

**ÉVALUATION DES COLLABORATIONS ENTRE LES SECTEURS DE
LA SANTÉ MENTALE ET DU HANDICAP DANS LE CADRE DE LA
MISE EN ŒUVRE DU DISPOSITIF DE RENFORCEMENT DES
SOINS POUR LES PERSONNES ADULTES PRÉSENTANT UN
DOUBLE DIAGNOSTIC SUR LA PROVINCE DE LIÈGE**

Mémoire présenté par **Anne-Catherine KOCH**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité Praticien spécialisé en Santé publique

Année académique **2022-2023**

**ÉVALUATION DES COLLABORATIONS ENTRE LES SECTEURS DE
LA SANTÉ MENTALE ET DU HANDICAP DANS LE CADRE DE LA
MISE EN ŒUVRE DU DISPOSITIF DE RENFORCEMENT DES
SOINS POUR LES PERSONNES ADULTES PRÉSENTANT UN
DOUBLE DIAGNOSTIC SUR LA PROVINCE DE LIÈGE**

Mémoire présenté par **Anne-Catherine KOCH**

en vue de l'obtention du grade de

Master en Sciences de la Santé publique

Finalité Praticien spécialisé en Santé publique

Promoteur : M. **Nathan CHARLIER**

Année académique **2022-2023**

REMERCIEMENTS

Je tiens tout particulièrement à remercier monsieur Charlier, mon promoteur, pour le temps qu'il m'a accordé ainsi que pour ses conseils avisés et éclairés. Ceux-ci m'ont permis de me dépasser tout au long de la réalisation de ce travail.

Je souhaite également remercier mon employeur sans qui, il ne me serait jamais venu à l'esprit de réaliser ce master.

Mes remerciements s'adressent également à tous les participants, anciens collaborateurs, d'avoir accepté de m'accompagner dans la réalisation de ce travail et sans qui, il n'aurait pu aboutir. Merci pour le temps accordé et pour toutes ces années passées auprès de vous. Nos contacts m'ont véritablement enrichi.

Je tiens tout particulièrement à exprimer ma gratitude à mon mari, ce partenaire extraordinaire qui m'a suivie dans ma folie de reprendre des études, qui m'a soutenue dans les moments de doute et qui a assuré une logistique d'enfer à la maison afin que je puisse m'y consacrer à plein temps. À mes parents qui ont dû se lever aux aurores pour me conduire au point de covoiturage et garder mes enfants lorsque j'avais cours. À mes trois enfants, pour leur patience face à une maman toujours occupée et peu disponible ainsi que pour leurs encouragements sans failles. Sans votre soutien, il m'aurait été impossible de réaliser cette aventure que représente ce master.

Et enfin, je souhaite adresser un dernier merci à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont participé à l'élaboration de ce mémoire. J'espère sincèrement qu'elles se reconnaîtront.

Merci, merci et encore merci...

TABLE DES MATIÈRES

I.	PRÉAMBULE	1
II.	INTRODUCTION	2
	2.1 LA DEFICIENCE INTELLECTUELLE.....	2
	2.2 LE DOUBLE DIAGNOSTIC	2
	2.3 LA PRISE EN CHARGE ACTUELLE DE CE PUBLIC CIBLE	3
	2.4 LA COLLABORATION INTERSECTORIELLE	4
	2.5 EN BELGIQUE.....	5
	2.5.1 <i>Le développement de réseaux de soins</i>	5
	2.5.2 <i>Développement d'un circuit de soins double diagnostic</i>	7
	2.5.2.1 Un nouveau circuit de soins en province de Liège.....	8
	2.5.2.2 Évaluation du dispositif	10
	2.6 QUESTION DE RECHERCHE	12
	2.7 OBJECTIFS ET HYPOTHESES.....	13
III.	MATÉRIEL ET MÉTHODES	13
	3.1 TYPE D'ÉTUDE	13
	3.2 CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ETUDIÉE	14
	3.3 MÉTHODE D'ÉCHANTILLONNAGE ET ÉCHANTILLON.....	14
	3.4 TAILLE DE L'ÉCHANTILLON.....	15
	3.5 PARAMÈTRES ÉTUDIÉS	15
	3.6 OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES	16
	3.7 ORGANISATION ET PLANIFICATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES.....	16
	3.8 TRAITEMENT DES DONNÉES ET MÉTHODES D'ANALYSE.....	17
IV.	RÉSULTATS	18
	4.1. LE CIRCUIT DE RENFORCEMENT DES SOINS TEL QU'IL FONCTIONNE ACTUELLEMENT	19
	4.2 DEUX NIVEAUX DE COLLABORATION.....	21
	4.3 UN TRAVAIL AXÉ SUR LA PRÉVENTION.....	22
	4.4 UN CIRCUIT DE RENFORCEMENT DES SOINS QUI S'INVITE DANS LE MILIEU DE VIE	24
	4.5 UNE MEILLEURE ORIENTATION VERS LES OFFRES DE SERVICES DISPONIBLES	25
	4.6 UN TRAVAIL DANS UN CLIMAT DE CONFIANCE	27
V.	DISCUSSION ET PERSPECTIVES	27
	5.1 FORCES.....	32
	5.2 LIMITES	33
	5.3 PERSPECTIVES	33
VI.	CONCLUSION	34
VII.	BIBLIOGRAPHIE	35
VIII.	ANNEXES	39

ACRONYMES

AIDD : Association of Intellectual and Developmental Disabilities

AViQ-H : Agence pour une Vie de Qualité branche handicap

BR : Bureau Régional

COVID-19 : Coronavirus disease 2019

CPFA : Clinique Psychiatrique des Frères Alexiens

CSS : Conseil Supérieur de la Santé

DSM: Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders

ETP : Équivalent Temps Plein

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PSSP : Praticien Spécialisé en Santé Publique

RÉSME : Réseau de Santé Mentale de l'Est

SPF : Service Public Fédéral

SSM : Service de Santé Mentale

RÉSUMÉ

Introduction : Un nouveau circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic (trouble de santé mentale/psychiatrique et déficience intellectuelle, considérée comme handicap) en province de Liège a vu le jour en 2017. Celui-ci implique de nombreuses collaborations entre les acteurs émanant du secteur de la santé mentale et ceux provenant du secteur du handicap afin d'améliorer la prise en charge de ces patients. Cette recherche a pour but d'explorer les expériences vécues par les professionnels en vue d'évaluer leurs collaborations dans le cadre de la mise en œuvre de ce circuit de renforcement des soins. Elle vise également à comprendre comment les collaborations entre les acteurs de ce circuit et les partenaires du secteur du handicap fonctionnent et ce que cela produit, à faire émerger les freins et les leviers à la collaboration et enfin à proposer des ajustements si nécessaire.

Matériel et méthodes : Une étude qualitative à visée exploratoire a été réalisée. Les données ont été collectées via l'analyse de documents ainsi que via des entretiens individuels semi-dirigés auprès de 8 acteurs du secteur de la santé mentale émanant de la mise en œuvre de ce circuit de renforcement des soins et de 7 acteurs clés du secteur du handicap. Les données ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique.

Résultats : Les résultats indiquent que la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins est un système complexe dans lequel sont impliqués de nombreux acteurs amenés à collaborer étroitement. L'apport d'une offre mobile pour ce public cible au sein des milieux de vie ainsi que la mise en place de réunions systématiques, un travail axé sur la prévention et la mise en place d'une fonction d'Interface sont des éléments qui ont permis de développer un climat de confiance entre les acteurs. Des leviers et des freins à la collaboration sont mis en évidence. Sur base des données récoltées, des propositions d'ajustement ont été énoncées.

Conclusion : La mise en œuvre du circuit de renforcement des soins a permis d'amorcer un décloisonnement entre les secteurs de la santé mentale et du handicap. Afin de consolider ces pratiques, il est recommandé de maintenir les collaborations existantes en continuant de les faire évoluer au sein même du circuit de renforcement des soins mais également en les élargissant aux deux secteurs dans leur ensemble.

Mots clés : Déficience intellectuelle, santé mentale, psychiatrie, collaborations intersectorielles, évaluation.

ABSTRACT

Introduction: A new circuit for strengthening care for adults with a dual diagnosis (mental health/psychiatric disorder and intellectual disability, considered as a disability) in the province of Liège came into being in 2017. It involves many collaborations between actors from the mental health sector and those from the disability sector to improve care for these patients. The aim of this research is to explore the experiences of professionals with a view to evaluating their collaborations as part of the implementation of this enhanced care pathway. It also aims to understand how the collaborations between the players in this circuit and the partners in the disability sector work and what this produces, to bring to light the obstacles and levers to collaboration and finally to propose adjustments if necessary.

Materials and methods: An exploratory qualitative study was carried out. The data was collected by analysing documents and conducting individual, semi-directed interviews with 8 mental health sector stakeholders involved in implementing this enhanced care circuit and 7 key stakeholders in the disability sector. The data was then analysed thematically.

Results: The results indicate that the implementation of the enhanced care circuit is a complex system in which many stakeholders work closely together. The provision of a mobile service for this target group within the living environments, as well as the introduction of systematic meetings, work focused on prevention and the establishment of an Interface function, are all factors that have helped to develop a climate of trust between the players. Levers and obstacles to collaboration have been identified. Based on the data collected, proposals for adjustments were put forward.

Conclusion: The implementation of the care reinforcement circuit has helped to break down the barriers between the mental health and disability sectors. To consolidate these practices, it is recommended that existing collaborations be maintained by continuing to develop them within the enhanced care circuit itself, but also by extending them to the two sectors.

Keywords: Intellectual disability, mental health, psychiatry, intersectoral collaboration, evaluation.

I. PRÉAMBULE

Infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie depuis quatorze ans, j'ai eu la chance d'occuper la fonction d'Interface dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège depuis son commencement en 2017 jusqu'à fin décembre 2022. Cette nouvelle fonction m'a permis de découvrir un univers que je connaissais peu, voire pas, celui du handicap et de développer des collaborations avec certains acteurs de ce secteur dans le but de proposer aux personnes souffrant d'un problème de santé mentale et/ou psychiatrique et d'une déficience intellectuelle, une prise en charge qui se veut intégrée.

Dans le cadre de la finalité de Praticien Spécialisé en Santé Publique, une attention particulière est portée sur l'importance d'assurer un accès aux soins pour tous et d'en permettre une utilisation optimale, tant en termes de qualité de service qu'en termes de coût. Bien que la notion de prise en charge intégrée me semble évidente, mes premières analyses de la littérature et mes expériences de terrain m'ont fait réaliser que ces personnes étaient souvent ballotées entre les secteurs de la santé mentale et du handicap sans pour autant trouver de réponses à leurs difficultés, entraînant souvent l'entourage familial ou professionnel à faire appel aux services d'urgences qui n'ont pas la capacité de répondre à la demande. Cela conduit à un phénomène d'exclusion qui peut être également expliqué par le manque de connaissances des professionnels à cette thématique du double diagnostic (1). C'est pourquoi j'ai trouvé intéressant de réaliser mon mémoire sur l'évaluation des collaborations entre les acteurs issus des secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins.

Cette étude s'inscrit dans une démarche de promotion à la santé dans la mesure où évaluer la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins après cinq années de fonctionnement relève d'une étape indispensable pour rendre compte des actions proposées, récolter des informations utiles et permettre une analyse critique de la démarche et des actions réalisées.

Les résultats ainsi obtenus seront proposés au comité d'accompagnement (de pilotage) du circuit de renforcement des soins et pourront être visibles au SPF Santé Publique via le rapport d'activités annuel. Ce passage relevé dans la charte d'Ottawa prend alors tout son sens : « *La promotion de la santé va bien au-delà des simples soins de santé. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques de tous les secteurs et à tous les niveaux, en les incitant à*

prendre conscience des conséquences de leurs décisions sur la santé et en les amenant à admettre leur responsabilité à cet égard » (2).

II. INTRODUCTION

2.1 La déficience intellectuelle

À l'heure actuelle, 1 à 3 % de la population mondiale présente une déficience intellectuelle (3). La prévalence de celle-ci peut varier selon la richesse du pays et a tendance à être plus importante dans les pays à faibles revenus (4).

Selon l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities¹ (AIDD) ainsi que le *Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders* (DSM-5), trois caractéristiques définissent le diagnostic de déficience intellectuelle. Il s'agit d'une limitation des capacités de la sphère cognitive (a) (caractérisée par un quotient intellectuel inférieur à 70) associée à un dysfonctionnement sur le plan adaptatif dans divers domaines de la vie quotidienne (b) et ce, dans le décours de la période développementale, c'est-à-dire avant l'âge de 18 ans (c) (3-4). Bien que la déficience intellectuelle soit clairement définie, il n'en règne pas moins une certaine confusion sur le terrain. Cette confusion s'explique par le fait que chez certains sujets, l'ensemble des critères n'est pas présent. Pour exemple, si l'on observe une diminution du fonctionnement intellectuel et/ou la nécessité d'un soutien dans la vie quotidienne d'une personne de plus de 18 ans, cela ne constitue pas un diagnostic de déficience intellectuelle dans le sens où l'ensemble des trois critères n'est pas réuni (1).

2.2 Le double diagnostic

Si poser un diagnostic de déficience intellectuelle ne s'avère pas simple, cela s'avère encore plus complexe lorsqu'un trouble de santé mentale et/ou psychiatrique vient s'y greffer. Poser un diagnostic devient alors un véritable enjeu de santé publique lorsque l'on sait qu'une personne présentant une déficience intellectuelle a trois à quatre fois plus de chance de développer un trouble de santé mentale que la population générale (7).

¹ L'AIDD est une association américaine qui « *promeut des politiques progressistes, des recherches solides, des pratiques efficaces et les droits humains universels pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale* »(5).

Dans la littérature scientifique, la notion de double diagnostic relève davantage de l'association entre une pathologie mentale et une consommation de substances.

Dans le cadre de cette étude, le double diagnostic est défini par la présence « *d'une déficience intellectuelle (retard mental) ainsi que de problèmes complémentaires sur le plan de la santé mentale (comportement problématique et/ou troubles psychiatriques)* » (1).

Il est à noter que si ces deux thématiques sont différentes dans l'emploi de leur terminologie, les études semblent s'accorder sur le fait que soigner une personne présentant un double diagnostic s'apparente à aborder des situations complexes qui renvoient à un manque de connaissances et de formation des personnes qui accompagnent ce public cible, que ce soit en milieu hospitalier ou en structure d'accueil/d'hébergement (2,7, 8).

2.3 La prise en charge actuelle de ce public cible

L'accompagnement des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle associée à une problématique de santé mentale et/ou psychiatrique relève d'un véritable défi, tant pour les proches que pour les professionnels.

Bien que la tendance internationale actuelle plaide en faveur de l'inclusion de la personne handicapée au sein de la société avec une approche communautaire (10), il est constaté dans de nombreux pays une défaillance dans la prestation des soins de santé (10,11). L'une de ces défaillances relève de la gestion de cette double problématique en silo, le secteur de la santé s'occupant du trouble psychiatrique et le secteur du handicap s'occupant de la déficience intellectuelle, sans aucune transversalité. Cela met en lumière un jeu de ping-pong incessant entre ces deux secteurs qui se renvoient la balle lorsqu'il s'agit de proposer un accompagnement dans les situations complexes, en estimant que l'autre secteur est plus à même de répondre à la problématique.

Dans notre système de santé actuel, la prise en charge du patient reste majoritairement axée sur la pathologie, privilégiant les besoins médicaux (12). Cependant, d'autres besoins peuvent être également présents tels que les besoins psychosociaux, sociaux et spirituels.

Les personnes porteuses d'un double diagnostic ainsi que leurs proches (issus de la famille ou du milieu professionnel) doivent parcourir un véritable chemin du combattant lorsqu'il s'agit d'accéder aux soins. L'accompagnement d'une personne porteuse d'un double diagnostic étant différent et peu conventionnel dans son approche, les professionnels de la santé, qu'ils soient

issus de la santé mentale ou non, sont peu enclins à se montrer disponibles pour celle-ci (13). Parallèlement à cela, les besoins de cette population sont peu comblés dans la mesure où l'offre de services proposée est relativement réduite. Les hôpitaux deviennent alors les réceptacles de nombreux appels en cas de crise alors qu'ils ne disposent eux-mêmes ni des moyens ni d'une capacité d'accueil suffisante pour accueillir ce public cible (5,11). La segmentation historique des secteurs de la santé mentale et du handicap qui trouve son origine dans la présence de compartiments institutionnels renvoie à des violences institutionnelles constantes dans le sens où les problématiques vécues au quotidien par les personnes porteuses d'un double diagnostic sont indissociables (12).

Mieux répondre aux besoins des personnes présentant un double diagnostic permettrait une réduction des troubles de comportement et favoriserait leur inclusion au sein de la communauté (14). Une prise en charge globale prenant en compte l'intégralité des besoins en fonction des capacités et des objectifs de la personne s'avère essentielle. Cette approche multisectorielle nécessite de nombreuses collaborations et de la coordination tout en plaçant la personne soignée au centre des préoccupations (10,14).

2.4 La collaboration intersectorielle

La multiplicité d'acteurs au sein d'une même situation nécessite la recherche de synergies et implique la mise en place de collaborations intersectorielles afin de garantir des objectifs communs, la collaboration ayant pour but de mettre en commun les connaissances ainsi que les expériences vécues. Cependant, pour que les collaborations s'avèrent efficaces, il ne s'agit pas uniquement d'atteindre des objectifs, mais bien de prendre en compte la perception de chaque acteur impliqué dans le sens où celui-ci est très probablement influencé par ses propres croyances et valeurs (16,17).

Pour collaborer, il est indispensable que tous les acteurs concernés soient enclins à s'ouvrir à l'autre. Cela implique le fait de devoir prendre des décisions partagées, ce qui est un élément primordial si l'on souhaite garantir des soins axés sur les bénéficiaires (18). Il est dès lors important de comprendre quels sont les obstacles ainsi que les facilitateurs à la collaboration. Ceux-ci peuvent être répertoriés en trois catégories. La première relève de la complexité du public cible concerné, la seconde relève de la dynamique de groupe et la dernière relève du contexte organisationnel dans lequel elle s'inscrit (18). Une analyse des expériences vécues au

regard de ces différentes catégories permet de mettre en lumière la mise en œuvre d'une prise de décision partagée ainsi que d'une collaboration efficace.

2.5 En Belgique

2.5.1 Le développement de réseaux de soins

Afin de pouvoir offrir des soins à la personne dans sa communauté, une nouvelle réforme des soins en santé mentale appelée « *réforme vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins* » a vu le jour en 2010. Elle a pour missions de développer des réseaux et des circuits de soins dans le but d'offrir des soins à la personne au plus proche de son milieu de vie et de veiller à leur continuité par un travail concerté en réseau où les proches deviennent des partenaires de soins à part entière.

Selon l'article 11 de la loi coordonnée sur les hôpitaux, le réseau est un « *ensemble de prestataires de soins, dispensateurs, institutions et services, (...) qui offrent conjointement un ou plusieurs circuits de soins dans le cadre d'un accord de collaboration juridique intra- et extra-muros et ce, à l'intention d'un groupe cible de patients à définir par eux et dans un secteur à motiver par eux* » (19).

Pour réaliser ce travail et ainsi améliorer les soins de santé mentale au sein de la communauté, un gel de lits psychiatriques a été opéré, ce qui a permis de réallouer les moyens existants et de développer la mise en place d'équipes mobiles (20).

En Belgique, 20 réseaux de soins pour les adultes sont répertoriés et 93 équipes mobiles sont effectives (21). En ce qui concerne la province de Liège, deux réseaux de santé mentale la constituent : le Réseau de Santé Mentale de l'Est, « *RÉSME* » qui recouvre Verviers et son grand arrondissement ainsi que le réseau « *Fusion Liège* » qui recouvre les arrondissements de Liège-Huy-Waremme.

Cinq fonctions sont nécessaires pour garantir le réseau de soins :

1. La fonction 1 représente la première ligne de soins et est composée de l'ensemble des professionnels ambulatoires qui assurent la prévention, la promotion des soins en santé mentale, la détection précoce ainsi que le dépistage et la pose d'un diagnostic. Les médecins généralistes, les psychiatres, les psychologues, les services de santé mentale, etc. constituent cette première fonction (22).

2. La fonction 2 regroupe les « *équipes ambulatoires de traitement intensif* » plus communément appelées équipes mobiles. Parmi les 93 équipes mobiles qui constituent la fonction 2, 46 dispensent un traitement ambulatoire intensif en situation de crise (équipes 2a) et 47 en situation chronique (équipes 2b) (21).

Les équipes mobiles de crise (2a) ont pour mission d'intervenir de manière rapide et intensive lors d'une situation de crise (et non d'urgence) en essayant d'éviter le recours à l'hospitalisation autant que possible. Cependant, lorsque celle-ci est inévitable, l'équipe mobile propose un accompagnement de la personne soignée vers celle-ci. En cas d'hospitalisation, elle apporte un soutien à l'équipe hospitalière et collabore avec cette dernière afin de faciliter la sortie d'hospitalisation et d'en diminuer la durée. En théorie, la durée d'accompagnement par une équipe mobile de crise varie de 3 à 4 semaines (23).

Les équipes mobiles de longue durée (2b) interviennent chez des personnes souffrant d'un trouble psychiatrique stabilisé, mais pour lequel la personne présente des difficultés à maintenir le réseau mis en place, comme les professionnels de santé ambulatoires et/ou les personnes ressources de l'entourage par exemple (23).

3. La fonction 3 regroupe les professionnels qui visent à la réinsertion et à l'inclusion sociale. Il s'agit de proposer à la personne qui souffre d'un trouble psychiatrique des activités lui permettant une réhabilitation au sein de sa communauté. Dans cette fonction se retrouvent les centres d'insertion professionnelle, les centres de rééducation fonctionnelle (CRF), le FOREM, etc. (22).

4. La fonction 4 est constituée des « *unités intensives de traitement résidentiel* », c'est-à-dire les services hospitaliers. Cette fonction est destinée aux personnes dont l'intensité et la gravité des troubles est telle, qu'un traitement intensif ambulatoire n'est plus suffisant. Le travail proposé en unité intensive de traitement résidentiel doit assurer la continuité des soins et nécessite une collaboration avec les autres fonctions en vue de permettre un retour dans le milieu de vie rapide (22).

5. La fonction 5 concerne l'habitat de manière générale et regroupe les divers acteurs concernés par la notion d'accueil et d'hébergement. Elle concerne les personnes qui ne sont plus en mesure de rester seules malgré les aides apportées au domicile. Il peut

s'agir de logements sociaux, de maisons d'accueil, de services résidentiels pour adultes issus de l'AViQ-Handicap (Agence pour une Vie de Qualité), d'initiatives d'habitations protégées, etc. (22).

Afin de fédérer le réseau, une coordination est mise en place. Elle connaît l'ensemble des offres présentes sur son territoire et favorise les concertations entre les partenaires concernés.

Le schéma ci-dessous représente les cinq fonctions dans le nouveau modèle des soins en santé mentale tel qu'il est explicité dans le « *Guide vers de meilleurs soins en santé mentale* » (22).

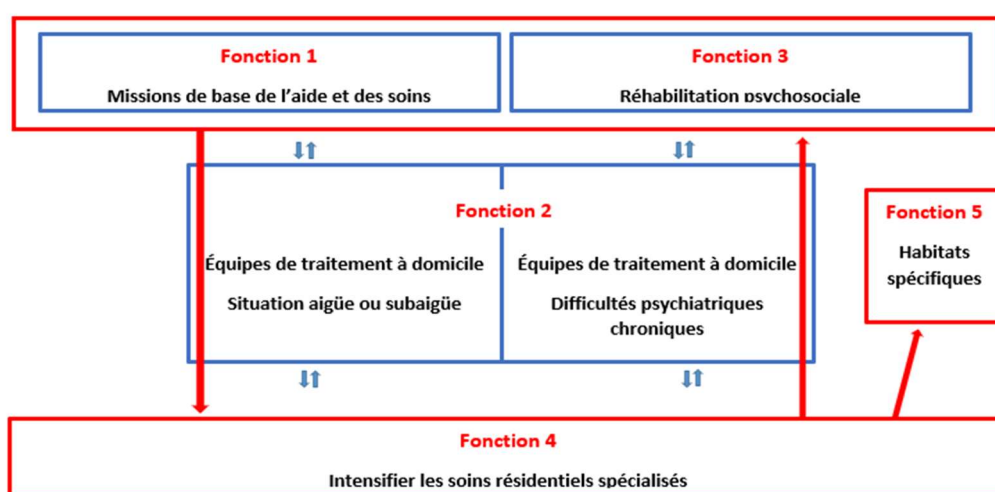


Figure 1 : Nouveau modèle des soins en santé mentale

En résumé, les réseaux de santé mentale sont des systèmes complexes qui mettent en lien de nombreux acteurs issus d'horizons différents. Travailler en réseau nécessite une collaboration entre tous les acteurs, et ce quel que soit le secteur d'activité (19).

2.5.2 Développement d'un circuit de soins double diagnostic

Si la réforme des soins en santé mentale vise le développement de réseaux de soins, elle souhaite également que ceux-ci développent des circuits de soins, et ce via la mise en œuvre de programmes et d'équipements de soins pour un public cible déterminé (24).

Dans le cadre de la problématique des personnes souffrant d'un double diagnostic, le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) a remis un avis, en décembre 2015, dans lequel il émet trois recommandations qui permettraient de faire face aux difficultés de prise en charge de ce public cible. Celles-ci incluent l'accessibilité des services à ce public cible avec la création d'un réseau intersectoriel et inclusif (a), l'importance d'une prise en charge par des personnes formées avec

des capacités d'introspection quant à leurs pratiques (b), et enfin le fait de prévoir un accueil en milieu hospitalier pour les situations les plus complexes (c). Cet accueil en milieu hospitalier se mettant en place lorsque les ressources au sein du milieu de vie sont épuisées et que l'offre proposée en ambulatoire est insuffisante (1).

2.5.2.1 Un nouveau circuit de soins en province de Liège

À l'issue de l'avis du Conseil Supérieur de la Santé, les réseaux de santé mentale de chaque province ont été amenés à réfléchir à la manière dont ils allaient mettre en œuvre leur renforcement d'offre de soins en santé mentale pour adultes présentant un double diagnostic.

Comme mentionné précédemment, la province de Liège couvre deux réseaux de santé mentale : les réseaux de Santé Mentale de l'Est (RÉSME) et Fusion Liège. Un comité de pilotage composé de représentants de ces deux réseaux ainsi que des membres représentant le secteur du handicap s'est créé en vue d'élaborer la mise en œuvre de ce circuit de soins.

Ce circuit de renforcement des soins en santé mentale pour adultes présentant un double diagnostic identifie différentes fonctions reprises ci-dessous (25) :

- *La fonction d'Interface*

Dans un premier temps, une fonction d'Interface composée d'un équivalent temps plein (ETP) a été proposée afin de couvrir l'ensemble du territoire de la province de Liège. Cette fonction regroupe trois missions principales : une mission de coordination et de mise en relation entre les différents partenaires (a), une mission qui consiste à appliquer la gestion des situations de crise dans le cadre du circuit de soins en tentant de favoriser la continuité des soins ainsi que les contacts et les relations avec les personnes et/ou services susceptibles d'apporter une réponse à la situation complexe rencontrée (b). Elle contribue également à la conceptualisation du circuit de soins et de son développement (c) (15).

En référence aux recommandations émises par le CSS, la fonction d'Interface intervient à la demande de toute personne qui rencontre une difficulté dans l'accompagnement d'un proche, d'un parent, d'un patient, etc. qui présente un double diagnostic. Sa mission consiste à se rendre sur le lieu de la demande et rencontrer le bénéficiaire ainsi que la ou les personnes demandeuses. Elle s'assure de la présence d'un double diagnostic, évalue l'intensité des troubles, que ce soit par observation directe ou indirecte, apporte un éclairage psychiatrique et/ou sur la notion de handicap, questionne les ressources existantes, oriente dans le circuit de

soins double diagnostic ou dans le réseau de santé mentale de manière générale. Si l'intensité et la gravité des troubles le nécessitent, l'Interface facilite l'accès rapide à l'entretien de préadmission du service résidentiel de référence (unité hospitalière) de la province de Liège, l'unité des « Perce-Neige » de la Clinique Psychiatrique des Frères Alexiens (CPFA) à Henri-Chapelle. L'Interface tente de diversifier les partenariats, de favoriser le lien entre les différents acteurs et d'orienter vers les relais utiles en fonction des besoins mis en évidence, et ce au plus proche du milieu de vie (25).

Les collaborations menées avec les divers partenaires devraient permettre une meilleure circulation des informations et favoriser la continuité des soins dans le milieu de vie tant que cela est possible. Ces collaborations intersectorielles devraient également favoriser le décloisonnement entre les secteurs du handicap et de la santé mentale dans le but d'aborder la personne soignée dans une approche holistique. La circularité des informations entre les différents acteurs permettrait ainsi d'agir de manière préventive, sans attendre une décompensation, ce qui aurait comme impact une diminution de la fréquence des hospitalisations.

Cette fonction est spécifique à la province de Liège et n'existe sur aucun autre réseau de santé mentale. Cependant, dans ces autres réseaux, des missions similaires sont réalisées par d'autres acteurs au sein des équipes mobiles ou via une fonction d'outreach.

- *Les fonctions d'outreach et de renforcement résidentiel*

Parallèlement à la fonction d'Interface, l'unité hospitalière des « Perce-Neige », qui est devenue l'unité de référence pour l'accueil des personnes souffrant d'un double diagnostic, s'est vue attribuer 1,5 ETP pour du renforcement résidentiel et une fonction d'outreach.

L'outreach vient de l'anglais et signifie « atteindre hors de ». Dans ce cadre, il fait référence au fait d'exporter l'accompagnement offert par le milieu hospitalier vers le milieu de vie de la personne soignée.

La fonction de renforcement résidentiel se met en place une fois l'hospitalisation programmée, et ce, dès l'entretien de préadmission terminé. Elle a pour missions la prise de contacts préliminaires avec le patient et son référent en vue de collecter des éléments contextuels et de définir des objectifs de travail à réaliser pendant l'hospitalisation (a) ainsi que l'observation et la participation au diagnostic lors de celle-ci (b).

La fonction d'outreacher quant à elle, s'active dans le décours de l'hospitalisation, une fois que la sortie du patient est envisagée. Elle a pour missions d'anticiper la continuité de la prise en charge en mettant en place des concertations avec les familles, les institutions, les agents d'intégration sociale du bureau régional de l'AViQ-H de Liège, etc. le cas échéant (a), d'exporter les stratégies comportementales mises au point durant le séjour (b) et d'assurer le tuilage des interventions avec le référent de l'utilisateur (24).

- *Les équipes mobiles*

Les équipes ambulatoires interviennent lorsque la gravité de la situation nécessite une expertise particulière ainsi qu'une collaboration spécifique et ponctuelle avec le réseau déjà mis en place ou à (ré) activer. La province de Liège comptant deux réseaux de soins en santé mentale, deux équipes mobiles sont référencées. L'équipe mobile de référence du Réseau de Santé Mentale de l'Est (RÉSME) est constituée de 0,5 ETP. Celui-ci vient renforcer l'Équipe Mobile du Plateau d'Orientations en santé mentale située à Henri-Chapelle. L'équipe mobile de référence pour le réseau Fusion Liège est quant à elle constituée de 2ETP et se nomme « Parall'aille ».

Ces deux équipes ont pour mission d'aller à la rencontre des personnes en situation de crise ou en présence de difficultés psychiatriques chroniques afin de leur apporter des soins dans leur milieu de vie. Cette fonction mobile fournit une alternative à l'hospitalisation en proposant des soins adaptés. L'accompagnement proposé n'a pas pour vocation de se substituer à la première ligne de soins tels que les médecins, les psychologues ou les services de santé mentale (SSM), etc., mais bien de créer des partenariats en s'inscrivant dans une approche globale. Même si la vocation première des équipes mobiles est d'éviter au maximum les hospitalisations non pertinentes, les situations rencontrées ne le permettent pas toujours. Elles peuvent alors proposer un accompagnement vers l'hospitalisation et rester en lien avec leur bénéficiaire durant celle-ci pour ensuite préparer la sortie (25).

2.5.2.2 Évaluation du dispositif

Depuis sa mise en place en 2017, l'évaluation du circuit de renforcement des soins s'est principalement orientée sur une auto-évaluation se référant aux données reprises dans son rapport d'activités annuel. Ces données « *suscitent des interrogations qui se développent avec un regard clinique et permettent de générer des ajustements* » (28). Ces données répertorient

les partenaires qui utilisent le circuit de renforcement des soins, les échanges de bonnes pratiques ainsi que l'articulation entre les services et leur fluidité.

La littérature scientifique s'accorde sur le fait que l'évaluation est une étape indispensable à tout projet afin de rendre compte de l'action proposée. Elle consiste à récolter des informations utiles en vue de proposer une analyse critique au sujet de l'état d'avancement d'un projet, d'attester des résultats et d'y apporter des ajustements si nécessaire (32).

Évaluer la mise en œuvre d'un programme nécessite de questionner les résultats de celle-ci. Cependant, elle ne permet pas à elle seule d'expliquer les résultats obtenus. Afin d'amener des éléments d'explication à ces résultats, une évaluation de processus s'avère nécessaire.

L'évaluation de résultats s'intéresse à l'efficacité de l'action mise en œuvre. L'objectif est de rendre compte du changement que cette action a apporté en se basant sur les intentions de départ et en regard de tout ce qui a été fait dans l'action. Il s'agit ici de savoir si les objectifs spécifiques de la mise en place du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège ont été atteints, à savoir (25) :

- Apporter une offre de soins mobile correspondant aux besoins spécifiques de ce public cible ;
- Amener une expertise spécifique au public adulte présentant un double diagnostic ;
- Permettre un accueil en milieu résidentiel (hospitalier) en cas de situation complexe.

Par ailleurs, ces trois objectifs doivent s'inscrire dans la logique de réseau issue de la réforme des soins en santé mentale, c'est-à-dire une logique intégrative, intersectorielle et ouverte à tout nouveau partenariat.

L'évaluation de processus quant à elle s'intéresse aux efforts déployés par les acteurs pour mobiliser les ressources, réaliser les activités et atteindre les publics visés. Cette évaluation se base sur trois axes. Le premier consiste à questionner la stratégie d'intervention et d'expliquer ce qui fonctionne ou non afin d'identifier les leviers et les freins présents. Le second permet de rendre compte de la dynamique de l'action en soulevant les éléments de contexte susceptibles de l'entraver ou de la mobiliser. Le troisième questionne la perception des publics sur l'action elle-même. La mise en œuvre de l'évaluation est ainsi questionnée et met en évidence les éventuels décalages existants entre ce qui a été programmé et ce qui est effectué sur le terrain (32).

Cette évaluation est réalisée par la personne qui a occupé la fonction d'Interface de ce circuit de renforcement des soins depuis son commencement jusqu'à décembre 2022. Cela représente un avantage car elle a pu être au cœur de l'action et percevoir tant les leviers que les freins présents au sein du circuit. Par ailleurs, elle ne nécessite pas de coût financier important, ce qui représente un second avantage.

2.6 Question de recherche

Après cinq années de fonctionnement, s'interroger sur la mise en place du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège s'avère nécessaire.

Dans le rapport d'activités de ce circuit de renforcement des soins à rendre chaque année au Service Public Fédéral (SPF) Santé Publique, l'auto-évaluation fait partie intégrante de la démarche. Cependant, les deux premières années de fonctionnement ne permettaient pas un recul suffisant pour réaliser cette tâche puis la crise sanitaire liée à la Covid-19 est venue enrayer le système de santé de manière générale, empêchant une évaluation pertinente. Le rapport d'activités de l'année 2021 évoque l'auto-évaluation comme *« une évaluation du réseau dans sa globalité, des échanges de bonnes pratiques ainsi que dans l'articulation entre les services et leur fluidité. Les données reprises dans le rapport d'activités suscitent des interrogations qui se développent avec un regard clinique et permettent de générer des ajustements. D'année en année, les informations s'affinent, permettant ainsi une évaluation plus précise du développement du circuit »* (28).

Cette auto-évaluation repose essentiellement sur les données chiffrées des différents acteurs composant le circuit de renforcement des soins et ne permet pas de rendre compte de l'efficacité de la mise en place de ce dispositif.

La question de recherche de cette étude est la suivante : « Comment la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège a-t-elle favorisé la collaboration entre les secteurs de la santé mentale et du handicap ? »

2.7 Objectifs et hypothèses

L'objectif principal de cette recherche consiste à évaluer les collaborations entre les acteurs des secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège.

Pour compléter cette évaluation, trois objectifs secondaires ont également été identifiés afin de :

- Comprendre comment les collaborations entre le circuit de soins double diagnostic en province de Liège avec les partenaires fonctionnent et ce que cela produit ;
- Faire émerger les freins et les leviers à la collaboration de ce circuit ;
- Proposer des ajustements si nécessaire.

La formulation d'hypothèses dans le cadre de cette recherche qualitative ne trouve pas de sens dans la mesure où celle-ci sous-tend un raisonnement qui se veut inductif. Il s'agit d'une démarche exploratoire qui s'appuie sur la compréhension du vécu des divers répondants émanant des secteurs de la santé mentale et du handicap au sujet de leurs collaborations. L'objectif de cette recherche est de collecter des données riches et variées en vue de les interpréter (33).

III. MATÉRIEL ET MÉTHODES

3.1 Type d'étude

L'étude menée dans le cadre de cette recherche est une étude qualitative qui consiste en une évaluation réaliste de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège et qui a été réalisée en deux étapes.

L'évaluation réaliste en tant que méthodologie ne consiste pas à savoir uniquement si les interventions réalisées dans le cadre d'un programme ont atteint l'objectif fixé, mais elle cherche à comprendre les causes et les contextes qui amènent au changement (34).

Afin de comprendre le processus de mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic et de le rendre évaluable, la

première étape de cette étude consiste en la conceptualisation et la modélisation d'une théorie du changement. La théorie du changement est un outil qui permet de projeter la vision qu'ont les concepteurs d'un programme par une représentation graphique, au moment où celui-ci est construit. Cette méthodologie met en évidence la manière dont le processus a été pensé et permet ainsi la modélisation de l'intervention (35).

La seconde étape de cette étude consiste en la réalisation d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès des acteurs clés afin de comprendre en profondeur l'expérience vécue ainsi que la perception qu'ont ceux-ci de leurs collaborations avec le secteur de la santé mentale ou du handicap dans le cadre de leur activité professionnelle et ce qu'il en résulte.

3.2 Caractéristiques de la population étudiée

Trois catégories d'acteurs sont ciblées dans le cadre de ce travail. D'une part, les différents acteurs issus du secteur de la santé mentale ayant intégré le circuit de renforcement des soins. D'autre part, différents acteurs-clés issus du secteur de la santé mentale qui n'émanent pas directement de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins, mais qui travaillent également avec ce public cible. Il s'agit d'acteurs travaillant avec le public cible des internés ainsi qu'avec des adolescents et des jeunes adultes âgés de 16 à 23 ans. La dernière catégorie regroupe divers acteurs-clés issus du secteur du handicap.

Critères d'inclusion/d'exclusion

Pour le secteur de la santé mentale, l'inclusion des acteurs est systématique.

Pour le secteur du handicap, le service ou la structure doit se situer sur la province de Liège et doit obligatoirement accueillir au moins un bénéficiaire présentant un double diagnostic.

3.3 Méthode d'échantillonnage et échantillon

Afin d'assurer une diversité et une représentativité des données, la méthode d'échantillonnage sélectionnée dans le cadre de cette recherche répond à une logique de choix raisonné. Le choix raisonné est une méthode non probabiliste intentionnelle qui repose sur le jugement du chercheur pour déterminer les personnes pertinentes à interroger en raison de leurs caractéristiques personnelles ainsi que sur les objectifs de l'étude (36). Les personnes sélectionnées sont des informateurs-clés pour le sujet d'intérêt. Il est important de prendre en compte cet aspect pour diversifier les profils des participants et ainsi permettre une variété d'expériences vécues par chacun.

En effet, le secteur du handicap présente une offre variée de services et de structures qui se divise en deux catégories. La première catégorie relève de la direction des services d'aide en milieu de vie. La seconde quant à elle relève de la direction Accueil-Hébergement qui regroupe des services qui peuvent assurer de l'hébergement, de l'accueil de jour ou de nuit, ou encore du logement supervisé. Afin de compléter l'offre proposée par le secteur du handicap, il est important de relever que l'AViQ agréé des services qui proposent de l'accueil et de l'hébergement aux personnes qui présentent un handicap mais pour lesquels le financement et la décision de prise en charge sont gérés par une autorité étrangère (37)

Il semble dès lors essentiel de tenter d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible afin de récolter des données riches et diversifiées. Dans cette recherche le choix des acteurs-clés a été déterminé sur base des services/structures ayant déjà fait appel au circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic.

3.4 Taille de l'échantillon

La méthode d'échantillonnage vise à atteindre la saturation des données en sélectionnant les participants qui peuvent fournir des informations riches et pertinentes, et ce afin d'obtenir une compréhension approfondie du sujet étudié (38). Il n'est pas pertinent dans le cadre de la recherche qualitative de définir un nombre strict de sujets à interroger.

3.5 Paramètres étudiés

L'objectif de cette recherche est de comprendre les collaborations existantes entre les acteurs issus du secteur de la santé mentale et ceux issus du secteur du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic. Le but de ces collaborations étant d'éviter la segmentation entre ces deux secteurs et ainsi sortir d'une certaine forme d'autonomie pour évoluer vers une interdépendance (39).

Les paramètres étudiés dans le cadre de cette recherche sont les suivants :

Thèmes	Paramètres
Vécu/ressenti vis-à-vis des collaborations intersectorielles	<ul style="list-style-type: none"> • Impact des collaborations intersectorielles dans le travail au quotidien.
Mise en œuvre des collaborations	<ul style="list-style-type: none"> • Reconstruction de l'histoire face à l'accompagnement d'une personne présentant un double diagnostic avant et depuis la mise en place du dispositif. • Identification des facilitateurs à la collaboration. • Identification des difficultés dans la collaboration. • Degré de satisfaction dans la collaboration.
Proposition d'ajustements si nécessaire	<ul style="list-style-type: none"> • Souhaits d'amélioration.

3.6 Outils de collecte des données

Dans le but de conceptualiser et de modéliser la théorique du changement du circuit de renforcement des soins, une analyse des documents existants a été réalisée. Plusieurs entretiens ont également été menés avec les informateurs-clés afin de leur proposer l'outil, d'y apporter les ajustements nécessaires en fonction de leur réalité de terrain et ainsi lui apporter une valeur significative.

Parallèlement à la construction de cet outil, des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés afin de collecter les données nécessaires à cette recherche. Pour ce faire, un guide d'entretien structuré sur base des paramètres présentés ci-dessus et composé de questions ouvertes a été réalisé. Le caractère itératif spécifique à la recherche qualitative a permis d'adapter la structure de l'entretien au fur et à mesure de ceux-ci et d'y inclure une brève présentation de la modélisation du circuit de renforcement des soins, tel qu'il fonctionne actuellement.

3.7 Organisation et planification de la collecte des données

Comme énoncé précédemment, la construction de la conceptualisation et de la modélisation du circuit de renforcement des soins s'est réalisée de septembre 2022 à mai 2023.

En ce qui concerne le recrutement des acteurs pour les entretiens, ils ont tous été choisis sur base des critères de sélection précédemment définis.

Les acteurs sélectionnés ont été contactés par mail ainsi que par téléphone afin de leur présenter la recherche. Ils ont également reçu un formulaire d'information et de consentement afin de savoir à quoi ils s'engagent (cf. annexe 4). Il est à noter, en ce qui concerne les acteurs travaillant dans le secteur du handicap, que le listing initialement construit s'est étendu par un effet boule de neige afin de maintenir une diversité de répondants et ainsi enrichir les données récoltées lors des entretiens.

Les entretiens ainsi que leur analyse ont été effectués entre février et mai 2023. Ils ont été réalisés en présentiel à l'exception de deux d'entre eux qui ont été effectués en visioconférence. Au début de chaque entretien, les modalités de participation à la recherche ont été explicitement (ré)énoncées et chaque acteur a été invité à signer un formulaire d'information et de consentement.

Pour les deux acteurs qui ont été interviewés par visioconférence, un consentement oral a été demandé et le formulaire signé a été renvoyé par mail. Chaque entretien a fait l'objet d'un enregistrement.

3.8 Traitement des données et méthodes d'analyse

Les données ont été collectées via des entretiens enregistrés par dictaphone, permettant d'obtenir l'exactitude des termes employés par le répondant. À la fin de chaque entretien, une lecture audio de celui-ci a été réalisée dans le but de retranscrire fidèlement et intégralement le discours oral. Les entretiens ainsi retranscrits, une première lecture a permis la pseudonymisation des données récoltées.

L'analyse des données a été réalisée selon une analyse qualitative dite thématique en utilisant des extraits d'entretiens sous forme de verbatims. Cette démarche de thématisation « en continu » permet d'identifier les thèmes issus du discours du répondant lors de la lecture successive des entretiens (40). Ces thèmes ainsi relevés soulèvent des perceptions et du sens donné à leurs collaborations et sont considérés comme une richesse dans le cadre de la recherche qualitative (41). Ils ont ensuite été regroupés et catégorisés en fonction du sens qui leur correspond. Pour terminer, ils ont été rassemblés et catégorisés selon la problématique d'intérêt identifiée.

Les résultats sont présentés sur base des thèmes identifiés préalablement.

IV. RÉSULTATS

La collecte des données s'est basée dans un premier temps sur de la documentation existante. Elle a également été réalisée via des entretiens auprès de l'intégralité des personnes engagées dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic à l'exception de la fonction d'Interface. Deux personnes ne faisant pas partie intégrante du circuit, mais travaillant en santé mentale avec le public enfants/adolescents (âge charnière 16-23 ans) ainsi qu'avec le public des internés ont également été interrogées.

En ce qui concerne le secteur du handicap, la collecte des données s'est réalisée auprès des agents du bureau régional de Liège, de la responsable de la cellule des cas prioritaires sur la province de Liège ainsi qu'auprès de diverses institutions.

Au total, 15 personnes ont été interrogées dans le cadre de cette recherche. Parmi celles-ci, l'échantillon compte 3 hommes et 12 femmes. Concernant la profession des répondants, l'échantillon est composé d'1 infirmière, de 2 assistantes en psychologie, de 2 éducateurs spécialisés, de 3 psychologues et de 7 assistant(e) s sociales/sociaux.

Notons que sur les 15 entretiens, 13 d'entre eux ont été effectués en présentiel et 2 en visioconférence. La durée des entretiens se situe entre 20 minutes et 1 heure.

Les différents thèmes présentés abordent le fonctionnement concret du circuit de renforcement des soins, tel qu'il existe à l'heure actuelle et ce qu'il produit. Ainsi, une théorie du changement est d'abord proposée.




Pour suivre, quatre thèmes sont exposés. Le premier présente les **deux niveaux de collaboration** observés. Le second aborde le **travail axé sur la prévention**. Le troisième expose les résultats concernant le **circuit de renforcement des soins qui s'invite dans le milieu de vie**. Le quatrième thème aborde les résultats liés à **une meilleure orientation vers les offres de services disponibles**. Le cinquième et dernier thème aborde le **travail dans un climat de confiance**. Les ajustements proposés par les répondants vis-à-vis de chacune de ces thématiques sont également relevés.

4.1. Le circuit de renforcement des soins tel qu'il fonctionne actuellement



Le schéma ci-dessous représente le circuit de renforcement des soins tel qu'il existe actuellement. D'un premier abord, il ressort que son fonctionnement est relativement complexe et qu'il génère de nombreuses interactions. Afin d'en faciliter la lecture, voici une légende explicative.

La couleur ainsi que les traits des flèches ont pour seul et unique but de faciliter la lecture du schéma. Il en est de même pour les couleurs concernant les différentes fonctions des acteurs travaillant au sein du circuit de renforcement des soins.

Ensuite, une série de formes différentes peuvent être observées :

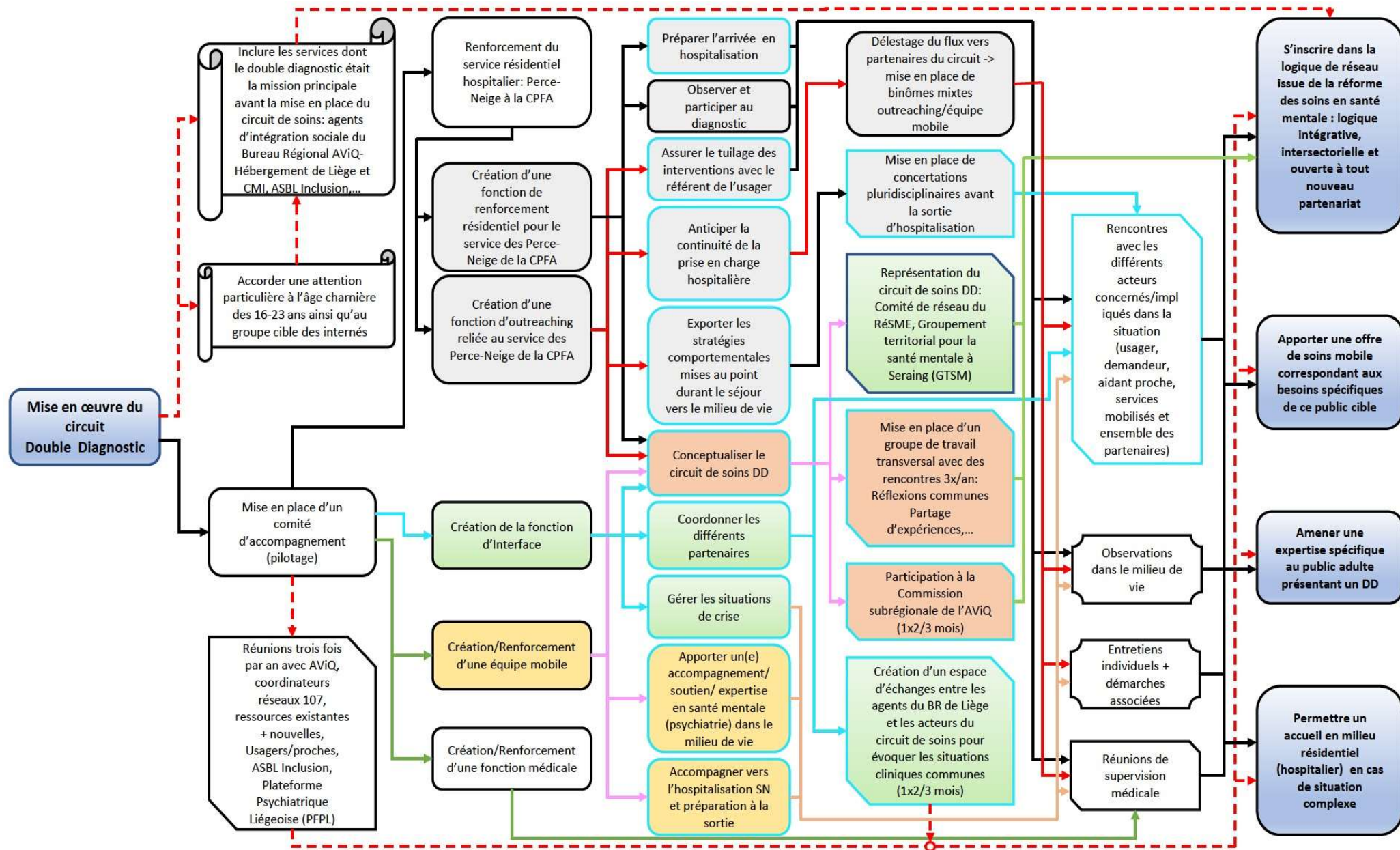
-  Représente les points d'attention à considérer lors de la mise en œuvre du circuit.
-  Représente les activités de type réunions/rencontres.
-  Représente les activités plus individuelles auprès du bénéficiaire.

Pour conclure, les contours des différentes formes peuvent être représentés par deux couleurs :

-  Représente les activités qui ne nécessitent pas de collaborations intersectorielles.
-  Représente les activités qui nécessitent des collaborations intersectorielles.

Outre la complexité de son fonctionnement, il ressort que la majorité des activités réalisées au sein du circuit de renforcement des soins sont des activités qui nécessitent des collaborations intersectorielles.

La théorie du changement présentée ci-dessous permet de rendre pertinentes et évaluables les collaborations entre les secteurs de la santé mentale et du handicap afin de comprendre l'expérience vécue par les répondants de manière plus approfondie.



4.2 Deux niveaux de collaboration

Deux niveaux différents peuvent être observés dans le cadre des collaborations entre les deux secteurs.

Le premier niveau de collaboration présent dans la mise en œuvre du circuit de soins est la collaboration qui existe entre les agents du bureau régional de l'AViQ-H de Liège ainsi que le représentant de la cellule des cas prioritaires à l'AViQ-H et les différents acteurs du circuit de soins pour lesquels il n'existe pas de demande de service à proprement parler. Il s'agit de pouvoir s'appuyer sur l'autre afin de faciliter la prise en charge ou le suivi. La collaboration se réalise au travers de réunions autour de situations cliniques. Ces réunions sont systématiques et programmées à raison d'une rencontre tous les 2-3 mois. Elles permettent de travailler les situations en amont et d'anticiper certaines complications. *« Ces réunions-là vont vraiment pouvoir nous permettre d'échanger et faire le point sur des situations et c'est vraiment intéressant parce qu'on se rend compte que (...), quand on a une situation, on a beau avoir un système de référence, on a parfois le nez dans le guidon et on ne sait plus avoir ce regard méta, même si on a nos supervisions une fois par semaine »* (sujet 10).

Le second niveau concerne l'ensemble des acteurs du circuit de renforcement des soins ainsi que les différents services/structures faisant partie du secteur du handicap qui sont dans une demande de service, que ce soit une demande d'hospitalisation ou une demande d'hébergement résidentiel. Les collaborations se marquent par la réalisation de rencontres/réunions/concertations qui se réalisent de manière ponctuelle, une fois que le besoin est présent. Dans ce niveau de collaborations, il y a une attente d'une réponse à une demande, ce qui pourrait entraîner des difficultés en termes de collaboration si celle-ci ne correspond pas à ce qui est attendu. *« Pour venir apporter des pistes à une équipe qui travaille déjà à l'observation des comportements-défis, à leur analyse, il faut avoir des gens avec beaucoup d'expérience ou beaucoup de compétences pour amener un plus ou sinon on se retrouve et on discute des constats qui sont déjà faits par l'équipe »* (sujet 5).

Le **degré de satisfaction** des différents acteurs diffère d'un niveau à l'autre. En effet, dans le premier niveau, la relation est jugée comme bonne et efficace car les collaborations sont porteuses de sens. Les interventions se veulent cohérentes et davantage solides. *« Une personne n'est pas forcément que dans une case et donc il faut pouvoir, enfin voilà, il y a plusieurs choses qui gravitent autour de la personne. Donc du coup, c'est beaucoup plus riche de travailler ensemble plutôt que, que chacun séparément »* (sujet 4).

Dans le second niveau, les collaborations sont jugées comme moins bonnes étant donné le fait que la demande peut ne pas être (ou partiellement ou pas assez vite) rencontrée. Cela peut laisser place à un **sentiment d'inutilité** de la part du professionnel et remettre en question sa **légitimité**. *« Par exemple, le traitement n'a pas fait autant d'effets que ce que la structure espérait, on a l'impression de pas faire du bon travail parce que nous le but, c'est aussi de trouver des stratégies. Mais voilà, on n'a pas de baguette magique non plus. C'est parfois compliqué de trouver des stratégies qui se font à la structure. Donc on a l'impression qu'ils attendent plus de nous, mais nous, on ne sait pas toujours donner plus »* (sujet 2).

Les recommandations qui peuvent émerger dans le cadre de ce thème sont de pouvoir continuer les démarches qui permettent de connaître les réalités de chacun afin de développer ses propres compétences, mais également de pouvoir l'étendre au secteur de la santé mentale dans son ensemble pour l'ensemble des répondants.

4.3 Un travail axé sur la prévention

La mise en œuvre du circuit de renforcement des soins a amené les différents professionnels, quel que soit leur secteur, à améliorer leurs pratiques initiales de travail en les orientant vers une prise en charge préventive plutôt que de traiter l'urgence.

Cette modification de pratiques s'observe principalement par la **mise en place de réunions** diverses systématiques réunissant les acteurs du circuit de renforcement des soins ainsi que les agents d'intégration sociale du bureau régional de Liège et l'agent responsable des cas prioritaires à l'AViQ-H de manière constante et régulière. Les acteurs de l'AViQ-H faisant tiers par rapport aux institutions lorsque le bénéficiaire est accompagné par l'une de leur structure. *« Maintenant, on est dans une autre, en tout cas pour certaines choses, on est dans une tout autre dynamique où les réunions se font de manière plus périodique et où, à chaque fois, chacun vient apporter toute une série de situations. Mais il les apporte avant que ça ne devienne une extrême urgence, ce qui fait qu'on se rend compte, que ce soient les réunions ou même des concertations ou autre, qu'on peut anticiper certains problèmes en travaillant vraiment en amont »* (sujet 3).

Bien que ce travail d'anticipation soit devenu la règle plutôt que l'exception, comme cela était le cas auparavant, l'urgence reste une réalité à laquelle aucun des deux secteurs n'est en mesure de répondre. *« Le plus grave, c'est l'urgence quoi. C'est ça qui pose vraiment souci et*

qui est maltraitant. Parce que c'est aussi bien maltraitant pour le patient lui-même, mais aussi pour l'institution » (sujet 5).

Plusieurs facteurs sont évoqués par rapport à cette problématique. Le premier facteur relève de la **notion de timing**. En effet, réunir les différents acteurs autour d'une même problématique dans un laps de temps restreint peut constituer un véritable défi et peut faire basculer une situation non urgente dans l'urgence. Un second facteur relève du **manque de structures** pour répondre à la demande, tant dans le secteur de la santé mentale que dans celui du handicap. Si les différents acteurs émanant du circuit de soins sont réactifs face aux demandes qui viennent des institutions AViQ-H, le turn-over des bénéficiaires actuel dans le service hospitalier de référence ne permet pas de répondre à celles-ci. Ceci pouvant être lié au fait que ces bénéficiaires nécessitent une réorientation vers une structure d'hébergement AViQ-H qui ne peut répondre à la demande étant donné la saturation de leur réseau. « *C'est vrai que nous-mêmes, quand on sait qu'on va avoir la demande d'hébergement, nous-mêmes on se dit ouille, ça va être compliqué parce qu'on sait que c'est bouché (...) c'est la 10e candidature qu'on va faire sur les 6 mois pour une énième personne, donc on sait que cette personne a au moins 9 personnes devant sur la liste d'attente dans tel lieu » (sujet 10).* Un troisième facteur relève de la mise en place d'une procédure de travail spécifique au service de référence hospitalier faisant partie du circuit de renforcement des soins. En effet, la prise en charge au niveau hospitalier se réalise de manière programmée et non urgente avec une procédure spécifique, ce qui permet moins de flexibilité quant à une hospitalisation rapide. « *Avant, il y avait moyen d'activer certaines choses en faisant sauter parfois le ici ben voilà, on voit bien qu'il y a le circuit est mis et il faut respecter ce circuit-là qui parfois, à nouveau en termes de timing, est lent » (sujet 9).*

Les situations urgentes sont prises en charge par les urgences des hôpitaux généraux ou par des hôpitaux psychiatriques dans lesquels le personnel ne bénéficie pas de connaissances spécifiques concernant la problématique du double diagnostic. « *On est obligé de passer par chez eux (urgences) et là-bas ils n'ont pas de formation spécifique pour encadrer et accompagner des personnes en situation de handicap. Et ils n'ont pas non plus par exemple, des urgences psychiatriques. Donc souvent la prise en charge n'est pas optimale et je constate qu'il n'y a pas de rebond vers des personnes adaptées » (sujet 5).*

Par ailleurs le fait de pouvoir réaliser des réunions régulières et anticiper les problématiques à venir amène les différents acteurs à ressentir un **sentiment d'efficacité** dans la prise en charge des bénéficiaires qui n'était pas toujours présente par le passé.

Avancer ensemble, permet une compréhension plus fine de la situation présentée et une prise en charge holistique. « *La plus-value, elle est énorme parce que non seulement le fait d'avoir ces réunions systématiques qu'on peut éventuellement laisser tomber hein s'il n'y a rien, mais je pense que c'était très rare les réunions qui sont tombées parce qu'il n'y a rien qui a été apporté* » (sujet 3).

Les différents répondants souhaiteraient pouvoir au minimum poursuivre le travail déjà en place, mais également l'améliorer en développant notamment une communication plus efficiente. Pour exemples, les répondants souhaiteraient des transmissions plus rapides d'informations essentielles ainsi que l'utilisation de moyens plus modernes tels que la visioconférence pour la mise en place de concertations. Ceci permettrait de diminuer les contraintes liées aux temps de déplacement. Une autre recommandation proposée par l'ensemble des répondants est d'élargir cette pratique au secteur de la santé mentale dans son ensemble.

4.4 Un circuit de renforcement des soins qui s'invite dans le milieu de vie

Les collaborations mises en place dans le cadre du circuit de renforcement des soins permettent aux différents acteurs de dépasser les frontières de leur propre secteur et ainsi prendre connaissance de la réalité de l'autre.

Du fait de sa fonction mobile, il tend à sortir d'un système relativement hospitalo-centré où les professionnels de la santé sont les seuls dépositaires du savoir pour se diriger vers une approche où les **compétences** du professionnel de terrain sont **reconnues**. « *Au jour d'aujourd'hui, il y a une vision beaucoup plus globale en tout cas au niveau de l'approche du bénéficiaire, et ils sont beaucoup plus ouverts à mon avis, au jour d'aujourd'hui, au travail qu'on peut faire sur le terrain qu'avant, et de un, ils n'en prenaient pas conscience et nous inversement. Mais ils avaient un peu, comment on appelle ça, on est un peu les experts du secteur, on sait mieux et si ça se passe comme ça, c'est parce que vous ne savez pas gérer au sein de vos services. Avant voilà, c'était ce qui se passait* » (sujet 7). **Comprendre les réalités de terrain** de chacun permet d'apporter un regard extérieur sans jugement, des réponses plus adaptées aux problématiques rencontrées, mais surtout de connaître les limites que chacun

peut avoir dans l'accompagnement des bénéficiaires. *« Je crois que c'est plus facile alors d'une part, parce qu'avec l'Interface, on a pu collaborer très régulièrement et mieux se connaître. Donc le fait de mieux connaître les missions, les enjeux, mais aussi les limites de chacun est important »* (sujet 15). Il en résulte un meilleur accompagnement des patients tout au long de leur parcours de soins.

Si le circuit de renforcement des soins a pu s'inviter dans le milieu de vie, il a également permis à celui-ci de pousser les portes de l'hôpital lorsqu'un de leur bénéficiaire y est hospitalisé de manière systématique grâce aux différentes missions liées aux fonctions d'outreaching et de renforcement résidentiel. Le maintien du lien avec le bénéficiaire ainsi que les moments de concertations sont des éléments importants pour les répondants.

Si les répondants sont satisfaits de la fonction mobile proposée par le circuit de renforcement des soins, il n'en demeure pas moins que les répondants souhaiteraient bénéficier d'observations plus régulières et plus intenses afin de proposer une analyse plus fine de la situation problématique et maintenir le travail axé sur l'aspect préventif.

Cependant, l'accompagnement des bénéficiaires dans les services/structures du secteur AViQ est éducatif alors que la prise en charge dans le secteur de la santé mentale est essentiellement médicale. Les normes d'encadrement actuelles proposées par les deux secteurs ne permettent pas d'engager un personnel qualifié et/ou en nombre suffisant. *« Maintenant, c'est vrai que les autres pistes, ben le SUSA est déjà intervenu pour faire des refresh niveau gestion du comportement, je sais que le docteur D. est déjà venu au sein de nos murs faire une petite formation, initiation sur les troubles de l'attachement donc ici ça nous permet de mieux appréhender ces troubles-là »* (sujet 9). *« Ça, c'est quelque chose qui a un petit peu été abandonné avec le temps parce qu'on s'est rendu compte que bah forcément on est 2 équivalents temps plein donc c'est pas possible »* (sujet 11).

4.5 Une meilleure orientation vers les offres de services disponibles

Les collaborations mises en œuvre ont permis de mieux appréhender la complexité du fonctionnement des secteurs de la santé mentale et du handicap grâce à la mise en place d'une fonction d'Interface, mais également grâce aux agents d'intégration sociale du bureau régional de l'AViQ-H de Liège. En effet, ces différents acteurs occupent une position plus « méta » qui leur permet d'avoir une connaissance plus globale (mais non exhaustive) du fonctionnement de leur propre secteur d'activités.

Cela leur permet ainsi d'être une **personne-ressource/relais** en cas de situation pour laquelle les professionnels ne savent pas à qui s'adresser. *« Maintenant, ce qui est bien, ce qui n'avait pas avant, c'était l'Interface où d'abord, on a un premier contact avec l'Interface, on expose la difficulté et on peut être réorienté entre différents services. Parce que la difficulté qu'on rencontre et qu'on rencontre, c'est de faire appel au bon service en fait pour les personnes. (...) l'Interface a permis de mieux structurer nos démarches, en tout cas avoir une meilleure connaissance des services auxquels on peut faire appel et pas toujours faire appel au milieu hospitalier »* (sujet 7).

Ce verbatim qui évoque la position de l'Interface peut être transposé aux agents d'intégration sociale du bureau régional de l'AViQ-H de Liège pour les acteurs du circuit de renforcement des soins. Ces deux fonctions jouent un rôle central de coordination au sein de leur propre secteur et constituent un premier point de contact sur lequel les intervenants peuvent s'appuyer. Cependant, il est à noter que les offres de services disponibles pour ce public cible restent assez restreintes même si la situation semble évoluer favorablement selon les répondants.

Il ressort également que, lorsqu'une hospitalisation est programmée, certaines structures ne comprennent pas toujours la différence entre la fonction d'Interface et la fonction de renforcement résidentiel qui, elle, se met en place en amont de l'hospitalisation. *« C'est vrai que parfois nous on peut, c'est vrai ils doivent le dire, parfois nous on peut confondre les professions de madame X avec l'Interface. Il doit y avoir des confusions de rôles »* (sujet 9).

Une **difficulté** rencontrée par rapport aux offres de services relève des institutions qui accueillent des bénéficiaires dont la prise en charge est assurée financièrement par l'État français sur le territoire belge. Ces résidents, présentant la majeure partie du temps un lourd passé en hôpital psychiatrique, traversent régulièrement la frontière sans disposer d'informations pourtant essentielles à un accompagnement efficient au sein de la structure d'accueil et qui, par effet boule de neige, mettent en difficulté les différents services de soins. *« Les structures ici acceptent parfois des résidents français sans même connaître l'histoire du patient ou du résident (...), qui n'ont peut-être pas fait le point du passé du résident. Et donc parfois, ça peut causer problème je dirais. En structure, le fait d'accepter un résident sans connaître son passé, sans connaître les problématiques, sans connaître, les troubles du comportement ou la maladie qu'il a ou le handicap qu'il a, finalement par après ça peut poser problème dans la structure »* (sujet 2).

4.6 Un travail dans un climat de confiance

Plusieurs éléments permettent d'affirmer qu'un climat de confiance s'est instauré au fil des cinq années de fonctionnement entre les différents acteurs des deux secteurs. Ceux-ci ont été favorisés notamment par le fait d'avoir pris le temps de **se connaître** et de **comprendre les réalités de l'autre**. Ce niveau de compréhension a permis de sortir d'un sentiment de ne pas vouloir s'occuper du bénéficiaire, mais plutôt d'accepter les choses telles qu'elles sont réellement même si cela reste difficile à vivre dans le quotidien. Par ailleurs, cela ne semble pas avoir d'impact sur les collaborations dans la mesure où les professionnels continuent de faire appel aux différents services, plaçant le bénéficiaire au centre de leurs préoccupations.

Par ailleurs, une position d'**écoute** et de **non-jugement** est essentielle pour permettre un travail en partenariat. Les répondants estiment que la collaboration actuelle leur permet de se sentir écoutés et entendus lorsqu'une situation est problématique. « *Mais je pense que je serais en difficulté, je pourrais me sentir libre de demander à quelqu'un de venir soutenir l'équipe et de faire un peu tiers. Donc je trouve que ça c'est précieux* » (sujet 6). Cependant, cela n'a pas toujours été le cas au cours de ces cinq années et peut être lié à des attitudes professionnelles individuelles.

Les répondants indiquent également que la répartition des différentes tâches à effectuer se réalise de manière fluide et naturelle, en fonction de la situation et des compétences de chacun.

V. DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Depuis sa mise en œuvre il y a cinq ans, le circuit de renforcement des soins n'a pas encore fait l'objet d'une évaluation en dehors des données reprises dans son rapport annuel d'activités.

La volonté de cette recherche a été d'explorer le vécu des professionnels afin d'évaluer les collaborations entre les acteurs des secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège. Afin de répondre à cet objectif principal, la question de recherche formulée en amont était la suivante :

« Comment la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic de la province de Liège a-t-elle favorisé la collaboration entre les secteurs de la santé mentale et du handicap ? »

Il ressort de cette analyse qualitative que le circuit de renforcement des soins est un système complexe qui s'inscrit dans une logique de réseau, lui-même complexe, et qui met en lumière une diversité d'acteurs amenés à collaborer au travers d'activités diverses communes pour permettre une prise en charge holistique et efficiente du bénéficiaire.

Par ailleurs, une complexité liée à ce public cible vient se rajouter dans cette équation. En effet, la littérature indique que la collaboration découle souvent de la nécessité de prendre en charge des personnes présentant des pathologies multiples, complexes, etc. *« La complexité peut également naître de la nécessité de prendre en charge des patients récurrents ou présentant des problématiques psychosociales associées (troubles de santé mentale, dépendance, marginalité, troubles psychosomatiques). C'est le cas en particulier de domaines tels que la psychiatrie, l'antalgie et la gériatrie, ou encore le monde du polyhandicap, ainsi que tout ce qui relève de la réadaptation, en raison de la nécessité de tenir compte du réseau social des patients et de l'éventuelle prise en charge à domicile »* (17). Les bénéficiaires accompagnés dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins présentent des problématiques complexes et variées qui ne sont pas toujours comprises par les professionnels qui les encadrent.

Il ressort de cette analyse qualitative que **deux niveaux de collaboration** peuvent être observés dans le fonctionnement du circuit de renforcement des soins. Cela s'explique par le fait que la collaboration est un processus évolutif qui nécessite un niveau d'interdépendance et d'égalité entre les différents acteurs (39). Cette différence est liée à la mise en place dans le premier niveau de dispositions organisationnelles permettant de dégager du temps, de l'espace ainsi que des ressources et où les professionnels apprennent à se connaître et viennent évoquer les problèmes qui se posent. Ces espaces ainsi créés permettent d'adopter une nouvelle culture professionnelle ouverte et réceptive avec une volonté de chaque acteur de coopérer et de communiquer librement (42).

Le second niveau de collaboration observé bénéficie d'un niveau d'interdépendance moindre entre les acteurs. Il s'apparente davantage à de la coopération dans le sens où les professionnels possèdent une expertise distincte, chacun responsable d'une partie de ses tâches qui, une fois réalisées atteignent un objectif commun (39). La théorie de l'identité sociale met en évidence la capacité des êtres humains à se classer eux-mêmes ainsi que leurs semblables dans différents

groupes en utilisant des informations émanant de leur contexte social. Dans ce contexte, les professionnels sont identifiés comme des experts compétents dans l'accompagnement des personnes présentant un double diagnostic (43).

Cependant, face à cette thématique, le **manque de formation dans les cursus de base** des professionnels est une réalité dans laquelle les acteurs de chaque secteur génèrent certains fantasmes dans lesquels ils imaginent que « l'autre » dispose des connaissances, des compétences et des capacités nécessaires pour répondre à la difficulté rencontrée.

Dans ce cadre, cela peut générer un questionnement quant à la **légitimité** des professionnels face à la prise en charge des personnes en situation de double diagnostic liée à un **sentiment d'inutilité** lorsque la réponse n'a pas rencontré la demande attendue. Cela peut avoir un impact sur le degré de satisfaction des professionnels par rapport à la prise en charge.

Même si les répondants estiment qu'à l'heure actuelle cela n'empêche pas les collaborations et qu'elles ont tendance à évoluer favorablement depuis cinq ans, cela constitue un frein à la pérennisation de celles-ci. La théorie de l'échange social de Blau (1964) et la norme de réciprocité de Gouldner (1960) qui forment les fondements de la collaboration, identifient cette dernière comme un système d'échange de faveurs dont les contours sont vagues, fonctionnant selon la volonté individuelle et reposant principalement sur la confiance en la gratitude future des autres envers nos actions. La relation peut alors perdurer lorsque les obligations des deux parties s'en voient renforcées et respectées grâce à des actions favorables réciproques (39).

Comme évoqué précédemment, la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins a permis un changement de culture organisationnelle en axant le **travail sur un aspect davantage préventif** que curatif. Cette nouvelle culture de travail se concrétise par la mise en place de **réunions systématiques programmées**. Ces espaces d'échanges permettent aux professionnels d'apprendre à se connaître et de négocier certaines méthodes de travail en créant des arrangements organisationnels propices à la collaboration (42). Ils favorisent également le fait de combler les lacunes liées au manque de formation dans les cursus de base des professionnels en leur permettant de surmonter activement les écarts existants entre eux (42).

Si la majorité des actions proposées se réalisent de manière préventive à l'heure actuelle, il n'en reste pas moins une difficulté liée à la présence de situations urgentes qui ne trouvent pas toujours de réponse et qui sont responsables de phénomènes d'exclusion.

Outre le manque de formation des professionnels, il est à noter que la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins ne permet pas de résoudre la problématique liée au **manque de structures d'hébergement** émanant du secteur du handicap et **de services** issus du secteur de la santé mentale. Ces derniers restent peu enclins et capables d'accueillir ce public cible aux profils complexes et variés.

En effet, si l'offre mobile proposée par le circuit de renforcement des soins permet de rendre l'accessibilité aux soins plus aisée pour les bénéficiaires, il n'en reste pas moins qu'une fois sortis de ce contexte, les différents services de santé ne parviennent pas à fournir des soins adéquats (12). Il est important de rappeler que la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins s'inscrit dans une logique de réseau intégrative où les soins se réalisent au plus proche du milieu de vie des bénéficiaires présentant un double diagnostic et qu'il n'a pas pour vocation de prendre l'entièreté de ceux-ci à sa charge. La littérature sur le sujet met en évidence la complexité des changements dans l'action publique. *« Si l'existence de dispositifs institutionnels intersectoriels apparaît nécessaire pour initier et favoriser la collaboration entre les secteurs et les acteurs, ils ne sont pas suffisants pour instaurer une action conjointe amenant un changement dans la vision du problème à l'étude, de ses éventuelles solutions et des pratiques »* (44).

Une autre difficulté rencontrée dans le cadre de cette nouvelle culture de travail relève de la **notion de timing**. En effet, certaines situations surviennent rapidement et ne permettent pas de dégager un espace disponible pour échanger.

Cependant, malgré ces difficultés, ces différents espaces d'échanges sont perçus comme nécessaires par les répondants dans la mesure cela les renvoie à un **sentiment d'efficacité** dans leurs prises en charge. Au regard de la dimension de mutualité, les acteurs croyant aux bénéfices de leurs collaborations travaillent collectivement sur des objectifs communs en augmentent leur engagement et leur implication (39).

Un autre élément mis en évidence dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins relève de l'offre mobile qu'elle propose afin de **s'inviter dans le milieu de vie** des bénéficiaires présentant un double diagnostic. Les répondants expriment le fait qu'accueillir les acteurs au sein du milieu de vie favorise leur compréhension de la réalité de terrain et donne le sentiment d'être reconnu dans leurs compétences. Dans ce contexte, les collaborations permettent de combler trois sortes de lacunes (42).

La première relève des perspectives professionnelles qui visent à surmonter les différents points de vue sur la meilleure façon de prendre en charge les bénéficiaires et qui demandent la réalisation d'un travail actif pour se familiariser avec un secteur que l'on connaît peu (ou pas), favorisant ainsi le développement d'actions qui font sens chez chacun.

La seconde relève de la notion d'un « travail émotionnel ». En effet, travailler ensemble demande l'utilisation d'une communication prudente afin de répondre aux attentes sociales et garantir la continuité d'un service.

La troisième comble les lacunes liées aux divisions communicationnelles qui trouvent leur origine dans la segmentation des secteurs de la santé mentale et du handicap. Les collaborations consistent à transférer les connaissances ou des informations d'un acteur à l'autre de manière active et ainsi se rendre disponible.

Une difficulté rencontrée par l'ensemble des répondants au sujet de l'accompagnement en milieu de vie relève du fait que l'accompagnement est de type éducatif dans le secteur du handicap alors qu'il est de type médical dans le secteur de la santé mentale. Les normes d'encadrement fixées par les autorités publiques telles qu'elles sont prévues actuellement ne permettent pas aux institutions d'engager du personnel qualifié en suffisance pour accompagner ce public cible. *« Si l'existence de dispositifs institutionnels intersectoriels apparaît nécessaire pour initier et favoriser la collaboration entre les secteurs et les acteurs, ils ne sont pas suffisants pour instaurer une action conjointe amenant un changement dans la vision du problème à l'étude, de ses éventuelles solutions et des pratiques. Il importe également de prendre en considération les caractéristiques du secteur à l'étude non seulement au regard de ses institutions (règles, normes et mécanismes), mais aussi des intérêts et des idées mis de l'avant par les divers acteurs concernés par le problème de façon à faire de ces derniers des alliés » (44).*

Une autre composante de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins résulte d'une **meilleure orientation vers les offres de services disponibles**. Celle-ci a été facilitée par la mise en place de personnes ressources et plus particulièrement la fonction d'Interface.

Les réseaux de santé mentale disposent d'une multitude de services divers et variés qui ne permettent pas d'en établir une liste exhaustive. Faire appel au service adéquat en cas de difficulté s'avère être un véritable parcours du combattant lorsque l'on ne connaît pas du tout le secteur. La fonction d'Interface joue un rôle de coordination organisationnelle entre les professionnels

des deux secteurs. Sa position centrale et plus « méta » a permis d'avoir une porte d'entrée dans ce milieu peu, voire pas connu.

La collaboration nécessite un grand nombre d'aptitudes qui incluent la capacité d'adaptation à de multiples rôles, ce qu'il convient d'encadrer sur le plan administratif. Celui-ci tient compte des processus opérationnels, ce qui inclut entre autres la coordination, le fonctionnement des réunions, la gestion et le suivi des projets ainsi que la compréhension des rôles par les partenaires, les actions à poser, la communication du plan d'action et enfin les modalités d'accessibilité aux ressources (39). Si le circuit de renforcement des soins permet une meilleure visibilité de l'offre de services, la gouvernance du secteur du handicap vient apporter une complexité dans l'utilisation des ressources disponibles. *« Par exemple, ils n'ont pas accès à leur dossier médical global parce qu'ils sont français et résident en Belgique pour des soins. Donc le système de soins n'est pas vraiment adapté (...). Et donc, ça complexifie le suivi de soins puisque le médecin généraliste, il peut pas cliquer, avoir tous les résultats de la personne, c'est toujours un peu la galère quand on doit obtenir les rapports d'hospitalisation, et cetera »* (Sujet 5).

Pour terminer, tous ces éléments ajoutés les uns aux autres ont permis aux différents acteurs de travailler dans un **climat de confiance**. Instaurer un climat de confiance entre les professionnels constitue un enjeu majeur pour obtenir un bon fonctionnement dans les relations de travail. En effet, la notion de confiance est associée à une certaine forme de vulnérabilité dans le sens où elle suppose une certaine forme de dépendance à l'égard de l'autre. Elle constitue un processus dynamique évolutif en fonction des phases de la relation et peut varier positivement ou négativement en fonction des expériences vécues (39).

Cependant, si les résultats présentés ci-dessus sont relativement positifs, il est nécessaire de les nuancer quelque peu dans la mesure où il existe un grand nombre de structures/services qui ne font pas appel au circuit de renforcement des soins. *« J'ai l'impression que c'est beaucoup les mêmes institutions qui font appel. Il y a des situations qu'on entend presque jamais parler parce qu'on sait qu'elles existent, mais c'est vrai que ceux qui ne font jamais appel même s'il y a des situations sûrement qui posent problème ne font pas appel »* (sujet 8).

5.1 Forces

Une des forces de l'étude réside dans l'utilisation d'entretiens semi-directifs. En effet, l'entretien individuel est un outil pertinent lorsque l'on souhaite explorer de manière détaillée les expériences vécues par les répondants (45). La richesse des données ainsi récoltées permet

d'amener un regard neuf sur les réalités vécues par les différents acteurs sur le terrain. Par ailleurs, le concept de saturation des données semble avoir été atteint au fil des différents moments de la récolte et d'analyse des données dans la mesure où les derniers entretiens effectués n'ont pas permis d'apporter davantage d'informations complémentaires quant à la compréhension du phénomène étudié (46).

Une autre force majeure réside dans le fait que l'étude ait été réalisée par la personne qui a occupé la fonction d'Interface depuis le commencement du projet jusqu'à décembre 2022.

5.2 Limites

Si le fait que l'étude ait été réalisée par l'ancienne Interface constitue une force, cela représente également une limite majeure dans le cadre de ce travail. Ses connaissances au sujet du phénomène étudié ainsi que son implication au cours des dernières années peuvent révéler un biais potentiel dans l'analyse des données ainsi qu'un biais de désirabilité sociale lié au fait que les répondants sont d'anciens collaborateurs.

Si l'échantillon relatif au secteur du handicap est diversifié, il n'en reste pas moins que le nombre de services/structures interrogé(e)s reste faible. Pouvoir obtenir davantage de témoignages pourrait peut-être amener d'autres éléments inexplorés dans le cadre de cette recherche.

5.3 Perspectives

Le souhait de cette recherche était de vouloir explorer les collaborations entre les acteurs des secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic.

Les perspectives de cette étude sont multiples. En effet, il semblerait pertinent de pouvoir l'étendre à davantage de services/structures en vue d'obtenir un échantillon plus représentatif. Par ailleurs, il pourrait être intéressant d'interroger les aidants proches des bénéficiaires atteints d'un double diagnostic afin d'explorer leur vécu quant à leurs collaborations avec les acteurs des secteurs de la santé mentale à la suite de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins. Pour terminer, il serait nécessaire de réaliser une démarche exploratoire auprès des structures/services qui ne font pas appel au circuit de renforcement des soins afin d'en comprendre la raison.

VI. CONCLUSION

La mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic dans la province de Liège a permis une première amorce de collaborations entre les acteurs de ce dernier et le secteur du handicap. La mise en place de réunions systématiques, un travail axé sur la prévention, un travail réalisé au sein du milieu de vie et la mise en place de la fonction d'Interface (personne-ressource) permettant une meilleure orientation vers les offres de services disponibles sont autant de choses qui ont permis d'instaurer un climat de confiance entre les acteurs des deux secteurs.

Le sentiment d'efficacité dans les prises en charge, le fait de se sentir reconnu dans ses compétences, de comprendre les réalités de terrain de chacun et de se sentir entendu sans se sentir jugé sont autant de leviers à la collaboration observés dans le cadre de la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins.

A contrario, les difficultés de coordonner les différents agendas pour répondre aux situations plus urgentes, le sentiment d'inutilité, la notion de légitimité et le manque de connaissances du parcours de vie des bénéficiaires qui vivent en Belgique mais dont la prise en charge est assurée et financée par une autorité étrangère représentent les principaux freins observés.

Par ailleurs, un manque de ressources humaines, de formation des professionnels, de structures hospitalières et de structures résidentielles sont autant de freins identifiés par les répondants qui ne permettent pas d'assurer un fonctionnement optimal. Ces derniers ne résultent pas d'une volonté des acteurs, mais bien d'un niveau supérieur.

Plusieurs propositions d'ajustement ont été énoncées. Tout d'abord, les répondants souhaitent pouvoir améliorer la communication entre les différents acteurs en vue de la rendre plus efficiente. Pour exemples, une transmission plus rapide d'informations essentielles ainsi que l'utilisation de moyens plus modernes tels que la visioconférence pour la mise en place de concertations. Ceci permettrait de diminuer les contraintes liées aux temps de déplacement. Deuxièmement, ils souhaitent davantage d'observations et d'accompagnement au sein des milieux de vie lorsque les situations le nécessitent. Pour terminer, les répondants aspirent à se connaître davantage et à ce que les collaborations s'étendent à plus de services/structures issu(e)s des deux secteurs dans leur ensemble.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Avis du Conseil Supérieur de la Santé n°9203 [Internet]. [cited 2022 May 23]. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/css_9203_dd_def.pdf
2. charte-ottawa-promotion-sante-fr.pdf [Internet]. [cited 2023 May 17]. Available from: <https://sante.public.lu/dam-assets/fr/publications/c/charte-ottawa-promotion-sante-fr-en/charte-ottawa-promotion-sante-fr.pdf>
3. Harris JC. Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment. Oxford University Press, USA; 2006. 440 p.
4. Maulik PK, Mascarenhas MN, Mathers CD, Dua T, Saxena S. Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. *Res Dev Disabil*. 2011 Mar;32(2):419–36.
5. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities [Internet]. AAIDD_CMS. [cited 2022 Aug 19]. Available from: <https://www.aaid.org/home>
6. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association, editors. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013. 947 p.
7. Bhaumik S, Kiani R, Michael DM, Gangavati S, Khan S, Torales J, et al. Intellectual disability and mental health: an overview [†]. *Int J Cult Ment Health*. 2016 Oct;9(4):417–29.
8. Spencer AE, Valentine SE, Sikov J, Yule AM, Hsu H, Hallett E, et al. Principles of Care for Young Adults with Co-Occurring Psychiatric and Substance Use Disorders. *Pediatrics*. 2021 Jan 1;147(Supplement 2):229–39.
9. Pinderup P. Improving the Knowledge, Attitudes, and Practices of Mental Health Professionals Regarding Dual Diagnosis Treatment – a Mixed Methods Study of an Intervention. *Issues Ment Health Nurs*. 2018 Apr 3;39(4):292–303.
10. Convention on the rights of persons with disabilities [Internet]. [cited 2022 Mar 22]. Available from: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>
11. Clarke JL, Bourn S, Skoufalos A, Beck EH, Castillo DJ. An Innovative Approach to Health Care Delivery for Patients with Chronic Conditions. *Popul Health Manag*. 2017 Feb;20(1):23–30.

12. Bertelli MO, Salerno L, Rondini E, Salvador-Carulla L. Integrated Care for People with Intellectual Disability. In: Amelung V, Stein V, Suter E, Goodwin N, Nolte E, Balicer R, editors. Handbook Integrated Care [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2021 [cited 2022 Mar 17]. p. 783–802. Available from: https://link.springer.com/10.1007/978-3-030-69262-9_45
13. Frassati DD, Dauvé C. Le handicap intellectuel chez l'adulte : concepts actuels et défis dans l'approche clinique. Rev MÉDICALE SUISSE. 2017;4.
14. Martin MI, Ccfp EG, Ot NB, CPsych YL, Ouellette-Kuntz H. Implementation of Health Links coordinated care plans for adults with intellectual and developmental disabilities. :6.
15. Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020 [Internet]. [cited 2022 May 7]. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_R8-fr.pdf
16. Supper I, Catala O, Lustman M, Chemla C, Bourgueil Y, Letrilliart L. Interprofessional collaboration in primary health care: a review of facilitators and barriers perceived by involved actors. J Public Health. 2014 Dec 18 ; fdu102.
17. Staffoni L, Schoeb V, Pichonnaz D, Bécherraz C, Knutti I, Bianchi M. Collaboration interprofessionnelle : comment les professionnels de santé interagissent-ils en situation de pratique collaborative ?
18. Prise de décision partagée et collaboration interprofessionnelle en soins de santé mentale : une étude qualitative explorant les perceptions des obstacles et des facilitateurs [Internet]. [cited 2023 Apr 26]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.3109/13561820.2013.785503?needAccess=true&role=button>
19. Article 107 de la loi relative aux hôpitaux et à d'autres établissements de soins [Internet]. [cited 2022 May 21]. Available from: https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/interministerielle_conferentie_volksgEZondheid-fr/2011_06_06_-_article_107_fr.pdf
20. PROJETS 107 et réforme de la santé mentale : ne soyons pas dupes! .. Médecins spécialistes [Internet]. [cited 2022 Aug 25]. Available from: <https://www.absymbvas.be/fr/medecins-specialistes/projet-107-et-reforme-de-la-sante-mentale-ne-soyons-pas-dupes>
21. Session d'information : Réforme Santé Mentale choix et planification [Internet]. [cited 2022 Aug 25]. Available from: [http://www.psy107.be/images/Infomoment%20\(FR\).pdf](http://www.psy107.be/images/Infomoment%20(FR).pdf)
22. Guide vers de meilleurs soins en santé mentale [Internet]. [cited 2022 May 21]. Available from: <http://www.psy107.be/files/Wallonie.pdf>

23. Nicaise P. Estimation des besoins en équipes mobiles de crise (2a) et équipes mobiles assertives (2b) et leur répartition pour le territoire de la Région de Bruxelles- Capitale. :45.
24. Loi coordonnée sur les hôpitaux et autres établissements de soins_17-11-2008-30-06-2017.pdf [Internet]. [cited 2022 Aug 25]. Available from: https://wallex.wallonie.be/files/pdfs/9/Loi_coordonn%c3%a9e_sur_les_h%c3%b4pitaux_et_aautres_%c3%a9tablissements_de_soins_17-11-2008-30-06-2017.pdf
25. Réseau Santé Mentale de l'Est, Fusion Liège. Modèle de description du renforcement de l'offre de soins en santé mentale pour adultes présentant un double diagnostic. 2016.
26. Roebuck M, Aubry T, Manoni-Millar S. A Qualitative Study of the Working Alliance in the Strengths Model of Case Management with People with Severe Mental Illness. *Community Ment Health J.* 2021 Oct 20;1–11.
27. Arya DK. Case management, care-coordination and casework in community mental health services. *Asian J Psychiatry.* 2020 Apr ;50:101979.
28. Koch AC. Rapport d'activités du circuit de soins en santé mentale pour les personnes adultes présentant un double diagnostic en province de Liège. 2021.
29. May C, Finch T, Mair F, Ballini L, Dowrick C, Eccles M, et al. Understanding the implementation of complex interventions in health care: the normalization process model. *BMC Health Serv Res.* 2007 Dec;7(1):148.
30. Monitoring, evaluation and review of national health strategies: a country-led platform for information and accountability. [Internet]. 2021 [cited 2022 May 25]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/353789>
31. Finch TL, Rapley T, Girling M, Mair FS, Murray E, Treweek S, et al. Improving the normalization of complex interventions: measure development based on normalization process theory (NoMAD): study protocol. *Implement Sci.* 2013 Dec;8(1):43.
32. Michel P, Ridde V. L'évaluation en 7 étapes. 2019.
33. Alexandre M. La rigueur scientifique du dispositif méthodologique d'une étude de cas multiple. *Rech Qual.* 2013 ;32(1):26.
34. Malengreaux S, Doumont D, Aujoulat I. L'approche réaliste pour évaluer les interventions de promotion de la santé : éclairages théoriques.
35. Théorie du changement [Internet]. [cited 2023 May 21]. Available from: <https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/MB2FR.pdf>

36. Côte L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogie Médicale*. 2002 May ;3(2):81–90.
37. Wikiwiph [Internet]. [cited 2023 May 27]. Available from: <http://wikiwiph.awiph.be>
38. « Les données étaient saturées... » [Internet]. [cited 2023 May 7]. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1049732315576699>
39. Ste-Marie K. Cas de l'Alliance Sherbrookoise pour les jeunes en santé.
40. Paillé P, Mucchielli A. *Analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 4^{ème} ed. Malakoff (France) : Armand Colin édition ; 2016.
41. Dany L. *Analyse qualitative du contenu des représentations sociales*.
42. Travailler ensemble. Une revue systématique de la façon dont les professionnels de la santé contribuent à la collaboration interprofessionnelle [Internet]. [cited 2023 May 15]. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/13561820.2019.1636007?needAccess=true&role=button>
43. Vidal N, Martínez-Tur V, Pătraș L, Gracia E, Moliner C, Ramos J. Participation in collaborative projects as a precursor of trust in organizations for individuals with intellectual disability. Didden R, editor. *PLOS ONE*. 2020 Nov 10 ;15(11): e0242075.
44. Clavier C. L'action intersectorielle en santé publique ou lorsque les institutions, les intérêts et les idées entrent en jeu. 2013 ;17.
45. Sifer-Rivière L. Chapitre 4. Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes [Internet]. Armand Colin; 2016 [cited 2023 May 23]. Available from: <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897- page-86.htm>.
46. Saunders B, Sim J, Kingstone T, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* [Internet]. 2018 [cited 2023 May 23]; 52:1893–1907. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>.

VIII. ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien (outil de collecte des données)

GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction

« Tout d'abord, je souhaite vous remercier chaleureusement d'avoir accepté de participer à cette recherche ».

- Présentation de la recherche

« Comme je l'ai évoqué dans l'appel à participation auquel vous avez répondu, cette recherche a pour objectif de comprendre votre expérience en tant que professionnel au sujet des collaborations entre le secteur de la santé mentale et le secteur du handicap depuis la mise en œuvre du circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège. Elle devrait permettre d'évaluer les collaborations entre ces deux secteurs et d'en tirer des enseignements après un peu plus de cinq années d'existence ».

- Confidentialité et utilisation des données

« Je tiens à vous informer que les données récoltées dans le cadre de cet entretien sont soumises au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). De ce fait, je m'engage à ce que celles-ci restent confidentielles et anonymes. Par ailleurs, pouvez-vous me confirmer votre accord afin que je puisse incorporer les données issues de l'entretien dans le rapport final de recherche » ?

(→ Explication et signature du formulaire de consentement relatif au traitement des données à caractère personnel par le répondant).

- Enregistrement

« Comme mentionné dans le formulaire que nous venons de parcourir ensemble, si vous êtes d'accord, je vais enregistrer cet entretien ».

- Explication du déroulement de l'entretien

« Cet entretien consiste en une série de questions ouvertes auxquelles vous êtes totalement libre de répondre. Toutes les réponses sont correctes. Il s'agit à nouveau de bénéficier de votre expérience dans le domaine. Si une question ne vous semble pas claire, n'hésitez pas à me le signaler afin que je puisse la reformuler ».

« Avant d'entrer dans le vif du sujet, avez-vous des questions à propos de cette brève introduction » ?

Développement

Question introductive :

« Pourriez-vous vous présenter brièvement ? Qui êtes-vous et quel rôle jouez-vous au sein de votre institution (ou service) ? »

➔ Relance au cas où l'information n'apparaîtrait pas dans la réponse :

« Pourriez-vous me dire quelle est votre formation ainsi que la fonction que vous occupez actuellement au sein de votre service/institution » ?

Questions relatives aux paramètres d'intérêt étudiés :

Thèmes	Paramètres d'intérêt
<p>Vécu/ressenti vis-à-vis des collaborations intersectorielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « <i>Pourriez-vous me décrire en quoi consistent les collaborations avec le secteur AViQ-H/le circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic concrètement ?</i> » <p>(Impact des collaborations intersectorielles dans le travail au quotidien)</p>

<p>Mise en œuvre des collaborations intersectorielles</p>	<ul style="list-style-type: none"> • « <i>Pourriez-vous m'expliquer ce que la mise en place de ce renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic a apporté au niveau des collaborations entre vos deux secteurs ?</i> » <p>Reconstruction de l'histoire face à l'accompagnement d'une personne présentant un double diagnostic avant et depuis la mise en place du dispositif</p> <ul style="list-style-type: none"> • « <i>D'après votre expérience, pourriez-vous également me raconter les principales difficultés rencontrées dans les collaborations entre les secteurs de la santé mentale et du handicap ?</i> » <p>Identification des freins dans les collaborations intersectorielles</p> <ul style="list-style-type: none"> • « <i>Selon vous, y a-t-il des éléments qui ont facilité les collaborations entre vos deux secteurs avec la mise en œuvre de ce circuit de renforcement des soins ?</i> » <p>Identification de facilitateurs</p> <p>+ Envisager des questions de relance pour le développement au sujet de l'identification de freins et de leviers qui n'auraient pas été évoqués dans le discours :</p> <p style="text-align: center;">→ « <i>Lors de vos collaborations avec le circuit de renforcement des soins</i></p>
--	--

	<p><i>m'expliquer comment sont réparties les responsabilités entre vous ?»</i></p> <p>→ « <i>Pourriez-vous me dire quels sont les impacts ainsi que les effets de ces collaborations dans votre travail personnel mais également dans leur ensemble ?</i> »</p> <p>→ « <i>Pourriez-vous me raconter les contraintes liées à certains aspects organisationnels comme (contraintes spatiales, temporelles...) que vous pouvez rencontrer ?</i> » μ</p> <p>→ « <i>Comment jugeriez-vous les collaborations entre vos secteurs à l'heure actuelle ?</i> »</p> <p>Identifier le degré de satisfaction</p>
Proposition d'ajustement	<ul style="list-style-type: none"> • « <i>Y a-t-il des éléments que vous souhaiteriez modifier dans vos collaborations avec le circuit de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic/le secteur AViQ</i> » ? • « <i>Auriez-vous des recommandations ou des souhaits à émettre pour favoriser ces collaborations intersectorielles ?</i> » <p>Souhaits d'amélioration</p>

« Afin de conclure cette série de questions, y a-t-il des éléments que nous n'avons pas abordés et que vous souhaiteriez ajouter ? »

Recueil des caractéristiques du participant

- Profession au sein de la structure
- Age
- Ancienneté
- Genre

Conclusion

« Je tiens à vous remercier pour votre participation à cette recherche. Je reste joignable si vous avez des questions ou remarques complémentaires ».

Annexe 2 : Formulaire de demande d'avis au Collège des Enseignants



Demande d'avis au Comité d'Éthique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Éthique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be.
Si l'avis d'un Comité d'Éthique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) :

Anne-Catherine Koch, anne-catherine.koch@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : PSSP

3. Année académique : 2022-2023

4. Titre du mémoire : Évaluation des collaborations entre les secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire :

Département des Sciences de la Santé Publique

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la Président-e de Département :

Madame Anne-françoise Donneau

7. Promoteur·trice·s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Monsieur Nathan Charlier, professeur au sein du département des Sciences de la Santé Publique

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

L'objectif principal de cette recherche consiste à évaluer les collaborations entre les acteurs des secteurs de la santé mentale et de la psychiatrie dans le cadre de la mise en œuvre du renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic en province de Liège

Pour compléter cette évaluation trois objectifs secondaires ont également été identifiés afin de :

- Comprendre comment les collaborations entre le circuit de soins double diagnostic en province de Liège avec les partenaires et/ou aidants proches fonctionnent et ce que cela produit.
- Faire émerger les freins et les leviers à la collaboration de ce circuit .
- Proposer des ajustements si nécessaire.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

L'étude menée dans le cadre de cette recherche est une étude qualitative qui consistera en une évaluation réaliste des collaborations entre les secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic en province de Liège. Cette étude se réalisera en deux étapes.

Dans un premier temps, une théorie du changement sera réalisée afin de modéliser et conceptualiser ce nouveau dispositif.

Dans un second temps, des entretiens semi-dirigés seront réalisés auprès de diverses catégories d'acteurs dans une démarche d'exploration et de compréhension du vécu en se concentrant sur leurs perceptions quant à leurs collaborations avec « l'autre secteur ».

Trois catégories d'acteurs peuvent être mises en évidence dans le cadre de cette étude :

- Les acteurs dont la mission a été créée dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif ;
- Les acteurs qui préexistaient avant la mise en œuvre du dispositif et qui collaborent à la dynamique de celui-ci ;
- Les acteurs du secteur handicap qui utilisent ou qui pourraient utiliser le dispositif.

En ce qui concerne les acteurs du secteur Handicap, les critères d'inclusion pour participer à cette étude sont :

- La présence de bénéficiaires présentant un double diagnostic au sein du service ou de l'institution ;
- Se situer sur la province de Liège.

L'échantillon choisi s'apparente à un échantillon de convenance dans le sens où il se base sur des commodités pratiques. Par ailleurs, la méthode d'échantillonnage choisie pour la sélection des participants relève de l'échantillonnage raisonné. En effet, le choix des participants repose sur le jugement du chercheur, en concertation avec certains acteurs-clés du dispositif, dans le but de sélectionner des personnes dont les caractéristiques personnelles sont susceptibles d'amener des éléments de réponse aux objectifs de l'étude.

Dans le cadre de cette méthode de recherche qualitative, l'objectif est de tendre vers le phénomène de saturation des données. Le nombre de répondants n'est donc pas déterminé.

Le recrutement des participants se réalisera par mail afin de leur présenter le sujet de l'étude. Le listing des services/institutions du secteur handicap qui accueillent des personnes présentant un double diagnostic sera réalisé avec l'aide des agents du bureau régional de l'AViQ-Handicap de Liège.

Les données seront récoltées via des entretiens semi-structurés qui viseront les paramètres suivants :

Thèmes	
Vécu/ressenti vis-à-vis des collaborations intersectorielles	Impact des collaborations intersectorielles dans le travail au quotidien Reconstruction de l'histoire face à l'accompagnement d'une personne présentant un double diagnostic avant et depuis la mise en place du dispositif
Mise en œuvre des collaborations	Identification des facilitateurs à la collaboration Identification des difficultés dans la collaboration
Proposition d'ajustements SN	Souhaits d'amélioration

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? non
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? non

3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? non
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux,...) ? non
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflits professionnels graves, assuétudes, etc...) ? non
8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins,...) ? non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur·trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication
- Cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine et ne prévoit pas de faire l'objet d'une publication

Date : 05/01/2023 Nom et signature du promoteur : Nathan Charlier



Annexe 3 : Réponse du Comité d'éthique



ethique@chuliege.be

À : MSSP; Koch Anne-Catherine



Jeu 05-01-23 16:14

Bonjour,

Le Comité d'Ethique confirme que cette étude n'entre pas dans le champ d'application de la loi du 7 mai 2004. Il n'y a pas d'autres démarches à faire.

Bien à vous,

Alice ZANZEN

Secrétariat Administratif

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège

Route 562, Porte 166

Avenue de l'Hôpital, 1

4000 Liège

Tel: +32 4 323 21 58

ethique@chuliege.be



Annexe 4 : Lettre d'information et de consentement



Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'étude

Ver.1.1 du 01/02/2023 - Évaluation des collaborations entre les secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège

Ce formulaire d'information et de consentement RGPD présente une description de l'étude et des traitements de données à caractère personnel qui y sont associés.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document. Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer ce document. Une copie datée de ce document vous sera remise. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Si vous avez d'autres questions ou préoccupations concernant le projet ou vos données à caractère personnel, ou si vous souhaitez retirer votre participation, vous êtes libre de contacter le ou les responsables du projet de recherche à tout moment au moyen des coordonnées figurant ci-dessous.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Pr. **Nathan Charlier** - ncharlier@uliege.be

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : **Anne-Catherine Koch** – anne-catherine.koch@student.uliege.be - étudiante en Master en Sciences de la Santé Publique à finalité Praticien Spécialisé en Sciences de la Santé Publique.

Description de l'étude

Cette étude a pour but d'évaluer les collaborations entre les acteurs des secteurs de la santé mentale et du handicap dans le cadre de la mise en œuvre du renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège.

Elle consiste également à a) comprendre comment les collaborations entre le circuit de soins double diagnostic en province de Liège avec les partenaires fonctionnent et ce que cela produit ; b) faire émerger les freins et les leviers à la collaboration de ce circuit et enfin, c) proposer des ajustements si nécessaire.

Cette étude se déroule en deux phases. La première consiste à conceptualiser et modéliser une théorie du changement. Cette méthodologie permet de projeter la vision qu'ont les concepteurs du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège. Cette première phase permet de comprendre le processus de mise en œuvre de ce dispositif et de le rendre évaluable. L'analyse de cette théorie du changement se base sur la documentation et est appuyée par l'expertise de l'évaluateur. Par ailleurs des entretiens dirigés sont effectués avec certains acteurs-clés. Une fois cette construction terminée, le résultat leur sera soumis pour validation

La seconde phase consiste en la réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés sur base d'un guide d'entretien. Il s'agit d'une démarche d'exploration et de compréhension de votre vécu en vous concentrant sur vos perceptions quant à vos collaborations avec le secteur de la santé mentale/du handicap. Votre participation entre dans le cadre de cette phase.

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique **2022-2023**.

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées sont : des données **qualitatives** obtenues via des entretiens semi-directifs réalisés auprès d'acteurs des secteurs de la santé mentale et du handicap qui collaborent dans le cadre de la mise en œuvre du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège.

Thèmes	
Vécu/ressenti vis-à-vis des collaborations intersectorielles	Impact des collaborations intersectorielles dans le travail au quotidien
Mise en œuvre des collaborations	<ul style="list-style-type: none">• Reconstruction de l'histoire face à l'accompagnement d'une personne présentant un double diagnostic avant et depuis la mise en place du dispositif• Identification des facilitateurs à la collaboration• Identification des difficultés dans la collaboration• Degré de satisfaction dans la collaboration
Proposition d'ajustements SN	Souhaits d'amélioration

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'étude ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifique de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

4. *Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?*

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'étude présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude, sous la direction de son promoteur.

5. *Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?*

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'études présenté ci-dessus. Elles seront également présentées au comité d'accompagnement (pilotage) du dispositif de renforcement des soins pour les personnes adultes présentant un double diagnostic sur la province de Liège.

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'études présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre la seconde finalité énoncée ci-dessus.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'études, sous la direction de son promoteur.

Étape 1 : Récolte des données lors des entretiens individuels (enregistrement audio). L'ensemble des données sensibles (audio et données de contact) seront liées entre elles via un code unique et enregistrées sur un disque dur externe, chiffré avec Veracrypt (environnement informatique entièrement sécurisé et contrôlé).

Étape 2 : Traitement des données récoltées :

- Retranscription intégrale des entretiens et pseudonymisation des données récoltées.
- Suppression des données de contact et des fichiers audio.
- Analyse qualitative (dite « thématique ») : des extraits d'entretiens (« verbatims ») seront utilisés dans le corps du mémoire, lors de la rédaction finale, pour illustrer certains résultats.

Étape 3 : Rédaction du TFE au moyen des réponses désormais pseudonymisées.

6. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Dès leur traitement (cf étape 2 point précédent), l'ensemble des données récoltées sera pseudonymisé. Les secteurs pour lesquels les acteurs travaillent seront identifiés par un symbole (α , β) tandis que les interviewés seront identifiés à l'aide de la lettre correspondant à leur secteur, suivi d'un chiffre pour le service dans lequel il travaille ainsi que d'une lettre qui reprend sa fonction (ex : Infirmier en équipe mobile dans le secteur de la santé mentale ($\alpha 1A$)).

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

Seuls l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel se fondent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

10. Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;
- Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant ;
- Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;
- S'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- Introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle que forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement à participer à l'étude

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude et/ou son Promoteur, dont les noms figurent sur la première page de ce document. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu

l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom :

Date :

Signature :