond pour le moment » (Entretien n°6). Pour lui, il y a donc un lien évident entre le phénomène de la désinstitutionalisation et le syndrome de la porte tournante.

Paul explique la problématique actuelle du syndrome de la porte tournante par le fait « qu'il y a eu des choix institutionnels et politiques qui ont été faits, et qui ne répondent plus à la demande actuelle » (Entretien n°8). Il met également en évidence le rôle des assurances dans le phénomène de la désinstitutionalisation : « à l'hôpital cantonal, pour telle et telle intervention chirurgicale, tu as autant de jours. Les assurances souhaitent faire ce même modèle pour la psychiatrie. A savoir que si tu viens pour une décompensation psychotique x-y, une assurance pourrait estimer que tu as une hospitalisation d'un mois ou deux mois, à peu près. Et donc, à partir de là, l'assurance ne couvrirait plus le reste des soins » (Entretien n°8). Paul révèle une « pirouette qu'il pourrait y avoir, [...] ça serait de pouvoir réhospitaliser au bout de 24 heures une personne selon un nouvel épisode de soin et on repartirait, selon, sur un nouveau séjour, qui permettrait, dans ce cas-là, à l'hôpital d'être financé » (Entretien n°8).

Une autre possibilité est que les assistantes sociales parviennent à négocier avec les assurances le forfait journalier (environ 1200.-) et de le modifier en forfait « foyer » (entre 600.- et 700.-), ce qui leur serait moins coûteux. Selon Paul, « à très court terme, il y a beaucoup de choses qui vont s'arrêter dans le département » (Entretien n°8), mais que tout ceci est « économique et politique » (Entretien n°8).

Paul dit sans hésitation que le système genevois n'est « pas suffisant » (Entretien n°8), car, selon lui, « tous les enjeux sont malheureusement économiques. L'hôpital, par définition, ne doit pas faire de bénéfices, mais tu es obligé d'en faire si il veut continuer à survivre » (Entretien n°8). Mathieu pense que le phénomène de désinstitutionalisation est « une question d'argent, où on dit qu'il n'y a plus de budget » (Entretien n°4).

Pour Jean, un lien entre le phénomène de désinstitutionalisation et les hospitalisations répétées est qu'il « manque des lieux de réinsertion simple » (Entretien n°7). Ceci s'explique par le fait « qu'il y a beaucoup de choses qui existent, mais c'est plus difficile de rassembler tout ça, de le combiner » (Entretien n°7), qu'il y a « un manque réel de psychiatres privés » (Entretien n°7), que « dans les soins à domicile, il n'y a pas suffisamment d'infirmiers en psychiatrie » (Entretien n°7) et « qu'il manque de structures

souples ; il y a l'IMAD qui existe mais ce sont des structures trop lourdes qui restent figées [et] manquent de la souplesse par rapport à des situations » (Entretien n°7).

Serge abonde dans ce sens et ajoute que le système socio-sanitaire actuel « a beaucoup de peine à créer des dispositifs souples mais efficaces » (Entretien n°6). Pour Serge, cette difficulté de souplesse vient du fait que les soignants « manquent plutôt d'idées et des ouvertures pour pouvoir s'adapter aux nouvelles problématiques, à l'évolution des problématiques. [...] C'est plutôt de la rigidité de nos dispositifs, de l'éducation qu'on reçoit, et des objectifs qu'on se donne. Ce qui fait que, pour toutes ces problématiques, liées plutôt à des comportements inadaptés, on manque d'idées, d'ouverture et de souplesse » (Entretien n°6). L'infirmière communautaire va s'éloigner du cadre et des protocoles établis en intrahospitalier, en assouplissant sa pratique, et donc sa prise en soin qui se fera en fonction des besoins des personnes souffrant de troubles psychiques.

Paul mentionne également que le département de psychiatrie de Genève a « ouvert effectivement les CAPPI, dans le but qu'il incombe aussi à la société de s'occuper de ces personnes qui présentent des troubles psychiques. Et on imagine que la personne va aller prendre ses soins. [...] La personne va chercher ses soins. Donc elle va aller faire son groupe, elle va aller faire son entretien et elle va repartir, mais sauf que le problème c'est qu'elle n'a pas de chez elle. [...] Je ne peux pas imaginer que les personnes qui sont dans des foyers d'accueil d'urgence ou à l'hôtel vont venir régulièrement à leurs entretiens et faire leur traditionnel groupe du quotidien » (Entretien n°8).

Il amène la notion de « psychiatrie citoyenne » (Entretien n°8) qui est présente au niveau européen, en tout cas, mais cette notion n'est pas présente à Genève. Cette psychiatrie citoyenne consiste à avoir une démarche collective qui permettra l'ouverture d'un espace social et politique afin que chacun ait la possibilité d'avoir une place en tant que citoyen au sein de la société. Cette démarche s'inscrit dans la pratique de l'infirmière communautaire, car un de ses objectifs est d'intégrer chaque personne dans la société. L'infirmière communautaire se doit d'informer la population et de changer le regard stigmatisant de la société sur les personnes souffrant de troubles psychiques.

Lorsque Benjamin parle du système socio-sanitaire de Lausanne, il « pense qu'on a mis beaucoup de structures en place pour que cela soit efficace » (Entretien n°3), et il « milite complètement pour les équipes mobiles avec des mandats différents comme le case management transition » (Entretien n°3). Il émet le souhait que le système du suivi intensif dans le milieu (SIM) mis en place dans le canton de Vaud « se développe

ailleurs » (Entretien n°3), car il a « beaucoup travaillé pour développer ces équipes mobiles », qu'il gère depuis leurs créations en 2009, et qu'il estime « efficaces sur le long terme » (Entretien n°3). Il illustre cette efficacité en disant que les soignants voient « que les patients sont dans des situations beaucoup plus stables et bien meilleures » (Entretien n°3) que celles dans lesquelles ils se trouvaient avant l'intervention d'une équipe mobile.

Dans le canton de Vaud, « la psychiatrie mobile comprend le suivi intensif dans le milieu, qui est pour les patients difficilement accessibles, qui font des allers-retours à l'hôpital. [...] Cela comprend aussi le Management Transition. Il s'agit d'une équipe qui accompagne les sorties de l'hôpital pendant un mois après la sortie, justement pour prévenir des réadmissions précoces » (Entretien n°3).

Selon Benjamin, l'inconvénient principal par rapport au concept original est que « dans ce dernier, il s'agit de suivi de très longue durée. C'est-à-dire que les gens rentrent dans ces équipes mobiles, il n'y a pas de limites temporelles et finalement ils ne sortent jamais. Contrairement à une hospitalisation qui a un début et une fin, le suivi par une équipe mobile peut durer toute la vie. Et l'expérience internationale, c'est que s'il n'y pas de limites à cette équipe, à ce suivi, ils sont très rapidement remplis et comme il n'y a pas de sortie, il n'y pas d'entrée non plus. Cela bloque le système et puis tous les nouveaux cas qui devraient être suivis par ces équipes, il y a des listes d'attentes » (Entretien n°3).

Le concept du SIM « a été adapté à notre milieu local. D'abord avec l'idée de rétablissement. Pour nous, les patients n'ont pas besoin d'être suivis à vie dans les soins intensifs dans le milieu, mais ils peuvent se rétablir et retrouver leur capacité et avoir un suivi standard » (Entretien n°3). Selon Davidson, le concept de rétablissement est un processus d'ajustement qui vise à favoriser l'autonomie de la personne, ainsi qu'à étoffer le réseau, ceci dans le but d'une réinsertion sociale. L'objectif du SIM vaudois est d'avoir des « interventions qui durent un certain temps pour apprivoiser les gens, connaître le réseau, intégrer les gens dans un environnement stable » (Entretien n°3).

Benjamin dit que « Genève a ensuite développé sa propre équipe mobile » (Entretien n°3) et que le système vaudois « a beaucoup discuté avec eux et soutenu ce développement » (Entretien n°3).

Selon Paul, « la problématique de l'équipe mobile [de Genève], c'est qu'ils décident, selon leur méthode de travail, d'aller chercher finalement des patients que les HUG estiment qu'il est préférable et nécessaire pour eux d'accepter des soins pour qu'ils aient un lien avec les HUG » (Entretien n°8). Mais pour lui, « voir le potentiel patient comme réfractaire aux soins » (Entretien n°8) ce n'est pas « la bonne conceptualisation du soin » (Entretien n°8). A travers cela, nous comprenons que le patient est stigmatisé

dès le début de la prise en soin, ce qui va peut-être influencer l'équipe soignante dans les soins à prodiguer.

Les soignants se rendent compte que le département « ferme des structures hospitalières, en l'occurrence à Belle-Idée, et que les gens doivent faire de plus en plus avec moins et ça crée des situations ambiguës » (Entretien n°4). Ceci vient du fait que « le système veut qu'on en arrive là et peut-être qu'un jour, on va devoir revenir en arrière, mais en tout cas je ne pense pas qu'on puisse continuer comme ça. Nous ne sommes pas forcément gagnants de les garder peu de temps, car pour certains ça marche, mais pour d'autres ça va juste engendrer une décompensation grave » (Entretien n°4).

5.1.2 Les structures intra/extrahospitalières existantes sont-elles adaptées pour réduire le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » ?

Ce chapitre permettra de voir si, selon les soignants interviewés, les structures existantes du système socio-sanitaire de Genève sont adaptées et suffisantes pour stabiliser, voire réduire, le phénomène des hospitalisations répétées.

Les structures sont-elles suffisantes et adaptées pour accueillir la personne souffrant de troubles psychiques?

Tous les soignants interviewés pensent principalement que les hospitalisations répétées peuvent également s'expliquer par un manque de structures, notamment d'accueil. Comme le dit Ailam et al., il y a « un développement important, mais insuffisant, des structures d'accueil ou de séjour, dans une alternative à l'hospitalisation, voire à la création d'appartements thérapeutiques ou lieux de vie » (Ailam, L. & al., 2009, p.457). Les auteurs disent également que « si la désinstitutionalisation n'a pas été tout à fait efficace, c'est parce que n'ont pas été mises en place les structures adéquates et n'ont pas été financées suffisamment les ressources communautaires » (Ailam, L. & al., 2009, p.458).

Pour Paul, « il y a pas assez, mais vraiment pas assez de structures sur Genève » (Entretien n°8), car même si « il y en a beaucoup [...] elles sont toutes pleines » (Entretien n°8), et « il y a pas suffisamment d'établissements construits sous un modèle pseudo-hospitalier, qui pourraient accueillir » (Entretien n°8) les personnes souffrant de troubles psychiques. Mathieu suggère de renforcer le système socio-sanitaire actuel,

« parce que si on ferme des unités à l'hôpital, forcément ces personnes il faudra bien les prendre en charge ailleurs » (Entretien n°8).

Ce dernier met en évidence que, selon son expérience professionnelle, certains patients souffrant de troubles psychiques « pourraient vivre seuls, [...] ils auraient la capacité de se prendre en charge mais il n'y a juste pas de place pour eux ». Il sait également que des pensionnaires du centre d'hébergement dans lequel il travaille « qui postulent ou qui posent leur candidature pour un appartement « normal » ne trouvent pas de place. Donc ils vont finir dans un hôtel et ce n'est pas du tout le top » (Entretien n°4).

A cause de ce manque de foyer, certains « hôtels [...] sont quasi qu'avec des cas psychiatriques » (Entretien n°4) et ils « sont devenus comme ça, car ils ne sont pas tellement dans les normes, c'est-à-dire qu'ils sont un peu devenus « glauques » et que ça leur assure un revenu, car ils payent comme des autres clients » (Entretien n°4).

Mathieu soutient l'idée de manque de structures de Paul, il souligne principalement le manque de foyers, et rajoute que « vu les listes d'attente qu'on a et vu le retour qu'on a des commissions cantonales d'indications⁵, il manque des places pour des personnes qui sont dépendantes et avec des problèmes psychiatriques » (Entretien n°4). Marjorie poursuit dans cette idée en estimant qu'il y a « des foyers, mais il y a très peu de gens » (Entretien n°5) qualifiés qui y travaillent, et que dans « ces structures en général, c'est des listes d'attente à n'en plus finir » (Entretien n°5).

Hélène ajoute que les patients hospitalisés qui « sont en attente d'un foyer [...] ne bénéficient plus de soins plus spécifiques » (Entretien n°2) à l'hôpital, et que « cela ne devrait pas être le rôle d'un hôpital psychiatrique » (Entretien n°2). Mathieu abonde en ce sens et, selon lui, ces personnes souffrant de troubles psychiques « restent à charge de l'état parce qu'elles sont sans papiers et qu'elles ne peuvent pas rentrer dans une institution » (Entretien n°4) ou un foyer d'accueil.

Pour Paul, un autre problème lié à ces structures d'accueil est « qu'il n'y a pas d'infirmiers dans ces foyers, c'est qu'un personnel éducateur et des fois un personnel qui n'a jamais fait de soins auparavant » (Entretien n°8) et que « maintenant, le département de psychiatrie, de plus en plus, trouve des solutions extra-Genève » (Entretien n°8). Il illustre ces propos avec le fait qu'il « n'y a aucune structure/foyer qui accueille des patients addictes avec HIV » (Entretien n°8) sur le canton de Genève, et que ces patients-là « vont dans le canton d'à-côté » (Entretien n°8).

⁵ Commissions cantonales d'indications : instance cantonale de coordination des placements en lien avec les demandes

Caractéristiques de l'intra et de l'extrahospitalier

La collaboration entre l'intra et l'extrahospitalier est primordiale pour la gestion de la maladie d'un patient présentant un trouble psychique, principalement lorsqu'il est dans le syndrome de la porte tournante.

En effet, pour garantir une bonne prise en soin et permettre au patient de gérer au mieux sa maladie, les structures intrahospitalières (hôpital de Belle-Idée par exemple) doivent être en contact avec les professionnels de la santé travaillant dans le milieu extrahospitalier (CAPPI, infirmier de l'équipe mobile).

Selon l'entretien que nous avons eu avec Hélène, l'intra et l'extrahospitalier présentent des différences. Elle qualifie le CAPPI comme étant une « structure beaucoup moins lourde » (Entretien n°2) que l'hôpital de Belle-idée. De plus, c'est « un service où il y a uniquement des entrées volontaires » (Entretien n°2), contrairement à Belle-idée où les patients peuvent être hospitalisés en entrée non-volontaire. Elle explique aussi le fait que « la famille, les proches, le réseau vont être beaucoup plus mobilisés » (Entretien n°2) dans une structure extrahospitalière, où la famille représente un élément clé dans le suivi ambulatoire du patient.

Dans une structure intrahospitalière, telle que l'hôpital de Belle-idée, les patients sont hospitalisés pendant un temps indéterminé. Ils dorment à l'hôpital et suivent un programme précis avec des groupes thérapeutiques notamment. Ils participent également à des consultations avec le médecin et/ou les infirmiers (entretien infirmier, entretien médico-infirmier). Au sein des CAPPI, les patients peuvent également y passer trois nuits au maximum, suite à quoi une évaluation sera faite.

Quelle collaboration y a-t-il entre intra et extrahospitalier ?

La collaboration entre l'intra et l'extrahospitalier est essentielle pour le suivi d'un patient présentant des troubles psychiques, surtout lorsque ce dernier fait des allers-retours entre un établissement psychiatrique et son domicile.

Les soignants manifestent leur avis quant à la communication actuelle et le relais entre les structures intra et extrahospitalières. Pour eux, « très souvent, il manque ce lien » (Entretien n°7), et les soignants souhaiteraient « qu'il y ait un trait d'union » (Entretien n°4) entre l'intra et l'extrahospitalier, et également avec les différents foyers et centres d'hébergement, car régulièrement, lorsque les personnes souffrant de troubles psychiques « reviennent à l'hôpital, à l'hôpital personne ne comprend pourquoi c'est

comme ça et en ambulatoire, personne ne comprend pourquoi l'hôpital n'a pas fait son travail et qui n'a pas guéri ces gens » (Entretien n°3).

Paul, qui travaille dans les unités intrahospitalières, trouve que « le relais ambulatoire, oui, on travaille encore très peu en partenariat avec l'ambulatoire. J'ai l'impression, encore, que chacun travaille en vase clos dans son domaine » (Entretien n°8). Il pense que s'il y avait plus de relais, il y aurait peut-être moins le syndrome de la porte tournante. Pour lui, « il y a un problème de communication et un problème de comment on perçoit l'autre » (Entretien n°8), car le personnel intrahospitalier estime que le personnel extrahospitalier ne fait pas son travail correctement, et le personnel extrahospitalier pense que le personnel intrahospitalier « travaille tellement bien qu'on va leur renvoyer le patient » (Entretien n°8). Donc, « chacun se renvoie le patient, mais personne travaille ensemble » (Entretien n°8).

L'équipe mobile, une adaptation genevoise du SIM ?

Pour Benjamin, il est évident qu'« avec les équipes mobiles on peut prévenir les hospitalisations en suivant ces patients en ambulatoire de manière beaucoup plus correcte » (Entretien n°3), car « il y a un soutien et un accompagnement global qui permettent à la personne de ne pas être remise dans une situation qui peut l'entraîner à être hospitalisée de manière répétée » (Entretien n°3).

Le système socio-sanitaire de Genève s'est rendu compte qu'il y a des problèmes avec les structures des CAPPI, comme par exemple l'absence des patients à leurs entretiens, qui font qu'« il existe toujours [...] cette équipe mobile de psychiatrie [...] pour pallier à ce que les autres structures extrahospitalières ne peuvent pas faire [et] la mission des équipes mobiles, et notamment celle du département de psychiatrie, est de faire en sorte que des personnes acceptent des soins » (Entretien n°8), parce que les « personnes qui travaillent à la consultation dans les CAPPI [...] ne vont pas voir les gens à domicile. C'est ça le problème » (Entretien n°8).

Nouvelles perspectives structurelles proposées par les soignants interviewés

Pour Mathieu, « ça vaudrait la peine de créer des unités plus petites que ce qu'on peut voir maintenant, mais qui ne soient pas situées à la même place pour ne pas faire des ghettos, mais vraiment de dispatcher plusieurs appartements ou plusieurs lieux où les gens reprennent une vie normale et où il y a la possibilité d'avoir un service ambulatoire

qui va les voir régulièrement » (Entretien n°4). Benjamin pense qu'il « y a encore pas mal de choses à faire pour inventer les services qui sont nécessaires, comme la question du soutien à l'emploi. Tout un tas de choses qui doivent être construites pour que les gens puissent vraiment vivre une vie accomplie » (Entretien n°3).

Mathieu propose également de « travailler sur une réflexion commune et une vision commune avec l'hôpital » (Entretien n°4), et Paul de repenser les soins psychiatriques et aussi la structure de Belle-Idée, car, pour lui, « sur Belle-Idée, il y a encore une démarche très asilaire du soin » (Entretien n°8).

Paul expose une idée récente du département de psychiatrie : « sur le domaine de Belle-Idée, ils sont entrain de réfléchir à faire un foyer plus institutionnel. C'est-à-dire que tous les patients, finalement, qui ont leur place nulle part, [...] des patients, dont malheureusement aucun foyer ne veut, d'avoir un foyer sur le domaine de Belle-Idée qui pourrait accueillir ces personnes-là avec un personnel infirmier » (Entretien n°8).

Cependant, il émet quelques réserves concernant l'insertion au sein de la société des personnes souffrant de troubles psychiques qui intégreraient ce foyer institutionnel. Pour lui, « on va avoir des personnes qui vont être très dépendantes du milieu de Belle-Idée. Et c'est encore des personnes qui n'auront pas leur place dans notre société, qui seront toujours hors société » (Entretien n°8) et resteront stigmatisées.

5.1.3 La stigmatisation de la maladie mentale et le syndrome de la porte tournante, deux réalités inéluctables ?

Dans cette thématique, nous allons aborder le phénomène des hospitalisations répétées, également nommé « syndrome de la porte tournante », qui est très fréquent dans le domaine de la psychiatrie. En effet, nous nous intéressons à comprendre cette problématique et à découvrir les facteurs de risque qui engendrent une nouvelle hospitalisation. Nous allons également discuter de la stigmatisation de la maladie mentale, qui peut être un facteur influençant ce phénomène des hospitalisations répétées.

Nous avons cerné certains points communs concernant les facteurs de risque et les causes expliquant le phénomène des hospitalisations répétées, en mettant en lien les entretiens effectués et les articles lus.

Nous allons présenter, selon le point de vue des soignants interviewés, le syndrome de la porte tournante, puis les différents facteurs favorisant le phénomène des hospitalisations répétées et la stigmatisation de la maladie mentale.

Syndrome de la porte tournante

Tous les soignants interviewés sont d'accord sur le fait que le phénomène des hospitalisations répétées, ou syndrome de la porte tournante, est très présent et très fréquent au sein du domaine de la psychiatrie. Pour Marjorie, qui travaille aux admissions, « c'est pratiquement la plupart des patients qu'on a là, ils sont réhospitalisés » (Entretien n°5), ceci malgré le fait qu'il est possible de rencontrer des personnes souffrant de troubles psychiques qui sont hospitalisées pour une première fois.

Mathieu soulève la question suivante : « qui n'a pas été hospitalisé plusieurs fois en psychiatrie ? » (Entretien n°4) Hélène se questionne sur ce que les soignants ont « raté » (Entretien n°2), à côté de quoi ils sont passés « pour que la situation comme ça tourne un peu en rond » (Entretien n°2). Mais sa question principale est « qu'est-ce qu'on peut proposer de différent pour que ça ne se reproduise pas ? » (Entretien n°2) Dans l'article de Castro et al., les auteurs tentent de répondre à cette question et mettent en avant le travail effectué en France, tel que « la sectorisation et la mise en place de structures extrahospitalières, [...] la mise en place d'aides telles que le RMI⁶ et l'AAH⁷ » (Castro, B. & al, 2007, 277).

Mathieu, qui travaille dans un centre d'hébergement, a remarqué que, depuis que la structure a été remaniée, il y a « beaucoup moins d'hospitalisations car on voit les gens de manière beaucoup plus proche puisqu'on est dans les étages, on voit aussi les signes précurseurs d'une décompensation et on peut le vérifier par la prise de médicaments » (Entretien n°4). Les soignants de l'établissement vont être plus attentifs à ces signes, et ceci évitera des hospitalisations.

Toutefois, Mathieu insiste sur le fait que parfois le personnel du centre d'hébergement doit aller à l'encontre de ce que disent avoir besoin les résidents, car il « se rend compte que la personne se met en danger » (Entretien n°4) et que « le suivi ne sera pas le même que dans le monde hospitalier qui sera plus adéquat » (Entretien n°4).

Benjamin met en évidence les bienfaits de l'équipe mobile mise en place dans le canton de Vaud avec les personnes souffrant de troubles psychotiques, car, selon lui, « ce sont des patients pour lesquels la répétition des hospitalisations est néfaste et inutile » (Entretien n°3). Il dit qu'avec « les équipes mobiles on peut prévenir les hospitalisations en suivant ces patients en ambulatoire de manière beaucoup plus correcte, à ne pas les traumatiser avec des interventions sous contrainte » (Entretien n°3).

⁶ RMI : revenu minimum d'insertion

⁷ AAH : allocations aux adultes handicapés

Jean appuie l'idée de Benjamin, car il pense que les périodes de fin de l'hospitalisation et de sortie de l'hôpital sont les moments où « il y a le plus gros chiffre de réhospitalisation, où les patients décompensent pendant ce laps de temps » (Entretien n°7). L'équipe mobile serait une solution pour diminuer le nombre d'hospitalisations répétées à cette période-là.

Les hospitalisations répétées sont-elles inévitables?

La majorité des interviewés pense que « la réhospitalisation, ce n'est pas forcément un échec » (Entretien n°2), que « les rechutes sont une réponse à une évolution inéluctable de la maladie » (Entretien n°6), « qu'on peut éviter un grand nombre d'hospitalisations répétées mais parfois elles sont nécessaires » (Entretien n°7), que dans certains cas « il y avait besoin de ces hospitalisations répétées et cela n'était pas forcément quelque chose de négatif de transformer de longues hospitalisations en hospitalisations répétées » (Entretien n°3).

Pour Benjamin, c'est « beaucoup moins négatif d'avoir de courtes hospitalisations répétées que de longues hospitalisations peu productives pour ces patients » (Entretien n°3). Serge n'est pas d'accord avec l'idée de Benjamin, pour lui, « les séjours de courte durée ne servent pas à grand chose, parce que c'est des séjours de crise seulement » (Entretien n°6), que « l'hôpital psychiatrique d'autrefois n'est plus un cocon sécuritaire » (Entretien n°6) et que « la psychiatrie d'aujourd'hui croit que, une fois la crise passée, grâce aux médicaments et la vie sociale ordinaire, les patients vont récupérer plus rapidement. Mais non. Le processus est à l'envers » (Entretien n°6).

Toutefois, Serge voit un aspect positif aux hospitalisations répétées, car, dans le cadre du foyer d'hébergement dans lequel il travaille, une crise va permettre au résident d'accéder aux soins, car « beaucoup d'entre eux sont en rupture de soins » (Entretien n°6).

Paul a une conception des hospitalisations répétées bien précise. Pour lui, les personnes souffrant de troubles psychiques sont régulièrement hospitalisées parce que « ce sont des personnes qui, soit ne peuvent tout simplement pas sortir du domaine de psychiatrie de Belle-Idée, parce qu'elles n'ont connu que ça, et donc il est difficile de pouvoir aller dans d'autres structures, soit [...] il y a des personnes qui, par leur maladie psychique, par leur vécu personnel, ne pourront jamais s'intégrer dans une structure communautaire autre, parce qu'elles ne sont pas suffisamment rassurées, pas suffisamment étayées, pas suffisamment contenues dans d'autres structures » (Entretien n°8).

Facteurs favorisant les hospitalisations répétées

Les facteurs favorisant pouvant expliquer les hospitalisations répétées sont divers et multiples. Chaque soignant interviewé a son avis sur ce point et différents facteurs favorisant sont ressortis lors des entretiens.

Dans l'article de Ve et al. (2010), la principale cause de réhospitalisation est la récurrence des symptômes après l'arrêt brutal du traitement. En effet, lorsqu'un patient souffrant de maladie psychique stoppe son traitement médicamenteux, il entre à nouveau dans le processus du syndrome de la porte tournante. Les symptômes de la maladie vont prendre plus d'ampleur ce qui déstabilise le patient dans la gestion de sa maladie et de son quotidien.

Selon Hélène et Marjorie, les hospitalisations répétées sont principalement causées par des ruptures de traitement, « parce que, quand les gens se sentent bien, tout d'un coup ils se disent : « bon ben j'en ai plus besoin puisque je vais bien ». [...] Et puis, après ça se dégrade, ça se dégrade. Et ils n'en sont pas tellement conscients. Et puis, après, de nouveau hospitalisés » (Entretien n°5). Une solution à cela, proposée par Mathieu, serait d'être attentif et de suivre la prise de médicaments.

Paul pense que les soignants doivent travailler « sur la compliance et sur l'observance [...] en partenariat » (Entretien n°8) avec les personnes souffrant de troubles psychiques, car « 98% des personnes qui reviennent à l'hôpital, c'est pour des rechutes de traitement » (Entretien n°8).

Marc expose les raisons qui, selon lui, pourraient expliquer le phénomène de la porte tournante: « les patients reviennent pour différentes raisons. On voit souvent les mêmes. Il y a plusieurs explications. La première c'est que c'est des maladies chroniques. Elles ne disparaissent jamais. Malgré le traitement, on peut faire des rechutes et il faut imaginer que prendre un traitement à vie, c'est très difficile pour n'importe qui » (Entretien n°1).

Pour Hélène, les raisons qui entraînent les ruptures de traitement, et donc les hospitalisations répétées, sont la pathologie dont souffre le patient ou un « besoin de dépendre d'une institution, d'un cadre, d'un endroit de protection » (Entretien n°2). Cependant, elle pense que certains patients tirent « des bénéfices secondaires à l'hospitalisation » (Entretien n°2), car cela leur permet d'être « en dehors du monde et de la réalité pour, au final, se sauver de ce poids et de cette réalité au quotidien » (Entretien n°2).

Jean dit qu'un facteur favorisant les hospitalisations répétées est « l'entrée dans la maladie » (Entretien n°7), accompagnée de la compréhension de la personne présentant

un trouble psychique de sa pathologie. Marc pense que c'est « la maladie, la phase où il en est qui exprime le besoin de revenir deux ou trois fois de suite à l'hôpital » (Entretien n°1), ou alors simplement où se trouve la personne souffrant de trouble psychique dans « un processus d'acceptation très moyen » (Entretien n°1) qui nécessite plusieurs hospitalisations rapprochées pour qu'elle comprenne où elle en est.

Selon Paul, un autre facteur favorisant est le manque de structures pouvant accueillir les personnes souffrant de troubles psychiques. Ce manque de structures fait que les personnes présentant un trouble psychique « n'ont pas de domicile » (Entretien n°5) et que l'hôpital « les héberge » (Entretien n°5). Il mentionne aussi le manque de personnel au sein de ces structures d'accueil qui va faire que « l'étaillage là-bas n'est pas suffisant et l'endroit ne les contient pas suffisamment non plus » (Entretien n°8), et donc pour les personnes souffrant de troubles psychiques, « l'univers est moins contenant là-bas, ils font cet office de porte tournante où ils sortent, ils rentrent, ils sortent, ils rentrent » (Entretien n°8). Paul soulève également l'influence des « enjeux politiques et économiques qui sont dictés par les assurances » (Entretien n°8) sur la problématique des hospitalisations répétées.

Pour Dorvil (1987), ce phénomène peut s'expliquer par la durée d'hospitalisation qui serait de plus en plus courte, les difficultés d'adaptation sociale, et le désengagement des familles et des proches par épuisement de la situation. Marc n'est pas de l'avis de Dorvil car, pour lui, il est important de ne pas prolonger le séjour d'hospitalisation car cela peut induire une coupure de contact avec l'extérieur et la vie quotidienne.

En recherchant les facteurs de risques et les causes du syndrome de la porte tournante, Castro et al. discutent du rythme de vie des patients, qui est alterné entre les hospitalisations et l'extérieur. Ils font le lien entre les perturbations de ce rythme de vie, qui sont « décalés, anarchiques, souvent inversés, avec déambulations et sorties nocturnes et sommeil pendant la journée » (Castro, B. & al, 2007, p.277), l'alimentation perturbée, la prise de toxiques ou d'alcool, les traitements psychotropes abandonnés ou modifiés qui provoquent la réapparition de symptômes.

Pour confirmer les propos de Castro, Mathieu émet l'hypothèse que les personnes souffrant de troubles psychiques peuvent être amenées à être réhospitalisées car elles « décompensent sur un mode de consommation » (Entretien n°4).

Pour Benjamin, le contexte et la situation de la personne présentant un trouble psychique au moment de la crise sont des facteurs importants dans le processus des hospitalisations répétées. Il pense que si les soignants n'accompagnent pas la personne souffrant de troubles psychiques dans cette crise, cette dernière retrouverait cet état de

crise, et ceci amènerait « un risque d'hospitalisation important » (Entretien n°3), car « ils sont confrontés à des situations difficiles » (Entretien n°3).

Benjamin illustre les propos de Ve et al. en disant « qu'il y a un lien entre l'atmosphère dans une famille et le risque de rechute et de réhospitalisation » (Entretien n°3). Pour lui, « il y a beaucoup plus de risque de réhospitalisation quand les proches sont très critiques par rapport à la personne malade ou sur-impliqués par rapport à des familles où il n'y a pas assez ces éléments-là » (Entretien n°3).

Ainsi, parmi les principales causes et facteurs favorisant les hospitalisations répétées, nous retenons les ruptures de traitement, la pathologie chronique, les structures d'accueil moins contenantantes que l'hôpital, le contexte socio-environnemental qui englobe l'environnement extérieur et la manière dont le patient va gérer sa maladie au quotidien, et un réseau social défaillant ou peu présent.

Stigmatisation de la maladie mentale

Stigmatisation perçue au sein de la société

La manière dont la société perçoit la psychiatrie peut influencer les patients sur la façon de gérer leur maladie, ce qui peut provoquer des rechutes et par la suite amener à d'autres hospitalisations. Cette hypothèse est évoquée dans l'article « Accès aux soins et maintien dans la communauté des personnes difficiles à engager dans un traitement psychiatrique » (Bonsack. C &al., 2004, p.225-229). Les auteurs soulignent la stigmatisation de la maladie mentale et des soins psychiatriques, qui peuvent entraver l'accès du patient aux soins et à l'acceptation des soins. L'image de la maladie mentale rend donc une partie de la population méfiante aux soins psychiatriques, ce qui peut freiner le patient à gérer sa maladie et à prendre un traitement adéquat.

Pour Benjamin, « la stigmatisation, globalement, est assez négative, un obstacle assez important pour les soins et qui peut expliquer effectivement que les gens ne cherchent pas des soins psychiatriques » (Entretien n°3). De plus, il pense que « la stigmatisation c'est quelque chose de complètement naturel dans les sociétés envers des populations plus faibles. [...] Par contre ce que doivent faire les personnes stigmatisées, c'est exprimer une juste colère et s'associer pour pouvoir défendre leurs droits et dire l'injustice dont ils sont victimes. » (Entretien n°3).

Selon Hélène, « il y a plus de tolérance qu'il y a une vingtaine d'années, mais il y a quand même une sorte de stigmatisation » (Entretien n°2). Paul illustre bien l'idée des auteurs en disant que « l'endroit Belle-Idée, anciennement Bel-Air, même si ils ont changé

le mot, ça reste quand même Bel-Air. Dans la tête de chacun c'est Bel-Air » (Entretien n°8).

De plus, selon lui, « bien souvent les patients hospitalisés, ils ne vont pas dire à leurs voisins ou à leur famille qu'ils sont hospitalisés à Belle-Idée, parce que Belle-Idée c'est le temple de la folie » (Entretien n°8). Marjorie a l'impression que la vision de la société sur la psychiatrie n'a pas beaucoup évolué au fil du temps et que cette vision se rattache à des stigmates tels que la violence et la folie. Pour elle, il s'agit d'un problème sociétal actuel.

Serge renforce les propos de Paul, car selon lui, « Genève pâtit de la stigmatisation depuis toujours, extrêmement forte, extrêmement grande, qui ne fait que péjorer les efforts de soins, de thérapies, [...] parce qu'il y a pas une information suffisamment vaste, à Genève, pour briser cette stigmatisation » (Entretien n°6). Il émet alors l'hypothèse que « cette stigmatisation n'aide en rien à éviter les hospitalisations » (Entretien n°6).

Selon Aznavourian et Taddeo (2011), la stigmatisation de la maladie psychique influence l'intégration des personnes souffrant de troubles psychiques au sein de la société, mais également dans leurs vies professionnelles. « Leur situation d'exclusion est devenue un refuge. Mais un refuge d'une société, à la manière des dispositifs existants, d'une société qui n'a pas été capable de les intégrer » (Entretien n°6).

Comme l'illustre Paul, « il y a bon nombre de patients qui viennent se faire hospitaliser et pour leur employeur demandent des certificats médicaux sans en-tête de Belle-Idée, pour pouvoir donner à leur employeur et pas être obligé de justifier une maladie psychique » (Entretien 8). De plus, Marjorie pense que « quelqu'un qui sort de psychiatrie, on va pas le prendre dans une entreprise » (Entretien n°5).

Mathieu propose, pour diminuer cette stigmatisation et mieux intégrer les personnes souffrant de troubles psychiques, d'informer la population, notamment pour qu'elle se familiarise avec les pathologies psychiques et qu'elle développe un lien avec les personnes présentant de troubles psychiques. Il est du rôle de l'infirmière communautaire de participer à ce changement de vision et de culture de la société, de façon à diminuer le sentiment de stigmatisation.

Marjorie imaginait que le reportage du projet Amazonie « pourrait peut-être aider à ce que ce soit un peu déstigmatisé. De voir que des patients sont capables de faire des choses comme ça, et puis de les voir évoluer. Je ne sais pas, il me semblait qu'on pouvait changer l'image qu'on a de la psychiatrie » (Entretien n°5).

Une autre option proposée par Jean serait de mettre en place « un lieu un peu plus dilué au centre-ville dans un endroit où il y aurait plus de passage » (Entretien n°7) dans le but que les patients aient moins ce sentiment de stigmatisation qui leur rappelle les multiples hospitalisations qu'ils ont vécues. Marjorie appuie cette idée en disant que « le fait qu'il y ait plus d'hôpital psychiatrique, et qu'il y ait moins cette concentration, ça pourrait aider » (Entretien n°5).

Pourtant, pour Marc, même si la plupart des personnes qui ne connaissent pas le milieu de la psychiatrie ont une image asilaire de Belle-Idée, il la tempère en disant qu' « il ne faut pas stigmatiser la psychiatrie comme un endroit qui pourrait être toujours difficile à vivre pour le patient. C'est une sécurité et une soupape de revenir à Belle-Idée » (Entretien n°1).

Stigmatisation perçue au sein de la famille

Selon Paul, les familles des personnes souffrant de troubles psychiques ont aussi leur place dans la stigmatisation des pathologies psychiques. Pour lui, « bien souvent, ce sont des personnes stigmatisées par la société, mais aussi par la famille. Ils sont porteurs d'une fragilité psychique, mais c'est une fragilité de la famille qui est transposée sur eux-mêmes » (Entretien n°8). Cette stigmatisation en provenance de la famille et des proches est probablement due à l'ignorance qu'ils ont des pathologies psychiques. Pour Jean, les soignants doivent donner les informations nécessaires à ces familles, afin qu'elles aient les connaissances suffisantes pour moins stigmatiser la maladie psychique de leur proche, car cela fait partie du travail infirmier.

Hélène présente un patient souffrant de maladie psychique et prenant un lourd traitement médicamenteux qui est « marqué par la maladie » (Entretien n°2). Les traitements provoquent des effets secondaires discernables par les autres comme par exemple la dyskinésie⁸, la prise de poids, le changement d'humeur lors de la prise de neuroleptiques. Hélène donne un exemple en racontant une anecdote d'une patiente souffrant de schizophrénie dont elle est la référente depuis plus d'un an. Cette patiente prend des traitements extrêmement lourds ayant de forts effets secondaires et elle présente fréquemment des épisodes délirants. Hélène l'accompagne souvent fumer dans la rue et profite de ces moments pour effectuer des entretiens informels. Elle a remarqué la manière dont les passants la regardent, principalement à cause des effets secondaires visibles dus à son traitement. En effet, selon elle, cette patiente « ne passe pas

⁸ Dyskinésie : activité motrice involontaire

inaperçue » (Entretien n°2) et les gens ont « un regard très appuyé » (Entretien n°2). La patiente ressent cela comme une agression, un sentiment de persécution et de violation de sa personne.

Stigmatisation au sein de la prise en soin

Le phénomène de la stigmatisation est également présent dans la prise de soin, par les représentations que chaque soignant a de la maladie psychique. En effet, Paul aborde cet aspect de la stigmatisation lors de son interview. Pour lui, « il y a une difficulté à gérer ses représentations pour pouvoir s'occuper d'une personne qui est en crise » (Entretien n°8).

Selon lui, ceci serait lié au fait que certains soignants ne font pas systématiquement un travail d'introspection, ce qui amène la personne souffrant de troubles psychiques à recevoir la projection de l'équipe et à être porteuse d'un contre-transfert négatif. C'est ce que Paul appelle « l'étiquetage pathologique » (Entretien n°8) ou « le syndrome des places vides ou des étiquettes » (Entretien n°8). Il illustre ces propos en expliquant que « le patient est souvent porteur de pas mal de stigmates projetés par les équipes de soin, et s'il vient régulièrement, un certain nombre de personnes, en fonction des pathologies, ne souhaitent pas s'occuper de patients qu'ils jugent être trop difficiles » (Entretien n°8). Pour lui, la source de la stigmatisation dans les soins vient du fait « qu'il n'y a pas forcément des patients qui sont « difficiles » à gérer, mais c'est plus des représentations personnelles à travailler » (Entretien n°8).

Selon Paul, un autre aspect de la stigmatisation des soignants dans la prise en soin vient du fait que l'accueil du patient est influencé par ses antécédents d'hospitalisation, et que le patient est hospitalisé en fonction de son lieu de résidence, donc au sein de la même équipe de soignants. « Si la personne vient pour la énième fois, qu'elle est sortie il y a deux jours, elle ne va pas être accueillie comme une personne qui vient pour une nouvelle hospitalisation [...] elle n'est pas forcément accueillie pour la problématique pour laquelle elle vient » (Entretien n°8).

Autostigmatisation

En se référant à Giordana (2010), nous avons mis en évidence le phénomène de l'autostigmatisation qui résulte et résonne avec la stigmatisation. Lors de son interview, Benjamin a développé cet aspect de la stigmatisation, qu'il appelle aussi la « stigmatisation publique ». Ce processus d'autostigmatisation « amène à être stigmatisé

et aboutit à une perte de pouvoir social et une discrimination, une exclusion » (Entretien n°3).

Pour lui, le principe de l'autostigmatisation est « le fait que les gens qui souffrent de troubles psychiatriques sont aussi des gens qui ont été soumis aux mêmes aprioris que le reste du groupe publique » (Entretien n°3). Ces aprioris, comme « quand on est malade psychiatrique, c'est pour la vie; si on a un rapport avec la psychiatrie cela veut dire qu'on va être hospitalisé dans un asile jusqu'à la fin de ses jours » (Entretien n°3), sont des messages que les personnes souffrant de troubles psychiques « peuvent avoir intégré et ils appliquent ça à eux-mêmes » (Entretien n°3).

Les personnes souffrant de troubles psychiques qui mettent en pratique ce processus d'autostigmatisation vont avoir des difficultés à accepter les soins, car « il y a une honte d'avoir des problèmes psychiatriques, il y a en même temps une perte d'estime de soi, une perte de confiance sur ce qu'on est capable de faire ou pas et finalement cela nuit à la capacité de se rétablir » (Entretien n°3). Il se peut donc que ce soit des patients réfractaires aux soins et peu compliants.

Impacts de la stigmatisation

Les personnes souffrant de troubles psychiques doivent « supporter la stigmatisation quotidienne de la maladie psychique » (Entretien n°1) et le regard de la société, même si « ce n'est pas forcément un regard de jugement » (Entretien n°4). Pour eux, « la stigmatisation est douloureuse [...] car ils vont se replier sur eux et ne vont pas aller dans tous les lieux » (Entretien n°7). Marjorie a fait l'expérience de la différence de regard selon la société dans laquelle se trouvent les personnes souffrant de troubles psychiques lors de son projet Amazonie. Pour elle, le regard de la société à Genève est « tout de suite le regard un peu moqueur » (Entretien n°5), contrairement à la population d'Amazonie.

Pour conclure, la société devrait reconnaître « la personne telle qu'elle est et pas comme on voudrait qu'elle soit » (Entretien n°6).

5.1.4 Relation soignant-soigné

Lors de toute prise en soin, il y a tout d'abord la rencontre avec l'autre. Ce dernier peut présenter divers troubles psychiques, d'où l'importance de s'adapter et d'individualiser toute prise en soin. Le soignant doit être prêt à accueillir l'autre dans ses

différences et ses caractéristiques qui lui sont propres. Toute prise en soins commence par la création d'un lien de confiance.

Approche du soignant et la création du lien de confiance

L'approche du soignant sera différente en fonction du patient et de sa pathologie. Elle doit être authentique car elle peut déterminer la manière dont le patient sera pris en soin et la confiance qu'il peut nous accorder. A travers les différents entretiens, la création du lien de confiance nécessite plusieurs éléments : une présence régulière, un accompagnement au quotidien et un soutien contenant et psychologique. La confiance au sein de la relation soignant-soigné est essentielle car elle peut avoir une influence sur le degré d'investissement du patient dans la prise en soin de sa pathologie psychique. En effet, elle peut jouer un rôle non négligeable dans la compliance médicamenteuse et dans le suivi régulier de la maladie en prévenant les hospitalisations répétées.

Marc nous dit que « le travail de confiance est long [...] et la confiance dépend de plusieurs choses : la maladie, l'état d'avancement de cette maladie, de l'état de crise du patient. Mais je pense que si le patient sent qu'on est régulier dans notre prise en soin et que notre présence est très régulière je pense que la relation de confiance s'installe toute seule, même si c'est un processus difficile » (Entretien n°1). Les conditions favorisant la création d'un lien de confiance sont multifactorielles et commencent par une attitude chaleureuse, constante et bienveillante.

Selon Marjorie, « il y a de petites choses comme ça qui peuvent faire que le climat de confiance s'instaure. Puis, être prévenant, c'est des fois des petites attentions, lui apporter une bouteille d'eau, lui apporter un petit biscuit, un petit bout de chocolat sur le plateau du goûter, ou des petites choses qui font que c'est pas grand chose, mais quand tu es en chambre fermée, des fois ça marque les gens. De venir à l'heure, d'être respectueux, de bien les vouvoyer, de leur montrer qu'ils ont leur importance» (Entretien n°5).

Nous avons relevé dans la cadre théorique que, selon Peplau, « plus l'infirmière développe sa capacité d'observer et de comprendre la façon dont le patient se représente la situation, plus ses actes infirmiers seront appropriés » (Peplau, H., 1952, p.9). Cela confirme les propos recueillis par Marc et Marjorie. La création d'une relation de confiance peut s'effectuer par une observation quotidienne de la personne soignée et par une posture empathique.

Mathieu souligne également l'importance du lien de confiance au sein de toute relation soignante. « C'est toutes sortes de petites choses au sein de cette

pluridisciplinarité qui permettent d'accompagner la personne et lui permettre de se sentir soutenue. Puis, surtout de travailler un lien de confiance, puisqu'à partir du moment où le lien de confiance ne se fait plus ou se détruit, c'est extrêmement difficile [...] il est important d'être attentif, d'être entourant, ça c'est quelque chose qui peut prévenir. Je persiste à dire qu'il y a cette notion de confiance, ce lien qui doit absolument pouvoir se faire » (Entretien n°4). Mathieu insiste sur la notion de confiance au sein de toute relation, car elle permet de travailler avec le patient et de construire la prise en soins.

Enfin, il est important de mobiliser les compétences de la personne souffrant de troubles psychiques et de la valoriser par des actes de la vie quotidienne. Cela peut se faire au travers des actes de vie quotidienne au domicile ou en institution, comme se laver, mettre la table, ranger sa chambre par exemple. Cette approche est un déterminant important de l'instauration d'une relation de confiance et de la reconnaissance de la personne soignée. Accepter l'autre tel qu'il est et « reconnaître la personne telle qu'elle est, et donc pas telle qu'on voudrait qu'elle soit. Et c'est cette reconnaissance de l'autre qui est valorisante, parce que ça le met pas dans une situation d'échec » (Entretien n°6).

Créativité dans les soins : est-elle conçue pour rester vivant en tant que soignant ?

La créativité dans les soins est une notion qui est peu développée dans la littérature. Néanmoins les soignants interviewés ont relevé l'importance de la créativité dans le travail au quotidien. Nous estimons qu'il s'agirait d'un point essentiel à développer dans la pratique, ceci dans le but d'améliorer et d'adapter la prise en soin à chaque patient. Nous avons ainsi décidé d'intégrer cet aspect à notre travail, et d'interroger les soignants à ce sujet.

Dans sa prise en soin, le soignant en psychiatrie peut apporter quelque chose de nouveau, auquel le patient n'avait pas été confronté au cours de ces précédentes hospitalisations. La créativité demande une part de subtilité dans la prise en soin des patients et les moyens mis en œuvre peuvent différer d'une personne à l'autre. Ce « petit quelque chose » (Entretien n°1) de spécial, de nouveau qui peut permettre à la personne soignée d'avoir une stabilité psychique sur le long terme et ainsi prévenir les rechutes.

Lors de l'entretien avec Hélène, diverses questions ont émané : « A côté de quoi, on est passé pour que la situation comme ça tourne un peu en rond ? Si j'ose dire. Et puis, surtout la grande question c'est, qu'est-ce qu'on peut proposer de différent pour que ça ne se reproduise pas ? » (Entretien n° 2). La créativité dans les soins pourrait-elle donc influencer sur les hospitalisations répétées ?

Pour illustrer les propos mentionnés, lors de l'entretien, Marc dit que, « c'est à nous, en tant que soignant de mieux appréhender, à mieux cerner nos patients et à faire preuve d'imagination pour trouver des solutions, pour les aider. Bien sûr, il y a tout ce que je viens de décrire au cours de cet entretien, comme notre façon de travailler, mais il y a aussi parfois des petits détails. Ce qui fait la magie de notre métier, c'est qu'il y a une part de créativité au quotidien, qui nous permet de trouver quelque chose, ou une corde qui touche le patient et qui fait bouger quelque chose » (Entretien n°1).

Au cours de l'entretien, Marc explique également l'originalité et l'improvisation du soin par le biais du jeu : « des fois, les patients s'ennuient et on improvise, tout à coup, une partie de basket. Cela a l'air bête et tout simple, mais dans cet acte informel du jeu, tout à coup, se révèlent certaines choses que le patient ne révélera jamais en entretien plus cadré et certains éléments peuvent être pris après et faire bouger les choses. Le soin psychiatrique se situe aussi là-dedans et on peut trouver certaines richesses et quelques choses qui peuvent faire bouger le quotidien des patients » (Entretien n°1).

La créativité dans les soins permet au soignant de « rester vivant », en réajustant ses pratiques professionnelles et en créant de nouvelles stratégies pour apporter de nouveaux éléments dans la prise en soin. Mathieu affirme « qu'il faut vivre les choses un peu dehors de ce qu'on a l'habitude de faire pour découvrir autre chose, pour justement essayer de sortir de ces sentiers battus pour trouver un équilibre pour la personne » (Entretien n° 4). Il rajoute : « j'aimerais bien avoir un peu plus de pistes car ça en vaudrait vraiment la peine. Je pense que l'imagination, de sortir un peu du cadre imposé, c'est très important dans les soins. Si vous avez vu l'émission de ces personnes qui sont parties en Amazonie, c'est vraiment sortir des sentiers battus et prendre des risques » (Entretien n°4).

A travers cette situation, la prise de risques peut parfois se révéler être bénéfique, car cela permettrait d'ouvrir nos pratiques professionnelles à de nouvelles perspectives, voire de nouveaux projets.

A Genève, un projet peu commun a vu le jour après plusieurs années. Il consistait à emmener six personnes souffrant de troubles psychiques au cœur de la forêt amazonienne entourées d'une équipe soignante pendant un mois. Au sein d'un environnement hostile, elles sont confrontées à elles-mêmes et peuvent ainsi penser leur maladie psychique. L'idée de ce projet a émané d'une infirmière travaillant sur le domaine de Belle-Idée et a été diffusé sur la TSR sous forme de série documentaire de six épisodes intitulée « D'une jungle à l'autre » (2012).

Lors de l'entretien avec Marjorie, elle nous explique l'impact bénéfique de ce genre d'expérience unique qui est de vivre en autarcie dans la jungle amazonienne. « Je pense que d'être loin de la famille, loin de l'hôpital, loin de tout ça permet de se centrer plus facilement sur soi, sur sa maladie, sur ce qu'on a envie. Je pense que ça facilite un peu les choses. On est moins dans les soucis de la vie quotidienne » (Entretien n°5). Ce genre de situation permet à la personne soignée de prendre conscience de là où elle en est dans sa maladie et des ressources qu'elle peut mobiliser une fois de retour en ville.

La prise en soins était beaucoup basée sur le relationnel, le contact et les échanges. Le but premier de ce projet, pour Marjorie, était que « le patient pense sa maladie » (Entretien n°5), et tente de comprendre comment se sont déroulés les événements autour de lui, et l'ont amené à être hospitalisé. La personne interviewée reformule les propos émis par une patiente ayant participé à cette aventure: « « j'ai réussi à traverser l'Amazonie pendant un mois, donc je vais quand même bien réussir à vivre ici, avec toutes les contraintes et tout ce qui peut avoir de difficile ». Je pense qu'ils arrivent quand même à se reposer sur cette expérience pour continuer, quand ils ont des moments difficiles » (Entretien n°5).

Marjorie a notamment procédé à la réalisation d'une fresque dans son unité, avec des patients. Ce projet s'est déroulé sur un an, et a permis aux patients de s'exprimer artistiquement. Avec cette fresque, les compétences des patients ont été valorisées par la hiérarchie, qui a organisé un vernissage. Cependant, pour réaliser tous ces projets personnalisés, nous pensons qu'il faudrait plus de personnel, plus de temps et plus de moyens, afin que les soignants puissent accompagner au mieux chaque patient dans les conditions les plus favorables possibles. Marjorie pense que les projets permettent aux soignants de ne « pas être dans une routine [...] d'amener quelque chose de nouveau dans la pratique, de faire d'autres recherches » (Entretien n°5).

La réalisation de certains projets peut se révéler être bénéfique, mais il est nécessaire pour cela de trouver des ressources financières entre autres, ce qui n'est pas toujours aisé. Il serait préférable de trouver d'autres stratégies pour faire preuve de créativité dans le quotidien de la prise en soin.

Pour Marjorie, être créatif « permet d'amener quelque chose de nouveau dans la pratique et de ne pas être tout le temps dans la même routine et puis d'être fatigué et d'en avoir marre. Je trouve que c'est bien d'avoir un nouvel élan à chaque fois » (Entretien n° 5).

Lorsque nous avons abordé la question de la créativité dans les soins avec Paul, il nous a mentionné l'importance de travailler avec l'environnement. « Travailler dans le

milieu, accompagner la personne, essayer de comprendre ce qu'elle vit, essayer, comme dans le processus de réhabilitation, de reconstruire son réseau social, de reconstruire les liens avec sa famille. [...] Donc il est nécessaire de travailler au quotidien dans le milieu environnant, [...] aller voir un peu ce qui se passe pour lui à l'extérieur» (Entretien n°8). Il mentionne également l'importance de travailler avec les propres ressources telles la famille et les compétences de la personne soignée. Mathieu appuie ces propos en disant « qu'il faut vivre les choses un peu de ce qu'on a l'habitude de faire pour découvrir autre chose » (Entretien n°4).

Nous avons relevé dans le cadre théorique l'importance de travailler avec le milieu, notamment avec le rôle d'une infirmière communautaire. « Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances » (OFC, 2012). Cela confirme les propos recueillis qui montrent l'importance de travailler avec le mode de vie et le milieu environnant de la personne souffrant de troubles psychiques.

La créativité dans les soins pour Héléna est importante car cela offrirait la possibilité de mobiliser diverses stratégies et ressources permettant au patient de maintenir un certain équilibre psychique, et qui, à long terme, évitera au patient de retomber dans la spirale des hospitalisations répétées. Cela consisterait à intégrer «quelque chose de plus ludique et de moins conformiste » (Entretien n°2) et la mise en pratique de médecine alternative comme la sophrologie, de la méditation. Elle évoque la richesse du soin infirmier et la possibilité de faire des formations pour élargir le savoir comme une formation en systémique, en thérapie de famille par exemple.

Ces éléments sont, selon elle, une approche plus naturelle, contrairement à l'hospitalisation en psychiatrie qui nécessite des soins plus cadrés et structurés. Il est nécessaire de solliciter les ressources dites « naturelles » du patient en mobilisant le réseau extérieur. Le but étant de « permettre de se recentrer vraiment et de permettre au patient de vraiment vivre là où il est en ce moment-même, afin qu'il ne soit pas projeté dans le même schéma [...] il y a des moments où il faut mettre d'autres lunettes, parce que refaire la même chose, on voit que ça ne fonctionne pas » (Entretien n°2).

Ainsi, la créativité dans les soins dépend de la manière dont le soignant va accueillir le patient dans sa prise en soin quotidienne et peut avoir une influence positive pour prévenir les rechutes et hospitalisations répétées.

Il faut préciser que ces stratégies peuvent être réalisables grâce à la création d'un lien de confiance et d'une alliance thérapeutique. En effet, la mise en confiance est essentielle pour optimiser la prise en soin. Benjamin met en évidence la nécessité de

mettre en confiance le patient et sa famille, afin de favoriser l'entraide, l'investissement du patient dans sa maladie et l'acceptation de cette dernière (informations en lien avec sa maladie, écoute, empathie). Il est donc important de laisser une place à l'imagination, à l'improvisation et à la créativité dans toute prise en soin.

Gestion des émotions dans la relation thérapeutique et mise à distance

La relation qui se crée avec la personne soignée va dépendre du soignant et du patient. L'histoire personnelle, la culture, les idées, les croyances des deux protagonistes sont des éléments qui vont influencer sur la prise en soin.

Dans le cadre de notre problématique traitant des hospitalisations répétées, les soignants sont parfois amenés à prendre en soin des personnes déjà connues des unités de soins psychiatriques. La connaissance de la personne et de sa pathologie peut influencer sur l'attitude soignante et la gestion des émotions comme nous l'avons vu précédemment dans la stigmatisation au sein de l'équipe soignante.

Il est donc important de tenir compte de ses propres émotions, de ne pas trop s'investir d'un point de vue émotionnel et de garder une certaine distance thérapeutique. Les soignants doivent apprendre à distinguer ce qui leur appartient et ce qui appartient au patient.

Marc appuie ces propos: « la gestion des émotions s'apprend de jour en jour. Dans toutes prises en soin, il y a des patients qui nous renvoient certaines choses personnelles. En général lorsqu'on est soignant en psychiatrie, c'est vivement conseillé de faire un travail sur soi. Cela sert à identifier ce qui nous appartient et ce qui appartient au patient. [...] Plutôt que de questionner le patient, c'est à nous de nous questionner : Pourquoi ce patient nous fait vivre telle et telle chose ? » (Entretien n°1).

A travers cette citation, Serge appuie les propos de Marc en disant qu'« on doit avoir la capacité, ça s'apprend, à trouver le degré de proximité ou de distance émotionnelle adéquate avec la personne qu'on aide pour ne pas la dévorer, ni se faire dévorer » (Entretien n°6).

Mathieu, quant à lui, souligne les difficultés auxquelles les soignants sont parfois confrontés au sein de la relation et « cela demande des fois de changer de référence. Pas parce que la personne n'est pas capable, mais tout simplement parce qu'il n'a pas de feeling qui se crée » (Entretien n°4).

Marc appuie ces propos en disant qu'« il y a parfois des situations qui nous touchent et qui font appel à des situations qu'on a vécues auparavant. Cela est humain. Ce qui est professionnel, par contre, c'est de passer la prise en soin à quelqu'un d'autre, car à partir du moment où on est touché émotionnellement, on est, à mon sens, moins thérapeutique » (Entretien n°1).

Par conséquent, en tant que soignant, il est important d'apprendre à s'écouter pour ne pas se sentir épuisé au sein de la relation. Il est donc nécessaire de faire un travail sur soi pour avoir une distance professionnelle adaptée et fournir des soins adéquats. L'identification de ses propres limites au sein de toute relation soignant-soigné permet également de passer le relai à un collègue pour éviter tout épuisement psychique de la part du soignant. En cas de difficultés éventuelles, il s'avère parfois bénéfique d'en discuter en équipe pour pouvoir proposer des solutions adaptées. Une aide extérieure peut également être sollicitée si besoin, sous forme de supervision par exemple.

Quelles stratégies pour ne pas glisser dans l'impuissance ?

Comme discuté précédemment, les professionnels de la santé travaillant dans le domaine de la psychiatrie sont fréquemment amenés à gérer leurs émotions, en fonction de la situation et de la pathologie psychique qu'ils rencontrent. Ils doivent apprendre à distinguer ce qui leur appartient et ce qui appartient au patient, de façon à ne pas être envahi émotionnellement. Chacun va réagir et gérer la situation différemment, car les réactions émotionnelles suscitées varient d'un individu à l'autre, ce qui peut parfois se transformer en obstacle à l'exercice professionnel. Comme le dit Marc, « la gestion des émotions s'apprend jour pour jour. Dans toutes les prises en soins, il y a des patients qui nous renvoient certaines choses personnelles » (Entretien n°1).

Il nous est apparu lors des entretiens qu'un sentiment commun aux huit professionnels de la santé interviewés est le sentiment d'impuissance face à une situation d'hospitalisations répétées, car c'est un sentiment qu'ils rencontrent régulièrement. Comme nous le dit Hélène : « en psychiatrie, il y a beaucoup de situations où on se sent complètement impuissant » (Entretien n°2). Face à ce type de situations, les soignants se disent dépassés, frustrés et/ou épuisés. Paul justifie ce sentiment par le fait que « malheureusement, il y a des choses qui, en tant que soignant, ne nous appartiennent pas » (Entretien n°8).

Pour certains, cette impuissance vient de la chronicité de la pathologie psychique et/ou de la pathologie elle-même. Pour d'autres, comme Serge, elle est « le point de départ de tout notre travail, parce que les patients, ou ce genre de personnes, pour se

maintenir dans l'exclusion, qui est devenue leur identité, vous réclament de l'aide, mais ils ne peuvent pas construire avec cette aide » (Entretien n°6) et « luttent désespérément pour vous rendre impuissants. De cette façon, eux, ils sont protégés par l'identité que l'exclusion leur a construite » (Entretien n°6).

Pour lui, l'impuissance est aussi « le point de départ de la reconnaissance de l'autre, d'où il est. Et il faut faire très attention de ne pas [...] le sortir de là, si on n'a pas vraiment et objectivement quelque chose à lui offrir » (Entretien n°6), « parce que c'est la limite à laquelle eux, ils nous acculent pour nous dire « ok, si vous voulez briser cette impuissance, vous nous offrez quoi ? » » (Entretien n°6) Le sentiment d'impuissance est donc une monnaie d'échange contre une solution pour les patients. Une solution pour mieux gérer et pour mieux vivre avec une pathologie psychique.

Tandis que pour Mathieu, le sentiment d'impuissance s'apparente au sentiment de frustration : « c'est une frustration de le voir revenir, d'aller mieux, de le voir pleurer quand il ne va pas bien puisqu'il se rend compte, [...] puis de le revoir partir car on ne peut juste plus gérer la situation [...] ça fait mal » car « en quelque sorte ils ont envie de s'en sortir mais ils n'ont pas toujours la force suffisante ou la volonté et puis de devoir recommencer avec eux, c'est frustrant » (Entretien n°4).

Face à la détresse des patients, ce sentiment d'impuissance peut amener les soignants à se trouver dans une impasse, sans plus savoir quoi faire pour aider et prendre en soin le patient. Il est donc nécessaire que le soignant développe des stratégies pour pallier à cette impuissance.

Hélène nous fait part d'une de ses expériences avec un patient qu'elle suit maintenant depuis trois mois. Ce patient a travaillé pendant trois ans dans le milieu de l'hôtellerie et s'est fait licencié du jour au lendemain. Il éprouve un grand sentiment de colère face à sa situation actuelle et le ressent comme de l'injustice. Son état d'esprit fait que les entretiens sont identiques depuis le début de son suivi au CAPPI.

Face à cette situation, Hélène ne sait plus quoi faire et se sent dépassée par la situation. Elle a tenté de l'intégrer au sein d'un groupe thérapeutique, mais « dans ce groupe, ce monsieur fait la même chose qu'en individuel, c'est-à-dire qu'il tire les autres personnes vers le bas » (Entretien n°2). Ceci ne permet pas au patient d'avancer dans son processus de rétablissement. De manière générale, Hélène exprime le fait qu'« il y a beaucoup de situations où on se sent complètement impuissant » (Entretien n°2).

Quant à lui, Jean présente plusieurs solutions afin de diminuer le sentiment d'impuissance, comme de « dire au patient qu'on ne peut pas faire plus que ça, on peut aller jusqu'à là, et on demande si ça lui convient » (Entretien n°7), car parfois « c'est bien

d'arrêter ou de laisser la personne réfléchir » (Entretien n°7), « de partir de là où est le patient et puis de construire avec lui » (Entretien n°7), ou encore que ce soit le patient et non le soignant qui fixe les objectifs de soins.

Hélène rejoint Jean sur ce point en proposant de baisser les objectifs de soin du patient pour qu'ils soient adaptés et réalisables, ainsi que d'ajuster sa pratique au patient et à ses besoins. Elle suggère également de trouver d'autres ressources personnelles et/ou professionnelles, comme des supervisions d'équipe ou d'en discuter avec des collègues, et mentionne l'importance de faire et fournir un travail personnel sur soi.

Marjorie présente des stratégies qu'elle a développées, notamment lors de son voyage en Amazonie avec des personnes souffrant de troubles psychiques, et qu'elle utilise régulièrement dans sa pratique. Elle mobilise des ressources externes, comme se reposer ou chercher l'appui d'autres professionnels, ou encore explorer les compétences des patients et prendre le positif afin de travailler avec eux sur la base de leurs compétences, car pour elle, « ça fait partie de notre rôle de tirer toujours le patient vers le haut » (Entretien n°5). Pour elle, une autre échappatoire à ce sentiment d'impuissance serait de puiser dans la créativité de chacun, mais un frein à cette stratégie est le manque de temps et de personnel.

Serge met en évidence les pratiques qu'il utilise afin de ne pas se sentir impuissant face aux patients. Il propose comme stratégies la mobilisation de ressources, telles que des « réunions d'équipe pour d'abord établir des liens de solidarité, établir des liens de confiance » (Entretien n°6) au sein de l'équipe soignante, car « l'adversité sociale, psychique et émotionnelle à laquelle on a affaire, si on n'est pas protégé, elle nous détruit, elle nous mine, elle nous sape l'existence » (Entretien n°6). Il mentionne également comme ressource au sein de l'équipe la cohésion, la solidarité. Il soulève l'importance d'utiliser sa capacité de réflexion afin de trouver « le degré de proximité ou de distance émotionnelle adéquate avec la personne qu'on aide pour ne pas ni la dévorer, ni se faire dévorer » (Entretien n°6).

Benjamin, travaillant sur le canton de Vaud, propose l'utilisation des équipes mobiles et du suivi intensif dans le milieu, car « c'est vraiment le fait d'avoir une équipe mobile pour aller voir à domicile qui a complètement changé la donne » (Entretien n°3) et « donne beaucoup d'espoir à tout le monde » (Entretien n°3).

5.1.5 Gestion et préparation à la sortie : Comment se fait le passage de témoin d'une hospitalisation où les soignants sont omniprésents à la sortie où l'entourage devra prendre le relai ?

La gestion et la préparation à la sortie sont des points importants à travailler avec le patient hospitalisé dans une institution. Ce dernier redoute parfois la sortie ou bien est, au contraire, content de sortir de l'enceinte de l'hôpital. Le travail en partenariat avec l'équipe pluridisciplinaire est essentiel car il va permettre à la personne soignée de se confronter avec la réalité extérieure. Il consiste à apaiser les éventuelles angoisses, organiser un relai ambulatoire et à mobiliser les ressources et les compétences du patient en cas de difficultés dans la vie quotidienne. Une préparation à la sortie adéquate peut permettre au patient d'avoir une gestion optimale de sa maladie psychique en favorisant la compliance médicamenteuse pour prévenir les ruptures de traitements. Elle permet également au patient de s'intégrer dans un réseau adéquat en le sollicitant à se rendre aux consultations, voire de permettre une réinsertion sociale. Ces éléments peuvent avoir un impact non négligeable en réduisant les rechutes et les hospitalisations répétées.

Gestion de la sortie

Un des défis pour les soignants en psychiatrie est de maintenir la compliance thérapeutique une fois le patient sorti de l'institution et de l'insérer dans un réseau. Il est important de faire une série d'entretien avec le patient et le réseau pour le préparer au mieux et lui fournir des informations complémentaires concernant sa maladie. Cela peut déterminer le degré d'investissement dans la gestion de la maladie. En effet, le patient doit être informé sur sa maladie, sur les raisons de la prise de son traitement et ses effets secondaires éventuels. Ces derniers peuvent avoir des conséquences corporelles (prise de poids, piétinement, trouble du sommeil, perturbation de la libido, etc.) et altérer la propre perception du corps. Ceci a un impact direct sur la maladie psychique, d'où l'arrêt du traitement et/ou du suivi psychologique. Nous pourrions donc nous demander si les professionnels de la santé organisent la sortie de façon optimale ? Y a-t-il un lien entre l'organisation de la sortie et les rechutes ?

Selon Serge, directeur d'un foyer d'hébergement, il considère que la préparation à la sortie est entravée par des éléments logistiques. « Il y a un gros travail à faire. Et c'est typique de la modernité institutionnelle qu'on vit aujourd'hui, parce qu'ils sont en manque de personnel. Ils ont trop de patients par rapport au nombre de soignants, et parce que

les enseignants et les responsables d'unité ne forment pas les équipes à préparer les sorties » (Entretien n°6).

En ce qui concerne la gestion de la sortie, Mathieu pense que les soignants « font de leur mieux mais en même temps, on se rend compte qu'on ferme des structures hospitalières, en l'occurrence à Belle-Idée, et que les gens doivent faire de plus en plus avec moins et ça crée des situations ambiguës, car les lits où la dotation est vite atteinte. On essaye de ressortir le pensionnaire au plus vite, et puis on sait que ça ne va pas le faire » (Entretien n°4). Il rajoute que ce n'est pas une mauvaise préparation mais que « c'est plus le système qui veut qu'on en arrive là et peut être qu'un jour, on va devoir revenir en arrière [...] Nous ne sommes pas forcément gagnants de les garder peu de temps, car pour certains ça marche » (Entretien n°4). Mathieu pense donc que les soignants préparent la sortie dans les limites de leurs possibilités.

Ces propos confirment certaines notions du cadre théorique. Hummel (2011) nous dit que « les sorties sont très délicates, l'enjeu de la sortie réside dans la confiance que les patients ont en leur capacité à s'en sortir à l'extérieur » (Hummel, C., 2011, p.108). Cette citation confirme la difficulté rencontrée par les soignants en ce qui concerne la gestion et la préparation de la sortie.

Pour Marc, « les rechutes ne sont pas liées nécessairement à l'organisation de la sortie du patient [...] car il y a un protocole clair : rendez-vous avec le médecin et consultation tous les 15 jours en entretien. Je pense que c'est plutôt la maladie, la phase où il en est, qui exprime le besoin de revenir deux, trois fois de suite à l'hôpital » (Entretien n°1).

Par conséquent, la gestion et la préparation à la sortie font partie intégrante du travail soignant, afin de permettre à la personne soignée de s'insérer dans un réseau et des structures extrahospitalières pour assurer un suivi. Les avis recueillis d'un professionnel à l'autre, en ce qui concerne la préparation de la sortie, dénotent que les soignants sont majoritairement confrontés à des problèmes d'ordre institutionnel (diminution des effectifs, manque de formations spécialisées, manque de temps).

La famille : un aidant « naturel » dans la prise en soin?

A travers ce travail, nous nous sommes intéressées à la place de la famille et de l'entourage dans ce processus complexe. Actuellement, la famille est considérée comme un partenaire de soin, mais selon nos interviewés, le travail avec la famille est présent mais il se révèle parfois complexe. L'atmosphère familiale peut-elle influencer sur les hospitalisations répétées ?

A l'époque, aux alentours de 1950 à 1990, la famille était considérée comme source de la pathogénie de la personne atteinte de troubles psychiques (traumatisme infantile). Un changement de paradigme a visé à considérer la famille comme une ressource dans la prise en soin.

En effet, selon Jean, « il y a des familles très fusionnelles qui vont empêcher une hospitalisation. Il y a des familles qui vont aller dans notre sens. Il y en a d'autres qui ne vont pas s'intéresser et on n'aura pas de contact avec eux » (Entretien n°7). L'infirmier que nous avons interviewé démontre plusieurs cas de figure. La famille peut donc être considérée comme une ressource dans la prise en soin ou une difficulté dans l'insertion du proche malade dans les soins.

Giordana souligne que la famille peut être touchée par la stigmatisation. « Certaines familles réagissent par une attitude de retrait, un évitement des relations amicales et sociales ainsi qu'un isolement volontaire » (Giordana, 2010, p.25). En tant que soignant, il est donc important de clarifier certaines représentations émanant de la famille et de moduler sa pratique pour intégrer si possible l'entourage dans la prise en soin par le biais de réunions de réseaux.

De plus, les auteurs Rička et Gurtner démontrent l'importance de la famille et des proches dans les déterminants de la santé psychique. Cela appuie les propos recueillis par les professionnels qui soulignent la nécessité de travailler en collaboration avec le patient et sa famille.

Lors des réunions avec la famille, les émotions sont recueillies par les soignants, car la place donnée aux proches est fondamentale lors de toute prise en soin. Hélène considère la famille comme faisant « partie du soin et même s'il y a des familles qui ne sont pas toujours cohérentes, je me dis que c'est leurs moyens à eux d'exprimer le malaise et qu'ils sont quand même très en soucis pour le patient » (Entretien n°2).

Selon Serge, « la famille a clairement un rôle d'aidant quand elle se présente et quand elle a envie d'aider, de participer à l'accompagnement, mais il n'y a pas tout le monde qui a de la famille et d'autres part, il y a des familles qui ont juste coupé les ponts car c'était juste plus possible » (Entretien n°6). Serge explicite que la famille se retrouve parfois épuisée par la maladie psychique de l'un des proches. Il ajoute que « la maladie psychiatrique pour la famille est fortement bien plus difficile à gérer qu'une jambe cassée ou qu'un cancer [...] Je pense que la maladie psychiatrique est vraiment très dure pour la famille » (Entretien n°6).

La famille se retrouve parfois épuisée par la maladie psychique de leur proche souffrant de trouble psychique. Les patients « ont saturé leurs ressources. Donc renouer

des liens, c'est un travail indispensable, mais qui est très difficile à faire » (Entretien n° 6). A travers cette citation, nous pouvons voir l'importance de considérer la famille dans la prise en soin et de lui apporter une aide psychologique pour tenter de l'aider à renouer ou à recréer des éventuels liens établis. Serge met également en évidence le déni que peut ressentir la famille face à la pathologie psychique, mais également la peur, et le désespoir.

En lien avec le SIM, Benjamin rajoute que « c'est souvent les proches qui font appel car la personne n'est pas demandeuse [...]. Souvent dans ces situations, les proches sont épuisés et il est donc important de leur permettre de retrouver l'équilibre qui leur permet d'être adéquat et soutenant par rapport à la personne » (Entretien n°3). Il conclut en disant qu' « il y a effectivement un effet de l'atmosphère familiale sur les hospitalisations qui est bien connue [...] quand les proches sont très critiques par rapport à la personne malade ou sur-impliquée par rapport à des familles » (Entretien n°3) mais « qui peut être beaucoup amélioré par des interventions » (Entretien n°3).

Le suivi intensif dans le milieu, approche conçue à Lausanne, tient compte des besoins de la famille, l'aide à renforcer les liens existant avec la personne soignée et essaie de prévenir l'épuisement du réseau (proches, familles). En lien avec le cadre théorique, nous pouvons faire référence au programme Pro Famille, qui vise à augmenter les compétences des proches en leur apportant, entre autre, des connaissances sur la maladie et le réseau.

A travers cette thématique, nous pouvons voir que la maladie psychique est parfois difficile à gérer pour l'entourage et peut provoquer à long terme un certain épuisement. Il est important, en tant que soignant, de tenir compte de la famille car elle est considérée comme étant un partenaire de soin indispensable. Elle va permettre, entre autre, de détecter les signes annonciateurs de la crise psychique. L'atmosphère familiale peut donc influencer le risque de rechutes et de réhospitalisation.

Le soignant, un médiateur d'une reprise de vie

Le soignant en psychiatrie accueille la souffrance psychique et accompagne la personne. Il l'aide dans les actes de la vie quotidienne, à trouver et à mobiliser des ressources et des stratégies. Ce travail est un processus long mais nécessaire pour prévenir les hospitalisations répétées et les rechutes. La personne, une fois stabilisée, pourra solliciter des ressources personnelles pour identifier les signes de décompensation psychique et y remédier.

Tout d'abord, le soignant identifie les besoins et les difficultés que rencontre la personne. Il va ainsi pouvoir mettre en place des objectifs de soin en accord avec la

personne soignée afin de stabiliser la crise ou maintenir l'équilibre psychique. Selon Jean, il s'agit « de comprendre dans quel monde il vit. C'est vraiment prendre le temps d'écouter » (Entretien n°7). Marc souligne que, « la maladie psychique, c'est une maladie très douloureuse [...] et je pense que si on n'a pas souffert psychiquement, on ne peut pas se rendre compte de ce que représente réellement la maladie psychique pour nos patients » (Entretien n°1).

Ces diverses citations démontrent que le travail du soignant s'organise à travers l'écoute, le respect de l'autre en essayant de comprendre le monde dans lequel il vit et en faisant preuve d'empathie. Ces propos confirment les notions théoriques contenues dans le cadre de référence en lien avec les valeurs qui animent chaque soignant, telles que l'empathie ou l'authenticité.

Soutien et accompagnement à l'extérieur des murs de l'hôpital

Une fois sorti de l'hôpital, le patient va retourner chez lui ou en institution (foyer d'hébergement, centre, EMS par exemple) et être confronté à un environnement qui peut être source de stress et/ou déclencheur d'une décompensation psychique, d'où l'importance d'assurer un soutien et une aide éventuelle. Pour cela, une évaluation de l'environnement est importante avant le retour à domicile. Le but étant d'instaurer un climat « sain » pour prévenir toute rechute et hospitalisation répétée.

Selon Hélène, il est nécessaire d'assurer une continuité dans les soins en mettant en place un « filet sécuritaire » (Entretien n°2). Il peut être très différent d'un patient à l'autre et va permettre de maintenir un lien entre le soignant et le patient, afin que ce dernier puisse être aidé en cas de crise ou de problèmes rencontrés au quotidien. La mise en place de ce filet sécuritaire se construit au quotidien par le biais d'appels téléphoniques, du maintien de contact avec le réseau du patient et du suivi ambulatoire (médecin, IMAD). Ce filet est donc une façon de montrer au patient qu'il peut utiliser diverses ressources en cas de besoin comme le soignant, la famille et les proches. « C'est toujours bien d'utiliser les ressources « naturelles » du patient » (Entretien n°2) avant qu'il s'adresse au personnel soignant, mais cela va dépendre de son réseau et de ses ressources.

Pour Jean, il est important « de faire du soutien psychologique avec les patients et les accompagner au quotidien. A un moment donné, il y a quelque chose qui dysfonctionne, ça ne va pas et puis c'est vraiment de reprendre au quotidien avec eux, de réacheminer avec eux et ne pas faire à leur place. Je suis un peu comme un auxiliaire

pour le patient pour qu'il puisse un peu s'étayer sur nous, mais qu'ils fassent un maximum eux » (Entretien n°7).

Au cours de l'entretien, Paul souligne la difficulté rencontrée par les soignants en intrahospitalier pour travailler avec l'environnement extérieur du patient. « Il est nécessaire de travailler au quotidien dans le milieu environnant. Donc aller voir un peu ce qui se passe pour lui à l'extérieur. Parce que, à trop voir le patient à l'intérieur des murs, on réussit même plus à voir qu'il est capable de faire des trucs à l'extérieur. [...] On accompagne pas le patient en ville, [...] ne serait-ce qu'aller boire un café en ville. » (Entretien n°8). Le travail dans le milieu est donc un point essentiel à développer selon Paul pour accompagner la personne soignée, construire un réseau social, renouer les liens avec la famille et essayer de comprendre ce qu'elle vit réellement. Il y a également les dettes, les factures, le logement dont il faut tenir compte. « Tous des déterminants qu'on ne voit pas forcément à l'hôpital mais qui arrivent une fois que la personne est rentrée à la maison » (Entretien n°3).

Pour Hélène, il est donc « très important d'utiliser la cité, l'extérieur, enfin la normalité des choses » (Entretien n°2) afin de maintenir l'équilibre psychique du patient, ainsi que « brancher les patients sur des structures un peu plus naturelles et qui correspondent mieux à la personnalité des gens et pour éviter aussi ce retrait [...]. Donc, il s'agit vraiment de mobiliser les ressources extérieures et les choses existantes à l'extérieur. C'est-à-dire, des choses qui ne sont pas artificielles, mais naturelles » (Entretien n°2).

Les différents propos des professionnels de la santé durant cette partie appuient les notions contenues dans le cadre théorique en lien avec le rôle de l'infirmière en santé communautaire. « Les infirmières de santé publique/santé communautaire contribuent de bien des façons à améliorer la santé des individus dans leur collectivité. » (Association canadienne de santé publique. 2010. Page 8). Il est important d'accompagner la personne souffrant de troubles psychiques dans son quotidien en mobilisant les ressources disponibles dans le milieu environnant.

Stratégies mises en place pour éviter les rechutes

Les stratégies thérapeutiques utilisées pour maintenir un équilibre psychique sont très variées. Elles consistent à valoriser les compétences de la personne soignée, à identifier et à mettre en avant ses ressources personnelles.

Pour Jean, « c'est très important de prendre le temps avec la personne. [...] Avant de mettre en place les stratégies, il faut déjà qu'elle sache ce qui lui arrive, car le patient

sait plein de choses si on prend le temps et on peut lui faire confiance » (Entretien n°7). La personne soignée est un partenaire de soin indispensable et une ressource, qui va nous permettre de mettre en place les objectifs de soin. « La difficulté est de partir de là où est le patient et puis de construire avec lui. Les objectifs doivent être fixés par le patient et non par le soignant » (Entretien n°7).

Un des objectifs de soins, une fois à domicile, pour les patients présentant un trouble psychique, est de s'assurer que le patient prenne bien son traitement et qu'il ait un état psychique stable et sans danger pour lui-même et les autres. L'infirmier de l'équipe mobile va se rendre au domicile du patient dans le but d'apporter une écoute, un soutien et proposer des solutions face à des problématiques rencontrées au quotidien. Ce dernier va suivre le patient lorsqu'il est à domicile, à l'hôpital et/ou au CAPPI. Il a comme rôle de maintenir un certain lien entre les différentes structures existantes dans le but de garantir une bonne prise en soin et de permettre au patient de mieux gérer sa maladie.

Hélène souligne l'importance de la prévention en essayant d'identifier les facteurs et événements avant la crise. « Donc on va faire un peu les pompiers pyromanes, c'est-à-dire qu'il y a eu le feu. Le feu a été éteint et on va aller voir où le feu a pris et comment il a pris. Bien sûr le patient va être angoissé, car il va devoir retracer, revivre ce moment-là et rechercher les causes de ce moment. Mais une fois que ça s'est compris, digéré, intégré c'est ce que j'appelle un peu la prévention, ça évitera pour les fois prochaines de voir venir ça. [...] La matière c'est vous qui allez la lui donner et vous allez l'aider à remettre en place toutes les choses et à restructurer. Nous sommes là comme une béquille pour essayer de mettre de l'ordre dans sa construction » (Entretien n°2). Nous pouvons donc voir que le patient est un partenaire de soin indispensable, car il va nous apporter des éléments pour pouvoir travailler ensemble dans le maintien de la stabilité psychique.

Pour Marjorie, certaines stratégies thérapeutiques consistent à faire appel à des structures extrahospitalières comme l'équipe mobile, des visites à domicile, l'IMAD, car elles permettent de signaler tous changements éventuels dans le comportement du patient. Ces structures extérieures sont, selon elle, indispensables pour identifier tous signes annonciateurs d'une rechute. Certaines mesures pourront ainsi être mises en place pour prévenir une nouvelle hospitalisation.

Pour Benjamin, travaillant sur Lausanne, l'utilisation de l'outil Echelles Lausannoises d'Auto-évaluation des Difficultés Et des Besoins (ELADEB) « permet d'identifier certains besoins de manière très large en terme de traitement, de compréhension de la maladie. Tout un tas de choses, aussi de logement, de nourriture, de relation pour avoir une vision un peu plus large » (Entretien n°3), l'échelle de plan de

crise conjointe qui est entrain d'être implantée et la carte réseau sont également des stratégies thérapeutiques utilisées pour prévenir les rechutes.

Cela permet ainsi de cibler les besoins spécifiques de la personne souffrant de troubles psychiques afin d'orienter la prise en soin et mettre en évidence le réseau présent autour de la personne soignée et leur rôle.

5.2 Le phénomène « des hospitalisations répétées en psychiatrie » : analyse du point de vue des personnes présentant un trouble psychique.

Lors de notre phase empirique, nous avons eu l'occasion d'interviewer quatre personnes présentant des troubles psychiques. Ces derniers ont vécu des hospitalisations répétées. A travers ces entretiens, nous avons relevé plusieurs thématiques qui nous semblent importantes dans le cadre de notre travail de Bachelor. L'analyse de cette thématique a été divisée en trois parties incluant : le vécu de la maladie, le vécu de l'hospitalisation et le maintien de la stabilité psychique.

Avant même d'analyser les propos de ces personnes, nous tenions à préciser que ces entretiens ont été limités par les propos émis. Ces entretiens sont donc moins exploitables que ceux réalisés avec des professionnels de la santé. Nous expliquons plus précisément ces raisons dans la conclusion. De plus, malgré la limitation des propos recueillis des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises, l'analyse s'appuie sur la posture soignante et les expériences professionnelles. En effet, la posture soignante est présente dans l'analyse des propos des patients car selon nous elle va intimement influencer sur leurs ressentis concernant l'hospitalisation, la gestion des traitements et la gestion de la sortie.

5.2.1 Vécu de la maladie

En tant que soignant, il est parfois difficile de comprendre la manière dont certaines personnes présentant des troubles psychiques vivent leur maladie au quotidien. Elles sont confrontées à des difficultés qui découlent directement de leur pathologie.

A travers cette thématique, nous aborderons certains facteurs ayant favorisé la survenue de la maladie. Nous énoncerons le trouble psychique auxquels les interviewés sont confrontés au quotidien, ainsi que leurs vécus. Pour finir, nous parlerons de la stigmatisation ressentie par les interviewés face au regard des personnes qui les entourent.

Trouble psychique des personnes interviewées

Trois personnes que nous avons interviewées font partie de l'association REEV qui est le Réseau d'Entraide des Entendeurs de Voix. La quatrième personne nous a été adressée par le centre d'hébergement Raccard.

Différents diagnostics ont été posés pour chacune d'elles par le corps médical : schizophrénie, trouble schizo-affectif, borderline, psychose.

L'annonce du diagnostic peut être entendue de manière positive et négative. En effet, pour certaines personnes, l'annonce du diagnostic peut être bénéfique.

Pour Laura, l'annonce de son diagnostic a été libérateur car cela lui a permis de mettre des mots et une explication sur son mal-être interne : « Toute ma vie, je me suis sentie exclue, mal dans ma peau, on m'a diagnostiqué schizo-affectif. Ça été un soulagement parce qu'il y avait un terme à ma douleur. Bon, au moins il y avait quelque chose de concret. Ça a expliqué tout ce que j'ai vécu » (Entretien n°10).

En revanche, le diagnostic est parfois difficile à entendre, à concevoir, voir même entraîner un sentiment de révolte. Selon Huguette, « ils (corps médical) ne m'ont pas imposé, mais étiqueté la schizophrénie et c'est pour ça que je crois en rien » (Entretien n°12). Elle rajoute : « moi, je ne me considère pas comme malade et je pense que chacun a ses particularités et puis, je ne vois pas pourquoi je devrais encaisser ce qu'on m'impose. Moi je fais de mon mieux, et si je dois subir, c'est à eux la responsabilité » (Entretien n°12).

Ces propos confirment ce que nous avons dit dans le cadre théorique lorsque nous avons abordé la thématique du processus de deuil et séparation. En effet pour accepter sa maladie, la personne souffrant de troubles psychiques doit intégrer plusieurs étapes qui ont été décrites par Elisabeth Kübler-Ross. Après l'annonce du diagnostic de sa maladie psychique, Huguette passe par plusieurs étapes telles que le choc, le déni et la colère.

Pour Laura, le diagnostic de sa maladie lui a permis d'accepter cette souffrance psychique et de pouvoir mettre un mot sur ce qu'elle vivait au quotidien.

En tant que soignant, il est difficile de se positionner face à une personne qui n'est pas d'accord avec le diagnostic. Il est important pour l'équipe soignante d'informer la personne soignée, afin qu'elle puisse prendre conscience de certains troubles éventuels. Cela permet d'aider la personne à entrer dans un processus d'acceptation de sa maladie, ce qui va favoriser la gestion des troubles psychiques. Le rôle du soignant sera également de travailler ces étapes avec la personne souffrant de troubles psychiques afin que cette dernière puisse les intégrer au mieux dans le but d'arriver à accepter le diagnostic de sa maladie psychique et de vivre avec celle-ci.

Facteurs favorisant la maladie

Dans le cadre des entretiens, nous avons pu mettre en évidence certains facteurs ayant favorisé la survenue de la maladie ou/et qui ont entretenu la maladie. Ces aspects sont multifactoriels et dépendent de l'histoire de vie de chaque personne.

La confrontation à certaines situations parfois difficiles à vivre peut entraîner des répercussions d'un point de vue psychique. Ces événements de la vie peuvent être caractérisés par la perte brutale d'un proche ou d'un membre de la famille. Cela occasionne un isolement social et une difficulté à faire face à cette perte douloureuse.

Comme il a été discuté dans le cadre théorique par Rička et Gurtner (2004), les déterminants de la santé psychique jouent un rôle primordial dans la stabilité psychique d'une personne. Il est possible de mettre en lien ces déterminants avec les facteurs favorisant la maladie. En effet, une stabilité et une continuité de ces différents déterminants de la santé sont essentielles dans l'équilibre psychique de la personne ayant une pathologie psychique et peuvent éviter la survenue de la maladie.

Dans le cas de Laura, elle a été confrontée à plusieurs pertes comme la mort accidentelle de son beau-père de qui elle se sentait très proche et l'hospitalisation de son mari qui ont été des événements difficiles à gérer et ont favorisé des comportements à risque : « Je me suis retrouvée à errer. Et j'allais très régulièrement chez ce dealer. Et comme j'aimais tellement cette drogue, et bien j'allais bêtement dépenser un gulden, dix florins, pour quelques grammes » (Entretien n°10). Lorsque sa mère est tombée malade, il a été difficile pour Laura de s'occuper pleinement d'elle : « Pour moi, voir ma mère si mal, qui a été une agonie de 11 ans, ça m'a énormément remué. [...] ça me faisait beaucoup de mal. Alors je partais, quand j'avais un moment, marcher en campagne, et je suis retombée dans mes vieux travers » (Entretien n°10).

Il est important de tenir compte de l'histoire de vie de chaque personne hospitalisée, car cela peut aiguiller le soignant dans sa prise en soin. Chaque événement difficile de la vie peut avoir un impact psychique et peut, dans certains cas, favoriser certains comportements pouvant être inadéquats pour la personne comme la prise de substances, la prise d'alcool qui peuvent entraîner une diminution de la qualité de vie et péjorer l'état clinique.

Certains événements difficiles vécus durant l'enfance peuvent également marquer la personne. Pour Huguette, « j'ai eu une jeunesse terrible et j'ai passé mon enfance dans un orphelinat avec des règles strictes [...]. A la sortie, j'étais cassée, déjà physiquement et psychiquement et je suis sortie avec une dépression » (Entretien n°12).

Les relations au sein de la famille peuvent également être source de tension et de stress. Dans la situation de Pierre, « j'étais confronté à des conflits de famille, mais également du côté des amis. Il y avait beaucoup de prises de tête. [...] Du coup, je pétais un câble et ça entraînait de la violence et ils appelaient les flics et je finissais à Belle-Idée. [...] Dans mon cas, ce sont les conflits familiaux qui ont entraîné les hospitalisations » (Entretien n°9).

En synthèse, les facteurs favorisant les crises sont multiples et dépendants de l'histoire de vie de la personne soignée. Cela démontre l'importance, en tant que soignant, d'effectuer un recueil de données car il permet de contextualiser certains événements de la vie et de considérer le patient dans sa globalité. Le soignant pourra également orienter la prise en soin en s'appuyant sur ces facteurs, de façon que cela soit en accord avec les besoins de la personne souffrant de troubles psychiques.

Vécu de la maladie au quotidien

La crise psychique est un grand bouleversement dans la vie d'une personne présentant un trouble psychique, car cela demande une adaptation dans le quotidien. Les habitudes de la vie courante se retrouvent parfois bouleversées. « Avant je faisais du sport, j'étais bien. J'étais un homme normal, j'avais toujours un petit job, je gagnais de l'argent, et je faisais la fête. Aujourd'hui, je suis faible, vulnérable, sensible, à fleur de peau. [...] A présent, je suis perdu psychologiquement, je suis tendu tous les jours » (Entretien n°9).

La maladie psychique est difficile à vivre au quotidien car elle entraîne des tensions, des obstacles et peut, dans certaines situations, diminuer les activités professionnelles, sociales et sportives. Il est donc important de trouver des solutions pour aider la personne à reprendre goût aux activités qu'elle aimait faire par le passé.

D'autres symptômes sont invalidants dans le quotidien des personnes souffrant de troubles psychiques. En effet, Nicolas entend des voix et les définit comme étant « pénibles et c'est pour ça que je prends des médicaments. [...] Il y a aussi des problèmes concernant certaines choses que je n'arrive pas à faire. C'est pour ça que je suis dans un foyer. C'est assez difficile, mais j'espère que cela va s'arranger » (Entretien n°11). Malgré la présence de ces symptômes, Nicolas fait en sorte d'améliorer son quotidien en prenant son traitement, en sollicitant les éducateurs si nécessaire. En tant que soignant, nous devons être sensibles à ces symptômes en faisant preuve d'empathie, car cela ne doit pas être évident de vivre avec une pathologie psychique, comme celui d'entendeur de voix.

La manifestation de troubles psychiques peut également avoir des impacts d'un point de vue professionnel et entraîner un licenciement. Lors de l'entretien, Laura nous raconte : « A l'époque, j'étais employée de bureau. Tout d'un coup, une machine à écrire électrique ça faisait « bzzzzz », tout d'un coup « pchiiit ». Je commençais à entendre des voix. Et, j'étais à un étage inférieur, toute seule, et je commençais à discuter avec mes machines à écrire, sans me rendre compte que je tombais dans la folie. Et après quelques années, mais dès que quelqu'un venait à l'étage, je parlais plus, j'avais l'air sérieuse. Je faisais très bien mon travail parce que j'ai toujours été consciencieuse et travailleuse. Et j'ai été fichue à la porte après quelques années, parce que, sous un coup d'aberration, j'ai commencé à dessiner sur les murs et là, le boss m'a dit « non ». En 24 heures, loin » (Entretien n°10). A travers ces propos, Laura démontre que l'environnement au travail, comme le bruit des machines, pouvait favoriser l'apparition de symptômes.

Enfin, il n'est pas toujours aisé pour les proches d'être au quotidien avec des personnes présentant des troubles psychiques. La mère de Laura ne comprenait pas certaines attitudes de sa fille suite à la consommation de Red Bull : « Je voyais à la télévision bêtement « Red Bull donne des ailes », boisson énergisante. [...] J'ai commencé à prendre ça. Ça m'a remise bien loin en arrière. [...] Et puis je devenais de plus en plus bizarre. Je me suis mise à parler toute seule, de nouveau. Et c'était dans la salle de bain. Et ma mère me disait « mais avec qui parles-tu ? Qui est-ce qui est là ? ». Et moi je disais « rien, rien maman, il y a rien ». J'étais très anxieuse. Et ma généraliste a commencé à voir que j'étais bizarre » (Entretien n°10).

Parfois certains proches ressentent un sentiment d'impuissance et d'incompréhension, d'où l'importance de prendre en compte les ressentis des proches, de les soutenir et de leur apporter des informations concernant la maladie psychique.

Ces différents propos appuient ce qui a été dit dans le cadre théorique. Lors d'un conflit psychique, certaines manifestations visibles ou non peuvent apparaître. Nicolas, lui, a commencé à entendre des voix. Ces dernières ont bouleversé le quotidien du jeune homme et cela lui a demandé une certaine adaptation.

De plus, il est important de préciser que l'apparition de ces voix est un signe annonciateur de la maladie psychique pouvant orienter les soignants sur la prise en soin à avoir avec la personne souffrant de troubles psychiques. Les conflits psychiques peuvent donc entraîner de lourdes répercussions et perturbations sociales et/ou professionnels.

Stigmatisation de la maladie

La maladie mentale est source de stigmatisation au sein de notre société. Le regard porté sur les personnes souffrant de troubles psychiques peut parfois être déstabilisant et difficile à vivre. Cela peut entraîner un sentiment de rejet vis-à-vis de l'autre, une perte de confiance en soi et l'impression d'être quelqu'un de différent.

Bien évidemment, la maladie mentale ne se manifeste pas toujours de manière visible et peut passer inaperçue. De plus, certaines personnes ne s'attardent pas à l'image qu'elles renvoient et vivent librement sans se soucier du regard des autres. Cela peut se retrouver chez les personnes ayant les mêmes problèmes, qu'ils soient psychiques ou non.

Suite à une question posée à Nicolas concernant le regard des gens dans la rue, à savoir s'il avait le sentiment d'être dévisagé, il nous a répondu que « non, ils ont un peu moins peur, mais la plupart des gens que je fréquente ont aussi des problèmes, que cela soit au boulot, au foyer ou avec des gens. Ce sont des gens qui ont aussi des problèmes alors ça va très bien. [...] Je crois que cela ne se voit pas trop que j'ai des problèmes » (Entretien n°11).

Dans la situation de Nicolas, nous pouvons voir que la fréquentation des personnes qui vivent la même situation que lui est une source de soutien car cela permet une entraide et un partage du vécu sans être jugé.

Il arrive que le regard et les propos émis dans la rue puissent être déstabilisants et créer une tension interne. Lorsque nous avons posé la même question à Pierre, il nous a répondu qu'« au début on ne le voyait pas. Maintenant on le voit. Ça parle vite, les gens rient de moi en fonction de ce qui m'est arrivé. Ça parle beaucoup. Des gens sont malveillants avec des propos violents dans la rue [...] ce sont surtout des gens qui connaissent mon histoire. Ils parlent de moi avec de mauvaises intentions. On a le sentiment d'être une proie facile. Je vis très mal cette situation » (Entretien n°9).

Laura, quant à elle, a commencé à prendre du poids suite à la perte brutale de son beau-père. Elle a ainsi eu le sentiment que le regard porté sur elle était différent : « le regard de la société a toujours changé pour moi. D'abord par mon terrible embonpoint, quand je faisais cent kilos. J'étais la grosse vache, je n'étais pas belle, j'étais tout. J'entendais des réflexions dans la rue. Mes camarades de l'école ne voulaient plus me voir à cause de ça » (Entretien n°10).

Suite à la prise de substances, Laura nous fait part également de la stigmatisation qu'elle a ressentie. « Le regard de la société pour moi a changé quand j'étais droguée, quand j'avais l'air hallucinée. On disait « elle est bizarre cette personne ». Donc j'ai

tellement eu l'habitude que le regard ait toujours changé, pas en bien, que maintenant, une pathologie de plus ou de moins » (Entretien n°10). Nous avons le sentiment que Laura s'est faite à l'idée que le regard de la société serait toujours différent que cela soit avec ou sans une ou plusieurs maladies psychiques.

Les nombreux propos énoncés ci-dessous démontrent bien ce qui a été dit dans le cadre théorique sur l'importance du regard que la société peut porter sur autrui. Les personnes ne se rendent parfois pas compte du poids de leur regard et de la souffrance qu'elles peuvent engendrer chez des personnes présentant des troubles psychiques. Laura vit très mal le regard des autres et termine l'entretien par ces quelques mots : « je regarde les personnes qui parlent et qui disent « la schizophrène » et qui froncent les sourcils. Je me dis « mais dans le fond je n'aimerais pas être comme eux ou elles » [...] Mais je regarde, je dis « moi je n'aimerais pas être comme ça, je préfère être comme je suis », même si ce n'est pas formidable. » (Entretien n°10). A travers ces propos, nous avons le sentiment que Laura est catégorisée par sa maladie et qu'elle peine à assumer le regard des autres. Malgré cela, Laura préfère rester elle-même plutôt qu'être une personne portant un jugement sur les autres.

5.2.2 Vécu de l'hospitalisation par les personnes interviewées

Dans ce chapitre, la thématique de l'hospitalisation sera traitée de manière générale. En effet, lors des entretiens, les patients ont peu parlé de leurs ressentis face au syndrome de la porte tournante mais plutôt comment ils avaient vécu l'hospitalisation. Nous aborderons la thématique du syndrome de la porte tournante, en nous intéressant aux diverses émotions que peuvent ressentir des personnes souffrant de troubles psychiques. Ensuite, nous parlerons de la prise en soin ainsi que des relations qui en découlent. Puis, nous discuterons de la gestion et de la préparation de la sortie.

Syndrome de la porte tournante

Les quatre patients que nous avons interviewés ont été hospitalisés à plusieurs reprises au sein d'une structure hospitalière et ont été confrontés au mouvement cyclique de la porte tournante en faisant des allers-retours entre leur domicile et l'hôpital. Nicolas a été hospitalisé à sept reprises et Huguette a été à la clinique de Belle-Idée à douze reprises. Laura et Pierre n'ont pas mentionné le nombre d'hospitalisations. Il est important de préciser que la majorité de ces hospitalisations ont été en entrée non-volontaire.

Pour trois des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises, l'hospitalisation a été vécue comme très douloureuse. Ils nous affirment que pour eux, les hospitalisations n'étaient pas nécessaires. Nous pouvons, à ce moment, nous demander pourquoi ces patients reviennent autant de fois à l'hôpital alors qu'ils disent ne pas vouloir être hospitalisés ?

Lorsque nous demandons à Laura comment elle a ressenti les multiples hospitalisations, elle nous répond : « très mal, je n'avais qu'une idée, sortir, alors que beaucoup voulaient rester » (Entretien n°10).

Pour Huguette, les hospitalisations ont été difficiles à vivre car elle était dans l'incompréhension concernant les raisons qui l'ont amenée à chaque fois dans une unité hospitalière. Elle nous dit que lorsqu'on : « rentre à Bel-Air, on devient un objet de soin pour ne pas dire à un cobaye. On y revient presque toujours, j'y crois mais il y a des exceptions et j'espère en être une » (Entretien n°12). A travers ces propos, nous pouvons mettre en avant la douleur ressentie par Huguette lors de ses admissions non-volontaires à l'hôpital qu'elle considère comme étant « un profond anéantissement de son intégrité physique et psychique » (Entretien n°12). Pour elle, les hospitalisations ont été à chaque fois difficiles, car elle n'y est jamais rentrée par sa propre volonté.

Comme discuté dans le cadre théorique, les facteurs pouvant expliquer le syndrome de la porte tournante sont nombreux comme, par exemple, la rupture de traitement. Huguette nous dit « il y avait des moments sans hospitalisation où j'ai pu comprendre la facette des traitements qui sont irréversibles et qui sont toxiques pour le corps » (Entretien n°12). Lorsqu'elle sortait de l'hôpital, Huguette arrêta de prendre ses traitements en considérant que ces derniers étaient « néfastes » (Entretien n°2) pour son corps. Selon Corruble et Hardy, un défaut de compliance favorise les rechutes et peut entraîner l'apparition de symptômes, ce qui amène à une hospitalisation éventuelle.

Alors que les hospitalisations peuvent être vécues comme très difficiles, elles se révèlent être bénéfiques et rassurantes pour d'autres. Rentrer dans une institution hospitalière peut apporter un soutien et un sentiment de contenance psychique qui permettent à la personne de se sentir bien.

Nicolas nous dit qu'à « chaque fois, j'étais tout seul dans un appartement et je ne me sentais pas en sécurité, alors il me fallait un endroit pour me cacher ou être entouré de personnes à Belle-Idée » (Entretien n°11). Nous pouvons comprendre à travers cette phrase que, pour Nicolas, se faire hospitaliser à la clinique de Belle-Idée lui a apporté un sentiment de sécurité car il considérait l'extérieur comme étant dangereux pour lui et devait « se cacher » des autres.

En cherchant les facteurs de risques et les causes du syndrome de la porte tournante, les auteurs cités dans le cadre théorique, tel que Castro, discutent du rythme de vie des patients, qui est alterné entre les périodes d'hospitalisation et les périodes à l'extérieur. En sortant d'une unité hospitalière, une personne qui présente une maladie psychique peut se sentir déstabilisée face à cet environnement qu'il doit se réapproprié et qu'il considère parfois comme étant hostile. Pour ne pas induire une rupture de contact avec l'extérieur et la vie quotidienne, il est important de ne pas prolonger le séjour d'hospitalisation à plus de jours qu'il n'en faut.

Nous pensons qu'il y a plusieurs éléments pouvant expliquer ce phénomène de la porte tournante. Les personnes qui retournent à plusieurs reprises dans une unité hospitalière présentent, dans la plupart des cas, une pathologie chronique qui demande une prise régulière et continue de médicaments. Il faut s'imaginer que prendre un traitement à vie n'est pas une évidence et que cela demande une motivation et une compliance du patient. De plus, les ressources du patient, ainsi que le soutien de son entourage sont des éléments essentiels pour garantir une stabilité psychique lorsque le patient se retrouve hors des murs de l'hôpital. Nous pensons que la souffrance engendrée par la maladie psychique nécessite, à certains moments, une hospitalisation.

Pour éviter ces allers-retours entre l'hôpital et le domicile, l'équipe soignante doit travailler plusieurs aspects avec la personne souffrant de troubles psychiques, comme par exemple, mettre en avant les facteurs et les caractéristiques du syndrome de la porte tournante, travailler avec les différents réseaux, mettre en place une éducation thérapeutique. Pour garantir une bonne prise en soin à l'extérieur, dans le but de viser une stabilité psychique à long terme, nous pensons qu'il est primordial que tous ces soins soient centrés sur la manière dont la personne vit et perçoit le monde extérieur. Nous pouvons faire un lien direct avec le cadre théorique en ce qui concerne le changement de culture de la position infirmière. Pour travailler avec le patient au sein de la communauté lorsqu'il sort d'une structure hospitalière, une réflexion doit se faire autour du travail à effectuer avec un patient qui transite entre l'hôpital et son domicile.

Prise en soin soignante et relation

La relation entre la personne soignée et le soignant est un outil essentiel pour garantir une bonne prise en soin. Une relation soignant-soigné qui se passe dans des conditions favorables permet la mise en place d'un lien de confiance, de partage et d'authenticité qui est essentiel pour les personnes qui retournent plusieurs fois à l'hôpital. La création de ce lien doit prendre en compte la maladie et le stade dans lequel se trouve la personne soignée.

En effet, cela peut être une ressource primaire pour la personne souffrant de troubles psychiques qui n'hésitera pas à faire appel au soignant lorsqu'elle en ressent le besoin.

Suite aux quatre entretiens que nous avons réalisés avec des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises, il est ressorti beaucoup d'éléments concernant la relation soignant-soigné. Même si la relation soignante est importante dans une prise en soin, pour trois des personnes interviewées ce lien avec un soignant ne s'est pas toujours déroulé de façon optimale.

Lorsque nous avons demandé à Pierre de nous parler de la relation qu'il a eue avec les soignants, nous constatons qu'il n'a pas été satisfait par l'attitude de certains soignants : « je ne compte pas retourner à Belle-Idée car les gens s'en fichent des patients et ils n'ont pas accepté que je me sois toujours défendu. Je n'ai pas aimé comment les soignants parlaient aux patients [...] pour eux, on a peu de pouvoir » (Entretien n°9). Nous pouvons constater que Pierre se trouve dans un sentiment de révolte et ne comprend pas les raisons de ses multiples hospitalisations. Cette incompréhension peut engendrer des sentiments comme la colère qui peuvent entraver la relation soignant-soigné. Huguette affirme que : « la relation soigné-soignant, j'étais sur mes gardes [...] moins j'avais de contact avec les soignants mieux j'étais contente » (Entretien n°12).

Pour Nicolas, la relation entretenue avec les soignants s'est bien passée et il en garde un bon souvenir même si cela n'a pas toujours été facile : « Je me sentais plutôt bien. Ils étaient plutôt sympas avec moi. Bon, une fois je me suis bagarré avec un patient et ils m'ont mis en chambre fermée et cela ne s'est pas très bien passé donc ils m'ont fait une piqûre pour m'endormir et je ne me sentais pas bien, mais j'étais agressif » (Entretien n°11).

Ces propos relatés par ces personnes peuvent paraître critiques, mais nous pensons que c'est une réaction humainement compréhensible pouvant s'expliquer par la souffrance engendrée par la maladie psychique.

Gestion et préparation de la sortie

La gestion et la préparation de la sortie sont deux aspects que le soignant doit travailler efficacement avec la personne souffrant de troubles psychiques pour que cette dernière puisse maintenir une stabilité psychique lorsqu'elle se retrouvera hors de l'hôpital. Si la sortie est préparée dans les meilleures conditions possibles, nous pensons que la personne qui présente des troubles psychiques aura plus de facilité à se réintégrer au

sein de la société, se réaliser pleinement et vivre le plus adéquatement possible en ayant une bonne qualité de vie.

Une bonne préparation à la sortie permettra, à long terme, d'éviter que la personne rechute et retourne dans une unité hospitalière. Nous pensons qu'une personne qui présente un syndrome de la porte tournante aura plus de difficulté à quitter les structures hospitalières.

Lors des entretiens, nous avons demandé à nos interviewés de nous expliquer comment s'était passée la gestion de la sortie après l'hospitalisation et comment cela s'était organisé.

Laura dit : « j'étais heureuse de rentrer chez moi parce que j'ai encore la responsabilité pour faire mon ménage, pour ranger, faire la lessive, pour repasser, m'occuper de mes papiers [...] mais me retrouver chez moi, j'étais toute heureuse. Aucune crainte et toute heureuse d'être dans mon élément » (Entretien n°10).

Pour Nicolas, l'annonce de la sortie lui a apporté un sentiment de peur et nous dit « je n'étais pas bien » (Entretien n°11) mais il nous explique que la sortie « s'est faite progressivement » (Entretien n°11). Il nous explique que le retour à l'extérieur n'a pas été facile à gérer et qu'il y a eu des obstacles à surmonter comme la perte de son domicile : « j'ai perdu mon appartement car j'avais ces crises » (Entretien n°11).

Lorsque nous posons la même question à Huguette, elle nous répond : « moi j'étais plus ou moins autonome. J'étais très contente de partir, d'ailleurs j'ai toujours réclamé de sortir mais quand vous êtes cassés physiquement et psychiquement vous restez dans votre lit et vous ne faites plus rien » (Entretien n°12).

Les propos énoncés ci-dessus par ces patients confirment ce qui a été dit dans le cadre théorique lorsque nous parlons de « Gestion et préparation à la sortie, stratégies et prévention ». Selon Hummel (2011), la préparation à la sortie s'effectue dès l'admission dans une unité hospitalière. Le soignant travaillant dans l'intrahospitalier adapte sa pratique à la problématique des hospitalisations répétées en tenant compte des structures existantes à l'extérieur. En effet, le soignant doit garder en tête que dès sa sortie de l'hôpital, le patient sera confronté à l'environnement extérieur, ce qui l'amènera à s'adapter aux exigences de la vie et de la société en étant le plus autonome possible.

Désinstitutionalisation

Lorsque nous avons abordé la thématique de la désinstitutionalisation, nous avons remarqué que les interviewés avaient de la difficulté à nous parler de leurs vécus et émotions par rapport à ce phénomène. Nous leur avons demandé s'ils avaient ressenti le phénomène de désinstitutionalisation dans leur prise en soin car nous trouvions intéressant d'avoir leur point de vue sur le sujet. Selon nous, les propos des personnes interviewées concernant cette thématique ne nous semblaient pas adéquats et non exploitables.

5.2.3 Maintien d'une stabilité psychique

En tant que soignant, il n'est pas toujours évident de prendre en soin des patients présentant une maladie psychique, et surtout lorsqu'ils reviennent à de nombreuses reprises à l'hôpital.

Dès l'admission d'un patient dans une unité hospitalière, l'équipe soignante va tout mettre en œuvre pour qu'il parvienne à retrouver une stabilité psychique et qu'il puisse la maintenir à long terme. Cependant, le retour à une stabilité psychique est quelque chose de complexe et demande un investissement quotidien du patient dans la gestion de sa maladie. Le maintien d'une stabilité psychique est possible grâce à un réseau intra et extrahospitalier, un suivi régulier et une compliance médicamenteuse.

Réseau intra/extrahospitalier et suivi extrahospitalier

La collaboration active et régulière du réseau dans le programme de soin du patient se révèle être très avantageuse à long terme, puisqu'elle permet au patient de mieux gérer sa maladie et son quotidien. En effet, un réseau intrahospitalier et la mise en place d'un suivi extrahospitalier sont des ressources primordiales qui aideront la personne souffrant de troubles psychique à garantir et maintenir une stabilité psychique à long terme.

Les personnes interviewées nous parlent des différents réseaux qu'elles mobilisent régulièrement. Elles énoncent notamment les associations, les infirmiers, les éducateurs, les groupes de parole, l'équipe mobile, les amis, la famille et les proches.

Nous leur avons posé une question concernant le suivi ambulatoire en leur demandant de quel suivi ils avaient bénéficié à la sortie et quels étaient les professionnels qui comptaient pour eux.

Pierre nous répond : « Il y a eu le médecin, l'infirmier mobile, mais c'est l'équipe mobile qui compte le plus. Le but étant d'aller mieux et de reprendre une vie normale, une santé normale et sortir [...] On essaie surtout de trouver des solutions à mes problèmes quotidiens » (Entretien n°9). En parlant de l'équipe mobile, nous pouvons faire référence au suivi intensif dans le milieu qui a été mis en place par Charles Bonsack à Lausanne.

Les propos de Pierre confirment bien l'efficacité de l'équipe mobile qui, selon lui, est une grande aide au quotidien et sa ressource principale dans sa gestion de la maladie. Nous avons décrit les différentes missions du SIM dans le cadre théorique mais nous avons retenu que cette approche était conçue pour répondre de manière spécifique aux besoins des personnes présentant des troubles psychiques dans leur environnement.

Lorsque nous posons la même question à Laura, elle nous répond : « J'ai cette doctoresse qui est privée. Je vais au REEV, je vais à Paroles, chez un ami voir des films une fois par mois. J'aime bien discuter, rencontrer d'autres personnes. [...] J'aime aller au REEV, parce que j'entends d'autres personnes qui ont un peu ce genre de maladie, qui parlent de leurs voix. Ça m'aide d'entendre d'autres témoignages » (Entretien n°10).

Après les propos énoncés par ces deux personnes, nous pouvons mettre en avant l'importance de mobiliser des structures existantes et un réseau pour gérer la maladie psychique au mieux. Pour ces deux personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises, ces différentes structures leur apportent une aide précieuse, un soutien et un partage avec les autres personnes présentant un trouble similaire.

Quant à Huguette, nous apprenons qu'elle évite à tout prix d'être en contact avec ces différentes structures psychiatriques : « je crois que je suis assez vaccinée [...] ça fait presque 20 ans que je ne vois plus de médecin » (Entretien n° 12). Elle semble être satisfaite de son réseau et tient à rester à l'écart des structures.

En synthèse, nous pensons que pour garantir une bonne prise en soin et permettre au patient de gérer au mieux sa maladie, la collaboration entre les différents réseaux est essentielle surtout lorsqu'il fait des allers-retours entre un établissement psychiatrique et son domicile. Durant les entretiens, les personnes interviewées nous ont peu parlé de leurs prises en soin intrahospitalières. C'est pour cette raison que notre analyse s'est plutôt portée sur les prises en soin extrahospitalières.

Gestion du traitement

La prise de traitement de manière quotidienne n'est pas quelque chose de facile et certains aspects de la maladie, tel que le déni, peuvent renforcer le sentiment d'incompréhension à prendre un traitement.

Cependant, nous savons qu'un arrêt de traitement peut engendrer l'apparition de symptômes, une crise psychique, suivie d'une décompensation psychique, ce qui va pousser le patient à retourner à l'hôpital.

Lors des entretiens, nous nous sommes intéressées à comprendre les différentes représentations liées aux traitements et si cela pouvait être une ressource dans la stabilité psychique. Lorsque nous posons cette question à Nicolas, il nous répond : « Il faut prendre son traitement tous les jours. Il n'y a pas de miracle » (Entretien n°11).

Deux autres interviewés sont en désaccord sur l'importance de prendre des traitements. Lorsque nous demandons à Pierre quels moyens il utilise lorsqu'il se sent moins bien, il nous répond que « ce ne sont pas les traitements » (Entretien n°9).

Du point de vue de Huguette, les traitements ne sont pas nécessaires : « dès que je pouvais arrêter, je le faisais. J'ai essayé de me reconstituer physiquement et psychologiquement et passer le cap [...] Quand j'ai vécu le traitement, je dois vous dire que j'ai vécu comme anxieux, dépressif, hallucinant et suicidogène alors dites-moi où est l'aide » (Entretien n°12).

Nous trouvons intéressant de faire un lien entre ces propos énoncés par ces personnes et ce qui a été relaté dans notre cadre théorique. La compliance médicamenteuse dépend de plusieurs facteurs qui ont été décrits dans l'article « Observance du traitement en psychiatrie » d'Emmanuelle Corruble et Patrick Hardy (2003). Nous allons exposer les facteurs de non-compliance qui sont liés au patient et aux traitements dans le cas d'Huguette.

Selon Huguette, prendre un traitement n'a pas été bénéfique car cela lui a apporté beaucoup d'ennuis et a provoqué de gros impacts sur sa santé psychique et physique.

Un traitement peut causer des effets secondaires qui peuvent être handicapants dans la vie d'une personne souffrant de troubles psychiques. En d'autres termes, la personne ne comprendra pas forcément l'intérêt de prendre un traitement pouvant occasionner des effets secondaires, car souffrir d'une maladie psychique est déjà difficile à imaginer, à vivre et peut apporter de grosses souffrances.

Ressources et stratégies personnelles pour éviter les rechutes

Nous pouvons mentionner l'importance d'intégrer la famille ou les proches dans le programme de soin du patient et de les utiliser comme ressource pour maintenir au quotidien une bonne gestion de la maladie.

Nous pensons que sans ressources mobilisées, le patient, à long terme, ne parviendrait pas à gérer seul sa maladie et ferait partie des personnes retournant systématiquement en milieu hospitalier.

Lors de l'entretien réalisé avec Laura, elle nous parle de sa mère qui a été une grande aide dans la gestion de sa maladie au quotidien. Pour Nicolas, ses parents représentent sa ressource primaire, même s'ils « ne comprennent pas toujours ma maladie » (Entretien n°11).

Après avoir parlé de la mobilisation du réseau, nous allons discuter des ressources personnelles ainsi que des stratégies que le patient met en place pour éviter de rechuter. Ces ressources sont propres à chacun et vont différer d'un patient à l'autre. Elles doivent être personnalisées et individualisées selon le patient et sa pathologie.

Ces stratégies peuvent paraître anodines mais pourront « faire bouger quelque chose » (Entretien n°1) chez le patient et l'aider à gérer au mieux sa maladie psychique.

Dans le cas de Laura, la découverte d'une passion pour le dessin a été très bénéfique pour elle : « Il y a des gens de mon âge qui m'ont convié à venir le lundi pour le dessin. On va dans la campagne et on dessine [...] Quand j'étais dans mon studio, j'écoutais de la musique et je me suis mise à dessiner. J'ai toujours aimé dessiner. Je ne suis pas du tout une artiste mais pour moi c'est un moyen d'expression et d'évasion » (Entretien n° 10).

Certaines personnes trouvent un certain réconfort dans l'art, la poésie ou la musique, pour s'évader du quotidien et des difficultés que peut occasionner la maladie psychique.

6 Synthèse des résultats

Dans la partie intitulée « Questions et hypothèses de départ » chapitre 2, nous posons plusieurs questions en lien avec le phénomène des hospitalisations répétées : « Comment mieux comprendre les hospitalisations répétées chez les personnes présentant des troubles psychiques à Genève? Quelles sont les stratégies mises en place pour les prévenir et maintenir à long terme un équilibre psychique ? »

Nous avons ensuite émis des hypothèses pour tenter de répondre à ces questions avant d'avoir consulté la littérature. Les recherches effectuées dans la littérature nous ont permis de confronter nos hypothèses avec les notions théoriques, avec les interviews de différents professionnels de la santé et de personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises.

A travers ce travail, nous avons tenté de comprendre les hospitalisations répétées en psychiatrie. Notre recherche nous a permis de trouver certains éléments de réponse.

Dans notre société actuelle, il existe plusieurs déterminants de la santé psychique qui sont intimement liés. Certains événements liés à la vie quotidienne et à la personne peuvent être difficiles à gérer. Si les stratégies d'adaptation et autres mécanismes de défenses se révèlent insuffisants, il peut en résulter une crise pouvant amener à une décompensation psychique. Cela amène à un autre épisode de soin.

L'être humain est potentiellement susceptible de développer une maladie psychique. Certaines personnes peuvent avoir un terrain fragilisé par des aspects socio-économique, démographique et génétique, qui peuvent occasionner plusieurs états de crise sur le long terme.

Un des éléments de réponses en lien avec la compréhension de ce phénomène réside dans la complexité et la chronicité de la maladie psychique. Certaines personnes souffrant de troubles psychiques seront dépendantes de certaines structures de soins et passeront par certaines étapes comme l'hospitalisation.

Par nos entretiens et les concepts théoriques, nous pouvons constater combien la vision stigmatisante de la société joue bel et bien un rôle dans les hospitalisations répétées. Les manifestations visibles occasionnées par la maladie psychique et la prise de certains traitements entraînent une stigmatisation qui peut se retrouver au sein de la société et au sein de la famille et des proches. Ce regard, parfois difficile à supporter, peut entraîner une souffrance ou un isolement social. Cela peut avoir pour conséquence la rupture éventuelle des traitements. L'arrêt du traitement est une des causes principales de rechutes et de réhospitalisations.

Tout au long de notre travail, nous avons tenté de trouver quelles stratégies permettraient de restaurer et de maintenir à long terme un équilibre psychique chez une personne présentant des troubles psychiques.

A travers ce travail, nous avons eu la possibilité de voir l'importance des structures intra et extrahospitalières pour permettre au patient de maintenir à long terme un équilibre psychique. L'hôpital est un lieu sécurisant pour le patient, et se révèle être parfois nécessaire pour contenir la souffrance psychique, lors de phase aiguë, de crise par exemple. Le travail du personnel soignant sera primordial pour stabiliser la crise, soutenir le patient, l'accompagner au quotidien et l'orienter dans un réseau en préparant adéquatement la sortie.

Une fois sorti de l'hôpital, d'autres stratégies sont mises en place, à travers des structures extrahospitalières, telle que le placement de la personne soignée dans un centre ou un foyer d'hébergement, un suivi dans un CAPPI, par l'équipe mobile ou chez un psychiatre privé. Les personnes interviewées relèvent l'importance de ces structures, car elles permettraient de voir les signes annonciateurs d'une crise et de prévenir une éventuelle réhospitalisation. Certains d'entre eux soulignent néanmoins le manque de foyers pour accueillir les personnes à la sortie de l'hôpital.

Lorsque le patient sort de l'hôpital, il est confronté au monde extérieur où il peut rencontrer certaines difficultés, d'où l'importance d'assurer un suivi rapproché lors de cette transition. Les propos recueillis auprès des professionnels de la santé interviewés suggèrent de travailler d'avantage avec le milieu environnant de la personne souffrant de troubles psychiques, que cela soit en intra ou en extrahospitalier. Le but est d'évaluer les besoins spécifiques des patients et de trouver avec eux des objectifs de soin en lien avec leurs besoins. Les professionnels travaillant en intrahospitalier relèvent la difficulté d'interagir avec le milieu propre à la personne soignée à cause des limites institutionnelles (ratio soignant-soigné déséquilibré et surcharge de travail).

Le rôle de l'infirmière communautaire est de travailler avec la personne présentant un trouble psychique dans son environnement et de l'aider à s'insérer dans la société en faisant la promotion de la santé mentale. Elle sensibilise également la population à la maladie psychique, afin de réduire, si possible, le sentiment de stigmatisation que peuvent ressentir les personnes souffrant de troubles psychiques.

Lors des interviews, nous avons remarqué que les professionnels travaillent de manière systématique avec la famille et le réseau primaire. Selon eux, la famille et les proches jouent un rôle essentiel dans le maintien de l'équilibre psychique. En effet, il est nécessaire d'intégrer la famille, s'il y en a, dans le processus de soin de la personne. Le

travail du soignant sera d'accueillir les éventuelles tensions causées par la maladie du proche en clarifiant certaines représentations et en essayant, si possible, de renouer des liens. La famille fait partie du réseau primaire de la personne, d'où l'importance de son soutien et de sa présence dans la gestion de la maladie psychique.

A travers les recherches effectuées dans ce travail de Bachelor, nous sommes parvenues à trouver quelques éléments de réponses à nos questions comme énoncé ci-dessus. Ceci nous a permis de confirmer certaines de nos hypothèses que nous avons émises au départ pour tenter de répondre à ces questions.

Notre première hypothèse expliquant les hospitalisations répétées résidait dans la complexité et dans la difficulté à gérer les maladies psychiques.

Notre seconde hypothèse était que les patients présentant ces pathologies ne parvenaient pas toujours à mobiliser à temps les ressources qu'ils ont à disposition pour prévenir et gérer la crise.

Notre troisième hypothèse supposait que le système socio-sanitaire jouait un rôle dans le phénomène des hospitalisations répétées, par un manque de foyers et de structures extrahospitalières adaptées.

Au début de la rédaction du travail de Bachelor, d'autres questions avaient émergé : « Qu'est-ce que le soignant pourrait apporter de plus dans les soins lorsqu'il est confronté à une personne souffrant de troubles psychiques hospitalisée à plusieurs reprises ? Comment le soignant gère-t-il ses émotions face à l'impuissance ressentie lors de la chronicité de la maladie ? »

Nous avons tenté de répondre à ces questions en consultant la littérature ainsi que par le biais des entretiens avec les professionnels de la santé. Malheureusement, par manque de documents théoriques, nous n'avons pas pu suffisamment développer certaines de ces questions dans le cadre de référence, comme par exemple, la créativité dans les soins et la gestion des émotions. Néanmoins, les professionnels nous ont apporté des éléments qui, selon eux, sont essentiels à développer dans la pratique, tels que la créativité dans les soins et la gestion des émotions.

A travers notre travail, nous avons tenté de découvrir ce que le soignant pourrait apporter de plus et de nouveau dans sa prise en soin. Les propos recueillis soulignent l'importance de faire preuve de créativité dans la prise en soin quotidienne. Le but étant d'apporter quelque chose de nouveau au patient, afin de ne pas sombrer dans une routine.

La créativité offre la possibilité de sortir des sentiers battus et des prises en soins pouvant être protocolaires. Le soignant doit non seulement adapter sa pratique, mais également l'individualiser en fonction des besoins de la personne soignée et de sa pathologie psychique. Certains professionnels proposent l'utilisation de médecine douce, comme la réflexologie, la sophrologie et la méditation par exemple, ou de travailler avec l'environnement du patient. Cela demande une part de subtilité, d'innovation et d'imagination dans la prise en soin des patients.

Notre hypothèse pour tenter de répondre à cette question était que la créativité dans les soins permettrait d'apporter quelque chose de nouveau pour prendre en soin une personne rencontrée à plusieurs reprises dans une unité.

Nous avons également tenté de découvrir comment le soignant faisait face au sentiment d'impuissance qu'il pouvait ressentir en prenant en soin une personne ayant été hospitalisée à plusieurs reprises, et comment il pouvait gérer ses émotions.

Le soignant en psychiatrie est amené à accueillir la souffrance de l'autre et à travailler avec elle. Dans certaines situations, cela peut susciter de vives émotions, telle que la colère, l'impuissance, qui peuvent être parfois difficiles à gérer. Il est donc important de faire un travail sur soi, d'apprendre à s'écouter et de distinguer ce qui nous est propre et ce qui est propre à la personne soignée. Les professionnels qui sont sur le terrain ont démontré l'importance de mettre en place une juste distance thérapeutique pour ne pas se laisser envahir émotionnellement par la souffrance psychique de l'autre.

Des stratégies peuvent être sollicitées comme la supervision d'équipe qui permet d'analyser sa pratique, d'identifier ce qui a suscité des émotions et d'apporter de nouvelles solutions. Une aide extérieure, plus neutre, peut également être mobilisée, comme un entretien avec un psychiatre ou un psychologue. Si nécessaire, en pratique, il est possible de changer de référent dans la prise en soin de la personne, et ainsi de passer le relai, pour éviter un épuisement de la part du soignant.

Notre hypothèse de départ pour répondre à cette question supposait que le soignant pouvait, dans un premier temps, mobiliser ses propres ressources, lors de situations difficiles, pour ne pas être envahi par la souffrance de l'autre. Et, dans un second temps, il pouvait également faire appel à l'équipe en cas de besoin, voire, si nécessaire, passer le relai à un autre soignant.

En synthèse, nos hypothèses de départ se sont confirmées suite à la consultation de la littérature et aux divers entretiens menés dans le cadre de notre travail de Bachelor.

7 Limites et apports de notre travail

Limites de notre travail

Au cours de l'élaboration de notre travail de Bachelor, nous avons été confrontées à certaines difficultés qui ont causé des limites à notre recherche :

- La difficulté de trouver certains éléments dans la littérature portant sur des thématiques que nous désirions aborder dans notre travail de Bachelor comme la créativité dans les soins, la gestion des émotions. Cela a posé des limites dans la rédaction de notre cadre théorique et dans la confrontation de la théorie avec les propos recueillis lors des entretiens.
- Il n'a pas été aisé de récolter des données telles que les statistiques, les coûts et les chiffres se référant au système socio-sanitaire genevois. Nous désirions appuyer nos propos par des chiffres récents et les corrélés avec la littérature.
- Etant donné la sensibilité et l'actualité de notre sujet de travail de Bachelor, nous avons éprouvé des difficultés lors de la rédaction de l'analyse car nous devions modérer certains propos.
- L'exploitation de certains propos recueillis lors des entretiens n'a pas été possible. Par moments, nous avons été interpellées par les propos parfois très critiques au sujet du système socio-sanitaires et de la relation soignant-soigné. De ce fait, certaines thématiques dans notre analyse n'ont pas été suffisamment approfondies.
- Certains interviewés ont rencontré des difficultés à répondre à certaines questions dans notre guide d'entretien, ce qui a limité l'étayage de nos thématiques comme celui de la désinstitutionalisation.
- Nous avons interviewé quatre personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises à Belle-Idée. Nous aurions voulu interviewer davantage de personnes car les propos recueillis étaient très enrichissants. Pour trois personnes, les propos récoltés, en lien avec leurs hospitalisations, étaient plutôt négatifs.

Apports de notre travail

- Cette recherche nous a permis de répondre à certaines de nos interrogations et de comprendre d'avantage le phénomène des hospitalisations répétées du point de vue des personnes souffrant de troubles psychiques et des professionnels de la santé.
- Cette recherche nous a offert l'opportunité d'interviewer de nombreux professionnels de la santé. Ces derniers travaillent avec une population souffrant de troubles psychique et ont un statut professionnel différent. En effet, nous avons eu un entretien avec des infirmiers/ères en intra/extrahospitalier, un médecin, le directeur d'un centre d'hébergement, un infirmier responsable d'équipe dans un centre, et des enseignants spécialisés en santé mentale. Cela nous a apporté une diversité dans les propos recueillis, ce qui a été très enrichissant en tant que futurs professionnels de la santé.
- En tant que futures soignantes, il nous semblait important et intéressant de recueillir l'impression et le ressenti de personnes ayant vécu plusieurs hospitalisations, ainsi que leurs prises en soin. Cela nous offre la possibilité de remettre en question notre future pratique et de l'adapter en fonction des besoins de la personne.
- L'analyse de ces entretiens a été très riche et nous a permis d'avoir une vision globale. De plus, cela nous a apporté beaucoup d'éléments clés et des concepts théoriques. Cela nous a aiguillé dans de nouvelles réflexions et perspectives concernant l'élaboration de notre travail.
- Lorsque nous faisons référence aux compétences acquises au long de ce travail, nous parlons essentiellement des compétences relationnelles que nous avons pu renforcer, comme l'empathie, l'écoute et le soutien, qui nous permettront de prendre en soin avec plus d'aisance les personnes souffrant de troubles psychiques et qui sont sujettes à se faire hospitaliser à plusieurs reprises.

8 Nouvelles perspectives

En ce qui concerne nos perspectives, ce travail de Bachelor va nous permettre de mobiliser les compétences et les connaissances acquises au sein de notre future pratique professionnelle.

Selon nous, cette recherche peut offrir de nouvelles pistes de réflexion aux lecteurs et susciter leur intérêt.

Le sujet de notre travail de Bachelor étant très vaste, nous n'avons probablement pas pu explorer toutes les pistes en lien avec le syndrome de la porte tournante. C'est pourquoi de nouvelles questions ont émergé suite aux entretiens et aux recherches que nous avons effectués.

- Comment la vision de la société peut-elle être changée et ainsi diminuer le sentiment de stigmatisation ressenti par les personnes au quotidien ?
- Comment faire face à la surcharge et à la liste d'attente grandissante dans les différentes structures alors que le phénomène des hospitalisations répétées augmente ?
- Les structures extrahospitalières sont-elles adaptées pour prendre en soin de manière efficace les personnes souffrant de troubles psychiques suite à la fermeture de certaines unités ?
- Comment diminuer les hospitalisations répétées face au phénomène de la désinstitutionalisation ? La désinstitutionalisation est-elle une réelle volonté politico-économique ?
- Pourquoi la vision communautaire de l'infirmière ne s'est pas adaptée à la prise en soin extrahospitalière avant la fermeture des unités intrahospitalières afin de favoriser la stabilité psychique des personnes souffrant de troubles psychiques ?

Nous pensons qu'il est difficile de répondre à certaines questions, de par leur complexité et leur spécificité. Elles pourront ainsi permettre aux futurs lecteurs d'avoir une démarche réflexive en ce qui concerne la problématique actuelle en psychiatrie.

9 Bilan personnel

Difficultés rencontrées

Nous avons parfois été dans le doute concernant notre travail. Suivions-nous le bon chemin ? Était-ce la bonne manière de procéder ?

Lorsque nous avons commencé à rédiger notre travail, nous ne savions pas par où commencer, car notre sujet est très vaste et nous avons l'ambition de traiter de beaucoup de thématiques. L'élaboration d'un plan nous a permis d'orienter et de cibler les thèmes que nous voulions analyser.

Au cours de l'élaboration de ce travail, le groupe a été confronté à diverses difficultés. En effet, il n'a pas toujours été évident de trouver des disponibilités communes pour rédiger ce travail à cause des activités professionnelles et extra-scolaires de chacune, des impératifs personnels. Cela nous a contraintes à nous répartir certaines parties du travail, ce qui peut expliquer les différents styles d'écriture. Nous avons ainsi dû mobiliser des stratégies d'organisation afin d'avancer la rédaction de notre travail et ainsi être dans les délais.

A un moment donné, nous avons estimé que les thématiques développées dans le cadre théorique étaient trop nombreuses et variées. Notre travail était devenu trop conséquent. Nous avons donc dû supprimer certaines parties, comme les valeurs soignantes, les instances psychiques, de façon à rendre la lecture moins fastidieuse.

Bilans personnels

Pour Céline Cunha Proença, le bilan de ce travail de Bachelor s'est révélé être positif, car cela lui a permis de mieux comprendre certaines interrogations qu'elle avait au départ en lien avec les hospitalisations répétées. Ce travail lui a permis d'acquérir des connaissances dans le domaine de la psychiatrie de manière générale et du réseau mis à disposition pour les prestataires de soins et pour leurs proches.

Elle a également pu voir l'importance de la gestion des émotions pour ne pas sombrer dans l'impuissance de prendre en soin des personnes ayant été hospitalisées à de nombreuses reprises. Céline espère également pouvoir mobiliser les compétences acquises grâce à la rédaction de son travail dans sa future pratique professionnelle.

Elle a particulièrement apprécié les moments passés avec les professionnels de la santé car elle a trouvé enrichissant de confronter la littérature avec la pratique

professionnelle et la réalité du terrain. Son désir de travailler en psychiatrie n'a donc pas cessé d'augmenter au fil de la rédaction de ce travail de Bachelor.

Pour Céline Leguillon, la réalisation de ce travail de Bachelor lui a permis de clarifier et répondre à diverses questions qu'elle s'était posées lors de son stage au sein de la clinique de Belle-Idée qui traite essentiellement de la problématique des hospitalisations répétées.

Ce travail lui a apporté des moyens et des outils qui l'aideront dans sa pratique professionnelle et elle sera plus à même à prendre en soin des patients présentant une maladie psychique et qui présentent ce syndrome de la porte tournante. La richesse des entretiens effectués avec plusieurs professionnels de la santé a été très bénéfique puisque cela lui a permis de mieux connaître le réseau existant pour les personnes présentant une maladie psychique.

Elle est satisfaite du travail effectué ainsi que des résultats de cette recherche qui lui permettent d'avoir une autre vision du soin. Elle pense que ce travail pourra l'aider dans sa future pratique professionnelle étant donné l'actualité de cette problématique qui risque d'augmenter dans les années à venir.

Ce travail lui a également permis d'approfondir certaines compétences telles que la collaboration, le partage et l'organisation ce qui pourra beaucoup l'aider lorsqu'elle sera sur le terrain. Pour terminer son bilan personnel, elle pense que cette problématique actuelle devrait être davantage abordée dans les cours et enseignée aux futures étudiantes HEdS.

Pour Pétronille Thöni, ce travail de Bachelor lui a permis de voir et découvrir de nouveaux concepts théoriques très intéressants au cours des différents entretiens avec les professionnels de la santé et des recherches dans la littérature. Selon elle, la compréhension de concepts, tels que la désinstitutionalisation et la stigmatisation de la maladie mentale, est essentielle en tant que professionnel de la santé. De plus, les rencontres avec les personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises dans le cadre des interviews ont été enrichissantes et lui ont apporté un regard neuf sur l'attitude soignante à adopter envers cette population.

Le sujet des hospitalisations répétées l'a fortement intéressée par son actualité et ses conséquences sur le système socio-sanitaire. Elle pense que ce thème devrait être

discuté lors de la formation à la HEEdS, car le syndrome de la porte tournante est très présent dans le domaine de la psychiatrie.

Ce travail lui a permis de développer des compétences relationnelles et réflexives qu'elle pourra mettre en pratique dans son futur exercice professionnel. Elle pense que ces compétences sont nécessaires à chaque infirmière, tant dans les soins psychiatriques, que dans les soins somatiques. Elle a eu la possibilité de découvrir des stratégies qui lui permettront de mieux gérer ses émotions face à des situations de soins difficiles.

Pour conclure, elle estime avoir tiré des compétences et des connaissances qui lui permettront de prendre en soin une personne souffrant de troubles psychiques de manière plus adaptée et avec plus d'aisance.

Conclusion des bilans personnels

Malgré les difficultés énoncées précédemment, nous avons réussi à trouver des solutions grâce non seulement à notre directrice de mémoire, mais également, par la solidarité qui régnait au sein de notre groupe. Nous nous sommes soutenues lors des moments de doute et avons pu compter les unes sur les autres. Cela a permis de nous rapprocher, de tisser des liens et de travailler en équipe. Ce sujet nous tenait à cœur et nous avons apprécié travailler ensemble car nous étions animées par le même intérêt pour le domaine de la psychiatrie.

Nous avons donc eu beaucoup de plaisir à réaliser ce travail, et nous en garderons un souvenir mémorable.

10 Conclusion

A travers ce travail, nous pouvons voir que la maladie psychique ne se guérit pas forcément, et qu'il est important que l'individu, qui y est confronté, apprenne à vivre avec au quotidien. Cette gestion de la maladie se fait par le biais d'un accompagnement et d'une réhabilitation au sein de la société. Les recherches effectuées et les entretiens que nous avons réalisés soulignent la complexité à gérer la maladie psychique, car elle peut être imprévisible, et dans certains cas, être chronique. Elle nécessite parfois plusieurs hospitalisations qui peuvent avoir des impacts sur la personne, sur sa famille, sur la société et sur les professionnels travaillant dans la santé mentale.

Ce travail met en évidence non seulement une dimension structurelle et une contrainte économique auxquelles les soignants sont confrontés dans leur pratique professionnelle, mais également les changements paradigmatiques dans la prise en soin, comme la responsabilité des patients dans la gestion de leur maladie, l'aspect communautaire, et l'inclusion des familles.

Un changement de représentations de la maladie psychique de la part de la société permettrait une acceptation de l'altérité, de la différence. Cela offre la possibilité de mettre des mots sur la peur et sur la stigmatisation que la maladie peut entraîner. Comment cette altérité peut-elle être moins menaçante ? Cela repose sur la capacité humaine de toute société à accepter les particularités uniques à chaque être. Tout ne repose donc pas sur l'ingéniosité des soignants pour prendre en soin la personne présentant un trouble psychique.

« C'est notre regard qui enferme souvent les autres dans leurs plus étroites appartenances, et c'est notre regard aussi qui peut les libérer. »

(Maalouf, A., 2001)

Bibliographie

❖ Article de revue

- Ailam, L., Rchidi, M., Tortelli, A. & Skurnik, N. (2009). Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales Médico-Psychologiques*, 167(6), 455-458.
- Andreoli, A., Gaudry-Maire, D., Rubovszky, G., Ohlendorf, P. & Lorillard, S. (2009). Augmentation des admissions psychiatriques : un enjeu majeur de politique de soins. *Revue Médicale Suisse*, 5, 342-344.
- Bondolfi, G. (2006). Dépression récurrente et prévention de la rechute. *Revue Médicale Suisse*, (2406).
- Bonsack, C., Haefliger, T., Cordier, S. & Conus, P. (2004). Accès aux soins et maintien dans la communauté des personnes difficiles à engager dans un traitement psychiatrique. *Revue médicale de la Suisse romande*, 124, 225-229.
- Bonsack, C., Gibellini, S., Ferrari, P., Dorogi, Y., Morgan, C., Morandi, S. & Koch, N. (2009). Le case management de transition : une intervention à court terme dans la communauté après une hospitalisation psychiatrique. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie*, 160(6), 246-252.
- Castro, B., Bahadori, S., Tortelli, A., Ailam, L. & Skurnik, N. (2007). Syndrome de la porte tournante en psychiatrie en 2006. *Annales Médico-Psychologiques*, 165(4), 276-281.
- Corruble, E. & Hardy P. (2003). Observance du traitement en psychiatrie. *Encyclopédie Médico-Chirurgicale (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris, tous droits réservés), Psychiatrie*, 1-6.
- Dejours, C. (2002). L'être humain aurait un besoin fondamental de reconnaissance. Quelle forme prend-il dans le travail ? *Sciences Humaines*, 131.
- Dorvil, H. (1987). Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. *Santé mentale au Québec*, XII (1), 79-89.
- Huguelet, P. (2007). Le rétablissement, un concept organisateur des soins aux patients souffrant de troubles mentaux sévères. *Schweizer Archiv für neurologie und psychiatrie*, 158, 271-278.
- Hummel, C. & Preiswerk, F. (2011). Le seuil : sortir d'une unité psychiatrique. *TSANTSA*, 16, 100-117.

- Lesnicki, N., Hers, D. & Seghers, A. (2003). Lorsque l'hospitalisation paraît urgente, la sortie se fait-elle pressante ? *Louvain Med*, 122, 151-158.
- Revillot, J.-M. (2011). L'éducation thérapeutique peut-elle enrichir les soins en psychiatrie ? *Soins Psychiatrie*, 273, 19-22.
- Ve, D., Kone, D., Ipou, Y.-S., Amani, N., Ve-Tano, A. & Koua, A. (2010). Facteurs associés aux réadmissions psychiatriques des patients hospitalisés pour la première fois à Bingerville en 2001 (Côte d'Ivoire). *Annales Médico-Psychologiques*, 168, 571-577.

❖ Brochure

- Institutions psychiatriques du valais romand. (2012). *Gestion des émotions groupe thérapeutique*. [Brochure]. Valais, Suisse.
- Service de psychiatrie générale des HUG. (2011). *Equipe mobile de suivi intensif dans le milieu*. [Brochure]. Genève, Suisse

❖ Dictionnaire

- Larousse. (1992). *Dictionnaire encyclopédique Petit Larousse grand format*. Paris: Larousse
- Larousse-Bordas. (1998). *Dictionnaire : Le petit Larousse illustré*. Paris: Larousse-Bordas.
- Larousse. (2007). *Dictionnaire : Le petit Larousse illustré*. Paris: Larousse.
- Larousse. (2004). *Dictionnaire médical : Larousse Médical*. Paris: Larousse.

❖ Document électronique en PDF

- Association Canadienne de Santé publique. (2010). *La pratique infirmière en santé publique - en santé communautaire au Canada : Rôles et activités*.
Accès : <http://www.cpha.ca/uploads/pubs/3-2bk04214.pdf>
- Gendreau, F. (2009). *Le concept du rétablissement en santé mentale, une précision à faire et à considérer pour des compétences infirmières complémentaires ?* Atelier AEESICQ, Saint-Jean-sur-Richelieu.
Accès : <http://www.aeesicq.org/pdf/A13.pdf>

- Hôpitaux universitaires de Genève (HUG). (2012). *Guide du patient hospitalisé aux HUG*.
Accès : http://psychiatrie.hug-ge.ch/_library/pdf/GUIDE_DU_PATIENT_HOSPITALISE_2012.pdf
- Organisation mondiale de la santé. (2004). *Investir dans la santé mentale*.
Accès : http://www.who.int/mental_health/media/en/InvMHBr8.pdf
- Phaneuf, M. (2002) La créativité au service de l'infirmière.
Accès : http://www.infiressources.ca/fer/depotdocuments/La_creativite_au_service_de_l_infirmiere.pdf
- Politique nationale suisse de la santé. (2004). *Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, à promouvoir, à maintenir et à rétablir la santé psychique de la population en Suisse*.
Accès : http://www.ne.ch/neat/documents/social/publique/public_6105/santementale_files/projet2004.pdf
- Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM). (2011). *La stigmatisation en Santé mentale*. (PowerPoint de présentation sur la stigmatisation).
Accès : http://www.contrerlastigmatisation.ca/document/Stig_Mai2011.pdf

❖ Document électronique (Site Web)

- ATB&D. (2013). *Accueil ATB&D Genève*.
Accès : <http://www.association-atb.org/accueil-atb.htm>
- Bartra, B. (2012). *Psychologie Genève*.
Accès : <http://www.psychologie-ge.ch>
- Davaris, S., (2010). La psychiatrie mobile permet de diminuer les hospitalisations.
Accès : <http://archives.tdg.ch/psychiatrie-mobile-permet-diminuer-hospitalisations-2010-06-07>
- Evène. (2013). *Citations*.
Accès : <http://www.evène.fr/citation/regard-enferme-souvent-autres-etroites-appartenances-regard-peu-75283.php>
- Fagherazzi-Pagel, H. (2013). *Education thérapeutique du patient (ETP)*.
Accès : <http://chronisante.inist.fr/?Education-therapeutique-du-patient>
- GREPSY, Groupement de Reflexion et d'Echange en santé PSYchique. (2011). *Accueil*.
Accès : <http://www.grepsy.ch/>

- HUG, Département de santé mentale et psychiatrie. (2013). *Partenaires et liens*.
Accès : http://psychiatrie.hug-ge.ch/partenaires_liens/partenaires_liens.html
- Le Biceps. (2013). *News*.
Accès : <http://www.lebiceps.ch/>
- Le Relais, Association de soutien des proches de personnes souffrant de troubles psychiques. (2013). *Accueil*.
Accès : <http://lerelais.ch/>
- Office Fédéral de la Culture (OFC). (2012). *Définition de la culture par l'UNESCO*.
Accès : <http://www.bak.admin.ch/themen/04117/index.html?lang=fr>
- OMS. (2013). *Organisation Mondiale de la Santé*.
Accès : <http://www.who.int/fr/>
- Peplau, H. (1952). *Relations Interpersonnelles en Soins Infirmiers*.
Accès : <http://www.sideralsante.fr/bibliotheque/peplau.pdf>
- Office fédéral de la culture (OFC). (2012). *Définition de la culture par l'UNESCO*.
Accès : <http://www.bak.admin.ch/themen/04117/index.html?lang=fr>
- Pro Mente Sana Association Romande. (2009). *Page d'accueil : News*.
Accès : http://www.promentesana.org/wq_pages/fr/
- Psychologie Genève. (2012). *Questions fréquentes*.
Accès : http://psychologie-ge.ch/Accueil_questions.html
- Carbou, N., Gueudry, V., Legendre, B., Le Villain, P., Niel, M.-C. Soins Etude et Recherche en PSYchiatrie (serpsy). (2013) *Référentiel des soins infirmiers en santé mentale*.
Accès : http://www.serpsy.org/formation_debat/REFERENTIEL.html
- Techno-science. (2011). Réseau social.
Accès : <http://www.techno-science.net/?onglet=glossaire&definition=11019>
- UNAFAM. (2012). *UNAFAM, Accueil*.
Accès : <http://www.unafam.org/>

❖ Document non publié

- Boulguy, S. (2012). *De l'asile à la cité. Evolution de la santé mentale dans la société*. (Support de cours). Genève : Hôpitaux Universitaires de Genève, Département de Psychiatrie.

- Corzani, S., Ragusi, S. & Risse, S. (2013). *Les familles partenaires : vers une mixité des équipes dans le domaine de la santé mentale*. (DAS-MAS en direction d'institutions éducatives, sociales et socio-sanitaires). Genève : HES-SO.
- Coulon, D. (2013). *Sur le chemin de la bientraitance. De l'aube de la vie à son apogée*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Ducourant, O. & Congiu Mertel, L. (2012-2013). *Partenariat, travail en réseau, rétablissement. Soins à la communauté*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Ducourant, O. (2011-2012). *L'entretien infirmier en santé mentale et psychiatrie*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Frobert, L. (2012). *Dynamique de groupe et soins infirmiers*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Frost, N. & Margot, M. (2010). *Accompagnement du processus de deuil*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Grenier, J. (2010). *L'homme et la folie*. (Support de cours). Genève : Haute Ecole de Santé, Filière soins infirmiers.
- Grenier, J. (2010). *Les troubles psychotiques*. (Support de cours). Genève : Haute Ecole de Santé, Filière soins infirmiers.
- Grenier, J. (2011). *La contention médicamenteuse*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.
- Grenier, J. (2011). *Souffrances psychiques et soins : La crise*. (Support de cours). Genève : Haute Ecole de Santé, Filière soins infirmiers.
- Grenier, J. (2011). *Souffrances psychiques et soins : les troubles de l'humeur*. (Support de cours). Genève : Haute Ecole de Santé, Filière soins infirmiers.
- Pugliese, M., Schorer, E & Chatelain, B. (2012). *Guide pour la présentation des travaux écrits et des références bibliographiques (style APA)*. Genève : Haute école de Santé.
- Testori, C. (2012). *Le droit des patients en psychiatrie*. (Support de cours). Genève : Haute école de santé, Filière soins infirmiers.

❖ Institution comme auteur

- HAS, Haute Autorité de Santé. (2007). *Éducation thérapeutique du patient : définition finalités et organisation*. France : HAS.
- OBSAN. (2012). *Rapport 52, La santé psychique en Suisse : Monitoring 2012*. Neuchâtel : OBSAN.
- OBSAN. (2010). *Bulletin : l'évolution des traitements psychiatriques stationnaires en Suisse*. Neuchâtel : OBSAN.
- OBSAN. (2003). *La Santé psychique en Suisse*. Neuchâtel : OBSAN.
- OCDE. (2008). *Synthèses : la santé mentale dans les pays de l'OCDE*. Paris, France.
- OFSP, Rička, R. & Gurtner, S. (2004). *Santé psychique : Projet pour une stratégie nationale visant à protéger, à promouvoir, à maintenir et à rétablir la santé psychique de la population en Suisse*. Berne : OFSP.
- OMS. (2004). *Investir dans la santé mentale*. Genève : OMS.
- The Swiss Society for Public Health, Santé publique Suisse. (2009). *Papier de référence « Santé psychique/Santé mentale »*. Berne : Santé publique Suisse.

❖ Livre/ouvrage d'un auteur

- Foucault, C. (1995). *L'art de soigner en soins palliatifs*. Montréal : Presses de l'université de Montréal.
- Gendreau, F. (2009). *Le concept du rétablissement en santé mentale, une précision à faire et à considérer pour des compétences infirmières complémentaires ?* Atelier AEESICQ, Saint-Jean-sur-Richelieu.
- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques : théories et pratique*. Collection U : Série Sociologie.
- Giordana, J.-Y. (2010). *Stigmatisation en psychiatrie et en santé mentale*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Hanus, M. (1998). *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine.
- Kübler-Ross, E. & Kessler, D. (2009). *Sur le chagrin et le deuil*. Paris : JC Lattès.
- Merklng, J. (2010). *Activités thérapeutiques à médiation. Rôle infirmier et soin en santé mentale*. Issy-Les-Moulineaux : Elsevier Masson
- Morasz, L., Perrin-Niquet, A., Vérot, J.-P. & Barbot, C. (2012). *L'infirmier(e) en psychiatrie. Les grands principes du soin en psychiatrie*. Elsevier Masson : Paris.

❖ Mémoire ou thèse

- Aznavourian, A. & Taddeo, M. (2011). *Maladies mentales et stigmatisation dans le monde du travail*. (Travail d'une Formation complémentaire en psychiatrie sociale et communautaire). Hôpitaux Universitaire de Genève.
- Dayer, P., Bouvier, L., Bucher, J.-P., Saussure, C., Godinat, G., Perret, G.-P. & Rodrik, A. (2000). *Situation de la psychiatrie adulte à Genève, Rapport de la commission d'experts*. (Document de travail). Genève.
- Dorsaz, O. (2006). *Les Centres de Thérapies Brèves dans la psychiatrie genevoise : perspective historique et point de vue actuel des patients*. (Thèse). Faculté de Médecine de l'Université de Genève.
- Schuler, D., Rüesch, P. & Weiss, C. (2007). *La Santé psychique en Suisse : Monitoring*. (Document de Travail). Neuchâtel.

Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information aux personnes interviewées

Annexe 2 : Formulaire de consentement des personnes interviewées

Annexe 3 : Guide d'entretien des professionnels de la santé

Annexe 4 : Guide d'entretien des personnes ayant été hospitalisées à plusieurs reprises

Annexe 1

Lettre d'information aux personnes interviewées

Genève, le XX/XX/XXXX

Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB) intitulé : «Les hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève »

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de Bachelor portant sur les hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève, en raison de votre connaissance et expérience de cette thématique. Ce travail porte sur une problématique actuelle qui essaie de comprendre le parcours cyclique du patient qui est confronté à une rechute nécessitant une nouvelle hospitalisation (facteurs favorisants, socio-environnementaux notamment) et l'impact sur le système socio-économique. Nous nous intéresserons également à la prise en soin et les stratégies thérapeutiques mises en place pour assurer une stabilité psychique et une continuité des soins à la sortie de l'hôpital.

Buts de notre travail :

Ce travail a pour but de mettre en évidence les raisons qui expliqueraient les hospitalisations répétées afin de sensibiliser les professionnels dans leurs pratiques et éventuellement de proposer des stratégies pour optimiser la prise en soin des patients susceptibles d'être hospitalisés à plusieurs reprises.

Contexte du travail :

Ce travail de Bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule aux HUG auprès d'un professionnel de la santé travaillant au Département de psychiatrie adulte au sein de la clinique de Belle-Idée. Cette enquête aura lieu entre décembre 2012 et mai 2013.

Description de l'enquête :

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ une heure à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance. Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de Bachelor validé.

Avantages et inconvénients de participer :

Votre participation à ce travail pourrait contribuer à approfondir la recherche concernant les facteurs favorisant les hospitalisations répétées, la prise en soin qui en découle et les impacts sur le système socio-sanitaire. Votre engagement ne comporte aucun risque ni bénéfice pour vous personnellement ou sur le plan professionnel.

Votre participation à cette enquête a été autorisée par votre employeur.

Droits et confidentialité :

Votre participation à cette enquête est volontaire et vous pourrez à tout moment retirer votre consentement sans avoir à vous justifier. Vous avez le droit de poser toutes les questions que vous souhaitez, et pourrez encore le faire ultérieurement.

Le fait de participer à cette enquête ne changera rien des liens professionnels avec votre employeur.

Toute information recueillie dans le cadre de cette enquête demeurera strictement confidentielle. Les étudiant-e-s soussigné-e-s s'y engagent. En particulier, les données ne seront pas transmises à votre employeur ou vos collègues, mis à part l'accès prévu aux résultats. De plus, toutes les données personnelles récoltées dans ce cadre seront rendues anonymes et gardées confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de Bachelor. Votre nom ne sera en aucun cas publié dans des rapports ou publications qui découleraient de ce travail de Bachelor.

Seule l'analyse des résultats de l'ensemble des données sera présentée.

Accès aux résultats :

Une fois le travail de Bachelor terminé et validé, nous envisageons de mettre à votre disposition si vous le désirez, les résultats du travail, soit par version informatique soit par version papier.

Adresse de contact :

Nom des étudiantes,
Mail et téléphone

Nom de la Directrice de mémoire

.....
.....
.....
.....

HEdS – Haute école de santé Genève

Avenue de Champel 47

1206 Genève

Tél. : 022 388.56.00

Annexe 2

*Formulaire de consentement des personnes
interviewées*

Formulaire de consentement éclairé et libre**Travail de Bachelor : Les hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève**

- Je consens à participer à la phase d'enquête du travail de Bachelor susmentionné de la manière décrite dans le document intitulé 'Informations destinées aux personnes participant au travail de Bachelor (TB) intitulé « Les hospitalisations répétées en psychiatrie à Genève »
- Je déclare avoir été informé-e, oralement et par écrit, par les étudiantes signataires des objectifs et du déroulement de l'enquête sur les hospitalisations répétées à Genève. Ce travail porte sur une problématique actuelle qui essaie de comprendre le parcours cyclique du patient qui est confronté à une rechute nécessitant une nouvelle hospitalisation (facteurs favorisants, socio-environnementaux notamment) et l'impact sur le système socio-économique. Nous nous intéresserons également à la prise en soin et les stratégies thérapeutiques mises en place pour assurer une stabilité psychique et une continuité des soins à la sortie de l'hôpital.
- Je suis informé-e que cette enquête ne comprend aucun risque ni bénéfice pour les participant-e-s.
- Je certifie avoir lu et compris l'information écrite, datée du XX/XX/XXXX qui m'a été remise sur l'enquête précitée. J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation à cette enquête. Je conserve l'information écrite et je reçois une copie de ma déclaration écrite de consentement.
- J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision en mon âme et conscience.
- Je sais que toutes les données personnelles seront anonymisées et confidentielles. Seuls les résultats de l'analyse des données peuvent figurer dans des documents écrits ou des présentations orales issus du travail de Bachelor.
- Je prends part de façon volontaire à cette enquête. Je peux, à tout moment et sans avoir à fournir de justification, révoquer mon consentement à participer à cette enquête, sans pour cela en subir quelque inconvénient que ce soit.
- Je m'engage à répondre fidèlement aux questions qui me seront posées dans ce cadre.

Lieu et Date :

Nom et signature du participant:

Attestation des étudiantes: J'atteste par ma signature avoir expliqué à ce participant la nature, le but et la portée de ce travail de Bachelor. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec cette enquête. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du travail de Bachelor, d'informations susceptibles d'influer sur le consentement de ce participant à prendre part à l'enquête, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu et Date :

Nom-s et signature de-s étudiant-e-s :

Annexe 3

Guide d'entretien des professionnels de la santé

Présentation de la personne interviewée

1) Pourriez-vous vous présenter et nous dire en quelques mots votre parcours professionnel, comment êtes-vous venu à vous intéresser à la psychiatrie et nous présenter en quoi consiste votre travail au quotidien auprès des patients ?

Présentation de la structure

2) Concrètement, lors de la sortie d'une hospitalisation, comment les structures intra et extrahospitalières collaborent-elles pour optimiser la continuité des soins ? Comment s'organise le relais en ambulatoire et avec quelles difficultés ?

3) En quoi le CTB se distingue-t-il de Belle-Idée ? Quelles sont ses particularités ? (nombre de places, coûts, fonctionnement des urgences nocturnes, personnel, organisation).

4) Selon vous, quelles sont les pathologies les plus rencontrées et les plus compliquées à gérer en cas de crise au sein du CTB ?

Expériences professionnelles et ressentis

5) D'après votre expérience professionnelle, êtes-vous régulièrement confronté à prendre en soin des patients ayant été hospitalisés plusieurs fois à Belle-Idée ? Si c'est le cas, auriez-vous une explication ?

En fonction de la réponse, parler de la satisfaction du patient à se rendre au CTB.

6) Avez-vous déjà été confronté à un sentiment d'impuissance face à un patient ayant rechuté à plusieurs reprises ? Si oui, auriez-vous une situation à nous présenter qui vous aurait particulièrement marquée ?

Prise en soin de la personne souffrant de troubles psychiques

7) Selon vous, quelles sont les ressources utilisées par le patient et les stratégies thérapeutiques mises en place par les soignants pour éviter les rechutes et les hospitalisations répétées ? Comment les soignants gèrent-ils les troubles psychiques et aident-ils les patients à reconstruire un équilibre psychique ?

8) Comment s'intègre la collaboration avec les proches et la famille dans la prise en soin d'un patient ? Quels sont les liens existants entre les proches, la famille et le personnel soignant ?

En fonction de la réponse, demander si la famille est considérée comme une ressource (rappel pour les consultations, anticipation, aide au traitement) ou est-elle un facteur favorisant la réhospitalisation (épuisement des proches et de la famille) ?

9) Comment installer un climat de confiance et de sécurité dans l'environnement extérieur du patient afin qu'il ne se sente pas agressé par la réalité et retombe en état de crise ?

10) A votre avis, que pourrait-on mettre en place de plus parmi les structures déjà existantes pour maintenir l'équilibre psychique du patient lorsqu'il se trouve hors de Belle-Idée ? (ex : médicaments, CTB, soins ambulatoires, chambre de soin de sécurité, programme de soins). De manière générale, pensez-vous que le dispositif actuel est efficace pour prendre en charge et suivre les patients en extrahospitalier ?

11) Un infirmier que nous avons rencontré nous a parlé de l'importance de la créativité dans la prise en soin, de la nécessité de sortir des sentiers battus pour assurer une qualité dans les soins. Selon vous, qu'est-ce que le soignant pourrait amener de nouveau dans sa prise en soin quotidienne, afin que le patient ait une meilleure qualité de vie et évite les rechutes ? Pourriez-vous nous donner un exemple concret que vous auriez vécu avec un patient qui illustre cette « créativité » dans les soins ?

Gestion de la sortie

12) D'après votre expérience professionnelle, quels sont les problèmes auxquels sont confrontés les patients après une hospitalisation ? Comment faites-vous pour optimiser le retour à domicile, afin de gérer au mieux son quotidien et de prévenir à long terme les rechutes ?

Gestion de la maladie au quotidien

13) En tant qu'infirmière, comment contribuez-vous à soulager la souffrance et à améliorer le quotidien chez une personne ayant des troubles psychiques ne présentant pas de danger pour elle-même et pour les autres ?

Stigmatisation de la maladie mentale

14) La vision de la société sur la psychiatrie et la maladie mentale reste encore marquée par des craintes et des préjugés. Ceci peut entraîner la stigmatisation des personnes souffrant de troubles psychiques. Qu'en pensez-vous ? Est-ce que la stigmatisation est un problème actuel qui pourrait expliquer les hospitalisations répétées ? (replis sur soi, isolement psycho-social)

Nouvelles perspectives

15) Auriez-vous quelque chose d'autre à rajouter ? Auriez-vous des pistes à nous suggérer pour nous aider et étoffer notre travail ?

Annexe 4

*Guide d'entretien des personnes ayant été
hospitalisées à plusieurs reprises*

- 1) Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?

- 2) Qu'est-ce qui vous a amené à l'association/foyer ? Et comment vous y sentez-vous ?

- 3) Arrivez-vous à nous parler de votre maladie en quelques mots ? Comment vivez-vous avec votre maladie et les problèmes qui y sont associés ?

- 4) Avez-vous déjà vécu plusieurs hospitalisations ? Si oui, avez-vous une explication à cela ? Quels étaient vos ressentis et vos émotions lors de vos hospitalisations ?

- 5) Comment s'est passée la relation soignant-soigné (prise en soin) lors de vos hospitalisations ? (création du lien de confiance)

- 6) Comment s'est déroulée la gestion et l'organisation de la sortie ? (impression de désinstitutionalisation ?)

- 7) Comment avez-vous vécu la sortie de l'hôpital et le retour à domicile/ foyer (craintes ? obstacles ? rechutes ?)

- 8) Quelles sont les ressources et les moyens que vous utilisez lorsque vous sentez que vous allez moins bien ? (Famille, traitement, place des professionnels)

- 9) En ce qui concerne le suivi ambulatoire dont vous avez bénéficié à votre sortie : quels sont les professionnels qui ont compté pour vous et pourquoi ? (médecin, infirmière, psychiatre) avez-vous eu recours à ces professionnels pour prévenir une réhospitalisation ? (exemples ?)

- 10) En lien avec votre maladie, la population porte-elle un regard différent sur vous ? Si oui, comment le vivez-vous ?