
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Evaluation des difficultés
rencontrées par les services psychiatriques hospitaliers de Bruxelles dans la
prise en charge des patients double diagnostic**

Auteur : Loly, Sarah

Promoteur(s) : 21124

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/18394>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**EVALUATION DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES SERVICES PSYCHIATRIQUES
HOSPITALIERS DE BRUXELLES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DOUBLE
DIAGNOSTIC**

Mémoire présenté par Sarah LOLY en vue de l'obtention
du grade de Master en Sciences de la Santé Publique
Finalité spécialisée en Promotion de la Santé
Année académique 2022-2023

**EVALUATION DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES SERVICES PSYCHIATRIQUES
HOSPITALIER DE BRUXELLES DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS DOUBLE
DIAGNOSTIC**

Mémoire présenté par Sarah LOLY en vue de
l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé
publique Finalité spécialisée en Promotion de la Santé

Promotrice : Dr. Peeters Evelyne

Année académique 2022-2023

Remerciements

Tout d'abord, je voudrais adresser mes remerciements au Docteur Evelyne PEETERS pour avoir accepté de me suivre, de sa disponibilité, du partage de ses connaissances et surtout de m'avoir fait confiance pour la réalisation de ce mémoire sur une thématique lui tenant particulièrement à cœur.

Je souhaite également remercier les professionnels de la santé des différents services interviewés qui ont accepté de m'octroyer leur précieux temps pour participer à la réalisation de ce mémoire.

Je tiens également à remercier toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail et plus particulièrement Alice AVALARD et Jennifer PLATTEBORZE pour leur disponibilité et pour les conseils qu'elles m'ont apportés.

Je souhaite également remercier mes amis, mon compagnon et ma famille qui m'ont toujours épaulée et plus particulièrement ma mère pour tout le temps qu'elle m'a accordé ainsi que le soutien moral qu'elle m'a apporté.

Table des matières

1. PRÉAMBULE.....	1
2. INTRODUCTION.....	2
2.1 Définitions.....	2
2.2 Prévalence	3
2.3 Etat des lieux.....	4
2.4 Question de recherche	11
2.5 Objectifs de l'étude et hypothèses.....	11
3. MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	12
3.1 Type d'étude.....	12
3.2 Population étudiée	12
3.3 Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon	13
3.4 Paramètres étudiés et outils de collecte des données.....	14
3.5 Organisation et planification de la collecte des données	15
3.6 Traitement des données et méthodes d'analyse.....	16
3.7 Contrôle de qualité	17
3.8 Aspects réglementaires	17
4. RÉSULTATS.....	17
4.1 Présentation des hôpitaux et services psychiatriques	17
4.2 Présentation de l'échantillon	18
4.3 Présentation des résultats.....	18
5 DISCUSSIONS ET PERSPECTIVES	31
5.1 Discussion des résultats.....	31
5.2 Forces de l'étude	33
5.3 Limites de l'étude	34
5.4 Perspectives.....	35
6 CONCLUSIONS.....	35
BIBLIOGRAPHIE.....	36
ANNEXES	43

Table des annexes

Annexe 1 : Tableau classifiant les divers degrés de DM selon les critères établis par le DSM-IV et 5..	43
Annexe 2 : Facteurs de risque de la DM.....	44
Annexe 3 : Lits psychiatriques OCDE.....	45
Annexe 4 : Nombre d'HP et SPHG par région en fonction du nombre de lits.....	45
Annexe 5 : Les 5 fonctions dans le nouveau modèle des soins en santé mentale – explications	46
Annexe 6 : Les 5 fonctions dans le nouveau modèle des soins en santé mentale – schéma	48
Annexe 7 : Travail en réseau	48
Annexe 8 : Guide d'entretien spécifique au service dédié au double diagnostic	49
Annexe 9 : Guide d'entretien spécifique aux services psychiatriques généraux	51
Annexe 10 : Formulaire de consentement.....	53
Annexe 11 : Réponse du Collège des Enseignants	58
Annexe 12 : Flow Chart	59
Annexe 13 : Statistiques échantillon	60

Abréviations

AAIDD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

CIM : Classification Internationale des Maladies

CSS : Conseil Supérieur de la Santé

DD : Double Diagnostic

DM : Déficience Mentale

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux)

HP : Hôpital Psychiatrique

OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique

PM : Pathologie Mentale

SPHG : Service Psychiatrique en Hôpital Général

TC : Troubles du Comportement

Lexique

- ❖ Comportement adaptatif : « terme largement indéfini reprenant les déficiences dans la maturation, l'apprentissage et l'adaptation sociale. Il est caractérisé par l'ensemble des compétences conceptuelles (p. ex. le langage, la lecture, l'écriture...), sociales (p. ex. les relations interpersonnelles, l'estime de soi...) et pratiques (p. ex. les activités et les activités instrumentales de la vie quotidienne) » (1).
- ❖ Diagnosis overshadowing : biais présent lors de la réalisation de l'examen clinique de la personne où on impute à cette dernière un comportement, des pensées ou des sentiments inhabituels à l'identité de l'individu et non à une pathologie mentale (2). Une autre définition reprend la tendance des praticiens à négliger les symptômes de problèmes de PM dans le groupe de patients ayant une DI et à les attribuer à ces derniers (3). Ce biais « affecte négativement l'exactitude des jugements sur la PM concomitante chez les personnes souffrant de retard mental et de PM » (4) et la personne reçoit alors un traitement inapproprié ou différé en raison de la mauvaise attribution de ses symptômes (5). (6,7)
- ❖ Pathologie mentale : « ensemble de perturbations ayant lieu sur le plan de la pensée, sur le plan émotionnel et/ou comportemental traduisant un trouble psychologique, développemental ou biologique des fonctions mentales » (8,9).
- ❖ Trouble du comportement ou comportement défi : « action ou ensemble d'actions jugées problématiques car s'écartant des normes sociales, culturelles ou développementales et étant préjudiciables à la personne sur sa qualité de vie ou sa sécurité physique (ou celle d'autrui) ou à son environnement. Un trouble du comportement est jugé grave dès lors qu'il met en danger, que ce soit de manière réelle ou potentielle, l'intégrité physique et/ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou dès lors qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (10–13).

Résumé

INTRODUCTION : L'accompagnement des patients double diagnostic en unité hospitalière psychiatrique demande une prise en charge thérapeutique adaptée à leur pathologie. Cette réponse thérapeutique prend en considération non seulement la médication mais aussi tout ce qui englobe cette dernière comme l'équipement (matériels et outils), les connaissances de la pathologie,... L'objectif de cette étude a pour but de comprendre les difficultés et les freins éprouvés pour la prise en charge des patients double diagnostic par les professionnels de la santé selon leurs expériences vécues au quotidien. Cette recherche a comme objectif secondaire d'émettre des pistes de solution en fonction de leurs besoins réels.

MATERIEL ET METHODES : Une étude qualitative de type phénoménologique a été réalisée auprès de 36 acteurs de la santé dans 5 hôpitaux qui accueillent ce type de patientèle dont un spécialisé dans le double diagnostic. Les entretiens se sont déroulés à l'aide d'un guide d'entretien sous forme d'entretiens focus groupe semi-dirigés.

RESULTATS : Les résultats indiquent divers freins rencontrés par les professionnels de la santé dans la prise en charge des patients DD. Certains peuvent avoir un impact direct sur d'autres et ainsi apporter son lot de difficultés en cascade. Quelques facilitateurs ont également été soulignés durant les entretiens mais s'avèrent être bien moins nombreux que les difficultés éprouvées. Les éléments réunis ont contribué à l'élaboration de demandes et de recommandations adaptées à leur travail du quotidien.

CONCLUSION : L'exploration des expériences des participants a permis non seulement de mettre en avant les différentes difficultés rencontrées au quotidien dans la prise en charge des patients double diagnostic mais également de souligner certaines forces dans leur travail. Cette recherche a aussi permis d'envisager des pistes de solution adaptées, ou du moins d'améliorations possibles, pour permettre une meilleure prise en charge du patient DD et ce selon le point de vue de personnes travaillant sur le terrain et au quotidien avec eux. Afin de mettre en place une partie des améliorations nécessaires sur plusieurs niveaux, il est recommandé de poursuivre les demandes auprès des politiques dans le cadre d'une prise de conscience de leurs besoins et d'actions à établir.

MOTS-CLES : Etude qualitative – Double diagnostic – Prise en charge hospitalière – Besoins - Bruxelles

Abstract

INTRODUCTION : Supporting patients with a dual diagnosis in a psychiatric hospital unit requires therapeutic management adapted to their pathology. This therapeutic response takes into account not only medication, but also everything that goes with it, such as equipment (materials and tools), knowledge of the pathology, etc. The aim of this study is to understand the difficulties and obstacles encountered by healthcare professionals in caring for patients with a dual diagnosis, based on their day-to-day experiences. The secondary aim of this research is to suggest possible solutions based on their actual needs.

MATERIAL AND METHODS : A qualitative phenomenological study was carried out with 36 healthcare professionals in 5 hospitals that receive this type of patient, including one specialising in dual diagnosis. The interviews were conducted using an interview guide in the form of semi-directed focus group interviews.

RESULTS : The results indicate various obstacles encountered by healthcare professionals in the management of DD patients. Some of these can have a direct impact on others, creating a cascade of difficulties. A number of facilitators were also highlighted during the interviews, but these proved to be far fewer in number than the difficulties encountered. The information gathered contributed to the development of requests and recommendations adapted to their day-to-day work.

CONCLUSION : Exploring the participant's experiences not only highlighted the various difficulties encountered on a day-to-day basis in caring for patients with a dual diagnosis, but also highlighted certain strengths in their work. This research has also enabled us to consider possible solutions, or at least possible improvements, to enable better care for DD patients, from the point of view of people working in the field with them on a daily basis. In order to be able to implement some of the improvements needed on several levels, it is recommended that we continue to ask politicians to be aware of their needs and the actions to be taken.

KEYWORDS : Qualitative study - Dual diagnosis - Hospital care - Needs - Brussels

1. Préambule

La notion de « double diagnostic » se réfère à la présence concomitante d'une déficience mentale et d'une pathologie mentale. Un changement de paradigme a eu lieu ces dernières années où, s'il était considéré avant que les personnes atteintes de DM ne pouvaient souffrir de PM, il est dorénavant reconnu qu'il s'agit de deux pathologies dissemblables et que ces personnes peuvent à la fois souffrir de DM et d'une PM. Plusieurs études ont pu démontrer que les personnes atteintes de DM sont davantage susceptibles de présenter une PM.

Malgré cette reconnaissance, il est encore difficile pour ces personnes de trouver une offre de soins adaptée à leurs besoins. Or, les personnes présentant une DM possèdent les mêmes droits et besoins que n'importe qui. Dès lors, elles doivent pouvoir bénéficier comme toute autre personne d'une prise en charge adaptée et également pouvoir bénéficier de tous les services qui sont mis à la disposition de la population. Actuellement, notre pays n'est pas à même de pouvoir répondre de manière efficace à ce type de patientèle par manque de moyens. Ce manque sera développé tout au long de ce travail. Il existe en Belgique des différences de pratique selon la région dans laquelle on se situe mais c'est à Bruxelles¹ que se trouve la problématique la plus importante.

Travaillant comme infirmière depuis 8 ans au sein d'un hôpital psychiatrique, il m'est arrivé ainsi qu'à mes collègues d'être confrontée à cette problématique où une réponse commune en ressortait : nous étions dépassés non seulement par la prise en charge mais également par le suivi de la personne. Ainsi, lorsque ce sujet m'a été proposé, il a fait écho à mon travail et je m'y suis directement intéressée pour ma pratique professionnelle et pour permettre de mettre en lumière ce qui fait actuellement défaut dans les soins de santé pour prendre en charge le plus efficacement possible les personnes atteintes de DD.

Le but de ce travail est :

- a) d'évaluer les moyens mis à la disposition à l'heure actuelle de différents services de psychiatrie et de service DD pour la prise en charge de patients DD ;
- b) d'évaluer les connaissances et les ressentis des personnes face à cette pathologie et
- c) de mettre en évidence les besoins et ressources manquants nécessaires pour améliorer leur prise en charge du point de vue du personnel soignant.

¹ Lorsque l'on évoque Bruxelles, on parle des 19 communes qui composent la région Bruxelles-Capitale.

2. Introduction

2.1 Définitions

a) Santé mentale et pathologie mentale

Selon l'OMS, la santé mentale est définie comme « un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté et non uniquement l'absence de trouble mental » (14). À partir de cette définition, il est possible de définir la santé mentale comme un équilibre dynamique entre différents déterminants de santé qu'ils soient de l'ordre individuel comme la spiritualité, l'état physique et émotionnel... ou communautaire comme le soutien social ou environnemental que l'individu tend à maintenir (15).

Par conséquent, la pathologie mentale est un ensemble de perturbations affectant les processus de pensée, les sentiments et les conduites d'une personne, provoquant une souffrance psychique qui peut se répercuter sur des difficultés d'intégrations sociale et professionnelle mais aussi des difficultés à prendre soin de sa santé (8,9,16).

b) Déficience mentale

La DM est définie par l'AAIDD comme « caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif se manifestant dans les habilités conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (17). Le DSM-5 (8) et le CIM-11 (18) rejoignent cette définition et, avec l'AAIDD, établissent une liste de 3 critères diagnostiques identiques :

- « Un fonctionnement intellectuel déficitaire comparativement à la moyenne. Ces fonctions intellectuelles reprennent le raisonnement, l'apprentissage... ;
- Des limitations significatives des performances du comportement adaptatif. Par ce dernier, on entend les habilités sociales, conceptuelles et pratiques qui permettent à la personne de fonctionner de manière autonome au quotidien ;
- L'apparition de ces déficits durant la période du développement, soit avant 18 ans » (13,16,19).

4 degrés de sévérité de DM sont référencés et évalués principalement en fonction des capacités adaptatives de la personne et, dans une moindre mesure car n'étant pas le seul élément déterminant, du quotient intellectuel (annexe 1).

La DM a une causalité multifactorielle dépendante non seulement du moment de l'apparition (pré, péri ou postnatal) mais également le type d'étiologie (biomédicales, sociales, comportementales et éducationnelles) (20) (annexe 2).

c) Double diagnostic

Le double diagnostic est défini comme la cooccurrence d'une déficience mentale et d'une pathologie mentale (16) et/ou de trouble du comportement que l'on nomme également comportement défi (voir lexique).

2.2 Prévalence

La déficience mentale touche actuellement entre 1 et 3% de la population générale dont approximativement 80% d'entre eux ont une forme légère, près de 12% présentent une déficience mentale modérée et environ 7% sont affectés par une forme grave (21). Ces taux varient non seulement en fonction de l'âge (augmentent avec l'âge), du sexe (prévalence plus importante dans la population masculine) et du contexte socio-économique (10,22).

Il était considéré autrefois que les personnes atteintes de DM étaient incapables d'avoir une PM concomitante et, si un trouble du comportement apparaissait, il était établi comme étant dans la continuité des effets causés par la DM (23). À l'heure actuelle, il est prouvé que la PM et la DM sont deux pathologies différentes et que toute personne atteinte d'une DM peut également souffrir d'une PM (24). Il a été observé que les personnes atteintes de DM présentent une vulnérabilité face à d'autres problèmes de santé dont davantage de PM et de troubles du comportement.

À la lecture de différents articles (24–26), il apparaît que l'estimation du taux de prévalence de personnes ayant un DD diffère de manière importante en fonction de divers éléments. Le premier d'entre eux concerne le « *diagnosis overshadowing* » où « les caractéristiques même de la DM, et plus particulièrement les limitations des capacités communicatives, empêcheraient de détecter les symptômes d'une PM »(25). Les éléments pouvant également influencer les taux de prévalence réels sont en lien avec la méthodologie, l'échantillon et les mesures d'évaluation qui sont utilisés (27). Enfin, un dernier élément mis en évidence est « la relation observée entre les TC et les PM qui peut être influencée, par exemple, par des facteurs liés au type de PM, au type et à la gravité des TC, au degré de DI et au type de conditions ou de parcours de vie (exemple : pauvreté, négligence affective et pédagogique,... (28)), des facteurs variant d'une étude à l'autre » (27).

Néanmoins, les auteurs se rejoignent sur une même conclusion : le risque de présenter une PM est 3 à 4 fois supérieur pour une personne atteinte de DM comparativement au taux de prévalence de la population générale (29).

2.3 Etat des lieux

a) Financement

L'un des problèmes qui se posent est le morcellement des compétences entre le secteur de la santé, de la déficience mentale ainsi que celui de l'éducation qui induit dès lors une autre problématique, celle du financement (25). En effet, celui-ci est des plus complexes et notamment pour les structures souhaitant prendre en charge les patients DD dans le secteur hospitalier. En effet, la répartition des compétences en Belgique dans les différentes entités influence le moyen de financement. Si le secteur de la DM, et par extension le secteur du handicap, fait partie des compétences exercées par les communautés, le secteur de la santé (donc la PM) fait partie quant à lui des compétences exercées par les régions et le fédéral.

En plus de ces différents éléments, force est de constater que la répartition des pouvoirs ne se fait pas de la même manière en Flandre, en Wallonie ou encore dans la région Bruxelles-Capitale. Si dans le sud du pays les pouvoirs imputés aux communautés et aux régions sont bien distincts, la Flandre quant à elle voit ses compétences communautaires et régionales regroupées (30).

Se renvoyant les responsabilités d'un secteur à l'autre, il est dès lors difficile pour les institutions d'obtenir le financement nécessaire pour octroyer des soins de qualité auprès de personnes souffrant de DD. Certaines institutions, comme le Centre Hospitalier Jean Titeca à Bruxelles, ont permis l'ouverture d'un service sur base de fonds propres mais il est évident que ce type de financement n'est pas à la portée de tous et freine ainsi beaucoup d'établissements (16).

En ce qui concerne le financement de la psychiatrie et plus particulièrement au niveau des HP et SPHG, ceux-ci « reçoivent comme principales sources de financement le Budget des Moyens Financiers (BMF), les honoraires des médecins, des dentistes et de certaines catégories du personnel soignant et paramédical, les forfaits INAMI, les produits pharmaceutiques et assimilés, les suppléments de chambre ainsi que la quote-part patient » (31). Le BMF est sous-divisé en trois catégories : la catégorie A reprenant la couverture des frais et des charges d'investissements (mobiliers et immobiliers, appareils techniques...), la partie B liée à la couverture des frais de fonctionnement (services communs, services

cliniques, frais de fonctionnement de certains services...) et la partie C qui correspond à la réalisation des corrections de paiements des frais de la partie B (32–34).

Les HP bénéficient d'un budget distinct dans le BMF (35) qui est établi en fonction de « la structure et du nombre de lits agréés, les quotas de journées d'hospitalisation et les taux d'occupation » (33). Les SPHG, quant à eux, reçoivent un financement spécifique des hôpitaux généraux (33,35). Néanmoins, comme il s'agit de psychiatrie, seuls les lits agréés servent de base à leur financement (36).

b) Nombre de places et services spécifiques

Si la Belgique est le pays d'Europe et un des pays de l'OCDE possédant le plus grand nombre de lits psychiatriques (1,41 lits psychiatriques pour 1.000 habitants (annexe 3) (37,38), il n'en reste pas moins que la région de Bruxelles-Capitale possède, par rapport aux autres régions, une offre psychiatrique inférieure au reste du pays et se retrouve dès lors desservie en terme de lits (25). Selon le SPF Santé publique, la Belgique se compose de 51 hôpitaux psychiatriques et 67 services psychiatriques au sein des hôpitaux généraux pour un total de 118 hôpitaux (34). Au niveau de la répartition du territoire, la Flandre comporte 29 HP et 35 SPHG, la Wallonie compte 16 HP et 21 SPHG tandis que la région de Bruxelles-Capitale totalise 6 HP et 11 SPHG. La répartition des lits en fonction des établissements et de la région diffère (voir annexe 4)(34).

Selon les chiffres datant de 2013, 50.000 personnes seraient atteintes de DD en Belgique (39) et seuls quelques services spécifiques DD existaient, tous en Wallonie :

- ❖ Une unité à la Clinique Psychiatrique Saint Bernard à Manage ;
- ❖ Deux unités à la Clinique Neuro Psychiatrique Saint-Martin à Dave ;
- ❖ Deux unités au Centre Régional Psychiatrique les Marronniers à Tournai ;
- ❖ Une unité au Centre hospitalier Psychiatrique Chênes aux Haies à Mons ;
- ❖ Une unité à la Clinique Psychiatrique des Frères Alexiens à Henri Chapelle à Liège.

Toutes ces structures fonctionnaient sur fonds propres. Il y avait également possibilité de quelques places dans les SPHG dans les Cliniques du Beau-Vallon à Namur et Saint-Jean-de-Dieu à Leuze-en-Hainaut.

Lorsqu'on analyse la situation actuelle, même si certaines institutions ont maintenu leur offre comme Saint Bernard, les Marronniers ou le Chêne aux Haies, on constate cependant une réduction des possibilités d'hospitalisation : Saint-Martin passe de deux à une seule unité spécifique, Henri Chapelle attribue exclusivement ses lits aux patients de la région de

Liège, la fermeture prochaine de la possibilité d'hospitaliser les patients DD à Beau Vallon et une frilosité affirmée à Saint-Jean-de-Dieu. Ces structures travaillent toujours sur fonds propres, raison de leur diminution en nombre et/ou de leur disponibilité. Pour l'ensemble de la Région Bruxelles-Capitale, une unité de 7 lits dédiés aux patients souffrants de DD au Centre Hospitalier Jean Titeca a ouvert ses portes. Néanmoins, ces lits sont intégrés dans un service qui accueille également d'autres pathologies mentales, ce qui est un frein pour une prise en charge optimale. Cette faible possibilité de prise en charge spécifique est accentuée par le refus systématique de certains hôpitaux Bruxellois de prendre en charge ces patients².

c) Connaissances de la pathologie

La prise en charge de ces patients demande une formation spécifique de la part des différents intervenants afin de pouvoir travailler en collaboration avec le patient. Les qualifications doivent être particulièrement importantes en ce qui concerne la communication avec le patient et qui va bien plus loin que le langage verbal (25). Dans les équipes pluridisciplinaires hospitalières, les différents professionnels travaillant dans les services de psychiatrie n'ont pas reçu de formation spécifique au DD et, au-delà de cette formation, les études de base de type universitaires, supérieures ou autres n'abordent pas la problématique ou du moins superficiellement (25). Or, ce manque de connaissance envers la pathologie et sa prise en charge peuvent amener différentes problématiques comme l'épuisement d'une équipe qui se retrouve démunie, un risque de ne pas prendre en charge ou de mettre fin à cette dernière face aux troubles du comportement que peuvent adopter ces personnes ainsi que des crises plus importantes alors que la plupart d'entre elles pourraient être évitées, et ce de manière significative en connaissant la meilleure manière d'intervenir².

En ce qui concerne la réalisation d'une formation continue, la formation « Double Diagnostic, déficience intellectuelle et problème de santé mentale » permettant l'obtention d'un Certificat Interuniversitaire ULB, UNamur et UMon a lieu depuis janvier 2019 et se poursuit encore à l'heure actuelle. Elle est plus particulièrement destinée aux personnes titulaires d'un Master ou d'un diplôme en médecine et ayant une pratique professionnelle auprès des personnes DD. Cette formation peut également être suivie par des personnes

² Entretien avec E. Peeters, Psychiatre de la CMI Maya, appels téléphoniques et appels visioconférence, 2020.

n'étant pas titulaire d'un master mais qui réalisent une valorisation de leur acquis par l'expérience (40).

Pour les institutions, la loi belge ainsi que le code de déontologie des praticiens prévoient que les membres du personnel aient accès à des journées de formation continue dans le but de maintenir un niveau de formation selon les évolutions actuelles des professions de santé afin d'actualiser leur niveau de compétence. Ces formations sont prioritaires pour faire face à la réalité du terrain au quotidien et rejoignent davantage les objectifs de l'institution (25,41,42). En ce qui concerne les formations complémentaires, celles-ci, si elles ne sont pas indispensables pour les établissements hospitaliers, dépendent de l'acceptation ou du refus du comité de concertation de chaque hôpital et ce, en fonction de critères établis par chacun d'eux. Aucune loi n'est prévue concernant ces types de formations³.

d) Offre de soins spécifiques

1. Réforme des soins de santé mentale

Les soins de santé ont connu une 6^e réforme de l'Etat où une importance est portée sur la mise en place de l'article 107 (ou « Projet 107 »), loi relative aux hôpitaux et autres établissements de soins. « Cette réforme vise à revoir de manière globale l'offre de soins de santé mentale ainsi que son organisation » (43). Cette réforme vise à prévenir autant que faire se peut l'hospitalisation des patients et, lorsque celle-ci semble inéluctable, il est préférable que celle-ci soit la plus courte possible (34). « Cette loi stipule que « le Roi peut prévoir des moyens de financement spécifiques pour permettre, à titre expérimental et pour une période limitée, un financement prospectif et programmé des circuits et réseaux de soins ». Cela signifie que les hôpitaux peuvent fermer de manière temporaire certains lits (gel de lits) sur base volontaire après consultation entre les partenaires du réseau et sous réserve de l'approbation des autorités fédérales » (34). Ce gel de lits est réalisé en vue de réallouer les budgets pour favoriser une prise en charge de la personne dans son milieu de vie selon 5 fonctions (annexe 5 et 6) (44,45).

Deux éléments se mettent en place. Dans un premier temps, la fermeture de ces lits, et notamment les lits chroniques (34,46). Ces fermetures de lits ont notamment eu lieu dans la Région Bruxelles-Capitale. Le gel des lits est un problème pour ce type de patientèle qui nécessite parfois une hospitalisation plus longue (notamment pour les DM graves) mais également plusieurs hospitalisations au cours de leur vie. Il est primordial que des lits déjà

³ Entretien avec un cadre de l'Intercommunale des Soins Spécialisés de Liège et souhaitant garder l'anonymat.

présents restent disponibles mais aussi d'en ouvrir de nouveaux pour pouvoir prendre le patient en charge dans son ensemble et non uniquement dans la gestion de la crise. Dans un second temps, ce gel des lits a induit une libération des membres du personnel qui peut être mis à contribution dans le fonctionnement des soins alternatifs comme les équipes mobiles réalisant un suivi au domicile ou dans l'intensification de soins résidentiels en HP ou dans les SPHG (34). Ainsi, si le renforcement des équipes dans les soins résidentiels et dans les services mobiles est un élément positif, déforcer les autres services est un frein pour la prise en charge de ces patients notamment dans les lits chroniques.

2. Composition des équipes de soins

Les personnes souffrant de DD nécessitent une prise en charge particulière. Ils ont des besoins qui leur sont spécifiques notamment en terme éducationnel et ils ont également besoin de structures adaptées pour leur permettre de les aider dans la réalisation de leurs activités de la vie quotidienne. Pour pallier à leur déficit, des activités à visées thérapeutiques doivent pouvoir être mises en place et ce de manière individualisée afin d'évaluer non seulement les acquis du patient mais également les difficultés éprouvées, que ce soit au niveau développement ou relationnel, et ainsi les aider dans leur apprentissage. La prise en charge et le suivi qui doivent être effectués ne doivent pas se limiter uniquement au fonctionnement interne du service psychiatrique dans lequel se trouve le patient. Ils doivent également permettre de maintenir les liens avec le réseau extérieur et ainsi travailler en collaboration (voir point 4 suivant). Cependant, cette prise en charge est plus complexe que pour tout autre patient⁴. En effet, les patients DD doivent « bénéficier à la fois :

- ❖ de services spécialisés dans le domaine du handicap ;
- ❖ de soins spécialisés en santé mentale et en psychiatrie ;
- ❖ de structures spécialisées en psychiatrie des personnes avec une DM ;
- ❖ de soins spécialisés présentant une diversité suffisante pour tenir compte la diversité clinique et évolutive des PM tout comme de la diversité des DM et des situations sociales » (25).

En termes d'accompagnement professionnel hospitalier dans un service spécialisé, il serait bénéfique de pouvoir disposer d'un éventail de métiers pouvant prendre en considération l'ensemble des besoins réels du patient. Un travail pluridisciplinaire composé de psychiatres, psychologues, infirmiers, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, éducateurs (dans les HP), mais

⁴ Entretien avec E. Peeters, Psychiatre de la CMI Maya, appels téléphoniques et appels visioconférence, 2020.

aussi de logopèdes, orthopédagogues et musicothérapeutes optimiserait la prise en charge tant en durée qu'en qualité (25).

3. Caractéristiques de la prise en charge du patient DD

Selon le Conseil Supérieure de la Santé, « les personnes doivent être au centre des préoccupations en les positionnant dans leur environnement et réseau habituels. Les actions devraient toujours être en fonction de la personne et de ses besoins spécifiques : les services devraient disposer d'un projet reposant sur des valeurs partagées et une organisation pensée en fonction des besoins des utilisateurs (adaptation de l'offre plutôt qu'adaptation à l'offre), permettant à chacun de se réaliser, selon ses réelles aspirations » (25).

Le CSS recommande également que la prise en charge se fasse selon une approche globale et donc, en plus de prendre en considération les facteurs développementaux de la personne, il faut prendre en compte les facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux. De plus, il est conseillé de réaliser une évaluation somatique pour un bilan complet et dépister une éventuelle pathologie sous-jacente. Les comportements-problèmes doivent être évalués de manière large et approfondie dans les contextes dans lesquels ils surviennent afin d'en comprendre non seulement le sens, mais aussi les fonctions qu'ils remplissent.

Le CSS préconise l'utilisation d'outils spécifiques afin d'explorer une pathologie psychiatrique car les symptômes d'une PM se manifestent différemment chez les personnes ayant une DM comparé à la population générale. De plus, la DM peut masquer ou moduler un symptôme psychologique qui ne sera pas reconnu comme faisant partie d'une PM. Dès lors, ce sont les « troubles du comportement » qui permettront de mettre en lumière la PM.

Une approche inclusive et intégrative est vivement recommandée. Si ces deux termes semblent similaires, ils sont en réalité distincts l'un de l'autre. Si l'intégration favorise l'adaptation de la personne dans un milieu ordinaire (et donc correspondre aux valeurs et normes sociales dominantes de la société), l'inclusion quant à elle correspond non seulement à l'adaptation de la personne handicapée aux normes et valeurs sociales mais aussi à l'adaptation des normes sociales à la personne pour accepter les différences (47,48). De plus, la prise en charge de ces patients nécessite une continuité notamment par la mise en place de réseau pour maintenir le travail qui a été réalisé au préalable mais aussi de le faire évoluer en fonction des besoins du patient dans le temps.

Un dernier élément important pour le CSS est la qualification des agents qui doit correspondre à la prise en charge spécifique des patients DD. Actuellement, il est difficile

pour les personnes n'ayant pas reçu la formation adéquate de pouvoir réaliser non seulement ces évaluations et ces approches mais aussi d'assurer un suivi, et donc une prise en charge adaptée. C'est d'autant plus le cas pour les professionnels travaillant dans un SPHG ou en HP car les patients DD ne restent que le temps de la gestion de la crise. De plus, l'infrastructure et l'organisation du service, en terme de nombre de travailleurs sur la journée et de temps, ne permet pas de pouvoir réaliser les activités avec ce public et ce de manière assidue au risque de faire perdre au patient sa progression et/ou ses compétences durement acquises ainsi que la perte de repaire de son quotidien. En ce qui concerne les professionnels travaillant dans les services dédiés au DD, ne pas avoir réalisé la formation peut en l'occurrence être un frein dans la réalisation et le suivi des activités qui nécessitent d'être faits à plusieurs reprises pour permettre au patient d'acquérir les compétences nécessaires à leur application. La réalisation de la formation continue « DD » permet d'acquérir des connaissances plus approfondies sur le domaine, de permettre une réflexivité concernant les méthodes qui peuvent être utilisées avec cette patientèle et les adaptations qui peuvent être réalisées en cas de nécessité.

4. Intégration du réseau pour le patient DD

Mettre en place un réseau de soins autour du patient consiste à favoriser une collaboration entre les professionnels de la santé et les acteurs travaillant autour du patient DD pour instaurer un trajet de soins individualisé basé sur ses besoins au sein de son lieu de vie. Il s'agit donc d'améliorer l'accessibilité des services en créant un réseau qui lui garantit un circuit de soins complets qui met en relation tous les secteurs (santé mentale, handicap, enseignement, emploi...)(49). Chaque trajet de soins est personnalisé et doit être le plus proche possible du patient pour permettre un accès aisé aux services et ainsi ne pas « isoler » et permettre de prendre en considération « les coopérations et les services existants spécifiques à chaque province (dans le cas de Bruxelles, il s'agit de la Région Bruxelles-Capitale) » (25). Ce réseau de soins comporte notamment le milieu hospitalier, les hôpitaux et centres de jour, les équipes mobiles et ce à court et long terme (annexe 7).

Au niveau de Bruxelles, la Cellule d'Intervention Mobile Maya (CMI Maya) est un projet pilote s'inscrivant dans le « Projet 107 ». Elle a son origine au Centre Hospitalier Jean Titeca mais son activité s'étend sur l'ensemble de la région. La CMI accompagne les personnes présentant un DD. Son but est d'intervenir dans le milieu de vie de la personne afin d'évaluer la situation de la personne, de soutenir la famille et les institutions, de travailler en

collaboration avec le réseau afin de trouver des solutions alternatives pour apaiser la personne (diminuer les troubles du comportement) et ainsi éviter autant que possible une hospitalisation. Lorsque cette dernière est inévitable, comme lors de crises répétées, la CMI accompagne le patient durant son hospitalisation en faisant lien avec le milieu de vie et le réseau. Elle soutient et propose des pistes de travail aux équipes durant l'hospitalisation (16,49,50).

2.4 Question de recherche

Le but de cette étude sera de répondre à la question suivante : « Quelles sont les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge d'une personne DD pour les professionnels de la santé dans un service ou une institution psychiatrique spécifique ou non au DD ? »

La question de recherche principale implique implicitement une seconde : « En fonction des différents propos tenus durant les entretiens, quelles seraient les pistes de solution envisageables par les professionnels du terrain ? »

2.5 Objectifs de l'étude et hypothèses

L'objectif principal de l'étude est de comparer et de comprendre les difficultés mais également les freins éprouvés par les professionnels de la santé travaillant dans des institutions ou des services psychiatriques adultes qui rendent la prise en charge du patient DD complexe.

Cette étude présente 3 objectifs secondaires :

- ❖ Evaluer l'expérience de chacun au travers de leur travail et de leurs représentations mentales ;
- ❖ Identifier les ressources préexistantes et les manquements encore présents à l'heure actuelle pour permettre une prise en charge la plus adaptée pour ce type de patient ;
- ❖ Rechercher avec les professionnels de terrain des pistes de solution en fonction des éléments et des demandes qui seront apportés lors des entretiens.

Les hypothèses de cette étude sont les suivantes :

- ❖ les professionnels peuvent identifier les difficultés qu'ils peuvent rencontrer lors de la prise en charge de patients DD ;
- ❖ les professionnels seront capables d'évoquer, à la suite d'entretiens sous forme de focus groupe, des pistes de solution qui pourraient permettre une meilleure prise en charge de ces patients.

3. Matériels et méthodes

3.1 Type d'étude

Le travail est réalisé selon une approche qualitative dont la méthodologie qui sera plus particulièrement utilisée est celle de l'étude phénoménologique. En effet, à partir de la situation expliquée précédemment, le but de la recherche consiste à la construction et à l'enrichissement de la compréhension de la problématique étudiée. Une notion importante qui permet de sélectionner l'approche qualitative est la réalisation des entretiens semi-dirigés auprès des intervenants. En effet, chaque personne interrogée va relater sa propre perception des choses, son expérience propre de la problématique. Cela signifie qu'il n'existe donc pas une seule vérité mais bien un ensemble de vérités qui sont complémentaires les unes aux autres, elles ne sont donc pas mises en concurrence. Le but de l'utilisation de cette approche est d'appréhender ce qu'il se passe sur le terrain en terme de vécu/d'opinion des membres du personnel lorsqu'il se retrouve face à des patients DD, la différence entre la littérature et la réalité de terrain,... mais aussi d'observer la manière dont émergent ces différentes vérités (51–53).

L'étude qui est réalisée suit à la fois une méthode inductive et déductive (54). Méthode déductive car, suite à des recherches réalisées à partir de la littérature comme des rapports ou des articles scientifiques, certaines thématiques ont pu émerger. Certains de ces thèmes ont été abordés dans les questions que composent le guide d'entretien mais tous n'ont pas été exposés pour permettre aux personnes de faire ressortir d'autres thématiques qui pourraient leur sembler importantes. Ainsi, l'étude va se baser sur des thématiques de littérature mais elle se laisse ouverte. On peut également dire que cette étude utilise une méthode inductive car elle concerne un panel de métiers qui travaillent davantage avec les PM qu'avec des DD, une patientèle peu fréquente. Ainsi, ce type de population représente un public qui est peu questionné. Il s'agit également d'une problématique qui n'est pas véritablement connue et qui est parfois confondue avec un autre type de double diagnostic beaucoup plus connu et étudié, celui alliant la pathologie mentale et la toxicomanie.

3.2 Population étudiée

Le public cible comporte non seulement le personnel médical mais aussi le personnel paramédical d'institutions ayant en leur sein un service de psychiatrie adulte. Afin de pouvoir collecter de multiples points de vue et d'avoir le plus de précisions possibles, il serait préférable d'inclure plusieurs corps de métiers des équipes de soins qui gravitent autour du

patient. En effet, avoir un panel de divers professionnels de la santé permettra non seulement une diversité dans les discours et vécus en fonction du poste exercé mais aussi une meilleure compréhension du phénomène étudié. On parle d'hétérogénéité de la population et, dans le cas présent, on parle d'un échantillonnage de type « raisonné ».

Deux types d'institutions distinctes ont été retenues pour la réalisation d'une étude comparative : être un service DD ou être un service psychiatrique faisant partie d'un hôpital général ayant déjà accueilli des personnes DD ou en ayant refusé mais dont la prise en charge n'est pas spécialisée dans les soins de ce type de patientèle. Les institutions et les services qui seront repris se trouvent dans l'arrondissement de Bruxelles-Capitale.

a) Critères d'inclusion :

- ✚ Faire partie de l'équipe médicale ou paramédicale : infirmiers(ères) (spécialisé(e)s ou non, ayant reçu une formation spécifique au DD ou non), médecins traitant, psychologues, psychiatres, éducateurs/éducatrices, aide-soignant(e)s, ergothérapeutes, logopèdes, assistant(e)s sociaux,... ;
- ✚ Avoir au moins 2 ans d'ancienneté dans le service ;
- ✚ Avoir été en contact avec des patients DD ou avoir refusé des patients DD au sein du service.

b) Critères d'exclusion :

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour la réalisation de l'enquête (autres que ceux opposés aux critères d'inclusion).

3.3 Méthode d'échantillonnage et taille de l'échantillon

Afin de permettre la diversité de la collecte des données, les participants sont sélectionnés selon une méthode d'échantillonnage de type raisonné. Ce type de méthode permet au chercheur de déterminer les différents profils de participants qui seront susceptibles de pouvoir répondre en fonction de leur expérience de terrain pour répondre à l'objectif de l'étude.

Dans le cadre du choix des établissements hospitaliers, il s'agit également d'un échantillonnage raisonné sur base de la présence d'un service psychiatrique au sein de l'hôpital afin d'avoir un échantillon représentatif. Ces hôpitaux sont limités à Bruxelles pour une question pratique mais également pour correspondre le plus possible à la situation. De plus, un autre hôpital a été sélectionné, le Centre Hospitalier Jean Titeca étant donné qu'il est le seul hôpital sur Bruxelles disposant d'un service spécialisé dans le DD. La méthode

sélectionnée se rapproche de l'échantillon de convenance suite à des questions de commodités. Le choix de ces deux types d'établissements permettra de réaliser un comparatif et d'étudier d'éventuelles pistes de solution qui pourraient être adaptées ou non en fonction du service.

En ce qui concerne la taille de l'échantillon, comme il s'agit d'une étude qualitative, il ne paraît pas approprié de la quantifier étant donné que l'une des caractéristiques de ce type d'étude est de tendre vers la saturation des données, c'est-à-dire stopper l'étude lorsqu'aucune donnée nouvelle ne vient enrichir davantage la compréhension du phénomène étudié (55,56). Afin de permettre d'observer s'il y a présence ou non de saturation théorique, il est essentiel de tenir compte du caractère itératif de l'étude qualitative, à savoir faire des liens continus entre la collecte des données et l'analyse de ces dernières (52).

3.4 Paramètres étudiés et outils de collecte des données

a) Paramètres étudiés

L'objectif de cette étude est avant tout de comparer et de comprendre les difficultés mais également les freins éprouvés par les professionnels de la santé travaillant dans des institutions ou des services psychiatriques adultes qui rendent la prise en charge du patient DD complexe par le biais de leurs expériences vécues. Tous les facteurs ne seront pas étudiés afin de permettre un approfondissement des points soulevés. Dès lors, les paramètres étudiés au travers des différents entretiens seront :

- ✚ les connaissances des travailleurs : pour ceux exerçant dans un service dédié au DD, la distinction entre ceux qui ont reçu une formation spécialisée ou non et, pour ceux travaillant dans les services hospitaliers généraux avec un service psychiatrique, leurs connaissances de la pathologie ;
- ✚ la prise en charge lors de l'hospitalisation de ce type de patientèle, le but étant de mettre en évidence les freins et/ou les facilités entre les services « spécialisés » et les services psychiatriques « généraux » ou accueillant un type de pathologie mentale spécifique ;
- ✚ étudier le vécu et les représentations mentales de services non spécifiques pour l'accueil des DD et permettre d'étudier les freins face à la prise en charge de ces patients.

b) Outils de collecte des données

Plusieurs outils de collecte des données ont été utilisés simultanément pour permettre une complémentarité entre les différents éléments observés et entendus. Pour la réalisation de

cette étude, les données ont été collectées via des entretiens semi-dirigés par l'intermédiaire d'un guide d'entretien. La structure de ce dernier a été fondée en suivant les thématiques précédemment citées et se compose d'une liste de questions ouvertes (voir annexes 8 et 9). Néanmoins, étant donné que les entretiens sont de type semi-dirigés, des réflexions amenées par les personnes interrogées ont permis de moduler le guide en fonction des divers échanges réalisés. Il est à noter que les différents entretiens ont été enregistrés avant d'être intégralement retranscrits pour permettre l'analyse de ces derniers. En parallèle du guide d'entretien, un carnet de bord concernant des prises de notes complémentaires a été tenu. Le but de ce carnet était de décrire les différents éléments observés et qui peuvent difficilement transparaître dans l'enregistrement, à savoir la description des lieux, l'ambiance durant le déroulement des entretiens (réactions des personnes de manière verbale ou non, l'atmosphère qui réside durant les entretiens...), l'annotation de réflexions personnelles ou de mots clés permettant la relance de questions ou leur approfondissement, ...

3.5 Organisation et planification de la collecte des données

Dans un premier temps, la sélection des établissements hospitaliers a été définie en fonction des critères de sélection qui ont été cités précédemment. Suite à ces relevés, les salles hospitalières concernées ont été contactées par téléphone via l'intermédiaire du chef de salle afin de leur présenter oralement et succinctement le sujet de l'étude. Si ceux-ci étaient intéressés par le sujet et qu'ils ne voyaient pas d'inconvénient à la réalisation des entretiens, un mail contenant des fichiers joints leur ont été envoyés sur leur boîte mail professionnelle. L'un des documents était un formulaire d'informations reprenant divers éléments comme le contexte et les objectifs de l'étude, le déroulement de l'étude tout en indiquant avec précision le caractère volontaire et anonyme de la participation à l'étude. Un autre document a également été envoyé aux chefs de salle qui prenaient dès lors contact avec leurs chefs de service et leur direction afin d'avoir les accords nécessaires à la passation des entretiens. Après avoir reçu les accords, les rendez-vous au sein des services ont été fixés en collaboration avec les chefs de salle et avec les membres du personnel ayant accepté de participer aux entretiens.

Dans un second temps, il a été demandé aux chefs de salle de transmettre le formulaire d'informations cité précédemment ainsi que le consentement à la participation, à l'enregistrement des entretiens et au traitement des données à caractères personnels aux

agents (annexe 10) afin qu'ils puissent en prendre connaissance avant les entretiens et préparer d'éventuelles questions.

Enfin, avant chaque entretien, un récapitulatif des explications fournies dans les documents a été donné et un temps de réponse aux questions a été mis en place.

Les entretiens ont été réalisés entre février et avril 2023 en fonction des disponibilités en terme de charge de travail et de présence de personnel en suffisance dans les services hospitaliers. Un Flow Chart a été créé afin de visualiser de manière schématique et synthétique l'organisation de la collecte des données (annexe 12).

3.6 Traitement des données et méthodes d'analyse

Premièrement, les données ont été collectées via des entretiens focus groupe qui ont été enregistrés par dictaphone afin de permettre une retranscription exacte des propos tenus par les participants et ce, dans leur intégralité sous la forme de verbatims. Ces différentes retranscriptions ont été enrichies par des notes prises dans le cahier de bord, complétant ainsi les données verbales par des éléments du langage non verbal. Dans un même temps, les données ont été anonymisées par le biais d'un code. Chaque personne s'est vue attribuer un nombre avant de mettre un nom fictif derrière chaque nombre afin de pouvoir les citer dans l'étude. Après cette retranscription complète, une première lecture a été réalisée afin de pouvoir s'imprégner des entretiens, ou plus communément appelée lecture verticale, mais également de pouvoir se rappeler l'atmosphère de l'entretien. Une seconde lecture plus assidue et mise en lien avec les notes du carnet de bord a été effectuée pour réaliser une synthèse de l'entretien afin de mettre en évidence les idées principales.

Deuxièmement, le codage a été pratiqué par le biais d'une nouvelle relecture (analyse horizontale) afin de transcrire le plus fidèlement possible les propos des participants en relevant les mots ou expressions essentiels de leurs discours et expériences vécues.

Troisièmement, les nœuds de sens identifiés durant l'étape précédente et sur base des verbatims ont été mis sous la forme de catégories. Lorsque les nouveaux entretiens qui ont été passés ne permettent plus l'apport de nouveaux éléments, on parle dès lors de saturation des données et il n'est plus utile d'en réaliser d'autres.

Enfin, au fur et à mesure que les entretiens sont réalisés et analysés, il est possible de voir apparaître des nœuds de sens principaux, c'est-à-dire qu'ils répondent directement à la problématique, ainsi que des nœuds de sens secondaires venant étayer les principaux. Ces éléments permettent de développer des réponses à la problématique de l'étude.

3.7 Contrôle de qualité

Les critères de qualité repris ci-après, permettant de s'assurer de la rigueur scientifique de la recherche ainsi que de sa qualité, ont été utilisés à partir de la grille d'analyse COREQ (COnsolidated Criteria for Reporting Qualitative research) (57,58).

Pour le premier domaine (équipe de recherche et de réflexion), le chercheur est infirmière spécialisée en santé mentale et psychiatrie et exerce depuis 8 ans dans le domaine de la psychiatrie. De par son métier, il est dès lors intéressé de pouvoir observer les différents points de vue dans le même domaine, et plus particulièrement dans un domaine moins connu et parfois confondu de la profession. Le chercheur a réalisé les entretiens en informant les participants des objectifs recherchés de l'étude ainsi que la finalité de cette dernière. En ce qui concerne le second domaine (design de l'étude), outre les différents éléments qui ont déjà été énumérés dans ce travail, il peut être ajouté que le chercheur a mené seul les entretiens et que les données ont été récoltées sur le lieu de travail des participants. Certains participants étaient également bilingues mais pouvaient parfois avoir du mal à exprimer certains mots dans la langue française, le chercheur a alors utilisé ses notions de néerlandais et a demandé une vérification et une validation de ce que le participant voulait exprimer. Les entretiens ont duré entre 45 minutes et 1 heure. Enfin pour le dernier domaine (analyse et conclusion), les thèmes ont été définis à partir des données qui ont été récoltées et des verbatims qui ont été identifiés.

3.8 Aspects règlementaires

Après validation du sujet de mémoire, une demande d'avis a été envoyée au Collège restreint des enseignants (annexe 11) qui a donné un avis favorable. Cette recherche n'a pas nécessité de demande au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire de l'Université de Liège.

4. Résultats

4.1 Présentation des hôpitaux et services psychiatriques

Pour la sélection des établissements hospitaliers, deux listes distinctes ont été réalisées : une première concerne les hôpitaux aillant en leur sein un service dédié au double diagnostic et une seconde se rapportant aux hôpitaux ayant au moins un service de psychiatrie.

La liste des services dédiés à la thématique étudiée fut brève, un seul établissement travaille spécifiquement sur le DD et a accepté la mise en place des interviews, le service Bambous du Centre Hospitalier Jean Titeca. Quant à la seconde liste, celle-ci était plus étoffée et comportait au total une dizaine d'hôpitaux. Néanmoins, plusieurs d'entre eux ont signalé

leur refus par manque de temps (sous-effectif dans le personnel). Il aurait été souhaitable que des services psychiatriques qui refusent la prise en charge de ce type de patiente participent à l'étude mais ils ont refusé, « ne voulant pas entendre parler de double diagnostic »⁵. Au terme des recherches et sur l'ensemble des 2 listes, 4 établissements ont accepté de participer à l'étude : l'hôpital Saint-Michel et l'hôpital Sainte-Elizabeth appartenant respectivement tous les 2 aux Cliniques de l'Europe, l'hôpital universitaire CHU Saint-Pierre et les Cliniques Universitaires Saint-Luc.

4.2 Présentation de l'échantillon

Après avoir reçu les accords des différents centres hospitaliers, 36 personnes au total ont été interrogées. Le groupe de participants est hétérogène, avec une majorité de femmes, les profils des travailleurs sont diversifiés et représentent presque dans l'intégralité la composition d'une équipe pluridisciplinaire, à savoir : infirmiers, psychiatres, psychologues, aides-soignants, ergothérapeutes, kinésithérapeutes... Néanmoins, la composition d'une équipe pluridisciplinaire diffère si l'on se trouve dans un hôpital général ou dans un hôpital psychiatrique (présence d'éducateurs qu'il n'y a pas en hôpital général). Comme mentionné dans les critères d'inclusion, seuls les participants ayant plus de 2 ans d'ancienneté dans le service ont été retenus. Les caractéristiques des participants sont davantage détaillées dans l'annexe 13.

4.3 Présentation des résultats

Diverses thématiques seront abordées tout au long des résultats. Le premier point fait un état des lieux des multiples difficultés évoquées lors de la prise en charge des patients DD par les différents professionnels interrogés. Le second point formulé présente les facilitateurs prédominants dans leur travail au quotidien. Les pistes de solution émises par les intervenants auraient dû faire l'objet d'un dernier point mais il a été décidé qu'il était préférable pour faciliter la lecture de les développer au fur et à mesure des sujets explicités.

4.3.1 Principales difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients DD

a) *La méconnaissance de la pathologie*

Unaniment, toutes les personnes interrogées et ce, peu importe le métier exercé, expriment n'avoir jamais entendu parler du DD avant leur arrivée sur le terrain. En effet, toutes insistent sur le fait qu'elles n'ont jamais reçu de cours abordant cette thématique durant leur cursus scolaire, que ce soit en bachelier ou à l'université. Plusieurs psychiatres

⁵ Propos tenus par plusieurs responsables de salle lors des communications téléphoniques.

soulignent que ce sujet n'est plus à l'ordre du jour mais qu'auparavant, la filière neuropsychiatrie dispensait des cours avec les facettes du handicap mental et de la pathologie mentale. L'une des participantes affirme son mécontentement face à une telle situation : « [...] *On dirait que c'est tabou. [...] On n'en parle jamais et maintenant que je refais un master, c'est moi qui apprends aux profs ce qu'est le DD [...] ce n'est pas dans l'ordre naturel des choses, ça devrait être l'inverse ou alors qu'il y ait un échange. Selon moi, il y a vraiment ou une mauvaise information ou une non-information sur ce qu'il se passe vraiment et c'est frustrant !* » (Morgane). En opposition, les éducateurs expliquent avoir eu des cours sur le handicap mental ainsi que des stages mais ont eu des cours très sommaires concernant les pathologies psychiatriques. La branche infirmière quant à elle, a bénéficié de cours sur les pathologies psychiatriques, et plus approfondis s'ils ont décidé de suivre la spécialisation « Santé mentale et Psychiatrie », mais aucun cours sur la déficience mentale. En outre, une grande majorité des intervenants souligne que la notion de DD a reçu des modifications importantes au cours du temps, allant jusqu'à, pour certains, dénaturer la véritable notion de DD. Quelques-uns indiquent que si la psychose déficitaire était auparavant considérée comme émanant du handicap mental, ce n'est plus le cas à l'heure actuelle. « *Ici le DD à Bruxelles, ça n'a peut-être pas la même notion qu'en Wallonie. Ici avant c'était plutôt des psychoses déficitaires avec beaucoup de compétences amoindries où les gens qui n'ont pas fait beaucoup d'études, qui viennent de situations très précarisées, ... et donc forcément ça les rend soi-disant handicapés. Mais du coup, on était pas du tout comme maintenant dans la prise en charge du vrai handicap mental associé à la psychose* » (Sandrine). Un point clé dans la distinction entre psychose déficitaire et DD est mis en évidence par Nadège : « *La déficience intellectuelle doit être présente avant la naissance, pendant la naissance ou dans les 2 premières années de la vie, ce n'est donc pas un retard mental qui est apparu à cause de la maladie mentale ayant freiné le développement classique* ». Une intervenante atteste que la définition du DD peut également changer si l'on est face à un médecin spécialisé dans la pathologie ou non. « *Il y a 3 ans, avec l'un des anciens psychiatres, la définition qui m'a été donnée c'était : DD = déficience mentale et pathologie mentale associée. Maintenant, depuis que l'on a un nouveau psychiatre spécialisé dans le domaine, la définition c'est : DM avec trouble du comportement induit par 4 facteurs : médicamenteux, environnemental, somatique ou pathologie psychiatrique* » (Catherine). Enfin, pour nombre d'entre eux, il a été mis en évidence qu'avant de rencontrer

ce type de DD, ils associaient cette pathologie à la présence concomitante d'une pathologie mentale et d'une toxicomanie, au grand dam de certains spécialistes du domaine. *« Je ne comprends pas. Au départ, le DD a toujours défini clairement la présence d'une pathologie mentale et d'une déficience mentale et/ou d'un trouble du comportement associé. Pourquoi a-t-on transposé le champ du DD à la toxicomanie ? Cela prête à confusion, ça crée un amalgame et maintenant on oublie la vraie nature du DD »* (Lucie).

Suite à cette méconnaissance de la pathologie, certains professionnels de la santé, dont la plupart travaille spécifiquement avec le DD, évoquent la mise en place d'une « étiquette » du patient qui n'est pas réellement DD et qui ne peut plus s'en détacher, impliquant des conséquences en terme de prise en charge pour la suite (voir point f).

Un dernier élément concerne les connaissances au niveau des traitements de ces patients. La quasi-totalité des personnes interrogées, que ce soit celles travaillant dans une unité de psychiatrie générale ou celles du service spécialisé, explique qu'elles ont été étonnées des traitements qu'ont ces personnes à leur entrée dans le service. *« On utilise les mêmes molécules que pour la psychiatrie mais pas du tout de la même manière et leur action n'est pas du tout la même non plus sur le patient. [...] Je me rappelle de doses que je trouvais énormes et en fait la réaction du patient au traitement n'est pas du tout celle que l'on aurait pu penser »* (Clara). Les psychiatres des services psychiatriques d'hôpitaux généraux interrogés (SPHG) expriment devoir parfois faire appel à des psychiatres plus experts dans le domaine pour avoir de plus amples informations et ainsi réadapter le traitement du patient de manière adéquate.

Parmi les demandes et recommandations recueillies vis-à-vis des connaissances théoriques « de base », les personnes consultées estiment qu'il est nécessaire d'instaurer ou réinstaurer, indépendamment des études suivies, des cours concernant le DD et la DM pour les infirmiers et aides-soignants et d'approfondir les pathologies mentales pour les éducateurs.

b) Le manque de formations continues

Concernant les personnes travaillant dans le service spécifique au DD, si certaines expriment le besoin d'apprendre directement avec la pratique de terrain, la plupart insiste qu'il est néanmoins important pour elles d'avoir des acquis théoriques pour appréhender le patient et sa pathologie dans sa globalité et anticiper ses besoins et la meilleure prise en charge possible. Pour ce faire, cela passe non seulement par une formation de base (voir point

précédent) mais aussi par des formations continues. « *Avoir des points de repères, c'est ce que l'on recherche en demandant la mise en place de formation pour nous. [...] le service a changé et sa population avec. On a de plus en plus d'autistes mais aussi de trisomiques vieillissants. Il faut que l'on se mette constamment à jour si l'on veut pouvoir octroyer une prise en charge adaptée et ça nécessite beaucoup d'expertises et de connaissances pratiques comme théoriques* » (Léa). « *[...] On moove dans l'apprentissage de l'acquisition de compétences, de bonnes attitudes, de bons comportements, une formation très particulière. Mais actuellement, notre bagage est trop pauvre au vu de l'évolution de la population actuelle* » (Amandine). Toutefois, les participants relèvent un point auquel ils sont confrontés ; l'insuffisance en terme de nombre de formations sur la thématique et, leurs coûts financiers. En effet, ils soulignent avoir demandé à plusieurs reprises des formations sur le sujet à leurs employeurs mais ils sont toujours dans l'attente. Plusieurs d'entre eux signalent avoir pu participer à quelques formations d'une journée soit en partie financée par l'hôpital, soit entièrement à leurs frais si l'hôpital refuse. « *Financièrement parlant, ce n'est pas possible pour plusieurs d'entre-nous de devoir tout payer de notre poche ! [...] Je suis d'accord qu'il est de notre devoir en tant que soignant de continuer à nous former avec les nouvelles avancées et autres mais l'hôpital doit également pouvoir nous le permettre aussi, c'est à leur avantage ! Et tout ça parce que l'on est qu'une goutte d'eau dans l'océan qu'est l'hôpital, on n'est pas assez rentable pour eux. Mais choisir entre subvenir aux besoins de ma famille ou continuer de me former, le choix est vite fait...* ». Comme le met en avant Karoline et soutenue par plusieurs personnes, les hôpitaux priorisent des formations en terme de rentabilité financière. Ces dernières ont un coût et, afin de compenser, les hôpitaux sélectionnent des formations qui pourront servir pour la majorité des travailleurs de leurs institutions. Ainsi, lorsque des membres du personnel demandent des formations particulières, une réflexion est posée en terme de coût et rentabilité. Si ces derniers estiment que cela peut leur être utile, ils peuvent financer la moitié du coût de la formation et, dans le cas contraire, l'entièreté du montant est à la charge de l'employé.

Pour les hôpitaux généraux, le constat est encore plus important. Les services de psychiatrie y sont minoritaires, leurs formations sont donc encore plus restreintes. Un responsable de service interrogé atteste qu'il doit choisir les formations en fonction des changements de patientèle entrant dans leur service. « *Ce serait bien d'avoir des formations complémentaires sur le sujet mais pour le moment la « tendance » n'est plus au DD mais plutôt à la*

pédopsychiatrie car nous accueillons de plus en plus d'adolescents. Il faut donc que je mette l'accent sur les demandes de formations dans ce domaine, parce qu'en plus, je peux faire le lien avec la pédiatrie, ce qui est un poids dans la balance des décisions de l'hôpital car plusieurs services seront concernés et ce sera plus rentable pour eux. Le DD n'est plus une priorité pour le moment mais si nous recevions davantage de patients DD, alors là je pourrais faire la demande pour les formations DD. Mais j'ai peu d'espoir, nous en avons très peu comparé à un service spécifique » (Bruno).

Enfin, tous les participants sont du même avis, ils considèrent que le manque de formations peut provoquer un risque au niveau sécuritaire non seulement pour eux mais aussi pour le patient qui ne sera pas être pris en charge de façon adaptée.

Les personnes du service spécifique au DD continuent d'insister auprès de leur direction pour la mise en place de formations et, en attendant, pour palier à ce manque, les participants expliquent partager leurs expériences mutuelles ainsi que leurs découvertes lors de leurs lectures personnelles (voir point a du point 4.3.2). Ils demandent également durant l'entretien de réaliser plus régulièrement des réunions inter-équipe pour échanger davantage dans un même lieu, dans un même temps et avec le plus de monde possible, des propos entendus et pris en considération par les responsables du service. Un autre élément qui doit être mis en place pour palier au déficit de formations est la proposition du psychiatre spécialisé dans le domaine, à savoir donner lui-même des mini-formations en interne, mais cela demande une organisation qui prend du temps en plus du travail dans le service.

En ce qui concerne les SPHG, ceux-ci envisagent la possibilité de se renseigner auprès du secteur de la DM mais également auprès d'acteurs travaillant directement avec les personnes DD (services spécifiques, équipe mobile Maya, ...) pour des mini-formations, même d'une demi-journée, pour avoir quelques notions théoriques et de prise en charge.

c) Les difficultés de communication

Tandis que le personnel de Titeca se félicite de s'ouvrir de plus en plus au secteur de la DM, les acteurs du SPHG expriment avoir des difficultés à s'ouvrir à ce secteur et se limiter au milieu de vie du patient, à savoir les institutions ou la famille, ainsi qu'à l'équipe mobile qui travaille en lien avec la famille. Pour le reste, s'ils ont besoin d'informations supplémentaires qui ne peuvent venir du réseau proche du patient, c'est l'assistante sociale qui prend le relais avec des prises de contact mais cela reste très restreint.

Une autre difficulté rencontrée par le personnel des SPHG est le maintien des contacts avec les institutions. Ils indiquent que, si certaines institutions sont très impliquées dans le processus de suivi des patients, d'autres par contre profitent du time out du patient pour prendre du recul et ne plus donner de nouvelles. Cet élément amène parfois son lot de difficultés au niveau du passage d'informations mais aussi au niveau du bien-être du patient (exemple : lorsqu'il a besoin de matériel d'hygiène comme des vêtements ou de cigarettes). En lien avec le manque de formations, le personnel des SPHG exprime une autre difficulté mais avec un autre versant de la communication, celui d'entrer en communication avec les patients DD ou de simplement communiquer avec eux. Si certains ont peur d'infantiliser le patient en changeant leur intonation, leur vocabulaire ou en les tutoyant et donc d'avoir l'impression de ne plus respecter le patient et de devenir « maltraitant », d'autres expriment que, si le patient a une déficience mentale légère ou modérée, ils leur arrivent parfois d'oublier leur handicap et de leur parler comme à n'importe quel autre patient ayant toute ses facultés mentales. *« Des fois, quand on voit qu'ils ne respectent pas le cadre du service alors qu'on leur répète assez souvent, on devient plus ferme et on leur parle comme aux autres patients. Après on se rend compte de notre erreur, que l'on doit être plus patient avec eux et qu'ils n'intègrent pas les règles de la même manière que les autres. Ce qui porte à confusion, c'est le décalage entre leur corps et leur esprit, on s'adresse à eux comme à des adultes à cause de leur apparence physique qui est celle d'un adulte alors que mentalement parlant, ils restent des enfants et parfois très jeunes en fonction de la gravité du retard »* (Dorian). Un autre moment où le personnel manifeste sa difficulté d'entrer en communication avec le patient DD est lors de l'apparition d'un trouble du comportement où le patient ne permet parfois pas l'entrée en communication ou lorsque le patient éprouve des difficultés d'accès au langage. Lorsque ces cas de figure apparaissent, certains se disent perdus et ne pas savoir comment réagir.

Une difficulté commune est ressentie et observée auprès des 2 types de service, le manque d'informations reçues aux entretiens de préadmission du patient ou des omissions « volontaires » des institutions concernant le patient. *« On aimerait bien qu'ils nous disent comment fonctionne le patient en temps normal dans leur institution, ce qu'il aime... cela nous permettrait de communiquer avec lui. Avoir comme un mode d'emploi pour agir de la meilleure façon possible avec le patient au quotidien. Mais non, les institutions se contentent de répondre aux questions « bateau » et lorsque nous leur demandons davantage*

d'informations sur le fonctionnement du patient, ils ne nous disent que très peu de choses. C'est à nous souvent de le découvrir tout au long de l'hospitalisation » (Estelle).

Une piste de solution envisagée par le personnel est de demander des formations sur la communication qui sont généralement dispensées par les hôpitaux, mais d'y poser davantage de questions avec des cas concrets sur les difficultés rencontrées et de trouver des moyens pour y remédier. Une autre solution pour eux est, comme cité précédemment, de se référer auprès de personnes travaillant avec divers types de DD et qui, suite au panel de patients rencontrés pouvant avoir des similitudes ou des divergences avec leurs patients DD, peuvent les aiguiller sur une potentielle marche à suivre.

d) Le manque d'outils et de matériels adaptés

Une différence notable est à soulever entre le personnel travaillant dans le service dédié au DD et les SPHG. En effet, les personnes interrogées dans ces derniers expliquent ne pas avoir de difficultés que ce soit avec le matériel ou les outils étant donné qu'ils admettent les cas légers à modérés, ce qui ne leur demande pas de matériel supplémentaire ou particulier.

Au contraire, les participants aux entretiens du service Titeca expriment leur désarroi face au peu de matériel à disposition et adapté uniquement pour des patients de psychiatrie mais pas pour leur patientèle. Au niveau de l'infrastructure, plusieurs éléments ont été retenus parmi une multitude de facteurs : boutons poussoirs au niveau de douche et pommeaux inamovibles, baignoire sans porte d'accès et trop haute, armoires inaccessibles aux patients sans badge, clenches inadaptées pour la pronation... *« Nous en avons parlé à plusieurs reprises mais cela n'a pas été entendu. [...] tout le matériel que nous avons n'est pas adapté à notre projet et c'est à nous de trouver des solutions pour pallier à cela » (Amandine).*

Lorsque les demandes pour des travaux d'adaptation ont été émises auprès de la direction, ceux-ci ont eu un retour négatif. En effet, lors de la construction du bâtiment et du service, le projet devant prendre possession des lieux n'avait pas été défini et donc adapté à des locaux de psychiatrie uniquement. Pour une question d'assurance et de clauses de garantie après la construction, ils ne peuvent donc faire aucune modification pendant ce temps, ce qui demande davantage de travail aux participants selon leurs propos.

En plus du matériel inadapté, tous les participants du service spécifique expliquent qu'ils n'ont pas les outils adaptés pour faciliter leur travail mais également pour permettre au patient de garder une certaine autonomie et donc de pallier aux difficultés qu'il éprouve avec sa pathologie. *« La plupart des patients sont atteints de dyspraxie, donc s'ils n'ont pas*

de couverts adaptés pour cuisiner ou pour manger, cela leur est difficile et ils s'énervent plus facilement ou abandonnent » (Philippe). Tous les participants soulignent également que les contentions de type menottes et ceintures pour les isolements ne sont pas adaptées pour eux. D'après les expériences de terrain, certains demandent des couvertures lestées afin de contenir le patient et l'apaiser pour rendre l'évènement moins traumatisant car ces patients ne comprennent pas les mises en isolement. Ce manque de matériel adapté est mis en lien avec le point suivant.

e) Le manque de subsides

Si le personnel des SPHG ne relève pas de manque de subsides en ce qui concerne leurs demandes concernant du matériel ou de budget pour des sorties extérieures, ce n'est pas le cas du service DD. En effet, ce dernier explique que, malgré une amélioration de leur financement, cette dernière ne permet pas le bon fonctionnement du service. S'ils étaient auparavant subsidiés uniquement sur base de fonds propres, ils ont actuellement reçu une partie de financement de la part du fédéral pour une partie de leurs lits (7 lits DD et 2 lits DD internés or le service compte 13 lits DD), ce qui implique que le reste des lits continue d'être financé sur base de fonds propres. Ce manque de subsides implique non seulement un manque de personnel (voir point g), car ce dernier est calculé en fonction du nombre de lits et plus particulièrement les subsidiés, mais aussi de matériel. *« Déjà que le matériel adapté au handicap est plus onéreux, l'hôpital a également subi la crise que ce soit suite au Covid-19 ou à la crise énergétique. Ils ne peuvent donc plus se permettre de réaliser des dépenses à la légère, tout est compté au centime près, ce qui nous met d'autant plus en difficulté »* (Karoline et Isabelle). Certains participants expliquent qu'ils peuvent demander du petit matériel au compte-goutte, mais uniquement pour de petits budgets. En ce qui concerne le matériel plus coûteux, ils doivent en faire la demande parfois plusieurs mois à l'avance et ainsi l'établissement répartira les demandes sur plusieurs années.

Au niveau des solutions, le service se retrouve démuné actuellement. Seules des demandes répétées auprès du fédéral pour un subside complet des lits pourraient débloquent la situation dans laquelle ils se trouvent. Cette libération de subsides pourrait permettre l'augmentation du nombre de membres du personnel dans le service mais également de permettre un financement de matériel plus important en terme de coût et plus adapté pour les patients et le service.

f) Le manque de places et de structures

L'ensemble des participants indiquent un manque cruel de structures pouvant accueillir les patients DD, ce qui implique un manque de places et donc une saturation du réseau. Tous les services interrogés, y compris les Bambous du CHJ Titeca, se trouvent désormais dans l'obligation d'imposer certains critères d'hospitalisation : le milieu de vie du patient, que ce soit dans le milieu familial ou en institution, s'engagent à le reprendre à la fin de son hospitalisation ainsi qu'une durée limitée de l'hospitalisation. Ces contraintes sont selon eux nécessaires pour plusieurs raisons dont l'une d'entre-elles est une question de financement. Les services doivent réaliser un turn-over des patients afin de permettre une rentabilité pour l'hôpital, ils ne peuvent donc les garder au-delà d'un certain temps imparti en fonction de leur problématique.

Une autre raison de ces critères est pour le service DD la liste d'attente pour de futures entrées. En effet, afin de pouvoir intégrer le service, certains patients doivent attendre de 6 mois à 1 an non seulement au vu du nombre croissant de demandes mais aussi suite à des lits bloqués par des patients présents depuis une longue durée et qui sont à la recherche d'une place dans un centre adapté. *« Avant de prendre cette décision, on avait des patients qui restaient chez nous le temps de leur trouver un projet mais parfois cela prenait 1 an, 2 ans peut-être. C'est toujours le cas aujourd'hui pour les « anciens » patients. Si on continuait ainsi avec le handicap d'office on devenait un centre d'hébergement et parfois ils sont bloqués parce qu'il n'y a pas de place avant 2 voire 4 ans quelque part ! »* (Sandrine).

Un autre élément pouvant expliquer le manque de place est soulevé par le service DD, « l'étiquette » DD. En effet, pour eux c'est un handicap supplémentaire qui leur est imposé lorsqu'ils s'adressent à d'autres services : ceux ayant une orientation purement psychiatrique refusent une hospitalisation car le patient présente une déficience mentale et le secteur du handicap mental le refuse également car il présente une pathologie psychiatrique. De plus, en lien avec le point a, certains patients avaient reçu cette étiquette alors qu'il s'agissait d'une psychose déficitaire. *« On a beau essayé de leur faire comprendre que les choses ont changé et qu'il ne s'agit donc pas d'un vrai DD, les autres services continuent de faire la sourde oreille et refusent systématiquement »* (Catherine).

Les professionnels de la santé interrogés recommandent donc une prise de conscience des politiques et des professionnels du secteur de la santé ou du handicap pour permettre l'ouverture rapide de davantage de structures orientées double diagnostic. Selon tous les

professionnels, et plus particulièrement ceux faisant partie du service DD, le temps d'attente est bien trop long au niveau des listes d'attente et que ces dernières ne risquent pas de se réduire mais au contraire d'augmenter avec le temps si de nouvelles structures ne voient pas le jour rapidement.

g) La pénurie de personnel

La prise en charge de ce type de patientèle est reconnue à l'unanimité comme étant plus lourde et nécessitant un nursing plus important en plus des tâches quotidiennes que doit réaliser le personnel. « *C'est pas facile tant physiquement que psychologiquement* » (Karoline). « *Les patients et leur prise en charge sont énergivores* » (Sonia). Pour les cas légers à modérés dans les SPHG, un intervenant est réquisitionné durant l'entièreté de la pause avec le patient DD tandis que pour les cas de lourds à graves, cela nécessite l'intervention de 2 voire 3 personnes pour un seul patient.

Tous les services interrogés se disent concernés par la pénurie de personnel en temps normal, surtout en ce qui concerne la catégorie des infirmiers, mais cette dernière est encore plus perceptible lorsque des DD sont admis. Pour pallier à cela, les SPHG ont instaurés des conditions : l'accueil de 2 patients DD maximum dans un même temps d'hospitalisation et que ces derniers aient une autonomie suffisante pour permettre la continuité des soins de l'ensemble des patients, d'où leur raison de ne pas admettre de cas plus lourds. Pour le service spécifique au DD, ils rajoutent la présence d'un volet administratif que les SPHG n'ont pas : l'accompagnement obligatoire du patient par 2 membres du personnel pour ses rendez-vous médicaux. Cette caractéristique implique dès lors un déforçement du personnel en salle et, si leur absence ne permet pas la continuité des soins des autres patients, ils se retrouvent dans l'obligation d'annuler les rendez-vous, ce qui induit une mise en danger potentielle du patient dans certains cas.

Un autre élément qui pose problème pour les services DD concerne les craintes et les a priori d'autres membres du personnel de l'hôpital pour venir travailler chez eux. Lorsqu'ils se retrouvent en sous-effectif pour diverses raisons, ils font appel à une équipe volante mais beaucoup de leur personnel refusent de venir travailler au sein du service pour de multiples raisons citées tout au long de ce travail (étiquette, méconnaissance, charge de travail...). Ce problème se pose également avec les stagiaires et jobistes où, pour les mêmes raisons, les responsables se voient dans leur intérêt de passer sous silence le service dans lequel ils vont travailler. « *On est actuellement en mode survivaliste [...] où au final il ne nous reste plus*

beaucoup de temps pour être réellement en contact avec le patient. [...] on nous parle beaucoup du bien-être du patient, la nouvelle psychiatrie... sauf qu'on est dans le « faire-faire », on n'est plus dans le « faire-écouter-discuter-... » » (Karoline).

Selon eux, un moyen de pouvoir remédier au manque de personnel serait la revalorisation du travail, notamment celui d'infirmier. Pour eux, la vision qu'ont les jeunes du métier est rendue négative par les conditions de travail auxquels les infirmiers sont confrontés aujourd'hui et qu'ils observent durant leurs stages ou les échos qu'ils en ont. Les personnes interrogées ne cachent pas être parfois démotivées dans leur travail et soit sont en arrêt maladie, soit pensent à arrêter leur profession pour se réorienter si les conditions dans lesquels elles se trouvent perdurent. *« Si l'on vient, c'est parce que l'on aime ce que l'on fait, on aime aider les patients, c'est une vocation [...] mais parfois la réalité de terrain reprend le dessus et on est épuisé et parfois au bord du burn-out »* (Elise). Selon eux, si le métier d'infirmier était revalorisé, ils seraient dans un meilleur état d'esprit, ce qui impacterait directement le travail qu'observeraient les stagiaires et qui, par conséquent, pourrait rendre son intérêt au métier et ainsi augmenter le nombre d'infirmiers sur le marché et la possibilité d'engagement.

4.3.2 Principaux facilitateurs rencontrés

a) Échanges inter équipe et aides aux services extérieurs

Les personnes interviewées sont unanimes quant à un élément essentiel qu'elles retrouvent dans leur travail : la cohésion d'équipe. Que ce soit au niveau moral ou au niveau des discussions, tous expriment que la solidarité qu'ils retrouvent dans leur équipe leur permettent de trouver un soutien dans leur charge de travail et les échanges s'avèrent instructifs pour eux. Ces échanges portent surtout sur les expériences vécues de certains membres de l'équipe ayant déjà travaillé avec la DM ou avec le DD ou encore de ceux qui ont eu accès à des formations à leurs frais ou qui se sont renseignés par l'intermédiaire d'articles ou de littératures scientifiques. Cette manière de faire leur permet de combler temporairement le manque de formations mises à leur disposition. De plus, des réunions méthodologiques sont mises en place une fois par mois afin de permettre l'échange au plus grand nombre.

En ce qui concerne le service spécialisé, ils expliquent recevoir des coups de téléphone d'autres services hospitaliers que ce soit pour des demandes d'hospitalisation ou pour des compléments d'informations. Même s'il s'agit d'une charge de travail supplémentaire pour

eux, ils répondent volontiers aux questions et n'hésitent pas à orienter les professionnels vers des examens à réaliser pour déterminer une pathologie possible du patient s'il n'a pas été diagnostiqué durant l'enfance, de donner des informations sur la pathologie, sur des conseils de prise en charge...

b) Pair-aidance et adaptation de la prise en charge

Au sein du service CHJT, il a été observé que des patients atteints de DD léger, voire modéré, se soutiennent entre eux et soutiennent également les patients atteints de DD plus lourds. Il est également déjà arrivé que le personnel soit soutenu par les patients eux-mêmes (ceux ayant un DD léger ou modéré) et qui, en guise de soutien et de bienveillance, leur demande s'ils peuvent les aider dans leur travail (par exemple lorsqu'ils doivent nettoyer une chambre après un accident urinaire ou fécal d'un patient, ...), ce qui les touche profondément. Dans les SPHG, le personnel a observé à plusieurs reprises que d'autres patients (donc ceux n'étant pas atteints de DD) peuvent avoir un comportement maternant ou paternant envers ces patients au point où parfois l'équipe doit mettre un frein pour que cela ne déborde pas sur leur propre hospitalisation.

En ce qui concerne l'adaptation de la prise en charge, le plus souvent le patient poursuit son hospitalisation durant toute la durée prévue, ce qui n'est pas le cas pour d'autres pathologies, et ce, peu importe le type de service. *« On sait qu'ils ne sont pas comme les autres patients, ils ont d'autres difficultés et il leur faut plus de temps pour comprendre certaines choses. [...] on est plus tolérant avec eux, on n'est pas aussi strict qu'avec d'autres patients comme des personnes en sevrage par exemple »* (Béatrice d'un SPHG). L'équipe n'est que très rarement confrontée à devoir mettre un terme à l'hospitalisation, uniquement dans des cas particuliers : des actes de violence que ce soit envers les autres patients (qui sont parfois indirects), le personnel ou le matériel et ce à répétition ou parce que le service n'est finalement pas adapté à la pathologie de la personne. *« On a eu une seule fois le cas de devoir renvoyer une patiente d'où elle venait, une patiente trisomique avec une obésité morbide pour le contexte. [...] on s'est retrouvé à avoir une prise en charge tellement lourde rien que pour elle qu'on ne savait plus s'occuper des autres patients ! [...] on était à chaque fois 4 ou 5 personnes mobilisées pour elle, elle retournait des tables et intimidait les autres patients par des cris, des insultes, des menaces, ... et ça toute la journée ! [...] on l'a renvoyée dans son institution après 2 jours d'hospitalisation pour le bien de nos patients et même pour l'équipe ! »* (Isabelle du service DD). *« On a mis une fois un patient dehors parce qu'il mettait*

à mal l'équipe et les autres patients par des violences mais aussi par du harcèlement envers une patiente. C'était involontaire mais avec les traumatismes qu'avait vécus la patiente et les risques pour les autres patients, on ne pouvait pas se permettre de continuer de le garder » (Valentine d'un SPHG). En d'autres termes, ce n'est que lorsque le service est mis à mal soit par des violences soit par la non-adaptation du service au type de DD (« l'intérêt commun/général prévaut sur l'intérêt individuel » (Martin)) que le patient sera alors renvoyé dans son lieu de vie.

c) Capacité d'adaptation

À ce niveau, les méthodes d'adaptation diffèrent en fonction du type de service. Pour les SPHG, les activités mises en place sont adressées à l'ensemble des patients, toutes pathologies confondues, mais les praticiens qui réalisent les activités adaptent ces dernières aux patients DD en fonction des compétences auxquelles ils ont accès. Par exemple, le kinésithérapeute adapte les postures de yoga ou de relaxation en fonction de leur motricité ; les psychologues adaptent l'activité « créativité » dépendant de leur aptitude dans l'écriture en collage ou en dessin, favorisent l'expression, la communication, même des émotions par photos, logos ; si le patient refuse de faire une activité et souhaite rester au calme, le personnel le permet ; ... En ce qui concerne le service DD, étant donné leur contact permanent avec les différents degrés de pathologie, ils estiment avoir davantage de facilité pour trouver des solutions d'adaptation que ce soit au niveau des choix d'activités mais également en terme d'outils adaptés (lorsqu'ils reçoivent un budget). De plus, ces activités sont réalisées au cas par cas, en fonction de l'âge mental et non selon la sévérité du DD et peuvent être modifiées à tout moment en fonction de la pathologie prédominante.

Les acteurs interrogés citent quelques exemples d'activités et d'outils utilisés :

- ❖ Activités pratiquées : atelier lecture pour ceux qui ont accès avec des livres adaptés à leur âge mental ; atelier culinaire ; sport adapté type psychomotricité, piscine et promenade adaptée, relaxation où un réseau parallèle a été mis en place ; ergothérapie en salle plutôt qu'à l'extérieur ; moments de vide pour éviter l'hyperstimulation ; ...
- ❖ Outils utilisés : tableau pour structurer le quotidien des patients ; les psychologues utilisent pour leurs entretiens les médias ou l'art plastique quand ils rencontrent des difficultés pour entrer en communication ou un accès au langage restreint ; service d'outreaching faisant le lien entre le lieu de vie du patient et le service Bambous pendant le temps de l'hospitalisation ; bains relaxants, une chambre d'apaisement où il n'y a

aucun stimuli dans la pièce pour permettre le bien-être du patient, qu'il se recentre et se sente contenu (il est utilisé sur demande du patient ou lors de l'apparition d'un trouble du comportement et est plus utilisé que l'isolement et montre très régulièrement son efficacité) ; ...

5 Discussions et perspectives

5.1 Discussion des résultats

L'analyse qualitative ainsi que les entretiens focus-groupe qui ont été les fils conducteurs de cette recherche ont permis de répondre à la question de départ, à savoir : « Quelles sont les difficultés rencontrées lors d'une prise en charge d'une personne DD pour les professionnels de la santé dans un service ou une institution psychiatrique spécifique ou non au DD ? ».

Cette étude révèle que les professionnels de la santé du secteur hospitalier et exerçant dans un service de psychiatrie continuent d'être confrontés à de multiples difficultés, et ce à différents niveaux dont certaines peuvent avoir des répercussions sur d'autres, créant un cercle vicieux. Ces difficultés sont davantage ressenties par les acteurs de la santé travaillant dans l'unité spécialisée double diagnostique étant donné leur contact quotidien avec la patientèle. Il est plus aisé pour eux de voir les besoins réels de ces patients, les difficultés et les améliorations nécessaires à leur prise en charge. Il ressort de cette recherche que le frein le plus important concerne le manque de subsides reçus de la part des politiques et plus particulièrement pour le service spécifique au DD. Si depuis quelques temps une amélioration de leur budget a pu être observée où près de la moitié de leurs lits sont dorénavant financés par le fédéral, elle s'avère néanmoins insuffisante comparée à leur réelle charge de travail mais aussi par rapport à l'occupation réelle des lits. Ce manque de financement impacte d'autres facteurs soulevés par les participants, notamment le manque de personnel. En effet, selon les recommandations, il faudrait un panel plus large de métiers de la santé ou de travailleurs ayant réalisé des formations complémentaires pour élargir le champ d'activités thérapeutiques (25). Or, depuis plusieurs années déjà, toutes les institutions hospitalières tirent la sonnette d'alarme sur le manque d'effectif, et plus particulièrement la pénurie d'infirmiers, et donc la difficulté de maintenir un suivi de soins et une qualité de prise en charge. De plus, suite à la pandémie du Covid-19 mais également à la révision des études d'infirmiers, il est d'autant plus difficile de trouver du personnel pour remplacer les départs en pension ou les personnes qui décident de quitter le secteur médical

(59–61). Il y a également une perte d'intérêt envers le métier. Lié à la révision des études, une difficulté supplémentaire concerne le manque de connaissance de la pathologie dû au fait que les personnes n'en entendent parler qu'une fois sur le terrain et non durant leurs études. De plus, il y a une disparité au niveau des études, si certains métiers entendent parler de la DM durant leurs études, d'autres étudient les pathologies mentales mais peuvent ne pas aborder durant leur cursus les deux ensemble. Par exemple, si les éducateurs entendent parler de la déficience mentale et très peu voire pas du tout des pathologies mentales, les infirmiers quant à eux ont l'inverse. Si les travailleurs veulent acquérir des connaissances sur le sujet, ils doivent demander des formations complémentaires à leurs études de base. Les établissements hospitaliers possèdent un budget prévu pour la formation continue de leur personnel pour l'entièreté de l'hôpital et donc doivent répartir ce budget. Ainsi, ces derniers mettent en place des formations continues tout au long de l'année pour l'ensemble des travailleurs (41,42) mais ces dernières ont un coût. Pour que cela soit rentable, des formations qui concernent l'intégralité des membres du personnel sont sélectionnées et mises en place et non des formations qui ne concerneront que quelques travailleurs. Néanmoins, il est possible pour le personnel de réaliser une demande pour participer à ces formations complémentaires et, après accord de la direction, moyennant leur participation financière soit à hauteur de la moitié du montant, soit dans son intégralité si refus, ce qui est un frein pour les travailleurs. Or, pour le service dédié au DD, les agents soulignent le manque de formations mises à leur disposition malgré leur travail quotidien auprès de ces patients et malgré leurs demandes constantes pour permettre la prise en charge correcte de leur patientèle uniquement composée de DD. Deux derniers obstacles importants qui sont directement impactés par le manque de subside concernent l'insuffisance de places et de structures adaptées mais aussi de matériels et d'outils adaptés pour ces patients. Toutes ces difficultés donnent un même résultat : une prise en charge peu adaptée pour la personne atteinte d'un double diagnostic.

La recherche a pu mettre en avant certains éléments qui sont des facilitateurs aux yeux des participants : un soutien entre membres du personnel dans leur travail mais également des échanges au niveau du travail avec d'autres services accueillant également des patients DD, même s'ils soulignent malgré tout des difficultés au niveau de la communication avec le secteur du handicap. Certains aménagement ont pu être réalisés au sein du service spécifique suite au travail exercé aux quotidiens avec les patients. Ils sont les plus à même

de connaître les besoins des patients et à pouvoir adapter certains éléments comme des activités ou des outils peu coûteux, dans la mesure du possible. Ces aménagements soulignent ainsi un dernier facteur positif, celui de la capacité d'adaptation. Un dernier levier pour la prise en charge des patients DD est l'inclusion du réseau du patient dans sa prise en charge. Les services accueillant cette patientèle ont suivi les recommandations du Conseil Supérieur de la Santé (25) et permettent la continuité des soins. Si les SPHG n'incluent que le réseau proche du patient, à savoir les institutions et/ou la famille (et potentiellement l'équipe mobile Maya), le service DD a augmenté son réseau notamment avec le secteur du handicap comme recommandé (49). Face à l'ensemble des difficultés qui ont été citées, les participants sont unanimes sur un point : il devient difficile de voir du positif lorsque les freins prennent toute la place.

Cette étude a également pu mettre en avant certaines pistes de solution provenant des acteurs de la santé eux-mêmes qui sont en permanence sur le terrain. Parmi ces solutions, la plus importante est de continuer d'alerter sur l'insuffisance de structures adaptées et donc la nécessité d'augmenter les subsides pour débloquer la situation et permettre une prise en charge adaptée de ces patients. Si cette recommandation était solutionnée, elle aurait un impact sur d'autres facteurs, à savoir : l'augmentation du personnel engagé, la mise en place de budget pour du matériel et des outils adaptés, l'ouverture de structures adaptées et l'augmentation du nombre de place pour ces personnes, la possibilité de réaliser des formations continues grâce aux subsides... Une autre demande de la part des participants et de réinstaurer au niveau des études la notion de double diagnostic ainsi que la prise en charge non seulement de la pathologie mentale mais également celui de la DM.

5.2 Forces de l'étude

Les entretiens ont été réalisés directement sur le terrain avec les acteurs du quotidien qui s'occupent des patients atteints de cette pathologie. L'expérience vécue sur le terrain et rapportée par les participants est un véritable élément qui permet de pouvoir relater la réalité de terrain. Il permet également de dégager les difficultés, les besoins et autres auxquels ils sont fréquemment confrontés. Un autre atout de cette recherche est l'utilisation d'entretiens semi-dirigés sous forme de focus groupe. En effet, l'entretien semi-dirigé est un outil qui permet au chercheur de poser des questions pour avoir certains éléments de réponses. Il permet également aux participants de soulever eux-mêmes des notions que le chercheur n'a pas amenées. Utiliser le focus groupe permet également aux participants de

partager leurs expériences vécues (communes ou individuelles) et de penser à des éléments auxquels ils n'auraient peut-être pas pensé si les entretiens étaient réalisés individuellement mais également d'appuyer des données relevées par d'autres. Ensuite, lors de ces entretiens focus groupe un responsable de salle était pour la plupart du temps présent, ce qui a permis aux participants de faire entendre leurs difficultés, leurs besoins et leurs demandes à ce dernier qui peut faire suite aux éléments relevés et trouver ensemble des solutions. Une dernière force de cette recherche est la connaissance du chercheur dans le secteur de la santé mentale ainsi que l'expertise de la promotrice dans le domaine du double diagnostic. Ainsi, lorsque les participants ont appris que le chercheur travaille dans le secteur de la santé et plus particulièrement en tant qu'infirmière psychiatrique, un climat de confiance a pu être rapidement mis en place et les différents propos tenus par les participants étaient spécifiques à la santé mentale, ce qui leur a permis d'utiliser le jargon médical et de ne pas devoir chercher à simplifier les choses, au risque d'une perte de sens ou de propos plus éloignés de ce qu'ils auraient dû être.

5.3 Limites de l'étude

Une première limite qui peut être amenée est la taille de l'échantillon. En effet, malgré de nombreuses sollicitations auprès de différents hôpitaux, le chercheur n'a obtenu que peu de réponses positives. Pour les autres cas, il s'agit soit d'absence de réponses après plusieurs demandes, soit de refus de certains établissements hospitaliers d'entendre parler de DD ou encore suite à une charge de travail trop importante pour permettre la participation à l'étude. Une seconde limite qui peut être soulevée concerne un potentiel biais de perception. Le chercheur travaillant dans le secteur de la psychiatrie et étant spécialisé en santé mentale et psychiatrie, porte non seulement un intérêt pour la thématique mais également aux formations réalisées en amont qui pourraient biaiser l'analyse des données et les influencer. De plus, connaissant le milieu, il est également possible que davantage de questions auraient pu être posées si le chercheur n'avait pas de connaissance dans le secteur hospitalier et plus particulièrement dans le secteur de la santé mentale. Néanmoins, il est important de souligner que la subjectivité du chercheur fait partie intégrante de la recherche qualitative car le chercheur et les participants s'influencent mutuellement (53).

5.4 Perspectives

Plusieurs pistes de travail peuvent être étudiées et ce, selon différentes orientations. Il pourrait être intéressant de prendre le point de vue des structures autres que médicales qui accueillent des personnes double diagnostic. Prendre le versant inverse, celui des structures liées à la DM à accueillir des patients avec une pathologie mentale concomitante pourrait aussi permettre de mettre en évidence d'autres éléments et d'étoffer ainsi la recherche. En effet, la problématique de prise en charge des patients DD ne se limite pas à un seul secteur. Enfin, il serait également intéressant qu'à l'avenir, certains établissements qui refusent tout contact avec le DD, voire même d'en entendre parler, puissent ouvrir le dialogue via une autre recherche et ainsi étayer les résultats de cette étude.

6 Conclusions

Tout d'abord, les résultats de cette étude révèlent la présence de nombreuses difficultés des travailleurs de la santé dans la prise en charge des patients DD. Parmi celles-ci, certaines ont des répercussions pouvant en impacter d'autres comme le manque de financements ou les connaissances (formations scolaires et continues). Si de plus en plus d'hôpitaux dans la Fédération Wallonie-Bruxelles ouvrent leurs portes pour accueillir un service dédié au DD, le manque criant de places pour accueillir ces personnes sur Bruxelles est encore présent à l'heure actuelle.

Ensuite, malgré les multiples freins rencontrés, cette recherche a cependant pu exposer certains facilitateurs liés au travail et aux compétences demandées aux travailleurs de la santé. La dévotion et l'implication des membres du personnel se révèlent être des piliers importants dans la prise en charge de ces patients.

Enfin, cette étude a permis, en parallèle aux manquements, de réfléchir et de proposer des pistes de solution en lien avec la réalité de terrain. Continuer d'alerter les politiques sur la nécessité de prendre en considération leurs demandes mais également le besoin de prise de conscience de ces derniers sur la situation actuelle et les changements à réaliser et ce à plusieurs niveaux (financement, études, infrastructures...) semble plus que jamais nécessaire.

Bibliographie

1. Schalock RL, Luckasson R. American Association on Mental Retardation's Definition, Classification, and System of Supports and Its Relation to International Trends and Issues in the Field of Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2004;1(3–4):136–46.
2. Jamieson D, Mason J. Investigating the Existence of the Diagnostic Overshadowing Bias in Australia. *J Ment Health Res Intellect Disabil* [Internet]. 2019;12(1–2):58–70. Available from: <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1595231>
3. Mason J, Scior K. “Diagnostic overshadowing” amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2004;17(2):85–90.
4. Jopp DA, Keys CB. Diagnostic overshadowing reviewed and reconsidered. *Am J Ment Retard*. 2001;106(5):416–33.
5. Shefer G, Henderson C, Howard LM, Murray J, Thornicroft G. Diagnostic Overshadowing and Other Challenges Involved in the Diagnostic Process of Patients with Mental Illness Who Present in Emergency Departments with Physical Symptoms - A Qualitative Study. *PLoS One*. 2014;9(11):e111682.
6. Ali A, Scior K, Ratti V, Strydom A, King M, Hassiotis A. Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS One*. 2013 Aug 12;8(8).
7. Mbbs AJ, Nakata V, Michael D. Diagnostic overshadowing in learning disability: Think beyond the disability. *Prog Neurol Psychiatry*. 2019 Apr 1;23(2):8–10.
8. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), Fifth Edition*. 5th Ed. American Psychiatric Association, editor. Washington, DC; 2015. 991 p.
9. Association des médecins psychiatres du Québec. Qu'est-ce qu'une maladie mentale? [Internet]. 2021 [cited 2021 Apr 20]. Available from: https://ampq.org/info-maladie/quest-ce-quune-maladie-mentale/?doing_wp_cron=1619369283.1464750766754150390625
10. HandiConnect. Troubles du développement intellectuel (TDI) : Prévalence et étiologies - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cited 2021 Apr 22]. Available from: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/prevalence-et-etologies-des-troubles-du-developpement-intellectuel-tdi>

11. Tassé MJ, Garcin N, Sabourin G, Lecavalier L. Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Can J Behav Sci.* 2010;42(1):62–9.
12. Royal College of Psychiatrists BPS and RC of S and LT. Challenging Behaviour: A Unified Approach. *Psychiatric Bulletin.* 2007.
13. Buntinx W, Cans C, Colleaux L, Courbois Y, Debbané M, Desportes V, et al. Déficiences intellectuelles [Internet]. 2016. 163 p. Available from: <https://www.hal.inserm.fr/inserm-02102567>
14. World Health Organization. Santé mentale : renforcer notre action [Internet]. 2018 [cited 2021 Sep 12]. Available from: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
15. Mouvement Santé mentale Québec. Définition [Internet]. [cited 2021 Sep 28]. Available from: <https://www.mouvementsmq.ca/sante-mentale/definition>
16. Peeters E. Le double diagnostic : une problématique lourde et peu connue Dual diagnosis : is a serious and largely unknown problem. *Rev Med Brux* [Internet]. 2019 [cited 2022 Sep 13];40:296–301. Available from: <https://www.amub-ulb.be/system/files/rmb/old/6b61869b5efd8c3040be42414b416e50.pdf>
17. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Intellectual Disability : Definition, classification and systems of supports (11th Edition). 11th ed. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2009. 280 p.
18. World Health Organization. ICD-11 [Internet]. [cited 2022 Feb 21]. Available from: <https://icd.who.int/en>
19. Dominique D, Dauvé C, Kosel M. Le handicap intellectuel chez l'adulte. *Rev Med Suisse.* 2017;1601–4.
20. Shree A, Shukla PC. Intellectual Disability: Definition, classification, causes and characteristics. *Learn Community-An Int J Educ Soc Dev.* 2016;7(1):9–20.
21. Schützwahl M, Sappok T. Psychische Gesundheit bei Personen mit Intelligenzminderung. *Nervenarzt.* 2020;91(3):271–81.
22. Bielska IA, Ouellette-Kuntz H, Hunter D. Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada. *Mal chroniques blessures au Canada.* 2012;32(4):216–22.

23. T. H. Turner. Schizophrenia and mental handicap : an historical review, with implications for further research. *Psychol Med.* 1989;19(2):301–14.
24. Mazza MG, Rossetti A, Crespi G, Clerici M. Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020;33(2):126–38.
25. Conseil Supérieur de la Santé. Avis du conseil superieur de la sante n° 9203. 2015.
26. Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Isr J Psychiatry Relat Sci.* 2006;43(4):241–51.
27. Myrbakk E, von Tetzchner S. Psychiatric disorders and behavior problems in people with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2008;29(4):316–32.
28. Mosk K, Degraeve G. Psychiatrische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid ; een inleiding. *Tijdschr Psychiatr.* 2019;61(11):751–5.
29. Brisson A, Bolduc M, Jourdan-Ionescu C. Étude descriptive de l'évaluation de comorbidité psychiatrique en déficience intellectuelle adulte. *Rev Francoph la déficience Intellect.* 2014;25(December):5–22.
30. Institut Wallon pour la Santé Mentale. Handicap mental & Santé mentale. 2012 Mar [cited 2021 Sep 19]; Available from: <http://www.cresam.be/wp-content/uploads/2019/03/handicap-mental-et-santé-mentale.pdf>
31. SPF Santé publique : Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. Données phares dans les soins de santé - Hôpitaux généraux [Internet]. 2019 [cited 2021 Oct 3]. Available from: https://www.belgiqueenbonnesante.be/images/Données_Phares_Soins_de_santé_2019_pdf.pdf
32. Mutualité chrétienne. L'organisation et le financement des hôpitaux. 2013 Sep [cited 2021 Oct 3]; Available from: https://www.mc.be/media/mc-informations_253_fiche-info-hopitaux_tcm49-28968.pdf
33. SPF Santé publique : Sécurité de la chaîne alimentaire et environnement. ORGANISATION ET FINANCEMENT DES SOINS DE SANTE MENTALE EN BELGIQUE [Internet]. 2011 Nov [cited 2021 Oct 3]. Available from: https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/brochure_organisation_et_financement_soins_psy.compressed.pdf

34. SPF Santé publique : Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement. Données phares dans les soins de santé - Soins en santé mentale [Internet]. Bruxelles; 2021 [cited 2021 Sep 25]. Available from:
https://www.healthybelgium.be/images/Blikvanger_Gezondheidszorg_GGZ_FR_v09.pdf
35. Mutualités Libres. Séjours en milieu psychiatrique. 2014.
36. Carton J. La réforme du financement des hôpitaux: La notion d'activité justifiée. Reflets Perspect la Vie Econ [Internet]. 2003 [cited 2021 Oct 10];42(1):39–46. Available from: <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2003-1-page-39.htm>
37. KCE, Mistiaen P, Cornelis J, Detollenaere J, Devriese S, Ricour C. Organisation des soins de santé mentale pour les adultes en Belgique - Synthèse [Internet]. 2019 [cited 2021 Sep 25]. Available from:
https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_318B_Soins_de_sante_mentale_synthese.pdf
38. OCDE. Équipements de santé - Lits d'hôpitaux - OCDE Data [Internet]. 2020 [cited 2021 Sep 25]. Available from: <https://data.oecd.org/fr/healthqt/lits-d-hopitaux.htm>
39. Sénat de Belgique. Proposition de résolution relative à la prise en charge de personnes handicapées souffrant en plus d'un trouble psychique ou d'un trouble grave du comportement, et en particulier de celles qui requièrent une hospitalisation [Internet]. 2013 [cited 2021 Sep 19]. Available from:
<https://www.senate.be/www/webdriver?MItabObj=pdf&MIcolObj=pdf&MInamObj=pdfid&MItypeObj=application/pdf&MIvalObj=83890133>
40. Département de Psychologie UNamur ; Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education UMon ; Faculté des Sciences psychologiques et de l'Education et la Faculté de Médecine ULB. Certificat interuniversitaire Double diagnostic — Déficience intellectuelle et problèmes de santé mentale [Internet]. 2021 [cited 2021 May 26]. Available from: <https://www.certificatdoublediagnostic.be/>
41. Moniteur Belge. LOI - WET [Internet]. 2017 [cited 2022 Oct 20]. Available from:
<https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2017/03/05/2017011012/justel>
42. Conseil fédéral de l'art infirmier. CODE DE DEONTOLOGIE DES PRATICIENS DE L'ART INFIRMIER BELGES | Santé Publique [Internet]. Service Publique Fédéral : Santé

- Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement. 2017 [cited 2022 Oct 20]. Available from:
<https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/code-de-deontologie-des-praticiens-de-lart-infirmier-belges>
43. Marquis N, Susswein R. « Rétablir par le réseau ». Enjeux et tensions issus de la Réforme des soins de santé mentale « Psy107 » (Belgique) [Internet]. [cited 2021 Sep 22]. Available from:
https://dial.uclouvain.be/pr/boreal/object/boreal%3A221895/datastream/PDF_01/view
 44. Service Soins de Santé Psychosociaux (Psy107). 5 fonctions clefs [Internet]. [cited 2021 May 9]. Available from: <http://www.psy107.be/index.php/fr/2014-09-28-21-32-42/5-sleutelfuncties>
 45. Réseau 107. Les 5 fonctions - Réseau 107 BW [Internet]. [cited 2022 Sep 13]. Available from: <https://reseau107bw.be/cinq-fonctions/>
 46. Psy 107. Guide vers de meilleurs soins en santé mentale par la réalisation de circuits et de réseaux de soins [Internet]. [cited 2021 May 11]. p. 37. Available from: www.psy107.be/files/Wallonie.pdf
 47. Inclusion asbl. L'inclusion, qu'est-ce que c'est ? [Internet]. [cited 2021 Sep 27]. Available from: <https://www.inclusion-asbl.be/l'inclusion-quest-ce-que-cest/>
 48. Mercier M, Grawez M. Exclusions et inclusions : actions sociales et modélisations. Bilan Prospect 10 ans d'Action Soc santé en Région wallonne [Internet]. 2006 [cited 2021 Sep 26];54:52. Available from:
<https://pure.unamur.be/ws/portalfiles/portal/1018008/60245.pdf>
 49. Groupe de Travail double diagnostic de la Plate-Forme de Concertation en santé mentale, (PFCSM). BRUXELLES - MODÈLE DESCRIPTION DU RENFORCEMENT DE L'OFFRE DE SOINS EN SANTÉ MENTALE POUR ADULTES PRÉSENTANT UN DOUBLE DIAGNOSTIC. Bruxelles; 2015.
 50. MAYA - Centre Hospitalier Jean Titeca [Internet]. [cited 2021 Sep 27]. Available from: <http://www.chjt.be/patients-et-proches/equipes-mobiles/maya/>
 51. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect la Vie Econ [Internet]. 2014;53(4):67–82. Available from: <https://www.cairn.info/revue-reflets-et->

- perspectives-de-la-vie- economique-2014-4-page-67.htm
52. Fortin M-F, Gagnon J. Fondements et étapes du processus de recherche Méthodes quantitatives et qualitatives. 3e ed. Education C, editor. 2015. chapitre 12 ; 256-257.
 53. Noiseux S. Fondements et étapes du processus de recherche. Le devis de recherche qualitative. C. Educati. 2016. chapitre 13 ; 267-289.
 54. Pétré B, Voz B. Méthodes avancées en approche qualitative. Université de Liège, editor. Liège; 2020.
 55. Morse JM. "Data Were Saturated . . ." <http://dx.doi.org/10.1177/1049732315576699> [Internet]. 2015 Mar 31 [cited 2022 Sep 24];25(5):587–8. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1049732315576699>
 56. Aldiabat KM, Le Navenec C-L. Data Saturation: The Mysterious Step in Grounded Theory Methodology. *Qual Rep.* 2018;23(1):245–61.
 57. Tong A, Sainsbury P, Jonathan C. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2007;19(6):347–57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>
 58. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative (French translation of the COREQ Reporting Guidelines for writing and reading for reporting qualitative research). *Kinésithérapie, la Rev* [Internet]. 2015;15(157):50–4. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.kine.2014.11.005>
 59. Debout C, Iade, CSSP, PhD. No Title. *Rev Francoph Int Rech Infirm* [Internet]. 2020;6(3). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7833931/#>
 60. Bourquin S. Des mesures stratégiques contre la pénurie infirmière : l'exemple en Belgique [Internet]. 2023. Available from: <https://www.infirmiers.com/profession-ide/international/des-mesures-strategiques-contre-la-penurie-infirmiere-lexemple-de-la-belgique>
 61. Declaire C, Burnay N, Derycke H, Braeckman L, Vlerick P, Rousseil S, et al. Rester ou quitter ? Lorsque les conditions de travail s'en-mêlent... In: Louvain-la-Neuve A-L; editor. MARQUET Jacques, MARQUIS Nicolas et HUBERT Nathalie (dir), Corps soignant, corps soigné Les soins infirmiers : de la formation à la profession [Internet].

2013. Available from: <http://hdl.handle.net/2078.3/151877%0A>

62. American Psychiatric Association. DSM-IV - Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4e Edition. Masson, editor. Revue Francophone des Laboratoires. Issy-les-Moulineaux; 2005. 1120 p.
63. Marcelli D, Cohen D. Enfance et psychopathologie. 10e éditio. Masson E, editor. 2016.

Annexes

Annexe 1 : Tableau classifiant les divers degrés de DM selon les critères établis par le DSM-IV et 5 (8,21,62,63)

Gravité	Domaine conceptuel	Domaine social	Domaine pratique	QI (à titre indicatif)
Léger	Altération des fonctions éducatives (planification, élaboration des stratégies...), de la mémoire à court terme et acquis scolaires. Approche plutôt concrète des problèmes et solutions par rapport à des adultes du même âge.	Immaturité dans les interactions sociales au niveau de la communication, du langage. Compréhension limitée des risques dans les situations sociales, jugement immature.	Emploi en secteur « normal » mais ne nécessitant pas une mise en avant des compétences intellectuelles. Assistance au niveau de la vie quotidienne dans les exercices plus complexes (gestion d'argent et achats alimentaires, réalisation des tâches domestiques...).	De 50-55 à 70.
Moyen	Niveau fondamental des capacités intellectuelles avec assistance indispensable pour leur implication tant au niveau privé que professionnel.	Relations sociales affectées par une limitation du niveau de langage et de sociabilité. Assistance nécessaire suite à des capacités décisionnelles et un jugement social limités. Aide requise pour les décisions importantes et soutien dans la réussite professionnelle au niveau relationnel et social.	Activités de la vie quotidienne garanties (toilette, alimentation...) ainsi que la réalisation des activités ménagères mais nécessitant une éducation prolongée visant l'autonomie avec parfois des rappels voire des aides essentielles en ce qui concerne les tâches domestiques.	De 35-40 à 50-55.
Grave	Assimilation et compréhension limitées du langage écrit et des concepts liés aux nombres, au temps... Aide considérable dans la résolution de problèmes durant la vie.	Utilisation d'un vocabulaire et d'une grammaire limitée et compréhension de discours simple centré sur « l'ici et maintenant ».	Aide et surveillance permanente pour toutes les activités de la vie quotidienne. Acquisition de compétence avec aide constante et enseignement prolongé.	De 20-25 à 35-40.
Profond	Compétences intellectuelles centrées sur le monde physique. Possibilité d'utiliser correctement des objets pour prendre soin de lui mais des déficits sensori-moteurs peuvent exclure l'utilisation d'objets.	Compréhension très limitée de la communication utilisant des métaphores. Compréhension d'instructions simples.	Dépendance accrue des autres pour tous les aspects du quotidien (santé, soin, sécurité). Possibilité de réaliser des actions simples mais requérant une assistance soutenue. Des déficits sensoriels et physiques font obstacles à la participation des activités professionnelles, loisirs ou domestiques.	Inférieur à 20-25.

Annexe 2 : Facteurs de risque de la DM (17)

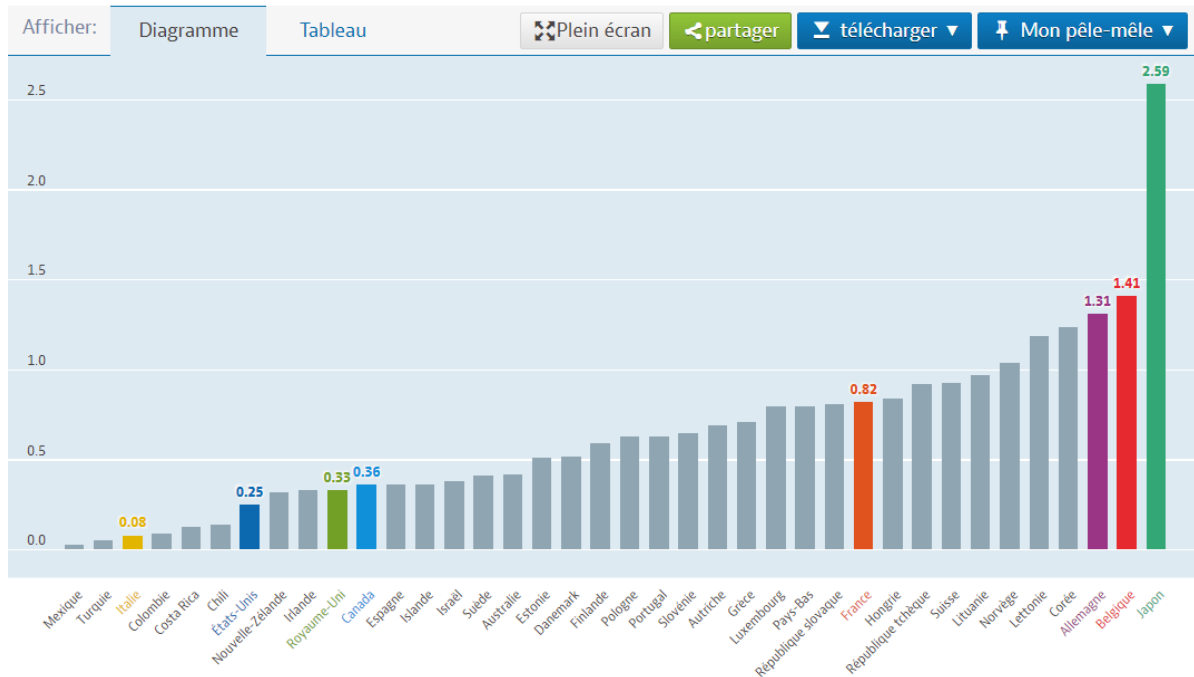
Période	Biomédical	Social	Comportemental	Éducationnel
Prénatale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Troubles chromosomiques. 2. Troubles génétiques. 3. Syndromes. 4. Troubles métaboliques. 5. Dysgénésie cérébrale. 6. Pathologies maternelles. 7. Âge parental. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pauvreté. 2. Malnutrition maternelle. 3. Violence familiale. 4. Manque d'accès aux soins prénataux. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Abus de drogues par le parent. 2. Abus d'alcool par le parent. 3. Parent fumeur 4. Immaturité parentale. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incapacité cognitive du parent et absence de soutien. 2. Manque de préparation à la parentalité.
Périnatale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prématurité. 2. Traumatisme à la naissance. 3. Troubles néonataux. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Manque d'accès aux soins périnataux. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Rejet par le parent de la responsabilité de dispenser des soins à l'enfant. 2. Abandon de l'enfant par le parent. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Manque de référence médicale pour des services d'intervention.
Postnatale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Blessure traumatique cérébrale. 2. Malnutrition. 3. Méningo-encéphalite. 4. Troubles convulsifs. 5. Troubles dégénératifs. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Incompétence du tuteur de l'enfant. 2. Manque de stimulation. 3. Pauvreté familiale. 4. Maladie chronique dans la famille. 5. Institutionnalisation. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Agression et négligence envers l'enfant. 2. Violence familiale. 3. Mesures de sécurité inadéquates. 4. Privation sociale. 5. Comportement difficile de l'enfant. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Habileté parentale déficitaire. 2. Diagnostic tardif. 3. Services d'intervention précoce inadéquats. 4. Services spécialisés inadéquats. 5. Soutien familial inadéquat.

- ❖ « Biomédicales : reprend les facteurs biologiques (p. ex. troubles génétiques, nutrition) ;
- ❖ Sociales : reprend les facteurs liés aux interactions (sociales ou familiales) ;
- ❖ Comportementales : reprend les facteurs liés aux comportements pouvant potentiellement provoquer la DM (p. ex. consommation de substances par la mère, activités dangereuses) ;
- ❖ Éducationnelles : reprend les facteurs liés à la possibilité de soutien éducatifs ainsi que les compétences adaptatives qui permettent de favoriser le développement mental » (20).

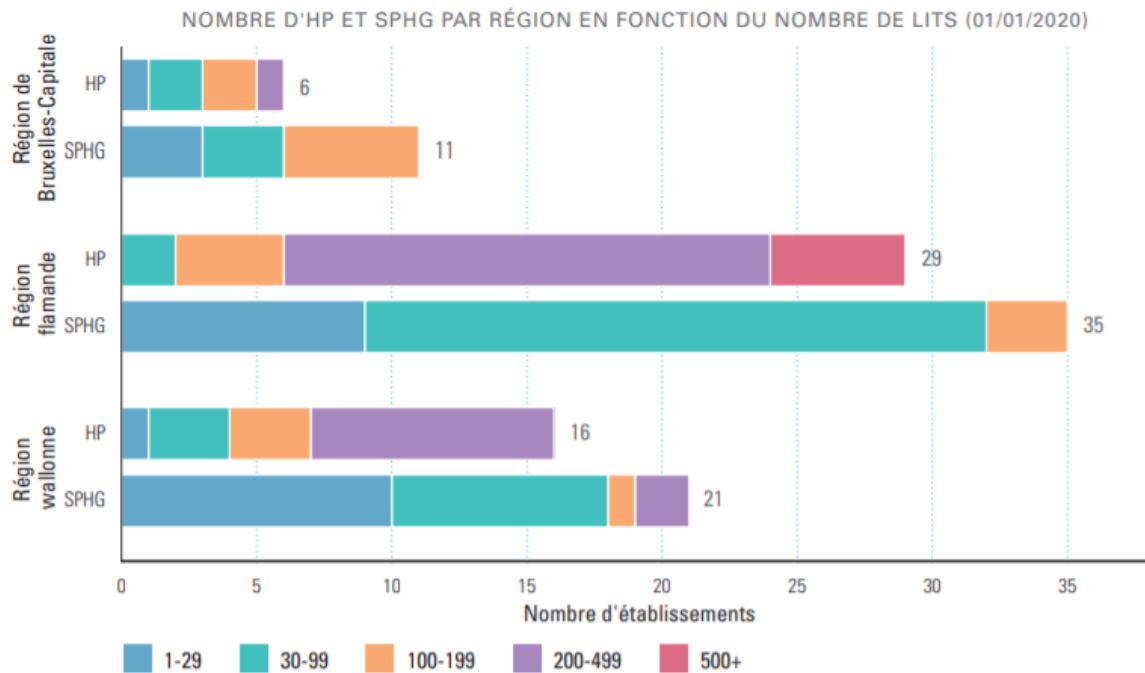
Annexe 3 : Lits psychiatriques OCDE (38)

Lits d'hôpitaux Soins psychiatriques, Pour 1 000 habitants, 2020 ou dernières données disponibles

Source : Ressources en santé



Annexe 4 : Nombre d'HP et SPHG par région en fonction du nombre de lits (34)



4 Quel modèle mettre en place?

Le modèle que nous souhaitons mettre en place aura comme originalité d'associer, avec une vision globale, l'ensemble du dispositif en intégrant les ressources des institutions hospitalières et des services développés dans la communauté.

L'organisation que nous préconisons concerne donc l'ensemble des intervenants présents sur un territoire délimité qui auront à créer des stratégies pour répondre à l'ensemble des besoins en santé mentale de la population de ce territoire.

Pour construire ce nouveau modèle, et en assurer sa pérennité, nous postulons qu'un nombre de fonctions minimum doivent être remplies; fonctions qui progressivement s'organiseront en réseau de services alternatifs répartis sur le territoire.

La finalité est le maintien des personnes au sein de leur environnement et de leur tissu social d'origine par la mise en place de parcours thérapeutiques individualisés. Le réseau ainsi construit est multidisciplinaire et basé sur des modalités d'intervention flexibles.

Ainsi, l'organisation d'une première ligne à bas seuil facilitera l'accessibilité aux soins en santé mentale, encore trop souvent vécus comme stigmatisant.

La première fonction : activités en matière de prévention, de promotion des soins en santé mentale, détection précoce, dépistage et pose d'un diagnostic

La première fonction concerne les missions de base de l'aide et des soins. Il s'agit d'actions qui se développent dans l'espace communautaire et qui concernent autant des actions de prévention, de détection précoce ou de première intervention.

Cela sous-entend un accueil de la demande accessible, l'organisation d'une réponse de proximité, basée sur un diagnostic qui permettra de donner une réponse adaptée aux difficultés psychiques ou psychologiques de la population du territoire concerné en assurant, si nécessaire, la continuité thérapeutique sur le long terme.

Dans ce cadre, il faudra aussi associer la première ligne généraliste dans la prise en charge des soins en santé mentale.

La deuxième fonction : équipes ambulatoires de traitement intensif, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques

La deuxième fonction concerne les équipes de traitement à domicile, d'une part, celles qui s'adressent aux personnes en situation aiguë ou subaiguë et, d'autre part, celles qui s'adressent aux personnes qui présentent des difficultés psychiatriques chroniques.

La nouveauté de cette fonction sera d'explorer une nouvelle forme de soins en santé mentale plus rapidement accessibles aux personnes et de leur offrir des soins adaptés là où elles vivent.

L'originalité est donc d'offrir une alternative à l'hospitalisation en créant une offre mobile, avec intervention immédiate et intensive pour les situations aiguës et dont la variabilité en intensité et en durée sera adaptée pour les personnes qui présentent des problématiques chroniques.

Cette nouvelle forme de ressources organise son action en complémentarité avec la première en y ajoutant une mobilité et une expertise. Le partenariat est structuré et s'inscrit dans une approche globale. Dans un souci de continuité, les ressources des autres fonctions seront utilisées de manière individuelle.

La troisième fonction : équipes de réhabilitation travaillant à la réinsertion et à l'inclusion sociale

La troisième fonction s'inscrit dans le secteur de la réhabilitation psychosociale. Il s'agit d'offrir des programmes particuliers à des personnes qui présentent des problématiques psychiatriques à un stade spécifique de leur maladie.

La réhabilitation psychosociale est un processus dynamique qui s'inscrit dans une logique de temporalité permettant aux personnes d'accéder à la réinsertion sociale et professionnelle dans la société et qui nécessite une approche politique transversale.

C'est un programme particulier qui prendra en considération le développement des capacités permettant une autonomie suffisante dans la vie journalière, des capacités sociales par la participation à une vie communautaire, culturelle, et aussi par l'élaboration d'un projet professionnel adapté.

Ces programmes particuliers peuvent s'inscrire à la suite ou complémentarément aux missions de base remplies par les ressources de la première fonction ou dans la continuité des interventions réalisées dans le milieu de vie par les équipes mobiles.

La quatrième fonction : unités intensives de traitement résidentiel, aussi bien pour les problèmes psychiques aigus que chroniques, lorsqu'une hospitalisation s'avère indispensable

La quatrième fonction concerne l'intensification des soins résidentiels spécialisés pour les personnes qui sont dans une phase tellement sérieuse que l'aide dans l'environnement de vie ou au domicile n'est temporairement pas indiquée.

Ces unités peuvent délivrer une observation et un traitement résidentiels spécifiques et intensifs en mettant l'accent sur les soins aigus, sur l'indication et l'établissement de diagnostic, sur la prise en charge intensive.

Ces petites unités sont caractérisées par des séjours de courte durée, d'une grande intensité et fréquence, d'un encadrement spécialisé. Les aspects relatifs à la coordination des soins sont pris en compte lors de la prise en charge. La gestion des hospitalisations est importante. Celles-ci sont réalisées avec une attention à la durée (brève) de l'hospitalisation, des filtres pour l'admission (au moins une procédure d'admission coordonnée), un suivi après la phase aiguë (autant que possible par le professionnel de l'équipe qui est le plus près du patient).

Une communication permanente avec les autres fonctions assure le maintien du lien avec le réseau social des personnes tout en optimisant leur possibilité de retour au domicile et aux chances d'insertion.

La crise nécessite toujours une mise au point diagnostique spécialisée avec une approche médicale somatique, psychologique et psychiatrique qui peut être assurée au sein de chaque fonction du réseau.

L'urgence psychiatrique comporte un aspect d'urgence des pathologies psychiatriques avérées pour lesquelles des modalités d'accueil résidentiel spécifiques sont nécessaires.

La cinquième fonction : formules résidentielles spécifiques permettant l'offre de soins lorsque l'organisation des soins nécessaires à domicile ou en milieu substitutif du domicile est impossible

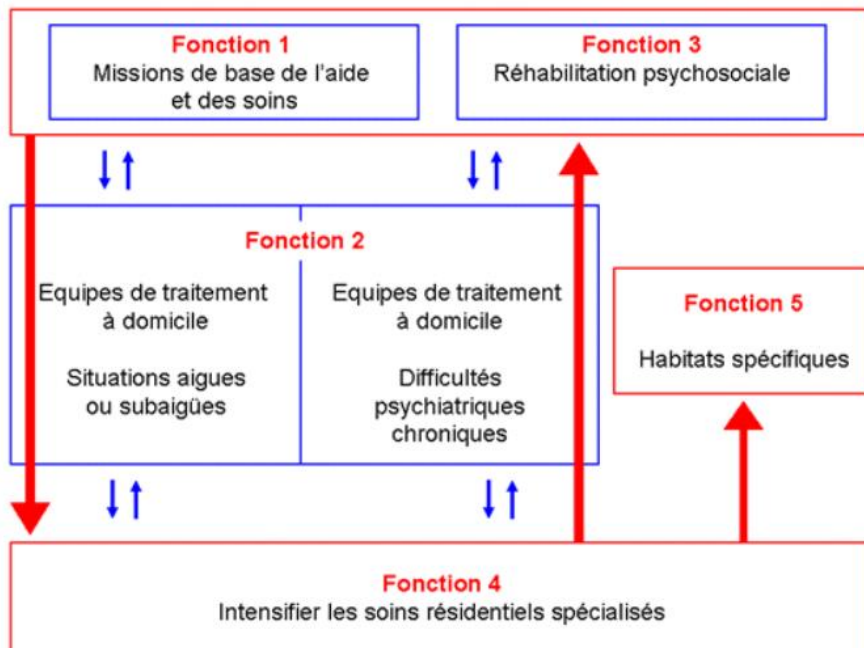
La cinquième fonction concerne le développement d'habitats spécifiques pour des personnes qui souffrent de problématiques psychiatriques chroniques stabilisées et qui présentent des possibilités d'intégration sociale réduites.

Ces habitats ont pour but d'apporter un soutien à l'organisation de la vie quotidienne.

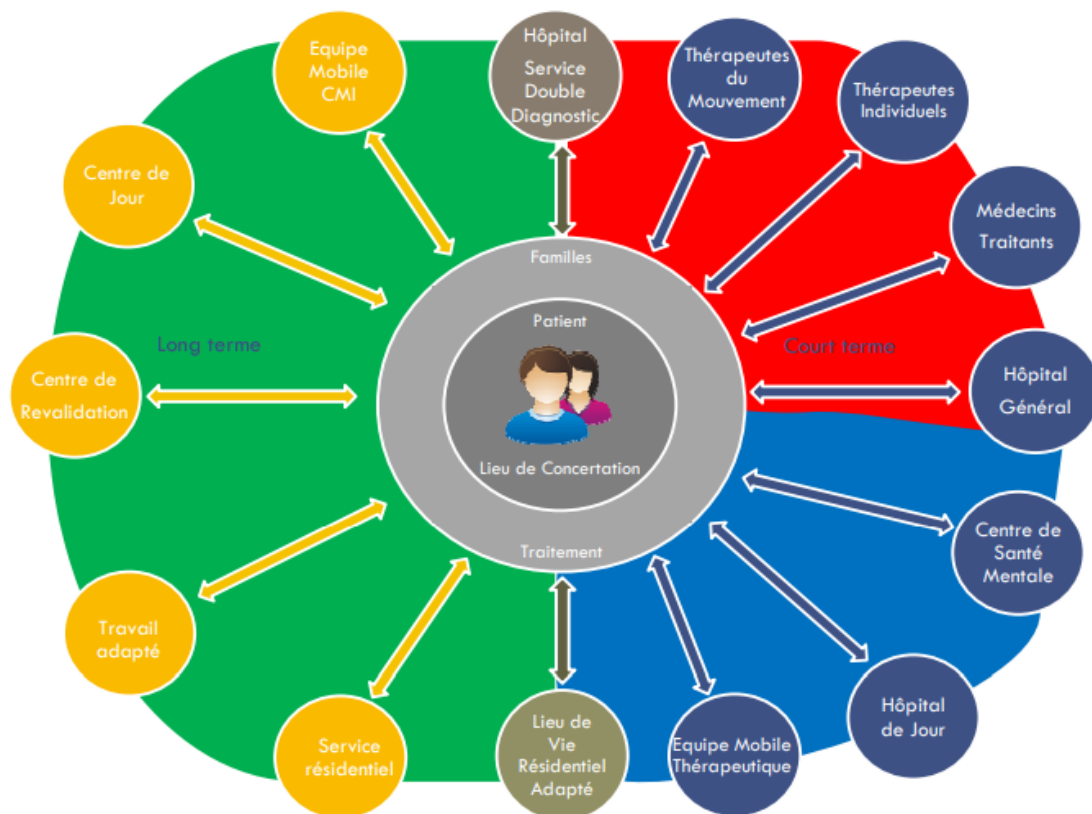
Le but poursuivi est de faciliter l'insertion sociale par des programmes individualisés, qui prennent en compte les besoins d'autonomie exprimés par les personnes.

Intégrés dans le tissu social, ils sont organisés sous forme d'hébergements protégés, d'appartements supervisés ou toute autre forme de logements adaptés.

Annexe 6 : Les 5 fonctions dans le nouveau modèle des soins en santé mentale – schéma (44)



Annexe 7 : Travail en réseau (25)



Guide d'entretien pour le service double diagnostic

- 1) Présentation de l'étudiante
- 2) Présentation de l'étude
- 3) Demande de consentement et rappel de l'anonymat

Avant de débiter, demander s'il y a d'éventuelles questions.

Réalisation d'un tour de table pour les présentations en quelques mots (profession, ancienneté dans le service, âge...).

- 4) Questions
 - a. Pouvez-vous présenter en quelques mots votre service ?
 - Son type (ouvert, fermé, semi-ouvert)
 - Homogénéité de la patientèle ou non
 - Quel type de DD accueilli ?
 - b. Dans quel cadre rentrent-ils dans le service ?
 - c. Avez-vous réalisé vous-même le diagnostic ou était-il déjà établi avant son entrée dans le service ?
 - d. Quels sont les principaux motifs d'hospitalisation ?
 - e. Lors d'une 1^{ère} admission, y a-t-il une préadmission pour réaliser un check-up avant de décider de l'hospitalisation ?
 - f. Comment se déroule la prise en charge d'un patient DD ? Qu'est-ce qui va être travaillé ?
 - g. Combien de temps dure l'hospitalisation d'une personne en moyenne ? Quels sont les critères pour une fin d'hospitalisation ? Qu'est-ce qui est généralement mis en place à la sortie ?
 - h. Lorsque le patient ne vient pas des urgences ou est placé pour une mise en observation, y-a-t-il des conditions dans la prise en charge ?
 - i. Est-ce que des troubles du comportement ont été observés durant l'hospitalisation ? Si oui, ces comportements ont-ils mis à mal l'équipe, le cadre de l'institution... ?
 - j. Avez-vous déjà dû mettre fin à une prise en charge d'un patient et dans quels conditions ? Si oui, sont-ils renvoyés d'où ils proviennent ou les réoriente-t-on

dans une autre structure ou autre ? Avez-vous des difficultés à les réorienter ? Si oui, quelles en sont les raisons avancées ?

- k. Et vous, vous est-il déjà arrivé de refuser de prendre en charge ce type de patientèle ?
- l. En ce qui concerne la composition de votre service, de combien de personnes se compose-t-il ainsi que leur métier ? Estimez-vous que cela soit suffisant pour prendre en charge ces patients à l'heure actuelle ?
- m. Selon vous, afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, quels sont les besoins et les ressources nécessaires à mettre en place ? Quels sont les freins que vous rencontrez à l'heure actuelle ?
- n. Lors de vos formations, estimez-vous que vous êtes formés pour la prise en charge des DD ou cela se fait-il sur le terrain ? Souhaitez-vous réaliser des formations spécifiques au DD ?

Guide d'entretien pour les services psychiatriques généraux

- 1) Présentation de l'étudiante
- 2) Présentation de l'étude
- 3) Demande de consentement et rappel de l'anonymat

Avant de débiter, demander s'il y a d'éventuelles questions.

Nous allons réaliser un tour de table pour vous présenter en quelques mots. Votre profession, votre ancienneté dans le service et votre âge.

- 4) Questions
 - a) Pouvez-vous présenter en quelques mots votre service ?
 - Son type (ouvert, fermé, semi-ouvert)
 - Homogénéité de la patientèle ou non
 - b) Avez-vous déjà accueilli des patients DD avérés ou supposés ?
 - Si non, voir questions sections refus de prise en charge.

Si les services ont déjà accepté de prendre en charge ces patients :

- c) Dans quel cadre les patients DD rentrent-ils dans le service ?
- d) Quels sont les principaux motifs d'hospitalisation ?
- e) Comment se déroule la prise en charge des patients DD ? Est-elle identique que celle des autres patients du service ? D'autres éléments vont-ils être travaillé durant l'hospitalisation ? Si oui, lesquels ?
- f) Est-ce que des troubles du comportement ont été observés durant l'hospitalisation ? Si oui, ces comportements ont-ils mis à mal l'équipe, le cadre de l'institution... ?
- g) Avez-vous déjà dû mettre fin à une prise en charge d'un patient et dans quelles conditions ? Si oui, sont-ils renvoyés d'où ils proviennent ou les réoriente-t-on dans une autre structure ou autre ? Avez-vous des difficultés à les réorienter ? Si oui, quelles en sont les raisons avancées ?
- h) Combien de temps dure en moyenne l'hospitalisation de ce type de patientèle ? Quels sont les critères de fin d'hospitalisation ?
- i) Travaillez-vous en collaboration avec des acteurs du handicap pendant l'hospitalisation du patient ?

- j) Éprouvez-vous des difficultés pour réorienter cette patientèle ? Si oui quelles en sont les raisons ?
- k) En ce qui concerne la composition du service, de combien de personnes se compose-t-il ainsi que leur métier ? Estimez-vous que cela soit suffisant pour prendre en charge ces patients à l'heure actuelle ?
- l) Selon vous, afin d'améliorer la prise en charge de ces patients, quels sont les besoins et les ressources nécessaires à mettre en place ?
- m) Lors de vos formations, estimez-vous que vous êtes formés pour la prise en charge des DD ou cela se fait-il sur le terrain ? Souhaitez-vous réaliser des formations spécifiques sur le DD ?

Si les services refusent de prendre en charge ces patients :

Avez-vous refusé de prendre en charge ce type de patientèle ou l'occasion ne s'est jamais présentée d'en admettre ? S'il s'agit de refus, quels sont les facteurs qui vous y ont amené ?



Université de Liège

Formulaire de consentement pour l'utilisation de données à caractère personnel dans le cadre d'un travail de fin d'étude

Evaluation des difficultés rencontrées par les services psychiatriques hospitaliers de Bruxelles d'admettre des patients double diagnostic

Ce document a pour but de vous fournir toutes les informations nécessaires afin que vous puissiez donner votre accord de participation à cette étude en toute connaissance de cause.

Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée. Vous serez totalement libre, après avoir donné votre consentement, de vous retirer de l'étude.

Objectif de l'étude

À partir de l'initiative des membres du CAIDD (Comité d'Accompagnement Intersectoriel du Double Diagnostic) et dans le cadre d'un mémoire de fin d'études en Sciences de la Santé Publique, nous souhaiterions évaluer les difficultés éprouvées par votre service lors de la prise en charge des patients double diagnostic (pathologie mentale et déficience mentale concomitante).

Cette étude permettra de contribuer à la recherche de pistes de solution pour faciliter leur admission et leur prise en charge lors de leur hospitalisation mais également de rechercher des éléments pouvant faciliter votre travail auprès de ce type de patientèle.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'étude est : Dr. PEETERS Evelyne, evelyne.peeters.md@gmail.com

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'étude est : LOLY Sarah, sarah.loly@student.uliege.be, Master en Sciences de la Santé publique finalité Promotion de la Santé

Description de l'étude

Cette étude a pour but de décrire les difficultés rencontrées et les freins éprouvés par les professionnels de la santé pour prendre en charge les patients double diagnostic. Les objectifs secondaires de l'étude seront d'évaluer les expériences vécues par chacun des travailleurs, d'identifier les ressources préexistantes et les manquements et la recherche de piste de solution. Elle 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 à caractère qualitatif et seront obtenues via des entretiens semi-dirigés. Les données recueillies sont :

- ❖ les données socio-démographiques afin de caractériser la population de l'étude (âge, genre, niveau d'étude/formation, ancienneté dans le service...) et celles permettant de présenter le service (type ouvert/fermé..., homogénéité ou non de la population, types de double diagnostic accueilli, nombre de lits, composition du service...);
- ❖ les thèmes abordés : déroulement d'une hospitalisation (de l'entrée à la sortie du patient en passant par la prise en charge), le ressenti des praticiens au quotidien dans le travail (face à la pathologie, la formation, facilités et difficultés,...) mais également au niveau du réseau de soins, les besoins du service...

Ces données sont une liste exhaustive et ne sont pas figées, de nouvelles données pourront émerger au cours de l'entretien. Seuls les éléments liés à l'objet de l'étude seront collectés.

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'études 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 scientifiques de cette recherche. Sauf mention contraire, ces données seront rendues anonymes dans les résultats de cette étude.

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

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude 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'études, sous la direction de son promoteur.

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

Dans un **premier temps**, les données seront récoltées sous la forme d'entretien focus groupe, c'est-à-dire sous la forme d'entretien en groupe afin de permettre un échange entre les différents professionnels. Au début de cet entretien, l'expérimentateur vous demandera si vous acceptez que l'entretien soit enregistré. Les enregistrements se feront avec un dictaphone. Une prise de note sera également réalisée afin de mettre en avant des mots clés qui ressortiront de l'entretien. Dès que l'entretien sera clôturé, les enregistrements seront transférés sur l'ordinateur de l'expérimentateur et seront supprimés du dictaphone.

Dans un **second temps**, les enregistrements seront retranscrits intégralement et tout élément permettant d'identifier les personnes seront anonymisés par le biais de 2 fichiers : un reprenant les données de contact qui seront codées et l'autre reprenant les réponses qui pourront être reliées grâce au code. Les enregistrements audios seront supprimés dès la fin de la transcription et le codage et les retranscriptions seront conservées dans un disque dur externe sécurisé. En ce qui concerne les prises de notes et le consentement éclairé des participants, ceux-ci seront scannés et conservés de la même manière que les retranscriptions et donc immédiatement supprimés de l'ordinateur. Une fois

les prises de notes et les formulaires de consentement scannés, les formats papiers de ces derniers seront directement broyés afin de garder l'anonymat.

Dans un **troisième temps**, quand toutes les données auront été traitées, le fichier contenant les éléments de contact sera supprimé. Ainsi, les informations seront totalement anonymisées.

Enfin, le travail de fin d'études sera dès lors rédigé en faisant références aux éléments ressortant des entretiens de manière anonyme.

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

Tous les éléments enregistrés et notés durant l'entretien et pouvant permettre de vous identifier comme votre nom, votre prénom, le lieu de l'interview, ... seront repris sous la forme d'un code. Seuls l'étudiant et le promoteur auront accès au fichier liant l'identité au code et, lorsque les différents éléments recueillis auront été analysés, le fichier permettant de vous identifier sera immédiatement supprimé. Ainsi, dès l'anonymisation réalisée, ni l'expérimentateur, ni les promoteurs ni aucun tiers ne seront en mesure de pouvoir vous identifier.

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 vers ni traitement par des tiers.

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

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel reposent sur votre consentement écrit. En consentant à participer à l'étude, vous acceptez que les données personnelles exposées au point 2 puissent être recueillies et traitées aux fins de recherche exposées au point 3.

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;
- obtenir, sans frais, la portabilité des données à caractère personnel la concernant et qu'elle a fournies à l'Université, c'est-à-dire de recevoir, sans frais, les données dans un format structuré couramment utilisé, à la condition que le traitement soit fondé sur le consentement ou sur un contrat et qu'il soit effectué à l'aide de procédés automatisés ;
- retirer, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire, son consentement. Ce retrait entraîne automatiquement la destruction, par le chercheur, des données à caractère personnel collectées ;
- 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

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus. 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 :

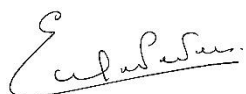
Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : Peeters Evelyne

Date : 18/01/2023

Signature :

Handwritten signature of Evelyne Peeters in blue ink.


Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'étude : LOLY Sarah

Date : 18/01/2023

Signature :

Handwritten signature of Sarah Loly in blue ink.

Annexe 11 : Réponse du Collège des Enseignants

 **Demande d'avis dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé public** 2 messages

Expéditeur : MSSP 15 Juillet 2021 9:10

À: sarah loly

Bonjour,

Comme votre étude n'est pas soumise à loi de 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine et comme vous ne souhaitez pas publier les résultats de votre recherche, il n'est pas nécessaire de soumettre votre dossier à un Comité d'Ethique.

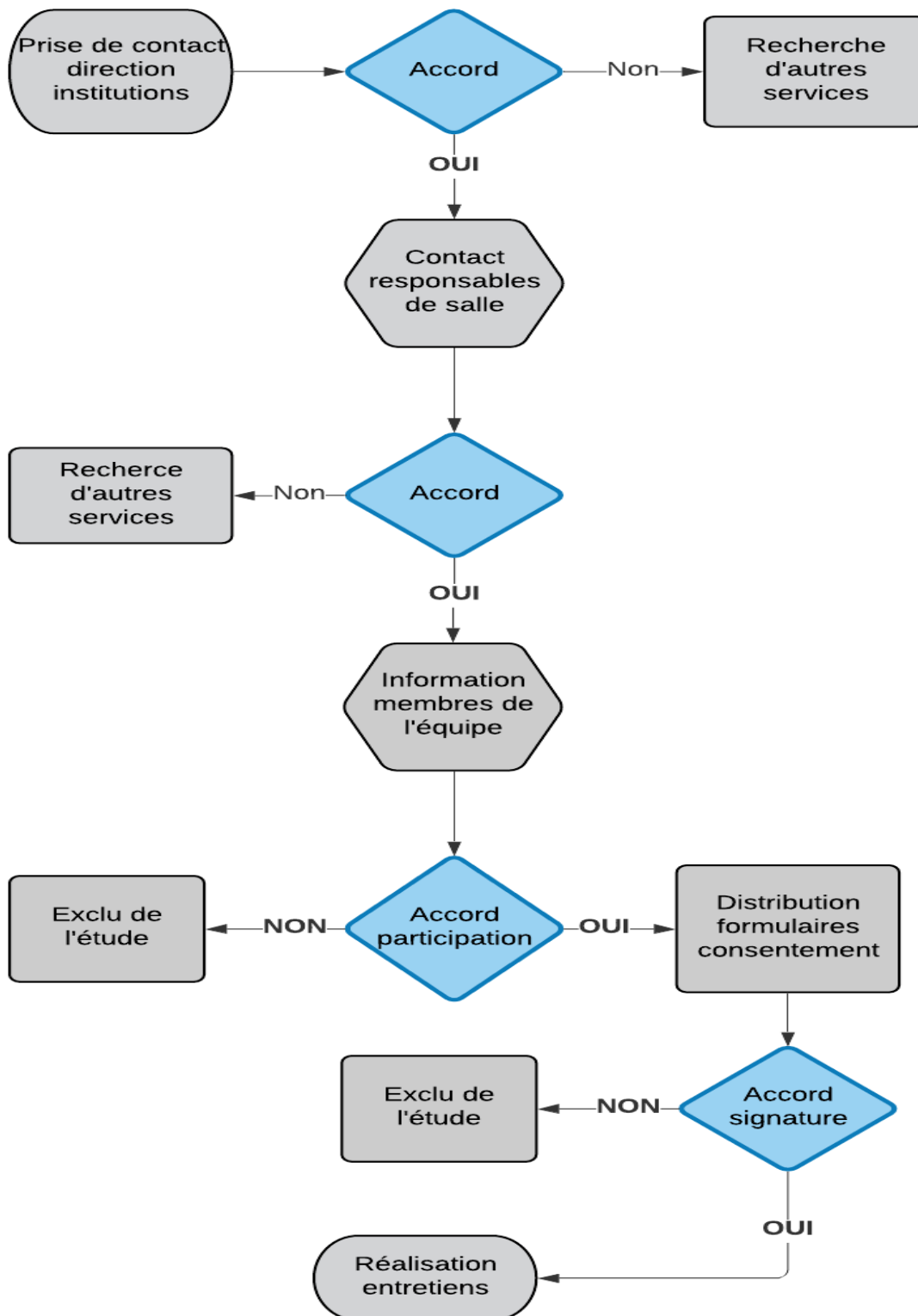
Cependant, merci de veiller au respect des procédures règlementaires de l'Institution où sera réalisée la collecte des données.

Bonne continuation,

Cordialement,

Le Collège restreint des Enseignants du MSSP

Annexe 12 : Flow Chart



Annexe 13 : Statistiques échantillon

Professions :	Nombre :
Aide-soignant(e)s	1
Assistant(e)s sociaux/socials	2
Chef psychiatre	1
Chef responsable de service	1
Éducateurs/éducatrices	2
Éducateurs/éducatrices spécialisé(e)s	3
Ergothérapeutes	2
Infirmier(ère)s	8
Infirmier(ère)s chef de salle	3
Kinésithérapeutes	4
Psychiatres	2
Psychologues	4
Genre :	Nombre :
Femmes	26
Hommes	10
Tranches d'âges :	Nombre :
21-30 ans	10
31-40 ans	9
41-50 ans	13
51-60 ans	3
Plus de 60 ans	1
Ancienneté dans le service :	Nombre :
0-10 ans	26
11-20 ans	7
21-30 ans	2
Plus de 30 ans	1