

Guide pour une démarche plurielle de conduite du changement

Comment mobiliser le projet de vie et de soins des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie

La situation des personnes en hospitalisation prolongée de façon inadéquate en psychiatrie relève du droit des personnes à disposer des soins et de l'accompagnement dans leurs besoins quotidiens leur permettant de vivre dignement en société. Parmi celles considérées comme maintenues sans raison médicale en hospitalisation complète, certaines sont là depuis des années. Les soignants justifient leur présence en signalant que tout a été essayé ou qu'aucune structure n'en veut, ou encore qu'elles ne supportent pas les changements, ce qui signifie, en creux, l'acceptation du fait que leurs troubles nécessitent une approche institutionnelle qui ne serait gérable que par les équipes de psychiatrie.

Le renversement de paradigme considérant qu'il n'est légitime pour personne de vivre toute sa vie à l'hôpital représente un enjeu majeur pour la politique de santé mentale et pour les politiques sociales visant à l'inclusion et la participation des personnes. À la lumière de la représentation persistante de la fonction asilaire de l'hospitalisation en psychiatrie, l'expérience accumulée par la MNASM depuis vingt ans, à travers les missions sur sites, montre que le rappeler n'est pas vain. Selon divers rapports et études, environ 13 000 personnes sont concernées. Le développement sur un territoire d'une offre concertée et cohérente tant au niveau sanitaire que médico-social a fait partie des missions du secteur dès sa fondation. Pourtant, ce chiffre montre que l'objectif de permettre l'inscription communautaire des personnes nécessi-

tant des soins psychiatriques sur une longue durée n'a été que partiellement atteint.

C'est d'abord l'amélioration de la qualité de vie des personnes et du service rendu à la population qui est en question. L'intégration de la dimension " construction du projet de vie des patients " aux pratiques des équipes de psychiatrie impacte fortement le fonctionnement des établissements autorisés en psychiatrie. Subsidièrement, c'est aussi le bon usage des ressources de la collectivité qui est en jeu. Il ne s'agit pas de faire des économies aux dépens des personnes les plus vulnérables mais, au contraire, de faire

S O M M A I R E

P2

- I. La problématique des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie.
 - A. Inadéquation et désaffiliation
 - B. Quelques chiffres relatifs aux hospitalisations de longue durée

P4

- II. Une démarche de mobilisation de l'ensemble des acteurs.
 - A. La mobilisation de la personne et de ses proches : la mobilisation du projet de vie
 - B. La mobilisation des équipes de soin et des établissements pour de nouveaux projets thérapeutiques
 - C. La mobilisation concertée de l'ensemble des acteurs du territoire
 - D. Les conditions de mise en œuvre de la mobilisation des acteurs

P7

- III. Les outils proposés dans le guide.
 - A. L'évaluation personnalisée
 - B. Le *case management* à la française
 - C. Les outils de l'appui au changement institutionnel

P12

- IV. Déploiement auprès des acteurs locaux

évoluer la priorisation des financements, avant tout au sein des établissements de santé, vers les actions de réhabilitation, de suivi ambulatoire et la fonction d'aide aux aidants afin que les autres professionnels puissent trouver un appui quand la nécessité s'en fait sentir.

L'accès à un logement adapté et l'insertion sociale et professionnelle des personnes vivant avec un handicap d'origine psychique est aussi un enjeu majeur pour les politiques d'action sociale et médico-sociale. La compétence d'un certain nombre de structures et des services médico-sociaux et sociaux non spécialisés est encore insuffisante et doit être confortée pour leur permettre d'accueillir sans crainte ces personnes avec leur singularité. Cela suppose aussi un travail d'accompagnement afin que les personnes poursuivent leurs soins, d'autant plus que, parfois, ils n'en font pas (ou plus) la demande. La création de places spécialisées ne peut se faire sans construire en même temps les indispensables partenariats avec la psychiatrie.

En 2008, son comité de pilotage (DGOS, DGCS, DGS et CNSA) a demandé à la MNASM de produire un document proposant une méthode et des outils pour aborder la question « des séjours inadéquats en psychiatrie ».

En effet, cette question peut susciter des résistances aussi bien chez les patients et leurs proches qu'au sein des équipes de soins ou chez les financeurs. Un accompagnement à la mise en œuvre de la démarche est donc nécessaire pour expliquer, lever les freins et représentations et impulser une dynamique territoriale et durable.

Pour proposer une approche prenant en compte toutes ces dimensions, la MNASM a animé un groupe de travail avec son réseau de correspondants, élargi à des référents santé mentale des ARH/ARS, des représentants des usagers et familles et des acteurs du champ médico-social. L'aboutissement du travail de ce groupe a été la publication, en 2011, du *Guide pour une démarche plurielle de conduite du changement. Comment mobiliser le projet de vie et de soins des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie* diffusé par la DGOS et disponible en ligne sur le site de la MNASM.

Ce numéro de Pluriels explicite la démarche de mobilisation de l'ensemble des acteurs (le patient et ses proches, les équipes de soin et les établissements, les autres acteurs du territoire) détaillée dans le guide et propose une présentation des outils nécessaires à sa mise en œuvre.

Nous formons le souhait qu'il puisse aider ses lecteurs à s'y engager.

Dr Catherine Isserlis

I. La problématique des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie.

La situation des personnes hospitalisées au long cours en psychiatrie constitue une problématique majeure au regard de leur qualité de vie et un enjeu important dans l'organisation de l'offre de soin et d'accompagnement médico-social. En psychiatrie, environ 13 000 personnes seraient concernées par une hospitalisation de longue durée¹.

A. Inadéquation et désaffiliation

Pour parler de ces hospitalisations de longue durée, les équipes soignantes distinguent les hospitalisations adéquates et « inadéquates », c'est-à-dire celles pour lesquelles le maintien en hospitalisation à temps plein n'est plus justifié. Les hospitalisations « inadéquates » concernent aussi des patients pour lesquels les équipes ont le sentiment d'avoir tout essayé en termes d'orientation vers des structures médico-sociales et ont acquis la certitude que la poursuite de l'hospitalisation est la seule solution possible, sans autre forme de projet.

La MNASM propose une approche nouvelle de la problématique des « inadéquations ». Elle insiste sur la complexité du processus à l'œuvre dans la prolongation d'une hospitalisation et la difficulté d'y mettre fin : fragilité des personnes, multiplicité des facteurs environnementaux, diversité des cultures professionnelles, enjeux institutionnels... En mettant l'accent sur la nécessité de considérer conjointement le besoin de soin des personnes et leurs besoins d'aide, la MNASM propose une mobilisation plurielle de tous les acteurs autour d'un projet partagé.

Au-delà de la question des hospitalisations longue durée, le guide pose le problème du sens de l'hospitalisation dans la trajectoire de vie d'une personne atteinte de troubles psychiques et incite à la construction d'un projet de soins et de vie pour l'ensemble des patients. Dans cette perspective, l'hospitalisation à temps plein doit prendre sa place et rien que sa place.

1. Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008.

Enquêtes régionales consacrées aux hospitalisations en psychiatrie

Séjours prolongés (Hospitalisation continue de + de 9 mois) **dont « inadéquats »**

Île-de-France 2003-1 (« patients au long cours »)	31 %	74 % des Longs Séjours
Île-de-France 2003-2 (« dépendance institutionnelle »)	13 %	62 % des LS
Picardie 2003-1 (tous les adultes hospitalisés un jour J)		32 % des présents
Picardie 2003-2 (tous les enfants hospitalisés un jour J)		21 % des présents
Aquitaine 2003	28 %	61 % des LS
PACA 2005	27 %	73 % des LS
Bretagne 2006	27 %	63 % des LS
Haute-Normandie 2006	43 %	64 % des LS
Midi-Pyrénées 2007	25 %	62 % des LS
Basse-Normandie 2007	26 %	68 % des LS
Rhône-Alpes 2008 (hospitalisations jugées inadéquates 1 jour J)	19 %	60 % des LS
PACA 2008	19 %	71 % des LS
Martinique 2008 (hospitalisations jugées inadéquates 1 jour J)		36% des présents
Rhône-Alpes 2009 (hospitalisations jugées inadéquates 1 jour J)		20,5 % des présents

☞ «La finalité de toute hospitalisation devrait être de mettre en œuvre de façon immédiate, intensive et continue, tous les moyens nécessaires à la réussite, dans les meilleures conditions, du retour de la personne dans son environnement ordinaire, dans le délai le plus court possible.» (p. 12 du guide)

Du point de vue de la personne, l'inadéquation peut se définir comme la distorsion forte entre ses besoins, ses attentes et l'offre de soins et de services disponible et mobilisée pour y répondre. L'expérience montre que lorsque le projet de retour chez soi n'est pas travaillé avec la personne et son entourage dès le début d'une hospitalisation, plus celle-ci se prolonge, plus elle risque de devenir en elle-même un facteur aggravant avec un risque important de fragilisation et de rupture des liens sociaux (processus de désaffiliation).

Il est donc nécessaire de se pencher sur les mesures à prendre pour prévenir la prolongation d'une hospitalisation en identifiant les facteurs qui y concourent : résistance aux traitements, perte d'autonomie, isolement, stigmatisation, absence de logement, adoption de nouvelles routines, absence de demande de sortie...

INADÉQUATION ET DÉSAFFILIATION

L'inadéquation peut être appréhendée comme la résultante d'un processus global et complexe de désaffiliation ou, dit autrement, d'augmentation de la vulnérabilité de la personne tant au niveau psychique et somatique, social que relationnel. La désaffiliation partage avec l'inadéquation l'hypothèse selon laquelle une personne se trouve peu à peu définie par ce qui, progressivement, lui fait défaut (individualité négative). L'individu perd peu à peu ses capacités à agir sur son propre devenir, perd l'accès aux systèmes sociaux de protection et d'intégration (santé, logement, travail, droits sociaux, revenus, etc.). Dans le même temps, son réseau primaire de sociabilité (famille, proches et entourage, voisinage, etc.) s'effrite et conduit à un isolement majeur où la personne risque de perdre jusqu'à sa citoyenneté voire son identité. (p. 10 du guide)

B. Quelques chiffres relatifs aux hospitalisations de longue durée

La synthèse qui précède (cf. tableau ci-dessus) montre des constantes dans les chiffres relatifs à l'hospitalisation complète : globalement, un jour donné, entre 20 et 40 % des lits sont occupés par des patients en séjour prolongé dont 60 à 70 % sont qualifiés d'« inadéquats » par les équipes de soins.

1. Selon la définition donnée dans l'enquête Les inadéquations de prise en charge des personnes ayant un handicap psychique ou des troubles apparentés accueillis dans les services d'hospitalisation complète de psychiatrie et dans les maisons de retraite de Basse-Normandie, CREAI Basse-Normandie, décembre 2007.

Dans la plupart des enquêtes, cette notion d'inadéquation est utilisée à propos des « personnes hospitalisées au long cours, pour lesquelles il n'existe plus de projet de soins en tant que tel »¹. La question des inadéquations ne se résume pourtant pas à celle des durées de séjour car des hospitalisations de longue durée peuvent se justifier et ne traduisent pas automatiquement une inadéquation, et parce que des hospitalisations de très courte durée peuvent aussi être « inadéquates ».

Les enquêtes mettent en évidence que de nombreuses orientations vers des structures médico-sociales sont préconisées par les équipes pour les patients hospitalisés au long cours mais ne sont pas réalisées du fait du manque de structures adaptées. Pour d'autres patients, les équipes ont le sentiment d'avoir tout essayé et ont conclu que ces patients ne pourraient vivre en dehors de l'hôpital.

La problématique des inadéquations de l'hospitalisation en psychiatrie est donc généralement posée comme interdépendante de l'offre médico-sociale et de la faiblesse de cette dernière. Cependant, l'enquête réalisée en Rhône-Alpes apporte une précision : « Il est important de souligner que 833 hospitalisations prolongées ne signifient pas 833 orientations en structures médico-sociales. La majorité des personnes nécessitent des soins psychiatriques plus ou moins lourds en fonction des pathologies et des capacités psychosociales. Toutefois un grand nombre de ces personnes pourraient sortir de l'enceinte hospitalière sous réserve d'un étayage suffisant des équipes des secteurs psychiatriques et d'un "cadre de vie" adapté à leurs besoins »¹. (p. 18/19)

II. Une démarche de mobilisation de l'ensemble des acteurs.

Pour répondre à la situation de ces personnes et remobiliser leur projet de vie, la MNASM propose une démarche de mobilisation de l'ensemble des acteurs qui repose sur quatre niveaux :

- la personne et ses proches ;
- l'équipe hospitalière et l'établissement ;
- le territoire, les partenaires, les autres acteurs du territoire ;
- les tutelles (planification et financement).

1. Enquête relative aux hospitalisations inadéquates, ARH-DRASS Rhône-Alpes, mai 2009.

La mise en œuvre de cette démarche nécessite :

- une impulsion donnée par les ARS ;
- un travail d'appropriation de la démarche par tous les acteurs ;
- un accompagnement et soutien par les ARS et les conseils généraux.

La démarche de conduite de changement est une démarche nécessaire mais difficile à mettre en place qui doit être soutenue par les instances de planification et de financement.

20 ANS DE MISSIONS SUR SITE

L'expérience de nombreuses situations rencontrées par la MNASM sur le terrain montre que les modifications nécessaires pour limiter le risque de chronicisation et de dépendance institutionnelle liées à l'hospitalisation mettent en jeu des changements de représentations et de culture chez les acteurs concernés et donc des résistances fortes, depuis les personnes elles-mêmes et leur entourage jusqu'aux acteurs des établissements et aux planificateurs. (p. 6)

A. La mobilisation de la personne et de ses proches : la mobilisation du projet de vie

☞ "Il s'agit de faire en sorte que chaque personne, aidée de son entourage, dispose d'une orientation adaptée à sa situation et à ses attentes, ce qui implique de resituer l'hospitalisation comme un moment du parcours de soins faisant partie, lui-même, d'un parcours de vie." (p.24)

Le but de la démarche est de mobiliser la personne elle-même, son entourage et ses proches et de les impliquer dans le projet nouveau d'une vie possible en dehors de l'hôpital. La mobilisation des personnes passe par leur participation effective et régulière à l'évaluation de leur situation (cf. III. Les outils). La présentation de la démarche à la personne et à ses proches et la recherche de leur adhésion sont un préalable indispensable. Il s'agit de faire le point avec chaque personne et ses proches sur son parcours, son état de santé, ses compétences et ses difficultés, ses besoins de soins et d'accompagnement, en vue d'ouvrir un nouveau champ des possibles, d'élaborer avec eux de nouveaux projets.

La construction des projets individuels doit se faire autour de la notion de qualité de vie. L'affirmation de la priorité du projet de vie établie par la loi du 11 février 2005 manifeste une volonté de reconnaissance des compétences de la personne, aussi limitées soient-elles, que la perte d'autonomie ne doit pas faire perdre de vue. L'affirmation que la dépen-

dance n'annihile pas toute référence à un projet pour la personne est ainsi une nouvelle façon de consolider le droit des usagers et de viser l'horizon d'une citoyenneté encore à conquérir.

Le rôle des équipes soignantes dans l'accompagnement de la personne pour l'émergence et la formulation de projet est primordial. Il s'agit donc, pour les équipes de soins, d'accompagner la construction d'un projet multidimensionnel (logement, activité professionnelle, relations familiales et sociales) qui nécessite :

- la reconnaissance par la personne de ses difficultés et de ses compétences,
- l'acceptation du besoin d'aide,
- une représentation par la personne des soutiens possibles,
- la formulation de ses aspirations et de ses attentes.

Cette élaboration peut nécessiter la levée d'appréhensions majeures chez la personne elle-même et ses proches qui peuvent craindre que ne reposent sur eux des charges trop importantes.

☞ "L'évaluation des besoins de la personne et l'élaboration, par elle, de projets pour sa vie, s'intriquent dans un processus dynamique qui pourra s'appuyer sur des essais en situation réelle comme jalons de son parcours." (p. 31)

B. La mobilisation des équipes de soin et des établissements pour de nouveaux projets thérapeutiques

La mobilisation des personnes et de leurs proches ne peut se faire sans la mobilisation des équipes de soins et des établissements de santé dans le cadre d'un projet d'équipe renouvelé. Ce projet doit refléter la contribution des différents professionnels au traitement et à l'accompagnement de la personne et de son entourage ainsi qu'au développement des connaissances des personnes et de leurs proches en matière de santé (éducation thérapeutique).

Une attention particulière doit donc être portée à l'élaboration d'un nouveau projet thérapeutique dans les unités de soin. Cette démarche nécessite un changement des représentations, le développement d'une approche renouvelée des soins apportés aux personnes prises en charge au long cours en psychiatrie et la création des supports de soin nécessaires. La vocation initiale d'un projet est de parvenir à une vision partagée d'un changement possible par l'anticipation des problèmes à résoudre et des moyens pour y parvenir et ce, en tenant compte des obstacles et des contraintes. Il

s'agit de s'interroger sur l'adéquation du projet de soins, de favoriser la diversification des approches et de mettre en œuvre de véritables projets de réhabilitation/réinsertion.

Cette démarche concerne les hospitalisations de longue durée en cours mais également les nouvelles hospitalisations afin d'éviter qu'elles ne se prolongent au-delà du nécessaire.

La sortie des patients hospitalisés depuis longtemps dans une unité n'entraîne pas l'arrêt des soins psychiatriques. Il est donc nécessaire pour les établissements de continuer à mobiliser des moyens pour assurer les soins psychiatriques nécessaires aux personnes concernées, en ambulatoire comme en matière de réhospitalisation. Trois conditions sont indispensables :

- conserver un potentiel de lits pour les personnes sorties après un séjour prolongé ;
- renforcer la psychiatrie ambulatoire dans les CMP ;
- assurer la fluidité du système.

Enfin, il s'agit d'une démarche éthique de décloisonnement des pratiques où chaque acteur accepte de s'engager dans une co-responsabilité pour la mise en œuvre d'actions décidées ensemble. Autrement dit, cela implique de passer du niveau « cas par cas », sans visibilité, à une identification claire et à un portage institutionnel de cette question. Il s'agit d'intégrer au projet d'établissement et au CPOM la remobilisation du parcours des personnes hospitalisées au long cours et de l'afficher comme priorité stratégique.

C. La mobilisation concertée de l'ensemble des acteurs du territoire

Il ne suffit pas de mobiliser les personnes, leurs proches et les personnels, il est nécessaire de mobiliser les institutions concernées dans le champ de la santé et de l'action sociale. Au-delà des réponses individuelles, il est indispensable d'avoir une vision collective de la problématique et ainsi apporter des réponses institutionnelles et partagées qui tiennent compte des impacts budgétaires.

En préalable, il est important que la démarche ne soit pas immédiatement confondue avec une perte de ressource ou un transfert de charge ; pour cela, il est indispensable de mettre en place un pilotage de l'appui au changement. L'objectif n'est pas la diminution des ressources existantes mais le redéploiement de ces ressources pour une meilleure adéquation aux besoins mis en évidence collectivement : de l'hospitalisation vers l'ambulatoire et, si nécessaire, du sanitaire vers le médico-social. Ainsi des moyens doivent être affectés ou réaffectés pour le renforcement des activités


ambulatoires et des soins de réhabilitation, le développement de la psychiatrie de liaison et de crise, le soutien aux aidants et le déploiement de services médico-sociaux d'accompagnement type SAVS ou SAMSAH.

Le développement de dispositifs de soutien et d'intervention de la psychiatrie dans les établissements et services médico-sociaux (appelés psychiatrie de liaison) est nécessaire voire indispensable à la mise en œuvre de la démarche. Une équipe de psychiatrie de liaison se doit d'être mobile et réactive, multidisciplinaire, facilitatrice de passage et doit intervenir sur des temps courts. Cette équipe doit être constituée dès le départ et rapidement opérationnelle dans le processus. Qu'elle soit référente de l'articulation de la psychiatrie vers l'extérieur et réciproquement, à un niveau local ou territorial, elle n'a pas vocation à se substituer à la réponse thérapeutique individuelle sectorisée existante, ni aux partenariats déjà constitués.

En parallèle à ce développement de la psychiatrie de liaison, les services d'accompagnement (SAVS, SAMSAH) doivent être renforcés en compétences spécifiques et parfois en moyens pour mieux s'adapter aux besoins des personnes souffrants de handicap psychique.

La mise en œuvre de la démarche nécessite l'organisation de rencontres entre tous les acteurs afin de favoriser les connaissances mutuelles et faire tomber les représentations. Des réunions préalables sont nécessaires afin que les acteurs s'informent mutuellement sur leurs compétences et leurs limites, échangent les observations issues de leurs expériences, créent les conditions d'un diagnostic partagé des besoins à satisfaire et des solutions à mettre en œuvre, et se dotent de systèmes d'information qui y concourent.

Ce travail de rencontres et de réflexions est indispensable pour initier les coopérations et organiser les modes d'intervention des différents professionnels auprès des patients.

 "Prendre du temps de discussion, de confrontation, de réflexion, de reconnaissance n'est en aucun cas du temps perdu ; bien au contraire, ce sont simplement les préliminaires des changements à venir". (p. 34.)

Le diagnostic partagé doit permettre de recenser les besoins des populations, l'offre de soin et les services proposés et concourir à l'élaboration des schémas transversaux de planification. L'organisation de ce diagnostic systémique partagé s'effectue de façon fine à l'échelon de chaque département, en sous-territoire ou secteur, afin de s'inscrire pleinement

dans la cartographie sanitaire et médico-sociale existante (Délégations territoriales ARS, MDPH, Conseils généraux). Il implique tous les niveaux d'organisation et de décisions : tutelles, élus locaux, etc. Le calendrier de ce diagnostic tient compte de la chronologie des instances et procédures mises en place par les ARS (Programmes régionaux de santé) dans le cadre de la Loi HPST et du cadre national défini pour l'élaboration des différents schémas régionaux¹.

La mobilisation des institutions nécessite également le développement ou le renforcement des coordinations entre les différents acteurs et notamment l'intégration de la psychiatrie dans les coordinations déjà existantes (par exemple, les réseaux de gérontologie). En psychiatrie, la notion de travail de secteur correspond à ce souci de donner une cohérence et d'assurer la continuité des soins quelles que soient les conditions d'accompagnements sociaux et médico-sociaux. Néanmoins, la MNASM considère qu'il est nécessaire de renforcer davantage les coordinations entre les soins et les services donnés à la personne. Organiser les coordinations entre partenaires suppose alors de réfléchir à la gradation et à la cohésion des pratiques mises en œuvre en fonction de la complexité de la situation des personnes ; il faut, par exemple, veiller à ce que toutes les interventions à domicile n'aient pas lieu le même jour, laissant la personne sans visite les six autres jours.

L'IMPLICATION DES MDPH

Des conventions de collaboration peuvent être signées entre la MDPH et les établissements de santé mentale pour la mise à disposition d'assistants sociaux de psychiatrie « experts » dans le domaine des enfants ou des adultes en situation de handicap psychique. Ce type de coopération a déjà été instauré dans certains départements et mériterait d'être développé, compte tenu des remontées actuelles d'information concernant les difficultés rencontrées par un certain nombre de MDPH à répondre de manière adaptée aux demandes du public des personnes handicapées psychiques et/ou de leurs proches. (p. 47).

Pour permettre et favoriser la meilleure adaptation possible entre les projets des personnes et les orientations données par les établissements et la CDAPH, un travail en commun sur l'évaluation doit se construire entre les MDPH et les équipes de psychiatrie².

1. Circulaire DGOS/R5/2011/74 du 24 février 2011 relative au guide méthodologique d'élaboration du schéma régional d'organisation des soins (SROS-PRS). Source : <http://www.sante.gouv.fr/circulaire-nodgos-r5-2011-74-du-24-fevrier-2011.html>. Guide CNSA « Guide méthodologique pour l'élaboration du SROSMS », version 1, 2011.

2. Voir *Pluriels*, n° 82, www.mnasm.com.

Au-delà des coopérations, le renforcement de l'intégration des soins et des services nécessite la mise en place de pratiques de réseau. Ces réseaux doivent pouvoir s'appuyer sur des personnels ayant des compétences en termes de suivi et de coordination des parcours personnalisés de santé (cf. III. Les outils).

D. Les conditions de mise en œuvre de la mobilisation des acteurs

La mobilisation de multiples acteurs ayant une temporalité et un champ d'action différent est un processus complexe. Aussi, afin que la démarche proposée puisse se mettre en place et compte tenu d'expériences antérieures, il est important d'identifier certaines des conditions nécessaires à la réussite du projet :

- il doit se dérouler dans une temporalité limitée, faisant sens pour la vie des personnes et des institutions impliquées. La mise en œuvre de réels changements dans un horizon de l'ordre de 2 ans nous semble être un objectif optimal pour que les projets se structurent sans que les énergies ne s'épuisent ;
- il ne doit pas reposer seulement sur la bonne volonté ou le degré d'aptitude variable d'acteurs nombreux à se coordonner, mais sur un pilotage effectif capable de déterminer l'engagement des planificateurs, leur communication sur la planification des équipements à créer ou ajuster. Conjointement, le financement du projet, sa chronologie, ses modalités de mise en œuvre ainsi que ses contreparties doivent être lisibles, connus des acteurs, et partagés ;
- les règles du jeu des réallocations budgétaires que la mise en mouvement des trajectoires de soins et/ou de vie des personnes va entraîner, doivent être établies dès le départ puis être respectées tout au long du processus.

Concernant les projets territoriaux, la coordination des relations entre des dispositifs dépendants de plusieurs champs institutionnels est un exercice difficile. S'il dépend des initiatives des professionnels de construire un projet adapté pour la personne ; il dépend des diverses autorités compétentes de trouver les moyens de faciliter les approches collectives.

« Les directeurs généraux des ARS disposeront, par le biais des contractualisations, de leviers pour inciter les professionnels à s'engager dans de telles évolutions de pratiques. Le succès de l'organisation présentée dépendra de la capacité de chacun à faire évoluer ses pratiques actuelles. Il revient à l'administration d'accompagner un tel changement »¹. Rapport d'étude Galaxie - CNSA (p. 49 du guide).

III. Les outils proposés dans le guide.

A. L'évaluation personnalisée

La MNASM propose un outil de recueil d'informations multidimensionnel (pages 91 et les suivantes) qui doit permettre de faire le point avec chaque personne et ses proches sur son parcours, son état de santé, ses capacités et compétences, ses difficultés, ses besoins de soins, d'accompagnement. Il permet également d'envisager de nouvelles réponses aux besoins du patient. Il doit être réactualisé régulièrement de façon à suivre l'évolution de la personne, à maintenir avec elle une dynamique de projet et à en marquer les différentes étapes.

Ce document (sous format papier ou numérique) est GÉVA compatible (cf. présentation du GEVA fiche 4), ce qui facilite le remplissage du dossier pour la MDPH (certificat, projet de vie, plan de compensation du handicap). Il réunit sur un projet commun tous les acteurs du soin (médecins, soignants, psychologues et socio-éducatifs). Ce recueil de données pourra servir à réaliser des enquêtes sur une base commune afin d'anticiper et de suivre l'évolution des besoins en lits d'hospitalisation, en services et structures d'accompagnement sur un territoire.

Au-delà de ce recueil de données, le guide propose d'approcher et d'évaluer la situation des personnes à travers la notion de vulnérabilité (fiche n°2, p.71).

L'approche qualitative des situations individuelles à partir de la vulnérabilité présente l'intérêt de penser celles-ci sous un angle global, dynamique et contextuel. Par ce biais, les équipes s'intéressent à l'évolution de la pathologie et de ses conséquences, et surtout aux leviers possibles pour améliorer la situation de la personne.

La complexité de la situation de vie d'une personne présentant des troubles graves de santé mentale articule trois niveaux de vulnérabilité : psychique, somatique et sociale.

1. CÉDIAS, Handicap d'origine psychique et évaluation des situations, *Volet 2 : Synthèse de la phase « terrains », recherche action dans quinze départements français*, mars 2009 ; Situation de handicap psychique. Expérimentation prospective des ESEHP (Équipes spécialisées d'évaluation du handicap psychique), Rapport d'étude, Galaxie-CNSA, juillet 2009.

LE RECUEIL D'INFORMATION POUR LES PERSONNES DURABLEMENT HOSPITALISÉES EN PSYCHIATRIE

Ce recueil d'informations est conçu pour devenir un document du dossier patient qui rassemble :

- un récapitulatif du parcours antérieur à l'hospitalisation, aussi bien au niveau des soins que des aides et des accompagnements sociaux et médico-sociaux dont la personne a déjà bénéficié, ainsi que du projet à l'origine de l'hospitalisation, avec ses objectifs ;
- un ajustement permanent du projet de soins mis en œuvre pendant l'hospitalisation :
 - différentes modalités thérapeutiques y compris les soins de réhabilitation ;
 - suivi du traitement chimiothérapique comportant la mise en évidence des effets secondaires ;
 - travail avec les familles et les aidants sociaux et médico-sociaux ;
 - appui sur des soins en dehors de l'hospitalisation ;
 - évaluation régulière de l'amélioration de la situation du patient et définition de nouveaux objectifs pour la poursuite

du projet de soins.

- une évaluation régulière :
 - différents bilans psychiques et somatiques réalisés (psychométrique, mnésique, cognitif, etc.) ;
 - évaluation des besoins d'aide et d'accompagnement dans la vie quotidienne selon des critères compatibles avec le GÉVA de façon à faciliter l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ;
 - évaluation des capacités d'adaptation professionnelle.
- une réflexion sur l'orientation pour mettre fin à l'hospitalisation complète :
 - les modalités envisageables et les conditions de réalisation nécessaires en termes de logement, de soins, d'activité et d'accompagnement ;
 - les démarches entreprises ;
 - l'avis de la personne et de son entourage. (p. 27)

Vulnérabilité psychique :

- Lors des synthèses internes au service, évaluer et actualiser l'évaluation clinique des troubles et leurs critères de variabilité/aggravation.
- Au moins une fois dans l'année, à l'occasion de la constitution ou du renouvellement du dossier MDPH, solliciter les partenaires pertinents pour évaluer le degré et les spécificités du handicap de la personne et les moyens humains, techniques et financiers nécessaires.
- Impliquer les proches dans cette démarche.

Vulnérabilité somatique :

- Identifier et traiter les problèmes somatiques comme facteurs potentiels de modification de l'état de santé, des capacités et de l'évolution des troubles de la personne
- Proposer et organiser un bilan somatique complet lors de l'admission ou en routine au cours de la prise en charge
- Effectuer un suivi des facteurs de risques somatiques et des comorbidités.
- Mettre en place des relations fonctionnelles et régulières avec les professionnels et services de santé de première ligne dont le médecin traitant de la personne.
- Impliquer les proches dans cette démarche.

Vulnérabilité sociale :

- Proposer et organiser une évaluation sociale à l'admission et en routine au cours de la prise en charge afin de garantir

l'accès aux droits sociaux.

- S'appuyer, autant que faire se peut, sur les services sociaux communaux ou des organismes chargés de l'insertion sociale, professionnelle et du logement.
- Impliquer les proches dans cette démarche.

B. Le case management à la française

Il est nécessaire de renforcer les compétences en termes de suivi de parcours, de *case management*¹. La référence soignante ou éducative, les fonctions de coordonnateur des soins ou de parcours/projet, sont des notions inscrites dans les pratiques et discours professionnels, du champ de la psychiatrie et du médico-social.

Le but principal de ces pratiques est de favoriser la continuité des soins et de permettre que les différents professionnels et partenaires du système de santé soient accessibles, en renforçant leurs responsabilités partagées et leurs actions coordonnées. Cependant, le case-management ne se résume pas à la rationalisation de l'utilisation du système de santé par la gestion du plan d'intervention, il a démontré son efficacité pour :

- faciliter l'accès aux soins et aux services ;
- améliorer la circulation entre opérateurs ;
- assurer une continuité préventive qui limite les décompensations fortuites ;

1. CORRIGAN & al. (2008), *Practices of psychiatric rehabilitation; an empirical approach*. éd. Guilford Press, NY.

- améliorer l'observance ;
- diminuer le nombre et la fréquence des réhospitalisations ;
- réduire la durée moyenne de séjour en hospitalisation.

La coordination des interventions favorise la réadaptation et augmente la qualité de vie de l'utilisateur et de sa famille.

Extrait fiche n°3 – Les objectifs de la coordination de parcours

Le case-management est le « processus par lequel on obtient, coordonne et assure l'utilisation, par les usagers souffrant d'incapacités psychiatriques, des soins et des services qui les aideront à satisfaire d'une façon à la fois efficace et efficiente leurs besoins multiples et complexes »¹. Le but de cette coordination est de favoriser l'accessibilité et la continuité des soins. Mais le case-management ne se résume pas à la rationalisation du parcours de soins par la gestion du dossier de l'utilisateur et à l'utilisation des ressources du système de santé.

On peut définir les principaux rôles et responsabilités du coordonnateur de parcours :

- établir un lien de confiance avec la personne ;
- évaluer les besoins de la personne, en particulier au regard de son état mental, et dans une perspective globale (condition socio-économique, santé physique, satisfaction des besoins de base, etc.) ;
- élaborer, en concertation avec elle, un plan d'intervention individualisé ;
- dispenser des actions d'éducation, de traitement, de réadaptation, d'intégration sociale, de soutien et d'information ;
- travailler en étroite collaboration avec les partenaires pour que ceux-ci contribuent à répondre aux besoins de la personne (soins partagés, interdisciplinarité) ;
- coordonner les services requis auprès du médecin traitant, des parents et proches, des institutions et des associations ;
- prendre les mesures indiquées pour s'assurer de sa sécurité et de celle de son environnement, lorsque la personne présente un potentiel de dangerosité associé à son état mental.

Enfin, pour faciliter la mise en œuvre et la réalisation de la démarche il est nécessaire de :

- développer et organiser les parcours de soins et la coordination de ces parcours mais également les coopérations ;
- favoriser la connaissance réciproque pour partager une culture commune et permettre l'élaboration de diagnostics territoriaux partagés et réévalués régulièrement ;
- développer des partenariats formalisés (convention, comité de pilotage, implication des ARS et CG, comité de suivi...).

1. CORRIGAN & al. *Principles and Practice of Psychiatric Rehabilitation: an Empirical Approach*, Guilford Press, 2008.

C. Les outils de l'appui au changement institutionnel

Plusieurs outils sont proposés afin d'accompagner les institutions dans cette démarche de changement.

Afin d'initier la démarche, un travail commun sur une charte de bientraitance peut être engagé entre les différents partenaires (fiche 5). Cette réflexion, et la rédaction, peut s'élaborer à partir des items listés ci-après qui sont inspirés de la Charte des droits et liberté de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance :

- Toute personne en situation de handicap psychique garde-t-elle la liberté de *choisir son mode de vie* ?
- *Le lieu de vie* de la personne handicapée psychique, domicile personnel ou établissement, doit-il être choisi par elle et adapté à ses besoins ?
- Toute personne handicapée psychique conserve-t-elle la liberté de communiquer, de se déplacer et de *participer à la vie de la société* ?
- *Le maintien des relations familiales* et des réseaux amicaux est-il assuré aux personnes handicapées psychiques ?
- Toute personne handicapée psychique est-elle aidée pour garder la *maîtrise de son patrimoine et de ses revenus disponibles* ?
- Toute personne handicapée psychique est-elle encouragée à *conserver des activités* et soutenue dans la réalisation de ses projets sociaux et professionnels ?
- Toute personne handicapée psychique peut-elle participer aux *activités religieuses ou philosophiques* de son choix ?
- La *prévention de la dépendance* institutionnelle est-elle assurée pour toute personne durablement hospitalisée en psychiatrie ?
- Toute personne handicapée psychique a-t-elle, comme toute autre, *accès aux soins* qui lui sont utiles ?
- Les soins que requiert une personne handicapée psychique sont-ils dispensés par des *intervenants formés, en nombre suffisant* ?
- *Soins et assistance* sont-ils fournis à la personne handicapée psychique vivant dans la communauté et à sa famille ?
- *La recherche multidisciplinaire sur les troubles cognitifs et le processus de dépendance institutionnelle* est-elle une priorité ?
- *La protection juridique de la personne* en situation de dépendance assure-t-elle la protection non seulement de ses biens mais aussi de sa personne ?
- *L'ensemble de la population est-il informé* des difficultés que rencontrent les personnes handicapées psychiques ?

La MNASM propose également aux établissements un outil d'auto-positionnement pour leur permettre de se situer par rapport aux différentes étapes de la démarche de changement (fiche n°6). Neuf axes comprenant chacun cinq indicateurs sont proposés. Cet outil permet donc à un

établissement de se situer sur chacun des axes au début de la démarche et de se représenter ses évolutions au cours des bilans successifs.

Quelques exemples d'axes et d'indicateurs :

<p>Reconnaissance et niveau de traitement du questionnement sur la pertinence de l'hospitalisation pour les personnes séjournant au long cours dans l'établissement.</p>	<p>Comment l'établissement aborde-t-il cette problématique ?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La question des hospitalisations dites inadéquates n'est ni reconnue ni identifiée, voire contestée par les acteurs locaux de la psychiatrie ; 2. La reconnaissance de l'existence d'hospitalisations non pertinentes est établie, mais son périmètre reste très flou et fragmentaire (limité à des listes partielles ou à quelques services) ; 3. La question des hospitalisations inadéquates est admise et les différents services commencent à partager la recherche de solutions. Des listes ont pu être établies pour quantifier le problème mais leur suivi n'est pas ou peu effectif ; 4. Les inadéquations sont bien repérées par l'établissement et leur évaluation est précise, suivie en routine interne ; 5. Les hospitalisations « inadéquates » font l'objet d'une enquête standardisée, validée, renouvelée en partenariat avec les acteurs concernés du territoire mobilisant des personnes, leurs proches et/ou leurs représentants.
<p>Prise en compte de la problématique des hospitalisations au long cours dans le projet médical.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. L'accueil des personnes hospitalisées au long cours ne fait pas l'objet d'un projet spécifique qu'elles soient ou non regroupées dans des unités différenciées ; 2. Le projet médical différencie assez clairement un projet pour les patients hospitalisés durablement d'un projet pour leur suivi lorsqu'ils sortent, de même que pour leur réhospitalisation si nécessaire ; 3. Un projet de remobilisation des projets de soins des patients au long cours engageant tout l'établissement est formalisé dans le projet médical ; 4. Le projet de réhabilitation psychosociale est ancré sur des dispositifs extérieurs et des intervenants spécialisés du champ social et médico-social ; 5. Le territoire s'est doté d'un projet médical qui intègre cette question comme volet stratégique. Il indique les règles de suivi. Toute la gamme des réponses possibles, classiques et innovantes, y est intégrée : psychiatrie de liaison médico-sociale réactive et mobile, équipes mobiles dédiées d'articulation (handicap, exclusion, personnes âgées), pour limiter les réhospitalisations évitables et faciliter sans délai celles qui ne le sont pas, éventuellement unité dédiée.

Fiche n° 7 - Comment réussir à transformer les organisations : feuille de route pour un long parcours

Ainsi qu'il est indiqué à plusieurs reprises dans ce document, la réussite du processus concernant l'articulation entre le sanitaire, le social et le médico-social en vue de l'amélioration du parcours des patients/personnes nécessite un délai important de l'ordre de deux ans entre la décision de s'investir dans ce dossier et la première mise en mouvement de projets de vie et de soins. Pour optimiser cette « longue marche », quelques outils sont essentiels et le franchissement de quelques étapes-phares est indispensable.

LES QUATRE OUTILS ESSENTIELS

• Une cartographie de l'existant

Il s'agit de pouvoir embrasser, avec un seul document, la vision de toutes les offres et de tous les champs en matière de structures et services de lieux de soins, de vie et, pour les plus jeunes, d'éducation, d'enseignement pour un territoire donné, de préférence le département.

• Une connaissance des capacités réelles en services et places dans les établissements pour un territoire donné à un instant donné

Cette information permet de disposer d'éléments fiables concernant l'écart qui sépare les orientations théoriques et les placements réels (et durables) des personnes. Cela nécessite un travail sur les systèmes d'information et leurs connexions, celui de la MDPH ayant vocation à être le pivot de l'ensemble, bien qu'il ne traite que d'un sous-ensemble de la population concernée. Le raisonnement en termes de système d'information doit donc être un invité précoce - et permanent - dans le processus.

• La prévalence d'un raisonnement matriciel¹

La tentation de tracer, dans le maquis des textes, de la diversité des pratiques et de celui des habitudes un chemin rectiligne pour arriver à bon port est l'assurance quasi certaine d'un échec : la serpe n'a pas sa place dans la boîte à outils pour régler des réalités humaines cristallisées souvent depuis des années. Il est vraisemblable que l'efficacité passe davantage par la recherche à chaque moment de l'une des entrées possibles dans le système en avançant peu à peu vers l'objectif fixé. En outre dans le dédale de la répartition des pouvoirs, la désignation précoce, mais pour un temps déterminé, d'un responsable du projet pouvant mobiliser à tour de rôle et en temps opportun les acteurs de tous les champs concernés (ce qui suppose un peu de temps pour les connaître...) paraît incontournable.

• Une évaluation continue des impacts financiers

À n'en pas douter, l'obstacle majeur de ce processus de transformation, même s'il y en a d'autres, est financier et budgétaire : plutôt que de découvrir *in fine* que « le mur de l'argent » se lève contre les « bonnes volontés », il est impératif de dresser très rapidement un compte d'exploitation consolidé futur du système rénové de prise en charge des personnes et de le comparer au coût du dispositif actuel. Cette approche est destinée, par exemple, à pouvoir prévoir l'incidence en termes de taux de fiscalité locale de la création de places de MAS, FAM, FO, SAVS, SAMSAH, supplémentaires dans un département, puis de prévoir la contribution de chacun des financeurs. Plutôt que de se livrer à un jeu de dupes et de le découvrir bien tard, autant savoir clairement d'emblée comment la ressource est réallouée et en faire une règle du jeu fixée dans une charte budgétaire du projet.

DEUX ETAPES ESSENTIELLES DANS LA PLANIFICATION

• L'approbation des projets des structures

Cette étape doit symboliquement marquer plus nettement que par le passé, la prise en compte de la problématique de l'articulation des champs, et son incidence sur la façon dont les personnes sont traitées dans l'institution considérée. Il s'agit de veiller à ce que le stade de la déclaration de (bonne) intention fasse place à un plan d'actions argumenté allant jusqu'au projet de vie et de soins des personnes, avec des engagements de dates, de recrutements et d'investissements. Ces différents engagements permettent de montrer que le changement n'est pas que d'apparence.

• La concordance des approbations de dossiers de demandes de créations et/ou de renouvellement d'autorisation d'activités

Trop souvent par le passé, ces jalons dans le processus n'ont pas été concordants du fait des agendas des commissions ad hoc, si bien que de nombreux « déphasages » se sont produits (sans compter les « impondérables » des réalisations). Le regroupement sous une même autorité de tous ces champs devrait permettre une mise à plat des divers agendas pour atteindre ensuite un plus grand synchronisme des multiples projets institutionnels afférents à la vie des personnes.

1. HENDERSON B.D., « La planification à long terme ? », *Perspectives* n°62, 1974.

IV. Déploiement auprès des acteurs locaux

Le guide de mobilisation du projet de vie et de soin des personnes longuement hospitalisées en psychiatrie a été adressé à l'ensemble des ARS le 17 juin 2011 par lettre circulaire des trois directions d'administration centrale (DGOS, DGS et DGCS) et de la CNSA, accompagné d'un "document d'appui à une démarche régionale de coordination des acteurs" qui comporte des indications et recommandations pour la mise en œuvre de cette démarche au niveau territorial et régional. La mise en œuvre de la démarche de mobilisation territoriale autour du guide a également fait l'objet d'une présentation à l'ensemble des référents santé mentale des ARS le 6 février 2012.

Depuis, la MNASM présente le guide à chacune de ses interventions sur site lorsque se pose le problème des hospitalisations prolongées. Mais, au-delà des sites de missions MNASM, il s'agit d'assurer le déploiement de la démarche au niveau national. Pour ce faire,

la MNASM est mise à disposition des régions et a d'ores et déjà été sollicitée par plusieurs ARS et établissements de santé. Elle propose un appui en deux temps : en premier lieu, une présentation de la démarche globale auprès des responsables de la planification (ARS) et des conseils généraux, puis auprès des établissements de santé mentale et des principaux acteurs sociaux et médico-sociaux concernés dans la région ; ensuite, un accompagnement de la mise en place de la démarche par un appui auprès de quelques établissements de santé mentale « pilotes » à un échelon territorial défini en concertation avec l'ARS.

Le guide de la MNASM est disponible en version numérique téléchargeable sur le site de la MNASM. Il a été tiré à 450 exemplaires et diffusé auprès des ARS, des MDPH, des conseils généraux, des représentants des usagers et des familles ainsi que des établissements médico-sociaux (AGAPSY, Croix-Marines...) qui avaient participé à sa réalisation. La version papier est disponible, sur simple demande, auprès de notre secrétariat.

Journée d'étude « Médecine générale et psychiatrie : des constats à l'action »

co-organisée par le CCOMS-France, la MNASM
et le Centre hospitalier La Chartreuse.

Le 28 novembre 2012 à Dijon

La coopération entre la médecine générale, plus globalement le premier recours, et les services de psychiatrie est un enjeu majeur de santé publique.

C'est dans ce contexte qu'une recherche action a été réalisée par le Centre hospitalier La Chartreuse de Dijon et le CCOMS de Lille, afin de mieux analyser les perceptions et les attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'offre de soins en psychiatrie.

Les résultats de cette enquête seront présentés et débattus durant cette journée.

Le programme détaillé et le bulletin d'inscription sont disponibles sur notre site en suivant ce lien :

<http://www.mnasm.com/actualites/index/page:1/>

Docteur Jean-Luc Roelandt
Psychiatre, Directeur CCOMS



Docteur Catherine Isserlis
Coordinatrice MNASM

mnasm
Mission Nationale
d'Appui en Santé Mentale

Docteur Gérard Milleret
Psychiatre, CH La Chartreuse



La lettre
de la
Mission Nationale d'Appui
en Santé Mentale

Directeur de la publication :
Catherine Isserlis

Rédacteur en chef :
Sabine Rivet
Prunelle Bloch
(stagiaire DESSM)

Ont participé à ce numéro :
Martine Barres,
Catherine Isserlis,
Saïd Acef

PLURIELS, 5 avenue d'Italie,
75013 Paris
Téléphone 01.53.94.56.90
Télécopie 01.53.94.56.99
E-mail : mission@mnasm.com

Pluriels sur internet

Vous pouvez trouver
tous les numéros de Pluriels
sur le site :

www.mnasm.com

PLURIELS