



Réseau Santé
RÉGION LAUSANNE

Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement

Pratiques et contenus du
plan de crise conjoint en santé mentale

Pascale Ferrari
Pierre Lequin
Marion Milovan
Caroline Suter
Philippe Golay
Christine Besse
Mathilde Chinet
Charles Bonsack
Jérôme Favrod

Publication n°11
Décembre 2018

Réseau Santé
RÉGION LAUSANNE



en collaboration avec

les Services de psychiatrie communautaire

et de

psychiatrie générale du DP-CHUV

et

l'Institut et Haute Ecole de Santé La Source

Autodétermination et décision partagée dans les phases critiques du rétablissement

Pratiques et contenus du plan de crise conjoint en santé mentale

Pascale Ferrari
Pierre Lequin
Marion Milovan
Caroline Suter
Philippe Golay
Christine Besse
Mathilde Chinet
Charles Bonsack
Jérôme Favrod

Publication N° 11 – Décembre 2018

ETUDE DES PRATIQUES ET CONTENUS DU PLAN DE CRISE CONJOINT

En plus des soutiens du Réseau Santé Région Lausanne, des Services de psychiatrie communautaire et psychiatrie générale du Département de psychiatrie du CHUV et de l'Institut et Haute Ecole de Santé La Source, l'étude exploratoire des pratiques et contenus du plan de crise conjoint a bénéficié d'un fonds du domaine santé de la recherche appliquée et du développement de la HES-SO.

Etendue à un périmètre cantonal, cette étude a reçu l'approbation de la Commission cantonale d'Ethique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud (2016-00768).

Elle s'est déroulée au cours de l'année 2017 et s'est terminée par une présentation orale des résultats au niveau cantonal en février 2018.

| | |
|-----------------------------------|---|
| Requérante principale : | Pascale Ferrari, Infirmière spécialiste clinique & Maître d'enseignement ^{1,2} |
| Equipe de recherche : | Pierre Lequin, Infirmier clinicien spécialisé ³ ; Marion Milovan, infirmière assistante de recherche ¹ ; Caroline Suter, paire-praticienne en santé mentale ¹ ; Christine Besse, médecin cheffe de clinique ² ; Philippe Golay, psychologue chef de projets de recherche ^{2,3} |
| Comité de pilotage : | M. Chinet (RSRL), A. Roman (SASH-filière cantonale), V. Dénériaz (CCICP), T. Brutto-Koller (APREMADOL), R. Philippoz (PGE), S. El-Ghanami (PGE-DP-CHUV), S. Morandi (PCO-DP-CHUV) |
| Comité scientifique : | J. Favrod (LER SMP HEdS La Source), C. Bonsack (PCO, DP-CHUV), P. Conus (PGE, DP-CHUV), M. Hansford (Fondation du Levant, Obs psy +), M. Israël (GRAAP), J. Dubouchet puis A. Zinder (PMS), A. Leroy (L'Ilôt), I. McCluskey (Re-Pairs), C. Mock (GRAAP), S. Ley (AVASAD) |
| Direction de projet RSRL : | P. Anhorn (RSRL), M. Chinet (RSRL), A. Birchmeier (MF Vaud), C. Bonsack (PCO, DP-CHUV), T. Brutto Koller (APREMADOL), P. Conus (PGE, DP-CHUV), S. Juilland (GPPV), J. Noël (EPSM), M. Vannotti (SVM) |
| Auteurs : | P. Ferrari (DP-CHUV/ HEdS La Source), P. Lequin (DP-CHUV), M. Milovan (HEdS La Source), C. Suter (HEdS La Source), P. Golay (DP-CHUV), C. Besse (DP-CHUV), M. Chinet (RSRL), C. Bonsack (DP-CHUV), J. Favrod (HEdS La Source) |

Impressum : © RSRL

Date de publication : décembre 2018

Cette publication est disponible en format PDF en français à l'adresse suivante :

<https://www.reseau-sante-region-lausanne.ch/publications-scientifiques>

¹ Institut et Haute Ecole de santé La Source, HES-SO

² Service de psychiatrie communautaire du Département de psychiatrie du CHUV

³ Service de psychiatrie générale du Département de psychiatrie du CHUV

REMERCIEMENTS

Un grand nombre de personnes et d'institutions ont été impliquées de près ou de loin dans cette étude et nous ne pourrions pas toutes les nommer, en particulier afin de garantir le critère de l'anonymat.

Nous souhaitons cependant et en premier lieu chaleureusement remercier les usagers et les professionnels qui ont participé aux entretiens, d'une part pour la confiance qu'ils nous ont accordée, d'autre part, pour la richesse, la diversité et la sincérité de leurs propos sur un outil et une pratique qui, bien que plutôt récents, démontre l'importance de partager et confronter les vécus et les points de vue, pour contribuer à l'amélioration de la qualité des soins.

Notre reconnaissance s'adresse également aux institutions participantes et à leurs directions qui ont accepté de mettre à disposition leurs données, conscientes qu'une étude exploratoire de ce type est susceptible de soulever des critiques qu'elles soient positives ou négatives d'ailleurs sur les pratiques en vigueur. Nous en profitons pour remercier indirectement les usagers, les cliniciens et les proches qui ont, ensemble, œuvré dans une démarche de plan de crise conjoint explorant et s'exposant par là-même à une modification des rapports de force entre soignants et soignés dans le sens du partenariat. C'est grâce à leur engagement réciproque dans la clinique du quotidien que peuvent évoluer les pratiques et que cette étude a été rendue possible.

Les organismes faïtières des institutions socio-sanitaires du canton, de même que les associations d'usagers et de proches ont permis d'approcher, de recruter et de sélectionner les terrains et les personnes en vue de la concrétisation de cette étude, démontrant une fois de plus la place accordée à la recherche dans ce domaine et nous ne pouvons que les en remercier. Anouchka Roman et Mathilde Chinet respectivement de la filière psychiatrique et du RSRL, ont contribué à la diffusion des résultats de cette étude en organisant une séance cantonale au bâtiment administratif de la Pontaise en février dernier.

Cette étude a eu la chance de pouvoir bénéficier d'un comité scientifique et d'un comité de pilotage tous deux formés autant de professionnels de terrain que de professionnels issus du milieu académique, de disciplines diverses et représentant tous les contextes impliqués, de même que d'usagers et de pairs praticiens, ce qui a sans aucun doute contribué non seulement à sa rigueur scientifique, mais également à sa faisabilité et à son déroulement dans de bonnes conditions.

L'accès aux colloques de recherche de la section de psychiatrie sociale aura été l'occasion de partager nos questionnements et nos doutes, et aussi d'apprendre de l'expertise scientifique de professionnels externes au projet, ce qui a favorisé une prise de recul parfois salutaire. En outre, un encadrement de qualité lors de la prise en main et de l'utilisation du logiciel Nvivo par Benedetta Silva, assistante de recherche expérimentée de la section, a été une ressource précieuse et inestimable pour l'équipe de recherche. Cette dernière a également pu bénéficier de l'aide de psychologues alors en stage de master dans la section, notamment pour la saisie des questionnaires ou encore comme ressource supplémentaire lors de la retranscription des entretiens. Il s'agit de Virginie Détry, Hélène Beuchat et Lara Benvenuti.

Notre reconnaissance s'adresse également au DP-CHUV qui a, par son engagement, marqué son soutien à la recherche infirmière tout en mettant à disposition du projet les compétences pluridisciplinaires transverses aux services de psychiatrie communautaire et générale.

L'équipe de recherche souhaite adresser ses vifs remerciements au Laboratoire d'enseignement et de recherche en santé mentale et psychiatrie (LER SMP) de l'Institut et Haute Ecole de santé La Source et en particulier à Jérôme Favrod son responsable pour avoir non seulement soutenu le projet et sa valorisation et, de surcroît offert la possibilité d'intégrer une paire praticienne au sein de l'équipe de recherche. Cela a représenté une opportunité inattendue d'enrichir le projet par le regard d'une experte par expérience à toutes les étapes de son déroulement, et, au surplus, une aventure humaine extraordinaire. Nous ne pouvons qu'espérer une pérennisation et une généralisation de ce genre de collaboration à l'avenir dans le domaine de recherche qui est le nôtre.

Finalement, nous tenons à remercier les autorités politiques et sanitaires, en particulier les Services de la santé publique et des assurances sociales et de l'hébergement, ainsi que les Réseaux Santé Vaud de leur soutien dans l'accompagnement et le développement des suites du projet.

Nous ne saurions terminer ces remerciements sans en adresser à Joëlle-Pascale Ulrich pour sa précieuse relecture, à Jocelyne Balet, secrétaire au RSRL pour la mise en page de ce rapport et ses liens avec l'éditeur et à Philippe Anhorn, directeur du RSRL, pour nous offrir l'opportunité de cette publication, signe renouvelé d'une collaboration interinstitutionnelle étroite, fructueuse et durable.

PRÉFACE

Décision *partagée* et *soins centrés sur le patient* font partie du vocabulaire courant utilisé dans le milieu de la santé depuis maintenant plusieurs décennies. La *décision partagée* peut être définie comme une approche où patients et professionnels partagent les meilleures connaissances existantes au moment de devoir faire un choix thérapeutique et où les patients sont encouragés à considérer les différentes options envisageables avant de prendre leur décision². La décision partagée est également une des pierres angulaires des *soins centrés sur le patient*. Dans cette perspective, des soins de qualité impliquent le respect des valeurs, des préférences et des besoins exprimés par les patients³. Si ces concepts sont relativement aisés à appréhender et à valider théoriquement, ils s'avèrent parfois bien plus difficiles à mettre en œuvre cliniquement.

Le *plan de crise conjoint* présenté au fil de cette publication est un outil qui aide les patients et les professionnels à travailler ensemble à la réalisation de ces objectifs. Aux premiers, le plan de crise conjoint offre l'opportunité de décrire de manière détaillée leur vécu des situations de crise, le sens qu'ils donnent à ces dernières et de faire entendre leur voix quant aux stratégies qu'ils souhaitent adopter ou qu'ils envisagent pour y faire face. Aux seconds, le plan de crise conjoint permet de trouver dans et hors du champ médical les moyens les plus appropriés pour aider les patients à y parvenir.

Actuellement, implanter largement et durablement le plan de crise conjoint amène encore à devoir relever plusieurs défis. Sur le plan clinique, la crainte avérée ou fantasmée de réactiver la crise par le simple fait d'en parler peut conduire patients et professionnels à ne pas recourir à cet outil si l'encadrement de la démarche est insuffisant. Dans un système de santé qui préconise la rationalisation, le fait de s'attarder sur la crise qui, au moment où on l'aborde, a déjà été résolue peut sembler contre-intuitif et représenter une perte de temps, si l'on fait abstraction des avantages que cela peut représenter en termes d'amélioration de la qualité de vie des patients et des soins qui leur sont prodigués sur le plus long terme. Le support sur lequel est réalisé le plan de crise conjoint, l'accès à ce dernier, sa conservation ou sa diffusion soulèvent également des questions techniques. Enfin, la place, au niveau légal, du plan de crise conjoint reste encore à définir.

Pour qui parvient à dépasser ces barrières à l'utilisation du plan de crise conjoint et accepte de s'en servir, ce document représente un outil qui donne aux patients la possibilité d'exprimer leurs difficultés et leurs besoins dans les moments de crise, ainsi que leurs préférences en termes de stratégies pour en sortir. Ces stratégies intègrent généralement de manière nuancée et adaptée les propositions thérapeutiques des soignants. Pour ceux parmi ces derniers qui osent s'y risquer, le plan de crise conjoint permet de dépasser la simple contemplation des demandes et attentes des patients pour se lancer avec eux sur le chemin du rétablissement dans un véritable processus de décision partagée.

Stéphane Morandi

Médecin cantonal adjoint

² Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, Grol R. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *Br J Gen Pract.* 2000;50(460):892-9

³ Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making-The pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med.* 2012;366(9):780-81

ABRÉVIATIONS

| | |
|----------------|--|
| APREMADOL | Association pour la prévention et le maintien à domicile dans l'Ouest lausannois |
| APROMAD | Association pour la promotion de la santé et le maintien à domicile de la Couronne lausannoise |
| AVASAD | Association vaudoise des soins à domicile |
| CCiCp | Centrale cantonale d'information et de coordination psychiatrique |
| CER | Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain du canton de Vaud |
| CMLH | Case management de liaison hébergement |
| CMS | Centre médico-social |
| CMT | Case management de transition |
| DA | Directives anticipées |
| DP-CHUV | Département de psychiatrie du Centre hospitalier universitaire vaudois |
| DMST | Document médico-social de transmission |
| EPSM | Etablissement psycho-social médicalisé |
| GPPV | Groupement des psychiatres et psychothérapeutes vaudois |
| GRAAP | Groupe romand d'accueil et d'action psychiatrique |
| HEdS La Source | Institut et Haute Ecole de Santé La Source |
| HES-SO | Haute Ecole spécialisée de Suisse occidentale |
| LER SMP | Laboratoire d'enseignement et de recherche santé mentale et psychiatrie |
| MF Vaud | Médecin de famille Vaud |
| N | Nombre |
| Np | Nombre de professionnels |
| Nu | Nombre d'utilisateurs |
| Obs Psy + | Observatoire psychiatrique « Plus » |
| P ou p | Professionnel |
| PCC | Plan de crise conjoint |
| PCO | Service de psychiatrie communautaire |
| PCPCC | Pratiques et contenus du Plan de crise conjoint |
| PGE | Service de psychiatrie générale |
| PLAFA | Placement à des fins d'assistance |
| PMS | Pro mente sana |
| PPSM | Pair praticien en santé mentale |
| ReViM | Reprendre sa vie en main |
| RESSORT | Réseau de soutien et d'orientation vers le travail |
| RSRL | Réseau santé Région Lausanne |
| SASH | Service des assurances sociales et de l'hébergement |
| SVM | Société Vaudoise de Médecine |
| U ou u | Utilisateur |
| WRAP | Wellness and recovery action plan |

1 RÉSUMÉ

Soutenue par un consensus éthique international, l'implantation du modèle du rétablissement, dont les principes d'*empowerment* et d'autodétermination en sont constitutifs, reste un défi majeur pour les services de santé mentale. S'appuyer sur des outils structurés et structurants aide les professionnels à mieux prendre en compte les expertises en présence pour favoriser un processus de décision partagée et ainsi modifier leur posture dans le sens du partenariat. Le plan de crise conjoint (PCC) est une forme récente et validée qui permet d'inscrire l'appropriation de la santé par le patient dans une perspective temporelle, en anticipant la survenue d'une crise ultérieure. Contrairement aux directives anticipées, ce dernier n'a pas de valeur légale et doit nécessairement être rédigé conjointement, au minimum entre l'utilisateur et un professionnel, voire un proche, les rôles de chacun étant identifiés en amont. Plus synthétique, il offre l'avantage de pouvoir être rédigé dans des phases précoces des troubles psychiatriques. Né des mouvements de *self-help* et d'*avocacy* des usagers, le PCC est une forme de déclarations anticipées permettant à l'utilisateur de définir ses préférences en termes de soins et de traitements.

A l'heure actuelle, les déclarations anticipées sont relevées, dans la littérature scientifique, comme les seules interventions ayant un impact sur le recours et le vécu de la contrainte. L'implantation de tels outils dans le canton de Vaud constitue donc un enjeu important, puisqu'il possède le taux de soins sans consentement le plus élevé de Suisse, elle-même avec un taux relativement élevé en comparaison internationale. Selon les études, le PCC favorise une meilleure connaissance des troubles psychiques et de leur gestion, renforce l'alliance thérapeutique, favorise une meilleure utilisation des ressources socio-sanitaires à disposition, ainsi qu'une tendance à la baisse des coûts de prise en charge.

Dans le canton de Vaud, le PCC est encore peu connu et implanté de manière très hétérogène, bien que son utilisation soit recommandée par la filière psychiatrique cantonale adulte. Dans le but de mieux comprendre les obstacles à son implantation et émettre des recommandations pour la chaîne de soins, une étude exploratoire a été conduite en 2017 avec le soutien financier de l'Unité de recherche appliquée du domaine santé de la HES-SO. Elle est le fruit d'une collaboration entre la Haute Ecole de Santé La Source, le Département de psychiatrie adulte du CHUV et le Réseau de soins de la région lausannoise.

Le but de cette étude était d'explorer quantitativement et qualitativement les contenus et les pratiques du plan de crise conjoint au moyen d'un devis mixte, dans quatre contextes de soins^o: l'hôpital, l'ambulatorio, le domicile et l'hébergement. Elle s'est déroulée en deux étapes^o: la première, rétrospective sur dossier, a porté sur l'analyse des contenus des PCC et de leur qualité^o; la seconde, à l'aide d'entretiens semi-structurés auprès d'utilisateurs et de professionnels, a analysé la pratique du PCC

Au total, 184 PCC ont été analysés et 24 entretiens, répartis à parts égales entre utilisateurs et professionnels, ont été réalisés. Les résultats de l'analyse des pratiques confirment l'utilité et la pertinence du PCC. Les utilisateurs le perçoivent en premier lieu comme un outil d'autogestion de la maladie et d'*empowerment*, qui fasse mieux entendre et respecter leurs volontés en termes de soins et de traitements. Pour les professionnels, le PCC est davantage perçu comme un outil de prévention de rechutes qui va aider à limiter les ré-hospitalisations. Les deux parties s'accordent sur le fait qu'il permet d'améliorer la communication sur la maladie, y compris avec les proches, et de réduire le sentiment d'urgence en cas de crise. Il a également été identifié comme un outil favorisant l'alliance thérapeutique et étant au service de la transmission, de la continuité et de la coordination des soins.

En ce qui concerne l'analyse des contenus, les résultats montrent l'existence de sept supports différents en circulation, dont certains ne comprennent pas toutes les rubriques originellement constitutives du PCC. Certains supports comportent des logos institutionnels et prescrivent le contenu. Le contenu renseigné par les utilisateurs est cohérent dans 98% des cas et globalement de bonne qualité. Les thématiques sur l'identification des symptômes, des facteurs déclenchants, des stratégies et personnes à contacter en cas de crise sont les plus fréquemment et les mieux documentées. Les thématiques qui se réfèrent aux aspects administratifs et contractuels (sujet, date, signature) le sont le moins, ce qui soulève plusieurs questions comme la valeur accordée au document, l'engagement réciproque des parties et le processus de décision partagée en pratique. Quant aux thématiques sur les soins et traitements à préférer ou à éviter, elles gagnent à être plus détaillées et mieux explicitées, en priorisant les interventions, en les justifiant et en nommant systématiquement des alternatives en cas de refus.

Enfin, les obstacles suivants à son implantation sont le manque de sens perçu du PCC et d'appropriation de la démarche, l'absence d'informations, de formation et de processus d'implantation, de même qu'une difficulté d'accessibilité en cas de besoin. La rédaction du PCC est faisable dans n'importe quel contexte de soins sans restriction diagnostique, si ce n'est la présence de troubles cognitifs, de déficience intellectuelle et de démence.

De façon générale il est recommandé que le PCC soit réalisé en post-crise, indépendamment du diagnostic et du lieu de soins, de même que pour des utilisateurs qui expriment des préférences en termes de soins et de trai-

tements ou encore qui ont expérimenté des effets secondaires majeurs aux soins et traitements. De façon plus spécifique, il doit être recommandé dans les phases critiques du rétablissement, dans des situations complexes et instables, nécessitant la coopération et la coordination de plusieurs professionnels et/ou un recours fréquents aux soins aigus, en cas de difficulté d'engagement dans les soins et dans les transitions organisationnelles, soit d'un lieu de soins à un autre ou encore d'un intervenant à un autre

Le PCC doit être uniformisé au niveau cantonal, afin d'être connu par l'ensemble des acteurs du réseau socio-sanitaire et pouvoir suivre le patient dans sa trajectoire de soins.

Pour son implantation, il importe que les institutions se positionnent clairement, élaborent des directives internes et un processus qualité. La formation à l'outil semble indispensable et doit toucher les directions d'établissements, les cadres ainsi que l'ensemble des équipes pluridisciplinaires. Pour sensibiliser rapidement un grand nombre de cliniciens, une formation de base doit être disponible en ligne. Cependant, l'enjeu étant de faire évoluer les pratiques et de favoriser une culture commune autour du partenariat et des décisions partagées, il faudrait compléter celle-ci par une session en présentiel axée sur l'expérimentation pratique. Afin de renforcer les collaborations interinstitutionnelles, elle devrait être dispensée au sein des réseaux de soins du canton de Vaud et en binôme avec des pairs-praticiens en santé mentale, voire en collaboration avec des proches, pour garantir le respect des valeurs du rétablissement. Une plateforme web sécurisée accompagnée d'une application mobile vont être développées en collaboration avec des ingénieurs, pour garantir l'accessibilité du PCC et faciliter sa consultation et son application en cas de besoin.

Vu ses nombreux avantages, le plan de crise conjoint doit être promu dans une perspective cantonale et de santé publique. Dans la continuité de cette étude, un projet de développement et d'implantation efficiente dans le canton, le *projet ProPCC* a d'ores et déjà été déposé par les réseaux de soins du canton auprès de Promotion santé suisse, dans le cadre d'un appel à projet visant la prévention dans les soins. Ce projet, soutenu par les associations d'usagers, de proches, de pairs-praticiens et par la santé publique, a passé toutes les étapes de sélection au niveau national et obtenu un financement pour son déploiement sur deux ans, soit de 2019 à 2020.

Ce n'est qu'une fois le PCC intégré à la pratique du quotidien qu'une étude randomisée et multi-sites pourra être conduite à plus large échelle dans notre contexte, afin d'en mesurer les impacts aussi bien en termes de contraintes et de ré-hospitalisations qu'en termes économiques, pour déjouer les biais principaux relevés dans la littérature scientifique. Les résultats qualitatifs de notre étude resteront à confirmer dans un dispositif de plus grande envergure afin d'en permettre une généralisation. Il importera d'y intégrer également d'autres mesures qualitatives centrées aussi bien sur le processus de rétablissement et la qualité de vie des usagers, que sur ceux de la décision partagée et de la continuité des soins.

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Résumé | 10 |
| 2 | Introduction | 15 |
| 3 | Déclarations anticipées | 16 |
| 3.1 | Directives anticipées | 16 |
| 3.2 | Plan de crise conjoint (PCC) | 16 |
| 4 | Etat des lieux des connaissances sur le plan de crise conjoint | 17 |
| 5 | Contexte local et problématique | 18 |
| 6 | Etude PCPC : Questions de recherche et objectifs | 19 |
| 7 | Méthodologie | 20 |
| 7.1 | Design de l'étude..... | 20 |
| 7.2 | Recrutement..... | 20 |
| 7.3 | Echantillon..... | 21 |
| 7.4 | Phase 1 : Récolte de données retrospectives sur dossier (contenus PCC)..... | 21 |
| 7.5 | Phase 2 : Récolte de données par entretiens et questionnaires | 21 |
| 7.6 | Analyses des données | 22 |
| 7.7 | Considérations éthiques..... | 23 |
| 8 | Résultats | 24 |
| 8.1 | Phase 1 : Résultats partie rétrospective sur dossier..... | 24 |
| 8.1.1 | Profil sociodémographique des patients dont le PCC a été inclus dans l'étude | 24 |
| 8.1.2 | Profil clinique et légal des usagers avec un PCC inclus dans l'étude | 24 |
| 8.1.3 | Contenus des PCC | 25 |
| 8.2 | Phase 2 : Résultats issus des entretiens | 40 |
| 8.2.1 | Profil des usagers | 40 |
| 8.2.2 | Profil des professionnels..... | 40 |
| 8.2.3 | Contenus des entretiens | 40 |
| 8.3 | Phase 2 : Résultats issus des questionnaires..... | 55 |
| 8.3.1 | Pratique du plan de crise conjoint..... | 55 |
| 8.3.2 | Prise en considération de l'expertise de l'utilisateur dans la démarche PCC..... | 56 |
| 8.3.3 | Utilité perçue et satisfaction du PCC | 56 |
| 8.3.4 | Directives institutionnelles et processus d'implantation..... | 57 |
| 8.4 | Résultats de la prévalence des PCC dans les institutions/programmes ayant participé à l'étude | 57 |
| 9 | Discussion | 58 |
| 9.1 | Définition et intérêts du PCC | 58 |
| 9.2 | Indications et limites du PCC | 61 |
| 9.2.1 | Population cible du PCC | 61 |
| 9.2.2 | Faisabilité du PCC | 62 |
| 9.3 | Supports PCC..... | 63 |
| 9.4 | Contenus des PCC..... | 64 |
| 9.4.1 | Contenus administratifs | 64 |
| 9.4.2 | Contenus de promotion de la santé mentale | 65 |
| 9.4.3 | Contenus des soins et des traitements..... | 66 |
| 9.4.4 | Contenus des mesures pratiques et sociales..... | 68 |
| 9.5 | Pratique du PCC | 68 |
| 9.5.1 | Rédaction du PCC | 69 |
| 9.5.2 | Consultation ou Application du PCC..... | 70 |
| 9.5.3 | Révision du PCC..... | 70 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 10 | Forces et limites de l'étude | 72 |
| 11 | Conclusion et perspectives..... | 74 |
| 12 | Recommandations | 76 |
| 12.1 | Valeurs et normes : De l'approche centrée patient au partenariat de soins | 76 |
| 12.1.1 | Recommandation : Systématiser le recours au PCC dans les phases critiques du rétablissement..... | 76 |
| 12.1.2 | Recommandation : Considérer le PCC comme un outil incontournable d'aide au processus de décision partagée et en faciliter l'appropriation par la formation..... | 76 |
| 12.2 | Processus : Transformer les pratiques professionnelles par la mise en œuvre des valeurs du rétablissement | 77 |
| 12.2.1 | Recommandation : Etablir un document de références des bonnes pratiques en matière de PCC | 77 |
| 12.2.2 | Recommandation : Soutenir et accompagner l'implantation du PCC et de sa pratique dans le réseau socio-sanitaire vaudois, dans le but de consolider la coordination des soins | 77 |
| 12.2.3 | Recommandation : Garantir l'accessibilité au PCC par l'élaboration de directives et procédures institutionnelles et par le développement de nouvelles technologies..... | 78 |
| 12.2.4 | Recommandation : Positionner le PCC comme une forme de déclarations anticipées et en clarifier les valeurs légales et juridiques..... | 78 |
| 12.3 | Interaction : Vers la santé personnalisée | 78 |
| 12.3.1 | Recommandation : Développer, implanter et promouvoir un support unique et transverse du PCC au service de la trajectoire de soins des usagers dans une perspective de rétablissement | 78 |
| 12.3.2 | Recommandation : Faciliter l'appropriation de la santé mentale des usagers dans une perspective de prévention et de promotion de la santé au service de leur qualité de vie..... | 79 |
| 13 | Bibliographie..... | 80 |
| 14 | ANNEXES | 84 |
| 14.1 | Guide d'entretien des professionnels – 1 ^{ère} partie, entretien enregistré | 84 |
| 14.2 | Questionnaire des professionnels – 2 ^e partie de l'entretien, non enregistré..... | 86 |
| 14.3 | Guide d'entretien des usagers – 1 ^{ère} partie, entretien enregistré..... | 88 |
| 14.4 | Questionnaire des usagers – 2 ^e partie de l'entretien, non enregistré | 90 |
| 14.5 | Guide d'entretien des proches – 1 ^{ère} partie, entretien enregistré..... | 92 |
| 14.6 | Questionnaire des proches – 2 ^e partie de l'entretien, non enregistré | 94 |
| 14.7 | Questionnaire socio-démographique, clinique et légal | 96 |
| 14.8 | Arborescence du codage des PCC | 99 |
| 14.9 | Arborescence du codage des entretiens PCC | 101 |
| 14.10 | Check list qualité des contenus PCC | 102 |
| 14.11 | Plan de crise conjoint | 103 |

2 INTRODUCTION

L'évolution des soins en santé mentale nécessite d'intégrer l'évolution des perceptions et des rôles des usagers des services de santé mentale et de leurs proches. Les patients passifs ne sachant pas ce qui est bon pour eux, entièrement dépendants du savoir et des décisions des professionnels de santé, sont devenus des usagers actifs de plus en plus impliqués dans leurs soins et leur rétablissement (1). Le modèle du rétablissement a récemment inspiré la conceptualisation et l'orientation des systèmes de santé de nombreux pays industrialisés (2, 3). Conçu à partir des témoignages de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères, le modèle psychologique du rétablissement occupe aujourd'hui une place grandissante dans les soins psychiatriques (4). Si l'espoir est le catalyseur central du processus de rétablissement, la revendication du droit et du respect à l'autodétermination en est constitutive et implique que le pouvoir de choisir, de décider et d'agir soit restauré (5). Ce changement de paradigme nécessite la remise en question des rapports thérapeutiques entre patients et soignants au profit d'une démarche partenariale. Cette dernière ne va cependant pas toujours de soi dans la pratique quotidienne tant la mobilisation d'anciennes références à la chronicité sont tenaces (6, 7). En effet, malgré un consensus international sur la nécessité d'implanter le modèle du rétablissement, son application dans la pratique clinique reste un défi important, divers abus et « mésusages » de ce modèle étant régulièrement constatés (8).

Bien que le partenariat s'impose aujourd'hui comme un impératif éthique, que ce soit au niveau politique pour inspirer la planification sanitaire, dans le domaine de la recherche ou dans les soins directs, il rencontre encore de nombreux obstacles, et ce, aussi bien du côté des soignants que dans une moindre mesure du côté des patients (7, 9, 10). Pourtant, la recherche a permis de mettre en évidence que les personnes souffrant de troubles psychiatriques exprimaient davantage de préférence à participer à un processus de décision partagée qu'en médecine somatique (11). Les domaines dans lesquels les usagers des services de santé mentale demandent à participer en priorité sont ceux qui concernent la médication et les hospitalisations (12). Par ailleurs, contrairement aux idées reçues, dans la majorité des cas, les personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères ont les capacités de faire des choix et de prendre des décisions rationnelles, pour autant qu'elles aient pu accéder à des informations objectives et diversifiées (13).

3 DÉCLARATIONS ANTICIPÉES

Les déclarations anticipées sont une entité générique qui regroupe divers documents et pratiques visant à défendre les droits et les intérêts des usagers. La valeur et la reconnaissance qui leur sont attribuées dépend de la législation en vigueur des pays, voire des cantons ou Etats (14). Elles peuvent être élaborées indépendamment ou facilitées par un logiciel ou un médiateur. Elles comprennent le plus souvent les directives anticipées, parfois également appelées contrats d'Ulysse en référence à la mythologie grecque, les représentants légaux ou dits thérapeutiques et les plans de crise conjoints.

3.1 Directives anticipées

Pour pallier les situations temporaires d'incapacité de discernement (par exemple lors d'un épisode psychotique aigu), les directives anticipées (DA) peuvent s'avérer d'une grande utilité (15). Au-delà des aspects pratiques, ces dernières répondent aujourd'hui également à des exigences légales dans bon nombre de pays industrialisés. Les directives sont des documents rédigés de façon anticipée qui précisent les préférences d'un patient en terme de soins et de traitement en cas de perte de capacité de discernement avec incapacité consécutive à effectuer des choix de manière éclairée, qu'elle soit liée à une pathologie physique et/ou psychique, ou encore aux situations de fin de vie (16, 17). En psychiatrie, elles contribuent à maintenir une certaine forme de contrôle par l'usager sur son traitement en cas d'incapacité (18), de même qu'à soutenir son processus d'*empowerment* et à potentiellement diminuer son sentiment de contrainte (19). Bien qu'elles soient souvent rédigées en collaboration avec un professionnel, les DA peuvent théoriquement l'être sans aucune assistance. En outre, l'usager peut y stipuler l'existence d'un représentant thérapeutique qui sera légitimement à même, en cas d'incapacité, de prendre des décisions pour lui.

3.2 Plan de crise conjoint (PCC)

Malgré les avantages des directives anticipées, et devant le constat de leur faible prévalence, de nouvelles formes de déclarations anticipées ont vu le jour (20). Le Plan de crise conjoint (PCC) en est l'une des formes les plus abouties et les mieux étudiées (14). Tout comme les DA, le PCC permet d'inscrire l'appropriation de la santé par le patient dans une perspective temporelle en anticipant la survenue d'une crise ultérieure (21). Il se distingue des DA en ce sens qu'il n'a pas de valeur légale, mais surtout parce qu'il implique de façon conjointe, comme son nom l'indique et ce systématiquement, au minimum un usager et un professionnel. Le rôle de chacun des partenaires que le patient a souhaité impliquer à l'avenir afin de prévenir et gérer au mieux une éventuelle future crise, qu'ils soient proches et/ou professionnels, doit nécessairement être négocié entre les parties au préalable.

Historiquement le PCC est apparu pour la première fois dans les années 1990 au Royaume-Uni pour répondre à la demande des usagers des services de santé mentale d'être aidés dans le processus de son élaboration considéré comme complexe (22). Son origine est cependant plus ancienne et est attribuable au mouvement de *self-help* et d'*advocacy* des patients dans les années 80. C'est dans un contexte plus global de revendication des droits que sont nées les « crisis cards » qui contenaient, outre les coordonnées des patients, celles de leurs « avocats », à contacter en cas d'urgence, pour que ces derniers soient en mesure de défendre les droits et intérêts de leurs clients (23). Le PCC peut donc être considéré comme une forme récente de processus de décision partagée innovante entre patients et professionnels, qui soutient activement le processus du rétablissement (24).

4 ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES SUR LE PLAN DE CRISE CONJOINT

Bien que la première étude pilote visant à mesurer l'impact de l'introduction du PCC sur les réhospitalisations, notamment sous contrainte, ainsi que sur les coûts de la santé, se soit révélée prometteuse (25), les études randomisées subséquentes, multicentriques, ciblant principalement les personnes souffrant de troubles psychotiques, bipolaires et de la personnalité ayant expérimenté la contrainte, n'ont pas permis de confirmer ces résultats (26-30). Il s'en dégage toutefois une tendance à la diminution des coûts globaux de prise en charge (31). Une étude plus récente conduite en Angleterre a mis en évidence une différence en termes d'impact économique selon l'origine ethnique des participants (32). Ce dernier est considéré comme positivement relié au fait d'appartenir à la communauté noire. Selon diverses études épidémiologiques, la principale hypothèse explicative serait en lien avec une difficulté d'accès aux soins encore plus marquée pour cette population. Le PCC favorise donc potentiellement l'accès aux soins et une meilleure utilisation des ressources socio-sanitaires à disposition pour des populations migrantes, particulièrement vulnérables. Les études précitées n'ont pas non plus permis de mettre en évidence un impact significatif sur l'évitement d'une crise ou de la diminution de certains symptômes, comme par exemple dans le cas des personnes souffrant de troubles de la personnalité de type borderline, de diminuer les automutilations ou encore le recours à l'alcool (30).

De façon générale cependant, ce n'est pas tant l'outil PCC qui est remis en cause par les chercheurs, mais bien plus les obstacles organisationnels à son implantation, de même que les résistances à son introduction, entre autre le fait, pour les professionnels de se sentir menacés dans leur expertise, qui induisent des biais importants capables de modifier les résultats dans le sens d'une réduction des effets entre les groupes contrôles et les groupes expérimentaux (26). En effet, toutes mettent en évidence la perception positive de l'outil par la grande majorité des patients. Les bénéfices identifiés sont un renforcement du sentiment de sécurité, de meilleur contrôle sur leur santé mentale et leur vie en général, une meilleure connaissance de leurs troubles psychiques, une motivation augmentée dans la poursuite des soins et du traitement, le sentiment d'une meilleure alliance thérapeutique et une bonne satisfaction à l'égard de l'outil en général (26-30, 33). Une étude de faisabilité dans une consultation ambulatoire du canton de Genève, la seule étude à notre connaissance terminée à ce jour dans le monde francophone, a aussi mis en exergue les bénéfices perçus par les soignants à l'introduction du PCC, notamment la perception d'une meilleure adhérence médicamenteuse par les patients, mais également de leur points de vue d'une meilleure alliance thérapeutique, d'une meilleure prise en compte des troubles psychiques et de ses répercussions au quotidien, ainsi qu'une modification effective des rapports de force entre patients et soignants (34).

Ces résultats suggèrent la nécessité et l'importance de prendre en considération le contexte d'introduction d'un tel outil qui doit par ailleurs s'accompagner de formations et mesures organisationnelles pour augmenter son efficacité (35). C'est en tous cas ce que préconisent les études qui ont porté sur l'identification des obstacles à l'introduction des directives anticipées alors même qu'elles relèvent du cadre légal (36, 37).

5 CONTEXTE LOCAL ET PROBLÉMATIQUE

Le PCC a été introduit dans le Département de psychiatrie du CHUV au sein du Service de psychiatrie communautaire (PCO) en 2010. L'équipe du programme d'accompagnement des sorties d'hôpital psychiatrique adulte, intitulé *Case Management de Transition (CMT)*, l'a établi comme outil systématique dans la préparation à la phase de sortie de l'hôpital et de retour dans la communauté (6), phase considérée comme particulièrement critique en termes de rechute, de passage à l'acte suicidaire et de ré-hospitalisation précoce (38). Au départ, l'équipe a souhaité laisser libre champ au patient pour élaborer son propre PCC, estimant qu'un outil individualisé refléterait de manière authentique les préférences et souhaits des patients en matière de soins et de traitements, de même que l'identification des signes précurseurs d'une rechute. Après plusieurs mois d'expérience néanmoins, force a été de constater que les patients n'étaient pas pris au sérieux lorsqu'ils présentaient leur PCC, donnant tout son sens au constat de Skuza (2012, p. 80), « ce qui est exclu par la société, y compris après l'effondrement des murs des asiles, ce n'est pas tant le corps du fou que son expérience et sa parole » (39). Il est alors devenu évident qu'un support validé scientifiquement devait soutenir l'expérience et la parole des patients afin qu'ils soient entendus et reconnus. L'équipe s'est dans un premier temps inspirée du modèle genevois précité, le seul existant à sa connaissance en français à ce moment-là. Très vite que ce feuillet de trois pages s'est montré peu fonctionnel car trop long. Une brève recherche au sein de la littérature a permis à l'équipe d'identifier les thématiques indispensables et les plus fréquemment rencontrées à intégrer dans le PCC : « les soins actuels et plans de traitement », « les soins en cas de crise » (préférences et refus), « l'aide pratique en cas de crise », « les personnes de contact », la rubrique « autre » permettant au patient d'ajouter ce qu'il souhaite, « document à transmettre à » et « signature des personnes impliquées » (23). Travaillant avec le modèle du rétablissement psychologique, l'équipe a souhaité introduire une rubrique qui lui paraissait essentielle mais manquante dans certains descriptifs de PCC dans la littérature, à savoir « les ressources mobilisables en cas de crise », incluant les ressources d'abord personnelles, puis celles de l'entourage et, enfin, en dernier lieu, celles liées au système socio-sanitaire. L'outil a ensuite été expérimenté pendant une année. Les patients ont largement contribué à son évolution : par exemple, ils ont suggéré l'utilisation de termes vulgarisés comme « crise » plutôt que « décompensation », « manifestation du mal-être » plutôt que « symptômes », « situation de stress » plutôt que « facteur déclenchant » mettant en évidence la prédominance de la vision des professionnels. Cette version a ensuite été introduite également dans un programme de *Case management de liaison avec l'hébergement (CMLH)* en 2012, accompagnant les transitions entre l'hôpital et les Etablissement psycho-sociaux médicalisés (EPSM) du canton. Un rapport contenant des données quantitatives aidant à une meilleure compréhension du phénomène de transition entre hôpital et hébergement psychiatrique du point de vue des patients et de leurs proches a souligné les plus-values de cette intervention et permis d'élaborer des recommandations pour la constitution de la filière psychiatrique cantonale (40). L'implantation du PCC en fait partie, notamment parce que les usagers ont mis en avant un vécu très fort de contrainte quant à l'hébergement institutionnel ainsi qu'une absence de considération de leur principe d'autodétermination ; de plus, c'est un outil qui favorise la mise en réseau des professionnels et permet l'implication des proches.

Malgré les données probantes de la littérature internationale et les injonctions institutionnelles et politiques vaudaises, l'introduction de cet outil innovant semble davantage le fait d'initiatives éparpillées et isolées laissant supposer un certain nombre d'obstacles à son implantation qu'il y a lieu d'explorer avant de pouvoir envisager ultérieurement une étude d'impact rendant possible sa conduite dans de bonnes conditions, pour, en particulier, afin notamment de contourner les biais préalablement cités. Or l'introduction du PCC dans la pratique clinique et l'évaluation de ses impacts est un défi de taille en Suisse où le taux de placements forcés y est relativement élevé en comparaison internationale (41) et *a fortiori* dans le canton de Vaud reconnu comme le plus prescriptif en la matière au niveau national (42). En effet, une revue de littérature systématique et une méta-analyse datant de 2016 ont porté sur l'efficacité des interventions visant à diminuer les admissions sous contrainte en milieu psychiatrique adulte. Il en ressort que les déclarations anticipées, que ce soient des directives anticipées ou des plans de crise conjoints, sont les seules interventions ayant un effet cliniquement et statistiquement significatif avec une réduction de près de 23% des admissions sans consentement (43).

En dépit du constat globalement positif de l'évolution des pratiques professionnelles, les barrières à l'implantation de processus de décisions partagées et d'outils cliniques innovants permettant leur opérationnalisation sont encore nombreuses ; plusieurs études recommandent le développement de recherches visant à mieux les comprendre et les appréhender (12, 24).

6 ETUDE PCPC : QUESTIONS DE RECHERCHE ET OBJECTIFS

En regard de ce qui précède, voici les questions de recherche que nous avons formulées dans l'étude des pratiques et contenus du plan de crise conjoint (étude PCPC) :

Sur les contenus PCC

- Quels sont les supports PCC en circulation ?
- Quels sont les contenus thématiques des PCC ? Comment les PCC sont-ils remplis ? Quelle en est leur fréquence ? Leur qualité ? Sont-ils cohérents avec les problématiques et manifestations cliniques des bénéficiaires ?

Sur les pratiques du PCC

- Quelles sont les pratiques en vigueur en matière de PCC ? Qui impliquent-elles ? Dans quels contextes ? Quel est le profil des usagers au bénéfice d'un PCC ?
- Quelles sont les compétences spécifiques requises pour l'élaboration des PCC ? Comment le PCC est-il perçu en termes de pertinence, d'utilité et de satisfaction ? Quelles sont ses plus-values et ses limites ?
- Quelle est la fréquence d'élaboration des PCC et comment l'interpréter ? Quels sont les obstacles versus les facteurs facilitant leur implantation ?

De ces questions découlent divers objectifs que voici :

Objectif général

L'objectif visé est une exploration qualitative et quantitative des contenus et des pratiques liées aux PCC dans le canton de Vaud dans le but d'élaborer des recommandations en vue d'une implantation efficiente.

Objectifs spécifiques

- A. Décrire et analyser les supports PCC en circulation
- B. Décrire et analyser les contenus des PCC (thématiques, fréquences, qualité et clarté des informations, cohérence)
- C. Mesurer et décrire la fréquence d'élaboration des PCC (lorsque c'est possible et adéquat)
- D. Décrire l'intervention PCC, les compétences requises ou pré-requises et ce, tant pour les usagers et les proches que pour les professionnels
- E. Identifier la pertinence, l'utilité et la satisfaction perçue, les plus-values et limites du PCC et ce, tant pour les usagers et les proches que pour les professionnels.
- F. Evaluer la faisabilité du PCC dans différents contextes
- G. Identifier les facteurs facilitant versus les obstacles à la pratique du PCC.

7 MÉTHODOLOGIE

7.1 Design de l'étude

Afin d'explorer au mieux la problématique et de répondre aux questions soulevées de l'étude, c'est une approche mixte combinant les méthodes qualitatives et quantitatives qui a été retenue ainsi qu'un design de type séquentiel (44).

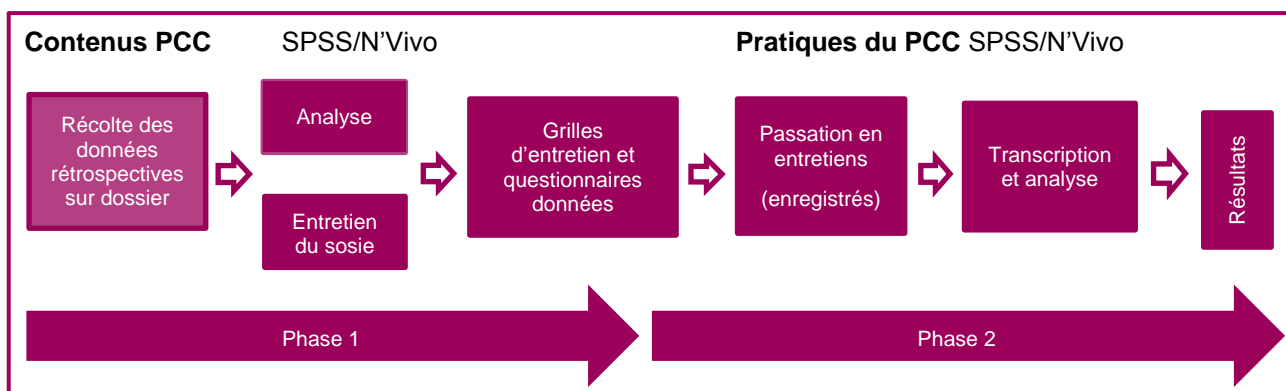
L'étude s'est en effet déroulée en deux phases successives mais interdépendantes (schéma 1).

La première a permis l'analyse des données issues des PCC récoltées rétrospectivement sur dossier, en 2016 pour les institutions ou programmes ayant une directive interne liée à la pratique du PCC et sur début 2017 pour les autres.

La seconde phase a consisté en une passation d'entretiens et de questionnaires dès mi 2017 auprès des personnes concernées par les PCC, à savoir les professionnels, les usagers, et les proches.

Les résultats de la première phase et l'analyse d'un entretien conduit selon la méthode d'instruction au sosie (45) ont tous deux rendu possible l'élaboration de la trame d'entretien et du questionnaire favorisant l'exploration des pratiques du PCC (annexes 14.1 à 14.6). Cette méthode consiste en un entretien d'explicitation d'une pratique spécifique par un expert selon l'objet d'étude, ici en l'occurrence de la pratique du PCC, de sorte que si l'interviewé devait prendre sa place un jour, ce dernier soit capable de dupliquer cette pratique sans que personne ne s'aperçoive du changement.

Schéma 1 - Méthodologie mixte avec design séquentiel



7.2 Recrutement

Au vu des buts de l'étude, notre recrutement a ciblé des terrains aptes à nous fournir un échantillonnage raisonné s'approchant au mieux d'un échantillonnage à variation maximale (46). Pour ce faire nous avons suivi la proposition Duschene & Haegel (47) de s'appuyer sur une institution, un réseau associatif, la presse spécialisée ou encore des programmes d'action publique lorsque les personnes ou les institutions qu'on cherche à contacter sont relativement ciblées. Cette démarche permet de les cibler aisément et garantir une variation maximale. Les paramètres pris en considération ont été, comme préconisé dans la littérature, les caractéristiques ou les expériences des personnes et/ou institutions invitées à participer, le milieu dans lequel elles évoluent et leurs expériences personnelles. Pour l'étude portant sur l'analyse des pratiques et des contenus du PCC, nous avons ciblé les terrains où les données existaient, pour garantir sa faisabilité. Etant donné l'introduction et de la pratique relativement récente du PCC, le projet d'étude a été présenté aux principaux organismes faïtiers du système socio-sanitaire psychiatrique vaudois (DP-CHUV, AVDEMS, AVOP, AVASAD, RSRL, SASH), de même qu'auprès des associations de patients et de proches concernés par un trouble psychiatrique (GRAAP, L'Ilôt) dans le but d'identifier les terrains participants. Cette étape a démontré cette dernière était systématisée par endroits et embryonnaire à d'autres. Ainsi, dans la mesure du possible, tous les contextes de soins collaborant à la filière psychiatrique adulte cantonale vaudoise devaient être représentés, de même que des programmes spécifiques recourant au PCC s'il en existait, qu'ils aient une longue expérience de la pratique du PCC ou non, qu'il y ait une présence de directive institutionnelle la concernant ou non. Quant aux personnes à interviewer, elles devaient au minimum avoir expérimenté le PCC et être issues de ces divers contextes. Les critères supplémentaires en vue de la variation maximale de ces dernières étaient de souffrir de troubles psychiatriques diversifiés pour les usagers, d'être de professions et de type différents respectivement pour les professionnels et pour les proches.

7.3 Echantillon

Nous avons initialement projeté une taille d'échantillon de 184 PCC pour la phase 1 (récolte de données rétrospectives sur dossier), répartis dans quatre contextes de soin différents. Cette taille prenait en compte les données disponibles ou projetés par les terrains concernés, dans le temps imparti de l'étude, afin d'obtenir suffisamment de données pour effectuer d'éventuelles comparaisons interinstitutionnelles si elles se révélaient indiquées. Au vu de l'hétérogénéité des PCC nous n'avons finalement pas effectué de telles comparaisons.

En fin de compte, 184 PCC ont pu être récoltés et analysés, dont 100 issus du milieu hospitalier, 29 de l'ambulatoire et 55 de l'hébergement. Ils proviennent de 11 institutions et de deux programmes de soins spécifiques répartis comme suit :

Contexte hospitalier

- 1 service hospitalier
- 1 programme de soins de transition à la sortie de l'hôpital

Contexte ambulatoire

- 1 programme de réinsertion à l'emploi
- 3 associations de soins à domicile

Contexte de l'hébergement

- 3 établissements psycho-sociaux et médicaux (EPSM) avec une mission de maintien et de réhabilitation
- 3 EPSM avec une mission de réduction des risques et engagement
- 1 EPSM de court séjour
- 1 établissement hors filière

Quant à la projection d'interviewer 32 personnes, soit 12 usagers, 12 professionnels et 8 proches, elle a dû être revue à la baisse, aucun proche n'ayant pu être inclus dans l'étude malgré une relance via l'association cantonale. Etant un résultat en soi, les raisons seront développées dans la partie résultat. Ce sont ainsi 24 personnes qui ont participé aux entretiens, soit les 12 usagers et les 12 professionnels initialement prévus.

7.4 Phase 1 : Récolte de données rétrospectives sur dossier (contenus PCC)

Les PCC ont été récoltés rétrospectivement dans les dossiers des usagers des services/programmes ou institutions de soins inclus dans l'étude. Ils ont été transmis anonymisés à l'équipe de recherche et un numéro d'identification leur a été attribué. Afin d'éviter certains biais, notamment permettant l'identification potentielle du titulaire du PCC par son écriture ou de l'institution en cas de présence d'un logo, ils ont tous été retranscrits en format Word par l'assistante de recherche avant d'être introduits de façon aléatoirement dans le logiciel en vue de l'analyse par les deux chercheurs principaux. En outre, pour supprimer d'éventuelles données sensibles telles que les numéros de téléphone et les noms des personnes ressources y figurant éventuellement encore, seules les initiales et leur rôle, si elles étaient présentes, ont été retenus. Enfin, la présence de logo, la ou les signature(s) étai(en)t relevée(s) par un X si présente(s) et l'espace laissé blanc si absente(s).

Les données cliniques, légales et sociodémographiques des usagers dont le PCC a été inclus dans l'étude ont été récoltées via les données relevées pour les statistiques nationales de l'OFS pour le service hospitalier et le programme de *Case management* de transition et anonymisées. Dans les autres contextes de soins, ces données ont été récoltées au moyen du questionnaire traduit et validé du CSSRI-EU (48) dans sa forme abrégée (annexe 14.7), préalablement complété de façon anonyme par les thérapeutes référents des usagers concernés. En vue de garantir une homogénéité entre les données, la question du mode d'entrée dans le programme, le suivi ou l'institution, une question y a été rajoutée.

7.5 Phase 2 : Récolte de données par entretiens et questionnaires

Les entretiens semi-directifs ont été menés par les chercheurs principaux, d'abord en binôme pour avaliser une homogénéité dans la passation des entretiens, puis isolément sur le lieu de préférence choisi par les participants. Le premier temps des entretiens était l'entretien semi-structuré et le second la passation d'un questionnaire. L'entretien semi-structuré était basé sur une trame préalablement définie (annexes 14.1, 14.3 et 0). Il a été enregistré après accord des participants, puis retranscrit dans son intégralité avant d'être introduit dans le logiciel d'analyse N'Vivo. Les données du questionnaire (annexe 14.7) ont été relevées sur Excel puis introduites dans le logiciel SPSS en vue des analyses descriptives.

La trame de l'entretien comporte des questions ouvertes en vue de récolter l'expérience subjective des interviewés sans influencer leur vécu, et aussi des questions de relance plus pointues si les informations amenées par les participants ne sont pas suffisamment précises. Cette trame d'entretien et le questionnaire, ont été conçus selon une méthode d'instrumentation mixte (49). Cette méthode a été privilégiée, étant donné la nature exploratoire et largement descriptive de l'étude, pour limiter les biais induits par une instrumentalisation initiale massive, suivant les indications de Miles & Huberman (2013) (p. 73). Selon ces auteurs, si le manque de fami-

liarité avec le phénomène ou le milieu permet une décentration enrichissante, il engendre aussi une recherche de terrain relativement naïve, surchargée de données, avec le risque constant de se fourvoyer et de s'égarer. Le problème est de dépasser le superficiel ou l'anecdotique et de devenir « empiriquement » cultivé » (p. 78). Ainsi trame d'entretien et questionnaire ont été élaborés à partir des données issues de la littérature et suite à l'analyse de l'entretien du sosie, méthode utilisée dans le champ de l'analyse du travail, pour permettre de répondre aux questions de l'étude. Le questionnaire comporte quant à lui quelques données sociodémographiques et des questions plus précises avec réponses à choix ou cotation sur une échelle graduée. Il vise la récolte de données quantitatives qui elles sont complétées par des questions ouvertes visant une meilleure compréhension de la réponse des participants ou un développement de leur point de vue.

7.6 Analyses des données

Nous avons effectué des analyses descriptives pour les profils des participants, puis des analyses de contenu par une approche hybride, inductive et déductive (sur les PCC récoltés rétrospectivement, et sur les entretiens menés).

Les analyses statistiques descriptives des profils des participants ont été réalisées au moyen du logiciel SPSS. Les analyses de contenus des PCC et des entretiens ont été réalisées au moyen du logiciel N'Vivo. Dans ce cas de figure, et afin de garantir la rigueur scientifique, les données ont été soumises dans un premier temps à un double codage. Les différences ont été discutées et comparées en vue d'affiner l'analyse en faisant appel à une stratégie de triangulation par l'intermédiaire d'un troisième chercheur (44). Ce procédé a été répété jusqu'à l'obtention d'une bonne fidélité inter-juge (50, 51). Celle-ci ayant été atteinte après trois répétitions de ce processus, la suite des données ayant alors été codée par un seul chercheur. Au total, ce sont 40 PCC et 10 entretiens qui auront été soumis au double codage. Pour les analyses thématiques des contenus des PCC et des entretiens, toujours selon les principes d'instrumentation mixte, une approche hybride a été utilisée : déductive dans un premier temps, puis inductive (52). C'est la méthode de la théorie ancrée qui a guidé cette dernière (53). Ce second niveau d'analyse, a été re-soumis à un double codage, comparé et discuté dans une séance de triangulation. Les nouveaux éléments émergents ont alors été amalgamés et organisés par ordre d'importance selon leur fréquence et la suprématie de leurs contenus après discussion en équipe (54). Finalement, ces thématiques ont fait l'objet d'une quantification, pour rendre compte de leur fréquence d'apparition.

L'analyse des PCC s'est basée sur les thématiques présentes sur le premier outil PCC conçu au DP-CHUV, elles-mêmes issues de la littérature scientifique (approche déductive), enrichies et de celle des stratégies qui ont émergé du codage des PCC. Nous avons retenu 12 thématiques, qui étaient « le sujet », « le suivi ou traitement actuel », « les facteurs déclencheurs », « les manifestations », « les stratégies », « les personnes ressources », « les soins et traitements souhaités en cas de crise », « les soins et traitements à éviter en cas de crise », « les mesures de préservation de l'environnement », « la date », « la signature patient » et « les signatures autres ». Les PCC, déjà synthétiques (une page A4 recto-verso), n'ont ainsi pas révélés de nouvelles thématiques principales ce qui n'est pas étonnant, puisqu'elles constituent la trame de PCC qui organise et induit d'une certaine façon leur contenu. Il a cependant été nécessaire de discuter de correspondance ou d'équivalence entre documents PCC, étant donné la présence de 7 supports de PCC différents. Les thématiques principales ont par contre été recodées en sous-catégories qui feront l'objet de la partie résultat et discussion de ce rapport. L'arborescence des différents niveaux de codage des PCC se trouve dans les annexes 14.8 et 14.9).

Les contenus des entretiens ont été soumis à une première lecture, dans le but de filtrer les contenus inappropriés dans le sens des « hors-sujet ». Cette étape préalable a été nécessaire en raison de leur contenu très dense et des ressources disponibles limitées à ce stade de l'étude (49). Pour limiter d'éventuels biais d'interprétation, elle a été conduite en commun par les deux chercheurs principaux. Les entretiens ont alors été enregistrés sous un nouveau numéro d'identification pour leur intégration au logiciel N'VIVO, puis codés. Nous avons effectué un premier niveau de codage à partir des grandes thématiques prédéfinies dans la trame d'entretien, à savoir « connaissance du PCC », « élaboration du PCC », « application du PCC », « révision du PCC », « plus-value du PCC », « limites du PCC », « facteurs facilitant son implantation », « obstacles à son implantation », « proposition d'amélioration » et « définition du PCC ». A ce premier niveau de codage a été rajoutée une dernière thématique centrale émergeant des contenus et jusque-là ignorée, soit celle des « directives anticipées ». Des sous-catégories sont ensuite apparues dans plusieurs thématiques, faisant surgir des étapes-clés transverses constitutives de la démarche PCC. Elles seront présentées dans la partie résultat. L'arborescence des différents niveaux de codage des entretiens des PCC se trouve également dans les annexes 14.8 et 14.9).

Les contenus des PCC ont quant à eux également été analysés sous l'angle de la qualité au moyen d'une échelle traduite et adaptée de la *Quality of crisis plan check-list* élaborée par Ruschlewska et al. (2014) (55) (annexe 14.10). Cet instrument permet d'établir un score (0, 1, 2 ou 3) sur une échelle de Lickert (pas d'information ou information vague, information plutôt vague, information assez complète, information complète) pour chacune des 12 thématiques principales du PCC et d'établir un score total. Il est donc à même d'évaluer si

le contenu d'un PCC est suffisamment étayé et précis pour être compris et appliqué en situation de crise par une personne ne connaissant pas l'usager concerné au préalable, ce qui constitue un enjeu essentiel. Cette analyse a elle aussi été soumise à un double codage jusqu'à l'obtention d'une fidélité inter-juge et d'un coefficient de corrélation intra-classe de bon niveau (50, 51).

Quant à la cohérence des contenus PCC, il s'agit davantage d'une estimation globale et en équipe après lecture de chacun des PCC dans son entier. Elle a été évaluée, en particulier, entre les manifestations cliniques et/ou symptômes décrits en cas de crise et les soins et traitements à préférer ou à éviter en cas de crise selon la proposition de Srebnik et al. (2005) (56). Une attention particulière a été portée aux contenus et à la faisabilité des préférences en termes de soins et de traitements selon les bonnes pratiques préconisées.

7.7 Considérations éthiques

Cette étude fait partie d'un ensemble d'études menées et prévues par, ou en collaboration avec la Section de Psychiatrie Sociale du DP-CHUV, visant l'évaluation systémique du virage communautaire en psychiatrie dans le canton de Vaud. A ces fins, un protocole de recherche général a été soumis à la Commission d'éthique de la recherche du canton de Vaud, validé et autorisé par cette dernière (CER n° 2016-00768). Comme prévu par ce protocole, chacune des études entrant dans ce cadre a dû présenter les documents d'information, de consentement, les trames d'entretien et les cahiers de passation des questionnaires utilisés par les chercheurs pour information et préavis scientifique uniquement. La récolte des données rétrospectives sur dossier n'a nécessité aucun consentement préalable, les usagers n'ayant pas été impliqués dans cette partie-là. Concernant les participants aux entretiens, ils ont été informés oralement et par écrit des buts de l'étude par les membres de l'équipe de recherche. Leur consentement a été évalué et attesté au moyen d'un formulaire ad hoc. L'entier du processus et des outils utilisés a été validé par ladite commission.

8 RÉSULTATS

8.1 Phase 1 : Résultats partie rétrospective sur dossier

Cent huitante-quatre plans de crise conjoints ont été inclus dans cette étude. Pour rappel, les usagers des services de santé mentale (appelés ci-après, « les usagers ») dont les plans de crise conjoints ont été analysés proviennent des trois contextes de soins que sont l'hôpital, l'ambulatoire et l'hébergement avec une répartition respective de 100, 29 et 55 PCC inclus.

8.1.1 Profil sociodémographique des patients dont le PCC a été inclus dans l'étude

Les profils sociodémographiques sont présentés en détail pour l'échantillon des 184 usagers dans le tableau 1 ci-dessous. De façon générale, les usagers avec un PCC sont âgés en moyenne de 43 ans et sont des femmes pour un peu plus de la moitié (52.5%). Les célibataires sont les plus représentés et les personnes en couple sont minoritaires avec respectivement 56.9% et 16.6%. Les trois-quarts sont d'origine suisse (71.6%), la majorité d'entre eux a effectué une formation de niveau CFC (43.2%), une personne sur cinq n'a d'autre formation que l'école obligatoire et moins de 10% a suivi une formation de niveau tertiaire. Un peu moins de la moitié est au bénéfice d'une rente invalidité (46.1%). Bien que les personnes insérées dans le premier marché de l'emploi soient minoritaires, leur répartition est très proche de la catégorie sans emploi, avec respectivement 24.8% et 28.5%. Un tiers des usagers au bénéfice d'un PCC vit dans un ménage privé à plusieurs, un tiers vit seul et le dernier tiers habite en hébergement communautaire.

Tableau 1- Profil sociodémographique des usagers au bénéfice d'un PCC

| Variables | Type | Nombre N=184 (%) | |
|--|---|---------------------|-------------------------------------|
| Sexe N = 183 | Homme | 87 | (47.5) |
| | Femme | 96 | (52.5) |
| Situation familiale N = 181 | Célibataire | 103 | (56.9) |
| | Marié, pacsé ou en couple | 30 | (16.6) |
| | Séparé ou divorcé | 48 | (26.5) |
| Nationalité N = 183 | Suisse | 131 | (71.6) |
| | Autre | 52 | (28.4) |
| Education N = 176 | Aucune menée à terme | 8 | (4.5) |
| | Scolarité obligatoire | 38 | (21.6) |
| | Apprentissage (CFC), Ecole prof. | 76 | (43.2) |
| | Maturité ou diplôme étude sec. | 12 | (6.8) |
| | HES ou université | 3 | (1.7) |
| Statut professionnel N = 165 | Avec activité prof. (temps plein ou partiel), formation | 41 | (24.8) |
| | Sans emploi, RI ou chômage | 47 | (28.5) |
| | Rentier AI, travail en milieu protégé | 76 | (46.1) |
| Lieu de vie N = 177 | Seul | 57 | (32.2) |
| | Ménage privé à plusieurs | 59 | (33.3) |
| | Hébergement | 55 | (31.1) |
| | SDF | 1 | (0.6) |
| | | Moyenne | Dévi- ation standard |
| Age | | 42.6 | (12.12) |

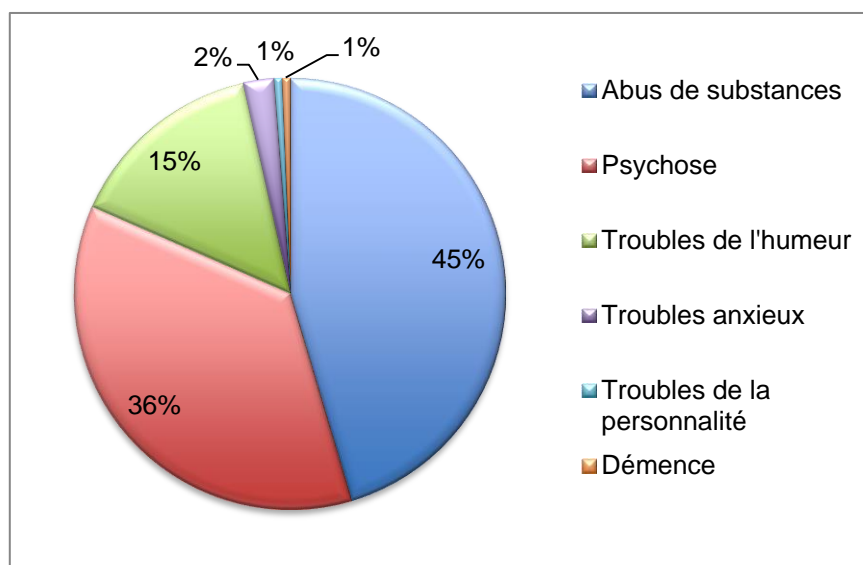
8.1.2 Profils cliniques et légaux des usagers avec un PCC inclus dans l'étude

Les profils cliniques pour l'échantillon global des 184 usagers dont le PCC a été inclus dans l'étude sont présentés à la figure 1 et le statut légal en détail dans le tableau 2 ci-dessous.

Seuls les diagnostics principaux ont été pris en considération pour établir le profil clinique des bénéficiaires d'un PCC. C'est la catégorie des abus de substances qui est la plus représentée avec 45% des cas, suivie de la

psychose pour un peu plus d'un tiers d'entre eux (36%) et des troubles de l'humeur avec seulement 15%. A noter que les données disponibles ne permettent pas de distinguer les troubles de l'humeur unipolaire ou bipolaire.

Figure 1 - Répartition diagnostique des usagers titulaires d'un PCC



Par statut légal du suivi il faut entendre le statut avec lequel l'utilisateur a été admis dans l'institution de soin, comme l'hôpital ou l'hébergement par exemple, ou encore, ou, pour le contexte ambulatoire, dans un programme de soins comme par exemple le programme de soutien à l'emploi ou encore le suivi du centre médico-social. La majorité des personnes ayant un PCC est suivie ou a été admise à l'hôpital ou en hébergement sur un mode volontaire (74%) et environ un quart des personnes l'a été sans consentement (23.8%). Les deux tiers d'entre elles n'ont pas de représentant (68.6%), et celles qui en ont un sont pour la plupart sous une mesure de curatelle de portée générale (29.2%).

Tableau 2 - Profil légal des usagers au bénéfice d'un PCC

| Variables | Type | Nombre N = | (%) |
|--|--------------------------------------|------------|---------------|
| Statut légal du suivi N= 181 | Volontaire | 134 | (74.0) |
| | Sans consentement | 43 | (23.8) |
| Représentant légal N = 175 | Aucun représentant légal | 120 | (68.6) |
| | Représentant thérapeutique | 3 | (1.7) |
| | Curatelle (portée générale ou autre) | 51 | (29.2) |

8.1.3 Contenus des PCC

Ce chapitre comprend cinq parties distinctes. La première présente les résultats de l'analyse des supports papier PCC existants, soit leurs thématiques principales et leurs intitulés. La deuxième s'attarde sur la description qualitative et quantitative des contenus de ces rubriques thématiques renseignées par les usagers. La troisième porte sur la qualité des informations rédigées, la quatrième et dernière partie de ce chapitre présente la fréquence de remplissage de ces rubriques thématiques.

8.1.3.1 Support PCC

L'étude a permis de mettre en évidence la coexistence d'au moins sept formats de support, ou outil PCC différents en circulation dans le canton de Vaud. Quatre d'entre eux contiennent le logo de l'institution à laquelle ils sont rattachés, tandis que trois d'entre eux n'en ont pas. Le nombre de pages des divers formats de PCC varient entre une page A4 recto à trois pages recto-verso. Tous les supports, à l'exception de deux d'entre eux, s'intitulent « Plan de crise conjoint ». Les deux autres comprennent un titre mixant directives anticipées et PCC (« Formulaire directives anticipées et plan de crise conjoint », « Mes directives anticipées PCC »). L'un de ces deux modèles possède une page de garde expliquant ce que sont les directives anticipées et rappelant le cadre légal auquel elles se réfèrent. A la différence de tous les autres PCC, il contient une rubrique « Mon actuelle pleine capacité de discernement est attestée par mon médecin traitant » avec une sous-rubrique pour les coordonnées et la signature du médecin traitant en cas d'attestation positive de ce dernier. Enfin, deux modèles sur sept sont rédigés à la première personne du singulier, ce qui leur confère un caractère personnalisé et marque

une appropriation de l'outil par l'utilisateur titulaire du PCC, les autres sont rédigés à la deuxième personne du pluriel, en tant que formule de politesse.

Les principales thématiques contenues dans les PCC selon la littérature internationale sont : le sujet, la situation ou l'objet de soins (le traitement actuel étant facultatif), les facteurs déclenchants, les manifestations, les personnes ressources, les soins et traitements de préférence en cas de crise, les soins et traitements à éviter en cas de crise, la préservation de l'environnement, la date et les signatures. Ces thématiques ont été utilisées comme trame d'analyse des supports et des contenus des PCC récoltés dans la phase rétrospective sur dossier. La thématique des stratégies de résolution ou de gestion de crise a été rajoutée car elle figure de façon transverse dans les sept formats analysés. Le tableau 3 ci-dessous renseigne quant à leur fréquence d'apparition parmi les 184 PCC inclus dans l'étude rétrospective sur dossier selon qu'elles sont présentes ou non. Il révèle en outre les différents intitulés des sept supports de PCC en circulation et leur fréquence d'apparition parmi les PCC étudiés.

Tableau 3 - Thématiques principales des PCC et fréquence d'apparition ; Intitulés et fréquence d'apparition

| Thématiques principales | Fréquence d'apparition/184 | | Intitulés | Fréquence d'apparition/7 |
|--|----------------------------|------|--|--------------------------|
| | N* = | % | | N** = |
| Sujet | 184 | 100% | Nom, prénom, date de naissance, n° identification, étiquette | 1 |
| | | | Ce document a été élaboré pour | 1 |
| | | | Résident | 1 |
| | | | Nom, prénom, date de naissance, domicile | 1 |
| | | | Mme/M., date de naissance, n° de téléphone | 1 |
| | | | Nom, prénom, date naissance, n° de téléphone | 1 |
| | | | Nom, prénom, date naissance | 1 |
| Motif du suivi et/ou du traitement actuel | 155 | 84% | Description de la situation qui a motivé le suivi (événements, conséquences, antécédents) | 2 |
| | | | Description de la situation qui a motivé le suivi (antécédents, événements, conséquences, symptômes) | 1 |
| | | | Traitement habituel | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 3 |
| Facteurs déclenchants | 176 | 96% | Qu'est ce qui pourrait provoquer un stress qui vous dépasse, et vous mettre en situation de crise ? | 2 |
| | | | Qu'est ce qui pourrait provoquer un stress qui vous dépasse, et vous mettre en situation de crise (ex : situations, conflits,..) ? | 1 |
| | | | Qu'est ce qui pourrait vous mener à une situation qui vous dépasse ? | 1 |
| | | | Quels sont les facteurs déclencheurs, les situations à risque ? | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 2 |
| Manifestations | 184 | 100% | Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements) | 3 |
| | | | Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements) | 1 |
| | | | Y a-t-il d'autres signes qui apparaissent selon vous et votre entourage ? | |
| | | | Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements) | 1 |
| | | | Quels sont les signes alarmants auxquels l'équipe socio-éducative du foyer doit être attentive ? (comportement dans le quotidien, symptômes visibles, propos, ...) | |
| | | | Quels seraient les tous premiers signes montrant que vous commencez à être dépassé (e) (pensées, émotions, réactions physiques, comportements ; ex : troubles du sommeil, irritabilité, repli sur soi) ? | 1 |
| | | | Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements) | |
| | | | Quels sont les signes quand je vais moins bien ? | 1 |
| | | | Quels sont les signes quand je ne vais pas bien du tout ? | |

| | | | | |
|--|------------|------|--|----------|
| Stratégies | 184 | 100% | Quelles stratégies personnelles ou avec votre entourage proche utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (moyen de diminuer le stress) | 2 |
| | | | Et comment les gérez-vous concrètement ? (<i>en référence à l'intitulé manifestations</i>) | 1 |
| | | | Quelles stratégies personnelles utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (moyen de diminuer le stress) | 1 |
| | | | Quels moyens de diminuer le stress utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (ex : m'isoler un moment, discuter avec quelqu'un, faire du sport, se concentrer sur une activité, prendre mes réserves de médicaments) | 1 |
| | | | Que puis-je faire lorsque cela arrive ? (stratégies immédiates) | 1 |
| | | | Mes techniques d'adaptation et stratégies pour éviter l'hospitalisation | 1 |
| Personnes ressources | 184 | 100% | A qui pouvez-vous demande de l'aide dans votre entourage (proches et professionnels) ? (nom, prénom, tél., rôle) | 4 |
| | | | En cas de besoin, à qui pouvez-vous demande de l'aide ? (nom, nature du lien, tél.) | 1 |
| | | | Contacts pour les mesures d'urgence | 1 |
| | | | Personnes à avertir : Personnes que je refuse que l'on contacte : | 1 |
| Traitement de préférence en cas de crise | 184 | 100% | En situation de crise, comment souhaiteriez-vous que les soins et traitements soient adaptés ? (fréquence des rdz-vs, médication, recours aux urgences) | 3 |
| | | | Quand vous allez moins bien, quels soins souhaiteriez-vous ? | 1 |
| | | | Mesures concrètes à prendre (par ordre croissant du degré de sévérité de la crise) | 1 |
| | | | Que peuvent-ils (proches) faire pour m'aider ? et si cela ne marche pas ? (spécifier contacts d'urgence) | 1 |
| | | | Si je devais être hospitalisé, le traitement dont je souhaiterais bénéficier | 1 |
| Traitement à éviter en cas de crise | 151 | 82% | En situation de crise, quels soins ou traitements souhaiteriez-vous éviter ? raisons ? Quelles sont les alternatives? | 4 |
| | | | Le traitement que je refuse ou mes intolérances allergiques | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 2 |
| Mesures de préservation de l'environnement | 155 | 84% | Mesures concrètes à prendre en situation de crise pour préserver votre environnement (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail) | 2 |
| | | | Dans une situation de crise, que souhaiteriez-vous organiser pour préserver votre environnement ? (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail) | 1 |
| | | | Famille/personne à prévenir en cas d'urgence | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 3 |
| Date | 172 | 93% | Lieu et date | 5 |
| | | | Fait le | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 1 |
| Signature du titulaire du PCC | 172 | 93% | Rôles et signatures | 3 |
| | | | Signature du résident | 1 |
| | | | Signature | 2 |
| | | | <i>Absent</i> | 1 |
| Signature(s) de la ou des autres personnes impliquée(s) | 144 | 78% | Rôles et signatures | 3 |
| | | | Fonction/Signature | 1 |
| | | | <i>Absent</i> | 3 |

N* = Fréquence de la thématique présente selon les PCC analysés dans l'étude : Ntot = 184/ N** = Fréquence d'apparition de l'intitulé selon le type de support : Ntot = 7

Tous les supports des PCC en circulation inclus dans l'étude comprennent les cinq thématiques principales que sont « sujet », « manifestations », « stratégies », « personnes ressources » et « traitement de préférence en cas de crise », raison pour laquelle ils sont présents dans les 184 PCC analysés. Les rubriques « mesures de préservation de l'environnement » et « signature(s) de la ou les autres personnes impliquées » sont absentes de trois supports. Au total, respectivement 84% et 78% des PCC analysés les contiennent. Celles de « facteurs déclenchants » et « traitement à éviter en cas de crise » sont absentes de 2 supports. Ces thématiques sont présentes respectivement dans 96% et 82% des PCC analysés. Finalement, les thématiques « date », « signature du titulaire du PCC » et « suivi ou traitement actuel » sont absentes d'un seul support. Respectivement 93%, 93% et 84% des PCC analysés contiennent ces 3 thématiques. Les rubriques absentes sont le fait de quatre supports PCC différents émanant du contexte hébergement. Trois d'entre eux cumulent 2 absences, alors que le quatrième n'en comprend qu'une seule.

Les intitulés de la thématique « sujet » se distinguent pour cinq d'entre eux par le degré de précision d'informations demandées avec les données *nom*, *prénom* et *date de naissance* pour la totalité d'entre eux. Deux sont encore complétés par le *numéro de téléphone*, un autre par *domicile* et le dernier par des informations institutionnelles, *numéro d'identification*, *étiquette*. Enfin, un sixième intitulé, *résident*, bien qu'il suggère d'être complété par le nom de la personne concernée, se réfère davantage au statut ou à l'identité institutionnelle de cette dernière. Enfin, l'appellation du dernier intitulé, *ce document a été élaboré pour*, bien que suggérant également d'être complété par le nom de la personne titulaire du PCC, se distingue par tous les autres dans le sens qu'il place cette dernière dans une situation passive, le PCC étant élaboré pour et non par ou encore avec elle.

Les intitulés de la thématique « suivi et traitement actuel » sont rigoureusement les mêmes dans 2 supports PCC, soit *description de la situation qui a motivé le suivi (événements, conséquences, antécédents)* et très semblables à un troisième, la seule distinction étant les exemples contenus entre parenthèses : *description de la situation qui a motivé le suivi (antécédents, événements, conséquences, symptômes)*. Les exemples de ces deux intitulés suggèrent des notions contextuelles de l'entrée en soin ou de la dernière crise, alors que dans le dernier support à comprendre cette thématique, l'information demandée est centrée sur la notion de soin, *traitement habituel*.

En ce qui concerne les « facteurs déclenchants », trois intitulés sont quasi identiques, *Qu'est ce qui pourrait provoquer un stress qui vous dépasse, et vous mettre en situation de crise ?*, l'un d'entre eux étant complété par des exemples entre parenthèses: *situations, conflits, ...* Dans un autre support, l'intitulé est très semblable, mais ne comprend pas la notion de crise, *Qu'est ce qui pourrait provoquer un stress qui vous dépasse ?* Le dernier reprend la notion de facteur déclenchant, *Quels sont les facteurs déclenchants, les situations à risque ?*

Quant à la rubrique « manifestations », les intitulés de quatre supports PCC sont équivalents, *Comment cela se manifeste-t-il concrètement pour vous ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements) ?*, dont deux rigoureusement identiques. Deux autres sont complétés par l'intégration des personnes de l'entourage. Dans un cas, c'est de la référence aux proches dont il s'agit, *Y a-t-il d'autres signes qui apparaissent selon vous et votre entourage ?*, et dans l'autre ce sont les professionnels de l'hébergement, *Quels sont les signes alarmants auxquels l'équipe socio-éducative du foyer doit être attentive ? (comportements dans le quotidien, symptômes visibles, propos) ?* Le dernier intègre une notion de progression et de temporalité : *Quels seraient les tous premiers signes montrant que vous commencez à être dépassé(e) ? (pensées, émotions, réactions physiques, comportements, ex : troubles du sommeil, irritabilité, repli sur soi)*. Enfin, le dernier support se réfère également à la question de signes avant-coureurs, mais est tourné de façon plus personnalisée : *Quels sont les signes quand je vais moins bien ? Quels sont les signes quand je ne vais pas bien du tout ?*

La thématique des « stratégies » se décline en six versions différentes. Deux se distinguent par un adressage personnalisé, *Que puis-je faire lorsque cela arrive (stratégies immédiates) ?*, ou encore *Mes techniques d'adaptation et stratégies pour éviter l'hospitalisation ?* Ce dernier intitulé est également prescriptif. Il est le seul parmi tous à être relié à un type de prise en charge spécifique, en l'occurrence, l'hospitalisation. Trois autres sont presque identiques, deux complètement : *Quelles stratégies personnelles utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (moyens de diminuer le stress) ?*, le troisième étant complété par l'intégration de ressources de l'entourage : *Quelles stratégies personnelles ou avec votre entourage proche utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (moyens de diminuer le stress) ?*. Enfin les deux derniers énoncés ne contiennent pas le terme *stratégie* mais évoquent celui de technique de gestion ou de moyens mobilisés, avec pour ce dernier de nombreux exemples de moyens : *Et comment les gérez-vous concrètement ?*, *Quels moyens de diminuer le stress utilisez-vous lorsque ces signes apparaissent ? (ex : m'isoler un moment, discuter avec quelqu'un, faire du sport, se concentrer sur une activité, prendre mes réserves de médicaments)*.

En ce qui concerne la thématique des « personnes ressources », on retrouve quatre intitulés différents, dont deux relativement proches : *A qui pouvez-vous demander de l'aide dans votre entourage (proches et professionnels) ? (nom, téléphone, rôle)* et *En cas de besoin, à qui pouvez-vous demander de l'aide (nom, nature du lien, téléphone) ?*, le premier étant présent dans quatre supports du PCC et le second dans un seul. Ils se distinguent par les précisions attendues lors du remplissage de la rubrique, par ce qui est entendu sous « entou-

rage ». Dans les trois autres formats du PCC, cette thématique est davantage centrée sur l'entourage à informer (ou pas) pour l'un d'entre eux, plutôt que sur l'idée de mobilisation de personnes ressources : *Personnes à avertir*, *Personnes que je refuse que l'on contacte*, ou alors l'intitulé évoque un contexte spécifique : *contacts pour les mesures d'urgence*.

Il y a cinq intitulés différents dans le cadre de la thématique « traitement de préférence en cas de crise ». Celui qui se retrouve le plus souvent, soit trois fois, est : *En situation de crise comment souhaiteriez-vous que les soins et traitements soient adaptés (fréquence des rdv, médication, recours aux urgences) ?*. Bien que la formulation soit différente, l'intitulé *Quand vous allez moins bien, quels soins souhaiteriez-vous ?*, l'idée principale est la même, exemples en moins. Les trois derniers intitulés évoquent un contenu sensiblement pour le premier, voire complètement différent pour les deux autres. Celui qui s'en rapproche le plus en raison de la présence de la notion de traitement est *Si je devais être hospitalisé, le traitement dont je souhaiterais bénéficier*. Sa portée est plus ciblée, excluant les soins et traitements en dehors d'une hospitalisation. L'intitulé *Mesures concrètes à prendre (par ordre croissant du degré de sévérité de la crise)* est, à l'inverse, très large et pourrait être confondu avec celui des mesures de préservation de l'environnement. Quant au dernier, il aborde les soins qui pourraient être apportés par les proches avant de donner des informations non pas sur les soins ou traitements par les professionnels, mais les contacts de ces derniers : *Que peuvent-ils (les proches) faire pour m'aider ? et si cela ne marche pas ? (spécifier contacts d'urgence)*.

Pour la thématique « traitement à éviter en cas de crise », il y a deux versions en circulation, la première apparaissant quatre fois : *En situation de crise, quels soins ou traitements souhaiteriez-vous éviter ? Raisons ? Quelles sont les alternatives ?* Le second intitulé est quant à lui circonscrit au traitement, mais ajoute la notion d'allergies en plus : *Le traitement que je refuse ou mes intolérances allergiques*.

En ce qui concerne les « Mesures de préservation de l'environnement », il y a trois formulations. La première, *Mesures concrètes à prendre en situation de crise pour préserver l'environnement (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail)* se trouve dans deux supports différents. La deuxième, *Dans une situation de crise, que souhaiteriez-vous organiser pour préserver votre environnement ? (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail)*, comprend les mêmes exemples entre parenthèses en étant formulée différemment. La dernière précise une seule mesure à entreprendre, soit l'information en cas d'urgence, *Famille/personne à prévenir en cas d'urgence*.

Quant à la thématique « date », deux formulations différentes sont présentes dans les supports rencontrés, l'une incluant également le lieu de la rédaction du PCC : *Lieu et date* et *Fait le*.

L'analyse de la thématique « Signatures » a permis de mettre en évidence deux sous-catégories soit « Signature du titulaire du PCC » et « Signature de la ou des autres personnes impliquées ». Au vu de l'importance que revêt la question de la signature pour certifier la co-construction et la validation de la version du PCC en question, nous les avons cependant traitées comme deux thématiques différentes. L'intitulé *Rôles et signatures* est présent dans les deux cas dans trois supports différents. Les intitulés *Signature* au singulier et *Signature du résident* se retrouvent dans la catégorie concernant le titulaire du PCC, le second évoquant également son statut dans l'institution en question. Respectivement deux et un format de PCC les contiennent. Enfin, la formulation *Fonctions/signatures*, se retrouve dans un seul support. Si elle a été attribuée aux autres personnes impliquées dans la rédaction du PCC c'est parce que ce même support comprend également l'intitulé *signature* seul.

8.1.3.2 Contenus thématiques des PCC

Les contenus de chacune des thématiques principales (rubriques PCC) renseignées par les usagers en collaboration avec les professionnels, voire les proches sont présentés en deux parties. La première contient des tableaux qui montrent les sous-catégories avec pour chacune d'elles le nombre de personnes qui se sont exprimées (sources), le nombre de citations (fréquence) et une illustration par verbatim. La deuxième partie, sous forme de texte, présente une synthèse descriptive des résultats obtenus pour chacune de ces catégories.

Les thématiques « sujet », « date » et « signature du titulaire du PCC » étant sans équivoques, elles ne sont pas exposées dans cette partie.

L'accord entre chercheurs lors du codage qualitatif des PCC a été évalué sur les 12 thématiques principales à l'aide du coefficient Kappa. Variant entre 0.62 (bon) et 1 (excellent), le coefficient Kappa moyen étant de 0.97, il peut donc être estimé comme excellent (1, 2).

8.1.3.2.1 Suivi ou traitement actuel

Les sous-catégories identifiées à partir de l'analyse de contenu représentent les raisons principales pour lesquelles les usagers ont exprimé avoir un suivi ou un traitement psychiatrique à l'heure actuelle.

Tableau 4 - Répartition du suivi ou traitement actuel

| Suivi ou traitement actuel | Sous-catégories | Sources N = 142 | Fréquence N = 626 | Verbatims |
|----------------------------|--------------------|--------------------|----------------------|--|
| | Santé | 113 | 379 | « Dépression à tendance suicidaire » « Je suis déconnecté de la réalité, je ne sais plus ce que je fais » « J'avais beaucoup d'énergie avec une perte de sommeil » |
| | Social | 65 | 131 | « Antécédent de burn-out avec décompensation psychotique en lien avec une surcharge de travail » |
| | Relationnel | 57 | 116 | « Situation familiale compliquée, contacts inexistantes ou conflictuels » « Situation de violence psychologique et physique » |

Sur les 142 PCC analysés comprenant la thématique du suivi ou traitement actuel, trois types de raisons ont été identifiés. Il s'agit, dans un ordre décroissant, de la santé, du social et des questions relationnelles. A noter que les usagers peuvent n'avoir nommé qu'un seul type de raison, mais également deux différents, voire les trois.

C'est la dimension évoquant des problèmes de santé qui est la plus représentée. Elle est là, en effet présente dans 80% des cas avec une moyenne de 3,3 types de problèmes de santé différents par personne.

Le plus souvent (N=148), ce sont des signes ou des symptômes psychiatriques spécifiques qui sont nommés. Les plus fréquemment cités sont les symptômes de type dépressif (N=43), « Tristesse », « Manque de confiance en soi et culpabilité », « Insomnie ». Viennent ensuite les idées suicidaires (N=42), « J'ai eu des idées noires », « Envies de passage à l'acte » ou encore « Idées suicidaires », puis les symptômes de type psychotique (N=33), « Idées de persécution », « Sentiment que mon studio était modifié », « Délire mystique ». A 18 reprises, ce sont des symptômes d'anxiété qui ressortent, « J'étais angoissée, tous les matins je disais que j'avais peur », « Sentiment de panique totale », puis à 10 reprises les symptômes maniformes (N=10) « Idées bizarres, fuite des idées », « Comportement désinhibé », « Ça se bousculait dans ma tête, je parlais vite ». A noter que dans cette sous-catégorie, 3 personnes mentionnent des symptômes liés à des effets secondaires de médicaments, « Symptômes du médicament précédent », « Les effets secondaires de l'haldol sont terribles, rapidement ».

Les symptômes somatiques sont quant à eux mentionnés à 19 reprises : « Douleurs cervicales importantes ». Ensuite, certains libellés sont uniques mais rapportent des données très générales (N=38) comme « Stress important » ou encore « Péjoration de l'état clinique ».

Parfois encore ce sont les diagnostics qui sont cités en tant que tels (N=45): « Schizophrénie paranoïde découverte à 17 ans », « Etat dépressif » ou encore « Décompensation maniaque ».

En dernier lieu, par ordre décroissant d'apparition, 18 personnes ont évoqué des problématiques de substances (=19), que ce soit d'alcool, de drogues ou encore des deux : « Consommation d'alcool avec ivresse quotidienne et chutes », « Consommation de cannabis » ou encore « Début de consommation de drogues quotidienne (ecstasy, MDMA, LSD, cocaïne) ». A 19 reprises c'est une hospitalisation qui est citée comme raison du suivi actuel. Huit personnes font référence à un arrêt de leur traitement, « J'ai arrêté soudainement mes traitements (antidépresseur, anxiolytique) pendant trois jours, je voulais évaluer mon état sans traitement », « Dès que j'arrête des traitements, je ne dors plus et je suis hospitalisée » ; 3 à des traumatismes « Contrainte sexuelle suivie d'une grossesse interrompue par curetage » ou « Photos intimes postées sur internet » ; 2 personnes à une obligation de soins. Enfin, 2 intitulés indirects suggèrent une situation de déni ou d'incompréhension de la situation par les usagers: « Monsieur ne comprend pas pourquoi il a été hospitalisé. Il comprend qu'il a mal répondu aux éducateurs » et « Selon Madame, aucun lien avec médicaments, aucun événement de crise ».

Le second domaine le plus évoqué dans les raisons du suivi actuel est celui du social (N=65). Il concerne 46% des personnes et chacun a exprimé en moyenne deux raisons différentes dans ce champ précis. La très grande majorité des personnes (N=51) évoquent des raisons liées au contexte professionnel, que ce soit principalement suite à une surcharge (N=20) « Trop de stress au travail », « Burn out », à une perte ou à l'absence d'emploi (N=19) « Mon licenciement a créé une situation choquante et pour y faire face à cela, j'ai créé une réalité pour expliquer à ma façon l'événement et me suis convaincu que c'était une promotion », « Pas d'activité professionnelle, sept ans sans activité... conséquences : péter les plombs » ou encore la perspective d'un nouvel emploi (N=7) « Débute un nouvel emploi prochainement », « Premier poste en tant que psychologue assistante ».

Seize personnes invoquent un changement de lieu de vie comme événement associé à leurs problèmes psychiques, que celui-ci en soit la cause ou la conséquence des troubles : « Déménagement », « Fermeture de l'unité où Madame vivait, recherche d'une nouvelle structure adaptée ».

Suivent les problèmes financiers ou administratifs qui sont présents à 11 reprises « Face au manque d'argent », « Gestion administrative trop conséquente », et les problèmes juridiques ou judiciaires (N=4) « Procédures juri-

diques en cours », « Annonce par l'avocat du prochain classement de la plainte pénale pour violences. Non reconnaissance des maltraitances subies toute la vie ».

Puis, les 14 dernières personnes parlent d'une surcharge générale, qu'elle soit réelle ou ressentie, sans pour autant évoquer le monde du travail.

Les problématiques relationnelles (N=57) sont évoquées dans 40% des cas avec en moyenne deux raisons par personne. La cause qui apparaît le plus souvent est celle des ruptures sentimentales, des séparations conjugales, voire des divorces (N=25) : « Ruptures amoureuse », « Séparation avec le conjoint, seule avec trois enfants », « Divorce douloureux ». Viennent ensuite les situations de violence ou de maltraitance (N=13) « J'ai reçu des menaces de mort », « Viol », « Bagarres avec les autres résidents », puis les conflits intrafamiliaux (N=11), « Je me suis disputée avec mon père », « Difficultés relationnelles avec mes enfants ». Les situations de décès sont présentes 6 fois « Décès de mon fils, « Deuil », « Entourage avec suicides récents qui m'ont renvoyé à revivre des sentiments de mort ». La maladie d'un proche se retrouve quant à elle à 5 reprises, « Découverte de la maladie de mon frère », « Problèmes de santé de mon mari » au même titre que l'éloignement d'un proche : « Ma meilleure amie est partie pendant six mois en Allemagne », « Pendant l'absence de mes parents je ne me suis sentie pas bien », « Son fils partait en vacances au Portugal ».

8.1.3.2 Facteurs déclenchants

Les facteurs déclenchants susceptibles de plonger la personne dans une situation de crise ont été répartis en quatre catégories, soit les trois mêmes que précédemment (relationnel, social, santé) et une catégorie « autre » regroupant des contenus très divers, mais rencontrés de manière isolée. Cent soixante-sept PCC comprenant cette thématique ont été répertoriés et 95% de ces derniers renseignent cette question. Chaque personne a signalé en moyenne 4,3 déclencheurs différents.

Tableau 5 - Répartition des facteurs déclencheurs

| | Sous-catégories | Sources N=167 | Fréquence N=723 | Verbatims |
|-----------------------------------|-----------------|---------------|-----------------|---|
| Facteurs déclencheurs d'une crise | Relationnel | 101 | 222 | « Des conflits avec mes proches ainsi que des conflits au travail » « Qu'on me rabaisse » « Peur de la solitude » |
| | Social | 78 | 158 | « Tout ce qui touche au travail, chômage, AI... » « Un problème administratif ou financier » « Lieu de vie précaire » « Les visites au SPOP tous les deux mois » |
| | Santé | 56 | 112 | « Je change d'humeur rapidement et il suffit de pas grand-chose » « Hallucinations auditives avec ordre de se faire du mal ou d'en faire à mes enfants (ça reste un fantasme) » « Alcoolisation » |
| | Autre | 104 | 231 | « Les regrets de la vie » « Des scènes de violences dans la rue » « Les difficultés créatives actuelles » |

C'est au domaine relationnel qu'il est le plus souvent fait référence en termes de facteurs déclenchants, qu'ils soient réels ou potentiels puisque cela concerne 60,5% des cas. Dans plus de la moitié des cas (N=53) des conflits relationnels dans divers contextes, mais principalement dans le couple « Conflits relationnels, principalement avec mon ex-mari », la famille « Conflits intrafamiliaux » ou encore au travail, « Des conflits éventuels avec les collègues ». Des comportements spécifiques à l'égard de la personne sont mentionnés dans 41 cas comme le fait « D'être dénigré », « Se sentir mis de côté », « D'être déjà mort pour les vivants (on ne me donne pas de signe de vie, mon fils ne répond pas à mes SMS) » ou encore au contraire lorsqu'il y a trop de sollicitations (N= 6), « Trop d'agitation autour de moi », « Pression de la famille par rapport à la réinsertion professionnelle », « Un manque de soutien », « Le manque d'écoute de la part des proches par rapport à des besoins personnels importants (famille, conjoint) créant un inconfort » ou un sentiment de jugement « Discussions « jugantes » autour de ma situation traumatique ». La maladie ou le décès d'un proche est cité à 18 reprises, « La déclaration d'un problème de santé dans ma famille », « La mort d'une personne que j'aime » ; suivis par le sentiment de solitude (N=14), « Etre seul », « La solitude dans sa chambre d'hôtel le soir » (lui rappelle de mauvais souvenirs) ; les situations de ruptures (N=7) « Rupture sentimentale » ou à l'inverse le fait d'être mal à l'aise lorsqu'il y a trop de monde autour de la personne (N=6), « Etre dans un endroit très fréquenté », « Etre avec beaucoup de monde que je ne connais pas ».

Dans 47% des cas, ce sont les questions sociales qui sont invoquées comme déclencheurs (N=78) avec en moyenne deux raisons par personne. C'est le contexte professionnel qui est le plus souvent en cause (N=52)

dans 2/3 des cas et ce que ce soit en lien avec l'absence d'activité « Ne pas trouver de stages, ni de travail », « L'échec du travail quand j'en cherche et que je ne trouve pas », l'inquiétude face à l'avenir professionnel « L'inconnu au niveau du travail », « Perte ou incertitude concernant mon travail en milieu protégé », une perte d'emploi « Les soucis dus à la perte de mon travail », « La précarité : travail et argent, le fin des allocations de chômage » ou encore lié à une problématique de surcharge « Trop de tâches sur un laps de temps donné », « Trop de responsabilités » ou organisationnelle « Horaires irréguliers (coupés) ». Les questions financières et administratives sont également fréquentes, puisqu'elles sont citées 37 fois avec des teintes qui peuvent être très diverses: « Trop peu d'argent pour pouvoir m'offrir des vacances », « L'office des poursuites », « La non obtention d'une pension alimentaire », « Mon curateur qui ne paie pas les factures », « Les paiements sont aussi un facteur de stress » ou encore « La gestion administrative trop conséquente », « Aller voir des autorités », « Ouvrir le courrier ». La précarité du lieu de vie est quant à elle citée 13 fois, « Se retrouver sans domicile fixe », « Pas de lieu de vie », « Aller en foyer » ou encore que « Des squatteurs envahissent mon appartement ». Les questions de régularité en termes de statut social inquiètent sept personnes, « Ne pas avoir le renouvellement de mon permis B », « La pression du SPOP, de rester sur le territoire lausannois illégalement » ou encore « Les problèmes avec la police en lien avec mon statut ». Finalement, six personnes parlent des questions en lien avec la justice « Les démêlés avec la justice », « Un jugement injuste ».

Les questions liées à la santé viennent en dernière position, étant présentes dans un tiers des cas (N=56). Sont le plus souvent mentionnés les symptômes de type psychiatriques (N=48), sous-catégorie dans laquelle les problèmes de sommeil sont surreprésentés « Mauvaises nuits », « Troubles du sommeil », « Insomnies », « Si je manque trop longtemps de sommeil » ou encore « Angoisses », « Ruminations », « Hallucinations auditives », « Flashbacks », « Tristesse », « Idées suicidaires ». Les problématiques somatiques sont quant à elles invoquées à 17 reprises, « Dyspnée plus marquée », « Maladie (incapacité à dormir, à avoir une vie normale sans plusieurs hypo et hyperglycémies en un jour et sans avoir à penser au diabète », « Crise de fibromyalgie », « Douleurs neuropathiques », « Maux de tête ». Il est fait 10 fois référence à la médication, que ce soit l'introduction d'un traitement « Introduction de Zyprexa® » ou d'un dosage trop élevé « Trop de Zyprexa® me rend nerveux » ou au contraire trop bas « Manque de méthadone », ou encore l'oubli d'une prise « L'oubli de la prise du médicament » ou son arrêt en raison d'effets secondaires « Quand j'arrête les traitements (car trop d'effets secondaires, baisse de la libido, difficile quand on est en couple, une fatigue importante) » de même qu'aux consommations de substances « Reprise de consommations de drogues », « Augmentation de la consommation d'alcool » ou encore « La consommation de cannabis ». Enfin il est fait mention à des problématiques de stress très générales (8 fois), à des difficultés de gestion émotionnelles (N=2) ainsi qu'au contexte de sortie de l'hôpital (N=2) avec la crainte de ne pas bénéficier de suivi médical.

Finalement 104 personnes ont identifié des facteurs déclenchants d'un autre ordre. Ceux-ci étant aussi divers que variés, en voici un aperçu non exhaustif : « Le bruit de gens qui chantent dans la rue », « Avoir des regrets subits par rapport aux gestes autodestructeurs ayant eu lieu par le passé (défenestration et immolation) », « L'hypocrisie », « Une frustration trop importante », « Le fait d'être en société quand les gens boivent », « J'ai beaucoup de peine à supporter le contact physique », « Certains climats tels que de grosses chaleurs », « Lorsque je suis en dehors de ma zone de confort ; se traduit par ce que je connais », « Difficulté d'avancer en âge quand il n'y a pas d'améliorations », « Les transports publics », « Insatisfactions personnelles répétées (sentiment d'illégitimité, d'imposture, de culpabilité) », « Je veux avoir raison », « L'orgueil » ou encore « La peur de l'échec ».

8.1.3.2.3 Manifestations

Les manifestations de la crise ont été documentées dans presque tous les PCC (N=182) et chaque personne en a exprimé en moyenne plus de huit. Elles ont été réparties en trois grandes catégories, les manifestations symptomatiques, les manifestations comportementales et les manifestations relationnelles. La catégorie *autre* regroupe des manifestations diverses et variées non homogènes.

Tableau 6 - Répartition des manifestations en cas de crise

| Manifestations et signes avant-coureurs d'une crise | Sous-catégories | Sources N = 182 | Fréquence N = 1570 | Verbatims |
|---|------------------|--------------------|-----------------------|---|
| | Symptomatiques | 157 | 782 | « Pensées négatives » « Agitation psychomotrice » « Crises d'angoisse » « Eléments de persécution (surveillance, micros, caméras, ...), interprétations » « Vomissements » « Idées suicidaires » |
| | Comportementales | 136 | 507 | « Je ne réponds plus au téléphone, à peine aux sms » « Pétage de plombs à retardement » « Je mange de tout et n'importe quoi jusqu'à ce que je n'arrive plus rien à manger » « Je me réfugie dans le sommeil » |
| | Relationnelles | 38 | 58 | « J'ai besoin d'une présence constante » « Je demande à ce qu'on ne me parle pas » « Irritabilité dans les interactions personnelles » |
| | Autres | 109 | 241 | « Bouillonnement incontrôlable » « A fleur de peau » |

Les manifestations symptomatiques sont mentionnées dans 86% des cas (N=157) avec une moyenne de 8,7 symptômes par personne. Elles recouvrent les principaux troubles psychiatriques. La majorité d'entre elles sont attribuables aux troubles dépressifs (N=228) « Humeur triste », « Perte de plaisir », « Je n'ai plus d'énergie », suivies par des manifestations somatiques (N=101) « Douleurs musculaires », « Vomissements », la plupart pouvant être attribuées aux troubles anxieux, « Difficulté à respirer », « Tachycardie », « Cela ressurgit sous forme de douleur dans la poitrine ». Viennent ensuite les manifestations de type maniformes (N=64) « Accélération des pensées », « idées de grandeur », « Projets mégalomaniaques ». Les manifestations d'anxiété autres que somatiques sont présentes à 68 reprises, « J'ai des angoisses diurnes de plus en plus fortes », « Je souffre de TOCs de vérification ». Les idées suicidaires, qu'elles soient scénarisées ou non apparaissent 63 fois, « ça peut m'arriver d'avoir des idées suicidaires non scénarisées », « Une envie très forte, presque incontrôlable de quitter la vie, qui tourne en boucle », « Tentamen ». Quant aux manifestations de type psychotique, elles sont citées 59 fois « Hallucinations visuelles (animaux dans le ciel), voix /pensées qui disent, par exemple, comment s'habiller », « Des autres personnes peuvent lire mes pensées », « Bizarrerie du comportement » et finalement les automutilations à 6 reprises.

Les manifestations de type comportementales sont quant à elles présentes dans 72% des situations (N=136). Chaque personne en a mentionné en moyenne au moins trois différentes. Dans la majorité des cas (N=65), les personnes adoptent des comportements de retrait à même de se manifester sous diverses formes, soit de retrait en soi ou sur soi (N=105) « En retrait dans ma chambre, je ne réponds pas au téléphone », « Je me renferme », « Repliée sur elle-même ». Cela peut aller jusqu'à complètement couper le lien avec l'extérieur : « Je ne sors plus de ma chambre et reste étendue pendant des heures », « Je ne réponds pas à mon Natel », « Je ne réponds pas à mes mails », « Je ne viens plus aux rendez-vous », voire même perdre sa propre autonomie. « Je ne suis plus autonome ». Le refuge dans le lit et/ou dans le sommeil est évoqué à 12 reprises « « Passe beaucoup de temps couché », « Dors beaucoup pour fuir les pensées ». Le retrait ou l'abandon d'activités se retrouvent à 29 reprises, « Je ne vais pas au travail et reste à la maison », « Ne plus faire d'activité de la vie quotidienne (ménage, courses, repas) », « Je ne prends plus soin de moi, de mes affaires ».

Ces manifestations peuvent être mises en opposition avec celles d'un comportement plus bruyant, agressif, voire violent, même (N=88), « Enervé physiquement (mouvements, casser des choses, crier, fuir) », « Nerveux », « Crise clastique (forte agitation comportementale) », de même qu'à celui actif de recourir à des produits (N=23) « Mise en danger avec consommation de produits », « Les personnes de mon entourage me voient descendre ou boire verre sur verre de rosé ».

Ensuite, certaines personnes modifient leurs comportements alimentaires (N=14), que ce soit dans l'excès « Manger de manière compulsive tout la journée », ou au contraire dans la restriction, « Je ne me nourris pas ou très peu », « Je saute des repas ».

Finalement, de nombreux autres comportements sont identifiés (N=150), mais inclassables car très hétérogènes comme par exemple « Je tourne en rond dans mon appartement », « Dégoût », « Je commence à trembler quand je sors et que je vois quelqu'un qui me raconte quelque chose », « Je parle toute seule, ainsi je suis

reliée au réel » ou encore « Je joue plus aux jeux vidéo », « Je jette des photos ou des petits objets me rappelant mon passé ».

La sous-catégorie des manifestations dites relationnelles regroupe tout comportement qui implique une recherche active de contacts « Je demande beaucoup plus d'aide aux collègues », « Recherche de contact » ou qui suppose une attitude particulière « Je ne supporte aucune réflexion ». Cela concerne 20 personnes et ce, à 30 reprises.

Pour terminer, la sous-catégorie *autre* collecte plutôt des sensations, sentiments ou émotions propres à la personne mais non imputables à un trouble en particulier (N=241) et qui sont exprimées de façon très diverses : « Je suis plus sensible à tout ce qui m'entoure », « J'ai l'impression que je dégage quelque chose de négatif » ou encore « Je me sens sale, un gros mal-être ». cent neuf personnes différentes ont signalé ce genre de manifestations dans leur plan de crise.

8.1.3.2.4 Stratégies

La catégorie des stratégies mobilisées ou mobilisables par la personne en cas de crise a été renseignée 178 fois, chaque personne en ayant identifié en moyenne 5. Les sous-catégories retenues sont accomplir une activité spécifique, avoir une relation avec quelqu'un, de prendre une médication, de recourir à des techniques spécifiques de gestion des émotions ou encore de consommer des substances psychoactives.

Tableau 7 - Répartition des stratégies

| | Sous-catégories | Sources N=178 | Fréquence N = 970 | Verbatims |
|---|--|------------------|----------------------|--|
| Stratégies personnelles mobilisées ou mobilisables pour gérer une crise | Faire une activité | 158 | 545 | « Aller marcher » « J'écoute de la musique » « Faire des exercices avec ma batte de baseball » « Bain relaxant » |
| | Avoir ou être en relation | 108 | 234 | « Appeler un ami et aller boire un café » « Discuter avec les professionnels pour trouver une solution » « Raconter, causer » |
| | Prendre un médicament | 72 | 107 | « Utilisation de réserves de Temesta® » « Augmentation momentanée de l'Abilify® » « Prendre une réserve médicamenteuse » « Ne pas faire de changements de médicaments dans ces moments de crise » |
| | Techniques spécifiques de gestion des émotions | 36 | 70 | « Technique de relaxation : comptage, respirations (crise de calme, vagale), lieu sécuritaire » « Faire l'exercice de pleine conscience de 5 minutes » |
| | Consommer des substances psychoactives | 11 | 14 | « Boire de l'alcool tout seul » « Je fume plus que d'habitude, la cigarette étant un puissant antidépresseur » « THC » |

La plus grande partie des personnes (N=158), soit 89% d'entre elles, relèvent l'importance d'être occupé, d'avoir ou de pratiquer une activité pour se décentrer de ses difficultés. dans cette catégorie, c'est le fait de sortir ou aller marcher qui rencontre le plus de succès (N=78), soit presque la moitié des personnes : « Aller me promener par n'importe quel temps », « Prendre l'air en marchant », « Je vais boire un café à l'extérieur ». Faire du sport est également très couru (N=42), « Faire de la course à pied », « Natation », « Se dépenser physiquement », suivi de très près par la musique (N=41), en écouter « Ecouter de la musique classique », « J'écoute la radio », « Musique relaxante pour limiter les voix » ou en faire « Je joue de la guitare », « Jouer du piano ». Regarder un film ou lire est mentionné à 32 reprises, « Je regarde des trucs marrants à la télévision », « Aller au cinéma avec mes enfants », « me poser un moment et lire un livre (un roman, entrer dans une histoire) ». Prendre un bain ou une douche revient à 29 reprises « Prendre un bain avec des huiles essentielles, « une douche chaude » et les activités de type créatives 26 fois « « Peinture », « Dessiner ou colorier qui permet de vider le stress », « Broderie, crochet » ou encore « Faire de la photo ».

Se retirer, s'isoler est également mentionné comme stratégie (N=24) « Je me mets dans mon cocon », « Je m'isole dans ma chambre car quand je suis seule je vais mieux » ou encore « Je dors pour oublier ». Quant aux activités associées à la spiritualité, elles se retrouvent à 11 reprises « Prier », « Aller à la messe, pratiquer la foi ». Finalement, la sous-catégorie *autre* (N=177) révèle des activités disparates et uniques comme par exemple « Prendre un thé », « Cuisiner », « Structurer mes journées », « Travailler les pensées positives », « Donner des coups de main aux voisins du camping » ou encore « Faire une sieste ».

Contacté quelqu'un comme étant une stratégie pour gérer une crise est présent dans plus de 60% des cas (N=108) avec plus de 2 personnes cibles par cas (N=234). Ce sont les contacts avec les proches qui se retrouvent le plus fréquemment (N=79), « Je peux appeler mon père », « Rencontrer de amis », « Je téléphone ou vais rendre visite à mes proches », suivis de très près par les professionnels (N=71), « J'appelle mon infirmier ou mon psychiatre ». Enfin, dans 37 cas la personne avec qui entrer en contact n'est pas mentionnée, « Conversation » ou encore « Augmenter les contacts sociaux ».

Le recours à une médication en cas de crise a été nommé à 107 reprises comme une stratégie et concerne 72 personnes, soit 40% des participants. La majeure partie du temps (N=37), il est fait expressément référence aux anxiolytiques : « Prendre une réserve d'Anxiolit® », « Prise de Tranxilium® » et à 10 reprises aux neuroleptiques, que le nom soit spécifié ou non, « Demander une adaptation du Xeplion® », « Reprendre les neuroleptiques ». La prise d'une médication sans préciser lequel apparaît 21 fois, « Prendre des réserves au besoin ». La catégorie autre (N=20) réunit, soit des substances comme la « Mélatonine », soit une médication de type somatique, « Réserves Irfen® (douleurs tête après les pleurs) » ou encore, fait allusion à une adaptation de la médication « Réévaluation du traitement médicamenteux ».

Les techniques spécifiques de gestion des émotions ou du stress sont évoquées par 36 personnes qui ont presque toutes plusieurs techniques à leur actif, soit « Méditation pleine conscience », « Relaxation », « yoga », « Visualisation positive » ou encore de simples « Exercices de respiration ».

La stratégie la moins invoquée est celle de recourir à une substance psychoactive (N=11), l'alcool étant la plus citée puisqu'elle apparaît à 7 reprises.

8.1.3.2.5 Personnes ressources

Plus de 94% des participants (N=173) ont mentionné des personnes ressources (N=891), soit une moyenne de 5 personnes chacune.

Tableau 8 - Répartition des personnes ressources

| Personnes ressources mobilisables en cas de crise | Sous-catégories | Sources N=173 | Fréquence N=891 | Verbatims |
|---|-----------------------|---------------|-----------------|--|
| | professionnels | 157 | 464 | « Psychiatre, Dresse X, 021/***** » « Référente infirmière, M. » « Equipe du foyer » « Urgences psychiatrique, 021/***** » |
| | proches | 146 | 427 | « Ma maman, 076/***** » « Mon père par communication vidéo (est au Portugal) ou appel » « Julien, ami, 021/*****, à Lausanne » |

Une très faible majorité (N=157) de ces personnes a singalé davantage de ressources parmi les professionnels du champ de la psychiatrie (N=464) avec deux à trois contacts chacune. Ce sont les psychiatres qui sont le plus souvent nommés (N=78), suivi des infirmiers (N=72). Viennent ensuite le service des urgences psychiatriques avec une fréquence de 43, les professionnels du socio-éducatif (N=36), puis les médecins généralistes qui sont cités à 32 reprises, des psychologues (N=15) et les associations (N=13). Les curateurs et médecins de garde de la ville sont également cités avec respectivement 8 et 6 références.

L'entourage proche a quant à lui été indiqué à 427 reprises par 146 personnes. Parmi les proches, c'est la famille qui est la plus souvent évoquée (N=197), les parents étant les membres les plus sollicités (N=72). Les amis, voisins ou encore collègues de travail apparaissent, quant à eux, 142 fois. A noter que dans 8 PCC, on a également fait mention de membres de la famille à ne surtout pas contacter.

8.1.3.2.6 Traitements ou soins de préférence en cas de crise

Chacune des personnes ayant exprimé des soins ou traitements de préférence (N=167) en a exprimé plus de trois différents (moyenne de 3,7/pers.). Dans l'ordre d'importance, les contenus des PCC à ce sujet reflètent le souhait de mobiliser en premier lieu le réseau professionnel existant (N=156), en second lieu de modifier, en général d'augmenter le traitement (N=151). Ce sont ensuite des attitudes particulières qui sont demandées (N=106), puis des souhaits en rapport à l'hospitalisation (N=50). Les offres alternatives sont évoquées à 23 reprises et la contrainte est évoquée dans 10 cas de figure.

Tableau 9 - Répartition des soins et traitements de préférence en cas de crise

| | Sous-catégories | Sources N=167 | Fréquence N=614 | Verbatims |
|---|---|------------------|--------------------|--|
| Traitement ou soins de préférence en cas de crise | Mobilisation du réseau de soins actuels | 112 | 156 | « 1 à 2 séances auprès de ma psychiatre la Dresse X » « Plus d'entretien avec le personnel infirmier » « Augmenter la fréquence des entretiens à domicile » |
| | Médicaments | 84 | 151 | « Augmentation momentanée de l'Abilfy® » « Privilégier si possible les anxiolytiques » « Le passage aux gouttes si besoin est » « Recevoir du zolpidem® pour dormir » |
| | Attitudes particulières | 60 | 106 | « Etre à l'écoute » « Me rassurer » « Me soutenir sans me juger » « Etre plus directif avec moi » « Me dire ce qu'on veut faire de moi » |
| | Hospitalisations | 45 | 50 | « J'accepte d'être hospitalisé en cas de besoin » « Hospitalisation en admission volontaire en dernier recours » « Si malgré tout une hospitalisation, alors une chambre seule » |
| | Offre alternative | 18 | 23 | « Contacter la maison X car je ne veux pas être hospitalisé » « Suivi intensif : 3 à 5 entretiens médico-infirmier par semaine à la consultation ou à domicile selon l'état de la patiente » « Privilégier au cas où un centre de jour » « Médecines alternatives » |
| | Contrainte | 8 | 10 | « J'aimerais bénéficier en premier recours d'injection en cas d'agitation » « Aller en chambre de soins pendant 1 semaine ou 2 au maximum » |

Presque les deux tiers des personnes ayant exprimé des préférences en matière de soins et de traitement (N=112) souhaitent pouvoir augmenter la fréquence et l'intensivité du suivi par le réseau professionnel déjà en place, ce point apparaissant jusqu'à 156 fois avec parfois des nuances ou spécificités soit reliées au type de professionnels, soit au lieu des rendez-vous : « Je souhaite voir plus régulièrement mon psychiatre et mon infirmier et pouvoir appeler en cas de besoin », « Un entretien par jour par un soignant me paraît nécessaire », « Le passage du CMS matin et soir ».

Un moins grand nombre de personnes (N=84), soit environ une personne sur deux, ont une préférence pour la médication, mais lorsqu'elles en ont, elles expriment une telle préférence, il y a bien plus d'un souhait (N=151) : les indications vont d'une expression généralisée d'introduire ou d'augmenter une médication, « Intensifier la médication », « Avoir de réserves » et c'est une majorité (N=71), à des préférences plus précises, le médicament ou le type de traitement souhaité étant alors nommé : « Seroquel® et Temesta® en réserve », « Les injections de Xeplion me conviennent très bien », « Médicaments apaisants : Akineton® + Anxiolit® », « Comme traitement le clopixol me convient très bien, mais je souhaite le prendre à court terme et reprendre ma médication habituelle le plus rapidement possible ». Les catégories de traitement les plus souvent évoquées sont les anxiolytiques (N=24), suivies des neuroleptiques (N=16), des antidépresseurs (N=5) et des stabilisateurs de l'humeur (N=3). Parfois il est également fait mention du type de prise « Des calmants par voie orale », « Eventuellement une injection » ou encore « Si je dois aller en chambre de soins intensifs, je désire un traitement d'urgence de Clopixol®/Akineton®/ Temesta® ». Enfin, deux personnes spécifient qu'elles ne veulent pas de médicaments et deux autres qu'elles ne souhaitent surtout pas toucher à leur traitement.

Des attitudes particulières sont souhaitées de la part de 60 personnes différentes qui en décrivent parfois plus d'une (N=106) : la majorité de ces attitudes se réfèrent à des compétences d'écoute et de transparence, « J'ai besoin d'écoute », « Prendre le temps de m'écouter », « Surtout les entretiens plus que les médicaments », « Qu'on soit adéquat avec moi », « Etre compréhensif », « Lui laisser une marge de manœuvre (pas trop envahissant) », « Que les intervenants me fassent part de leurs observations », « Me parler pour savoir ce qu'il se passe ». Certaines personnes nomment d'autres types d'approche comme « Un massage pourrait me faire du bien », le fait d'aller les chercher : « Venir me trouver », « Prendre de mes nouvelles » ou au contraire d'être plus directif : « d'insister pour me mettre en phase de dialoguer », « de mettre un cadre contenant, aller un moment dans une chambre ». Trois personnes demandent également de l'aide et du soutien pour l'entretien de leur ménage.

L'hospitalisation est évoquée à 50 reprises dans les PCC. Si 12 personnes expriment explicitement le souhait d'être hospitalisées si nécessaire « Eventuellement une hospitalisation », « Envisager une courte hospitalisation

si trop d'envies suicidaires », 9 autres ne souhaitent l'être que sur un mode volontaire et/ou en dernier recours : « J'aimerais une hospitalisation de décharge volontaire (une semaine) afin de me protéger de moi-même », « Hospitalisation en admission volontaire en dernier recours », « Hospitalisation en dernière instance », et l'une exprime le souhait de ne pas être hospitalisée « Eviter l'hospitalisation psy ». De surcroît, nombreux sont les patients (N=20) qui précisent que s'il devait malgré tout y avoir une hospitalisation, alors ils aimeraient que ce soit dans un lieu précis déjà connu : « Je préfère une hospitalisation à X où se trouve mon réseau et où j'ai mes repères » ou encore des dispositions particulières « Si malgré tout une hospitalisation → une chambre seule ».

Vingt-trois alternatives au réseau habituel ou à l'hospitalisation sont désirées par les usagers, certaines en lien avec des lieux d'accueil ou associations spécifiques, 1 en court séjour, 1 en centre de jour et 5 nécessitant l'intervention d'une équipe mobile ou d'un infirmier à domicile.

Enfin 4 personnes nomment comme souhait des interventions généralement associées à de la contrainte : « Si je suis très décompensée, j'ai besoin de la chambre de soins, sinon la normale », « Je souhaite qu'on me fasse une injection d'Haldol® avant d'utiliser la contention physique (selon la législation sur le droit des patients), car je sais que cela me calme et me fait dormir ». Deux autres émettent le souhait suivant, si malgré tout elles se retrouvaient en chambre de soins : « En CSI, je désire que l'on vienne me voir régulièrement et pouvoir regarder la TV car cela m'apaise ». Deux autres indications suggèrent qu'il ne s'agit pas du choix de la personne concernée « Aucune alternative proposée par la patiente → si pas de réponse aux entretiens → PLAFa » ou encore « Police si réfractaire, patiente avisée ».

8.1.3.2.7 Traitements ou soins à éviter en cas de crise

L'analyse des données a mis en évidence que 109 personnes ont exprimé des désirs quant aux soins et traitements à éviter (N=247), avec une moyenne de 2,3 par personne. Ces derniers peuvent être classés selon qu'il s'agit de médicaments ce qui concerne 40% des personnes qui se sont exprimées dans cette rubrique, de contraintes, et cela concerne un peu moins de 40% d'entre elles et d'hospitalisations dans 25% des cas.

Tableau 10 - Répartition des soins ou traitements à éviter en cas de crise

| Traitement ou soins à éviter en cas de crise | Sous-catégories | Sources N=109 | Fréquence N=247 | Verbatims |
|--|-----------------|---------------|-----------------|--|
| | Médicaments | 45 | 91 | « Solian® car provoque des impatiences et sédation » « Les injections » « Surdosage médicamenteux : je ne veux pas être un légume » |
| | Contrainte | 41 | 68 | « Eviter la chambre de soins » « La police » « Qu'on m'attache » « Hospitalisation en PLAFa → car c'est dur de se dire que c'est quelqu'un qui décide pour nous de ce qui est bon » |
| | Hôpital | 28 | 30 | « Ne pas revenir à l'hôpital → je souhaite être suivi en ambulatoire » « Pas d'hospitalisation à l'hôpital de X » |
| | Autres | 29 | 32 | « Ne pas être considéré que comme un alcoolique » « Je ne veux pas que les autres fassent des démarches à ma place » « Acharnement thérapeutique » |

Ce que les personnes souhaitent le plus éviter en cas de crise ce sont certains médicaments (N=91). Dans la majorité des cas (N=28), des effets secondaires sont décrits « Le Clopixol®, parce que c'est un traitement lourd (beaucoup d'effets secondaires, fatigue plus que les autres traitements », « Seroquel® » : il provoque des troubles de l'élocution et une baisse de tonus », « Pas de fluoxétine car phase maniaque rapidement », mais dans 18 autres situations, les raisons ne sont pas précisées « Abilify® », « Trittico® ». Ce sont majoritairement les neuroleptiques qui sont incriminés. A 13 occasions, c'est le type de prise médicamenteuse qui est cité comme problématique, pas toujours argumenté, « Les injections, c'est trop intrusif », « Je ne souhaiterais pas reprendre de médicament par voie orale, sentiment qu'il reste coincé dans la gorge, nausée » et à 13 autres, il est fait référence au dosage « Je ne souhaite pas me retrouver apathique en raison de prises de neuroleptiques à hautes doses », « Eviter un dosage trop élevé, cela fait déjà dix ans que j'en prends ». Parfois, également il est fait allusion à des expériences passées difficiles « Médicaments...ma mère s'est droguée aux médocs, et a essayé de suicider avec (pendant des années) ».

En deuxième lieu, c'est la contrainte que les personnes voudraient éviter (N=68). C'est à la chambre de soins intensifs qu'il est fait le plus souvent allusion (N=23), « Chambre de soins. Aucun intérêt », « Il faut me laisser seule, mais surtout pas la chambre de soins, je me retiens comme un lion en cage, encore plus en colère », « La chambre de soins avec injections de neuroleptiques serait la pire des choses vu que je perçois ce traitement comme de la torture ». A 9 reprises, il est fait référence à des attitudes à éviter « L'enfermement parce

que je n'aimerais pas être enfermé », « De l'agressivité envers moi », « Ne pas me forcer à changer de décision » et 2 d'entre elles sont liées à l'intervention de la police « Je souhaite éviter l'intervention de la police dans la mesure du possible car je trouve cela très humiliant et violent ». Viennent ensuite les contentions physiques ou mécaniques (N=5), « Contention (attaches ou chambre de soins intensifs) qui me procurent beaucoup d'angoisses » ou encore « Camisole de force ». En fin de compte, c'est l'hospitalisation sans consentement qui est non souhaitée à 4 reprises « « Etre hospitalisé sans mon accord, je ne voudrais plus revivre ça. Il faudrait me parler avant de m'hospitaliser sans mon accord, me dire ce qu'on veut faire de moi ».

Un quart des personnes ayant renseigné la rubrique des soins et traitements à éviter mentionne l'hôpital, que ce soit de façon générale « Eviter d'être hospitalisé car j'ai un sentiment de prison », « J'aimerais tout simplement éviter de retourner à l'hôpital », « Recherche d'éviter l'hôpital dans un premier temps, d'en parler avec ma référente, parce que l'hôpital me fait peur et d'après moi ça n'apporte rien. Vu les stratégies que j'ai déjà essayées, ça n'apporte rien bien au contraire. Ça ne rapporte rien et je me sens triste, et ma fille ça la rend triste et ce n'est pas une bonne idée après avoir essayé une dizaine de fois » ou fait référence à un établissement hospitalier en particulier.

Dans la catégorie *autre*, il est fait mention d'attitudes spécifiques ou de contextes particulier à éviter « Ne pas me comparer avec quelqu'un d'autre », « Exposition devant plusieurs étudiants », « Ne pas dire que les voix télépathiques n'existent pas » ou encore « Eviter le changement de médecin qui perturbe ».

8.1.3.2.8 Mesures de préservation de l'environnement

Un peu moins de 60% des plans de crise conjoints (N=108) comportent des informations dans la rubrique des mesures à prendre pour préserver l'environnement de la personne en cas de crise. Ces dernières, entre deux et trois par personne, peuvent être réparties en quatre sous-catégories qui sont les personnes à informer (N=144), les mesures administratives concrètes à prendre (N=46), les mesures visant la préservation du domicile (N=42) et enfin celles visant le travail (N=24).

Tableau 11 - Répartition des mesures de préservation de l'environnement

| | Sous-catégories | Sources N=108 | Fréquence N=256 | Verbatims |
|--|---|------------------|--------------------|---|
| Mesures de préservation de l'environnement | Personnes à informer | 96 | 144 | « Contacter Mme I., curatrice (021/*****) » « Prévenir l'institut et mes parents » « Mon psychiatre » |
| | Mesures visant les tâches administratives | 30 | 46 | « Me transmettre mon courrier, mon PC, ma carte de paiement jaune avec le boîtier pour saisir le code » « Je suis d'accord que mon référent du foyer ouvre mon courrier et le transmette à mon curateur le cas échéant » « Une assistante sociale pour effectuer les paiements et suivi de courrier » |
| | Mesures visant l'entretien du domicile | 26 | 42 | « Reprendre mes clés de mon logement si je suis hospitalisé (afin que personne ne squatte mon logement) » « Contacter ma cousine et ma mère qui se déplacera du Portugal pour gérer la maison et mes enfants, je ne veux pas qu'ils soient placés en foyer » « Pour mes fleurs et plantes d'appartement, soit la concierge, soit une voisine » « Confier mon chat à la SPA » |
| | Mesures visant le milieu professionnel | 17 | 24 | « Avertir l'employeur le plus vite possible » « Que mon travail ne soit pas averti » |

La catégorie des personnes à informer est la plus fréquemment citée (N=144). Elle comporte soit des noms ou des rôles avec un niveau de précisions très divers, « Jean-Michel », « Contacter ma mère », « Avertir M. F., curateur, enfants », « M, Y. téléphoner, le prévenir en cas d'hospitalisation, tél : 078/***** », et même avec des prescriptions spécifiques comme « Fille pourrait apporter le nécessaire de toilette, vêtements ». Pour les mesures visant à la gestion des tâches administratives (N=42), elles comprennent soit des informations quant au courrier, « X. relève mon courrier et le dépose dans mon studio », « Le courrier sera transféré à X. (adresse, nom et n° de tél. » soit concernant les factures « Voir rapidement une assistante sociale pour les factures », « Payements, loyer, assurances ». Concernant la mesure spécifique visant à préserver le domicile et tout ce qui s'y rapporte comme les enfants et les animaux domestiques (N=42), la plupart du temps, il s'agit ce sont des personnes qui sont désignées pour le faire : « Mes proches ont la clé, ils s'occupent de l'appartement », « Je souhaite que mon enfant soit pris en charge par mes parents, son père ou la garderie » ou encore « Nourriture et de l'eau pour mes animaux de compagnie ».

Quant aux mesures visant le monde professionnel (N=24), elles précisent soit de demander un certificat de travail « Avertir l'employeur de l'arrêt maladie », soit d'informer l'employeur ou un collègue sans pour autant préciser la teneur du contenu des informations à donner « Prévenir mon employeur », « Prendre contact avec ma collègue N. au 076/***** ». A une seule reprise il est demandé au contraire de ne pas l'avertir.

Dans la majeure partie des cas cités dans la rubrique des mesures concrètes à prendre, il n'y a pas de coordonnées pour joindre les personnes désignées lorsqu'il y en a pour effectuer les tâches déléguées par les usagers.

8.1.3.3 Qualité des contenus PCC

Le tableau 12 ci-dessous présente les scores qualité pour 10 des 12 thématiques principales du PCC, soit celles qui font sens et pour lesquelles il y a plusieurs niveaux de qualité d'informations potentiellement attendus ou demandés dans le support, et s'accompagne de quelques commentaires. Pour rappel, il s'agit de l'évaluation de la qualité des informations contenues dans les PCC avec des scores allant de 0 lorsque l'information est absente ou très vague, à trois au maximum lorsque l'information est complète et suffisamment claire pour être utilisée, appliquée ou comprise par quelqu'un de complètement externe à la situation. A titre d'exemple, les données contenues sous « personnes ressources » étaient évaluées à 0 si aucune information n'était présente, à 1 s'il y avait soit le nom ou le prénom ou le rôle de la personne en question, à 2 s'il y avait nom ou prénom et n° de téléphone et à 3 s'il y avait nom ou prénom, n° de téléphone et rôle. Autre exemple dans la catégorie des « soins et traitements à éviter », le score était de 0 s'il n'y avait aucune indication, de 1 s'il s'agissait d'une information vague ou générale comme une classe de médicaments ou une hospitalisation, à 2 si le nom du médicament ou le type d'hospitalisation était spécifié et à 3 si ces informations s'accompagnaient des raisons du refus, en particulier des effets secondaires précis ou du vécu ou des antécédents spécifiques en lien avec la mention hospitalisation. Ici à nouveau ces scores ont été ajustés en fonction de la présence ou non de cette rubrique dans les supports PCC, sans quoi les résultats seraient complètement biaisés. En effet, une rubrique absente donnerait forcément un score de 0, alors qu'il s'agit d'une information complètement différente de la situation où la rubrique est présente mais ne contient aucune information, ou seulement des informations très vagues, raison pour laquelle nous y avons donc ajouté une colonne indiquant la présence ou non de la rubrique.

L'accord entre chercheurs lors du codage qualitatif des contenus des PCC a quant à lui été évalué sur l'ensemble des 12 thématiques principales à l'aide d'un coefficient Kappa pondéré. Variant entre 0.72 (bon) et 1 (excellent) le coefficient Kappa pondéré moyen étant légèrement supérieur à 0.90, il peut donc être estimé comme très bon (1, 2). La fidélité interjuge du score total a été évaluée à l'aide du coefficient de corrélation intra-classe (ICC (2,1)) et peut être considérée comme excellente avec un score total de 0.946.

Tableau 12 - Scores qualité ajustés des contenus PCC

| Thématiques | Présence (N) | Score qualité ajusté (moyennes) |
|--|--------------|---------------------------------|
| Suivi actuel | 155 | 2.19 |
| Facteurs déclenchants | 176 | 1.96 |
| Manifestations | 184 | 2.54 |
| Stratégies | 184 | 2.22 |
| Personnes ressources | 184 | 2.13 |
| TTT de préférence en cas de crise | 184 | 1.68 |
| TTT à éviter en cas de crise | 151 | 1.33 |
| Préservation de l'environnement | 155 | 1.11 |
| Signature patient | 172 | 1.78 |
| Signature autre | 144 | 1.35 |
| Score qualité total/PCC (moyenne) | | 21.84 |

8.1.3.4 Fréquence de remplissage des rubriques du PCC

Le tableau 13 ci-dessous présente la fréquence de remplissage des diverses rubriques thématiques constitutives des PCC après ajustement des résultats selon que la thématique était présente ou non dans le document analysé. En effet, la fréquence de remplissage serait nulle si la thématique n'y figurait pas, ce qui fausserait par conséquent les résultats. Pour rappel, nous y avons donc ajouté une colonne indiquant la présence ou non de la rubrique. Le tableau est suivi d'une description synthétique des données.

Tableau 13 - Fréquence de remplissage des rubriques du PCC

| Thématiques | Présence (N) | Fréquence % (ajustée) |
|-----------------------------------|--------------|-----------------------|
| Sujet | 184 | 63.6% |
| Suivi actuel | 155 | 91.6% |
| Facteurs déclencheurs | 176 | 94.8% |
| Manifestations | 184 | 98.9% |
| Stratégies | 184 | 96.7% |
| Personnes ressources | 184 | 94.0% |
| TTT de préférence en cas de crise | 184 | 90.7% |
| TTT à éviter en cas de crise | 151 | 72.1% |
| Préservation de l'environnement | 155 | 69.7% |
| Date | 172 | 44.1% |
| Signature patient | 172 | 45.9% |
| Signature autre | 144 | 42.4% |

Les données mettent en évidence de très bons, voire d'excellents taux de remplissage des rubriques « suivi actuel », « facteurs déclenchants », « manifestations », « stratégies », « personnes ressources » et « soins et traitements de préférence en cas de crise » puisqu'ils sont tous au-delà de 90%, allant de 90.7% à 98.9%. Ce taux reste bon, autour des 70% en ce qui concerne les rubriques « soins et traitements à éviter en cas de crise » et « préservation de l'environnement » avec respectivement 72.1 et 69.7%. Il chute à 63% pour la rubrique « sujet », et descend en dessous de 50% pour ce qui est de la date et des signatures patient et autre avec respectivement 44.1%, 45.9% et 42.4%.

8.1.3.5 Cohérence des contenus

A la lecture des PCC, les contenus apparaissent cohérents et consistants dans le sens où ils suivent la trame logique interne des documents PCC, où aucun usager n'a totalement refusé toute forme de soins ou de traitements et où les préférences sont conformes aux standards de soins accessibles et en vigueur.

8.2 Phase 2 : Résultats issus des entretiens

Au total, 24 personnes ont participé aux entretiens avec une répartition à parts égales entre usagers et professionnels. Aucun proche n'a participé à l'étude. En effet, dans la majorité des cas, les proches n'ont pas figuré dans le PCC. L'Ilot, association de proches des troubles psychiques, a été sollicité pour contribuer aux recrutements. Les deux proches recrutés par l'Ilot ont refusé de participer, le premier, en raison d'un conflit avec le proche malade qui a rédigé le plan de crise conjoint et, le second, en raison d'une fragilité psychique personnelle.

8.2.1 Profil des usagers

L'âge moyen des usagers interviewés est de 45.8 ans et la majorité sont des femmes (9/12). Les trois contextes de soins sont représentés avec la répartition suivante : hôpital (1), ambulatoire (6) et hébergement (5). En ce qui concerne leur profil clinique, la majorité est concernée par une maladie psychiatrique depuis onze ans ou plus (7/12) contre 3 depuis six à dix ans et 2 depuis moins de cinq ans. La répartition des diagnostics est la suivante : 4 troubles de l'humeur, 3 psychoses, 1 trouble anxieux, 1 troubles de la personnalité, 1 abus de substances, 1 syndrome d'Asperger et 1 trouble alimentaire. Enfin, la majorité des usagers détient un PCC depuis moins d'une année (8/12) contre 2 depuis un à trois ans et 2 depuis trois à cinq ans.

8.2.2 Profil des professionnels

L'âge moyen des professionnels interviewés est de 36.9 ans et la majorité sont des femmes (11/12). Les trois contextes de soins sont représentés avec la répartition suivante : hôpital (5), ambulatoire (3) et hébergement (4). La majorité d'entre eux sont des infirmières (8/12) avec ensuite, un professionnel de chaque corps de métier suivant : assistante sociale, éducatrice, ergothérapeute, psychologue. Pour le nombre d'années d'expériences professionnelles, la répartition est la suivante : 6 entre six et dix ans, 4 entre onze ans et plus et 2 depuis moins de cinq ans. En ce qui concerne le PCC, la majorité n'a pas reçu de formation (9/12).

8.2.3 Contenus des entretiens

Les résultats sont présentés selon les thématiques principales issues des entretiens. Des verbatims viennent les étayer, qu'ils soient issus des entretiens de professionnels ou des entretiens d'usagers. Ils apparaissent en

italique dans le texte, précédés de la lettre P ou U selon qu'il s'agit respectivement des propos d'un professionnel ou d'un usager : cet ordre a été défini de façon arbitraire et ne signifie en aucun cas que les verbatims des professionnels sont plus importants que ceux des usagers. Chaque fois que c'est possible, donc chaque fois qu'une personne est concernée, au moins un verbatim issu de chacun d'eux est exposé, et plus même, selon leur répartition numérique. En outre, lorsque les usagers se sont davantage exprimés que les professionnels sur une thématique, les verbatims d'usagers viennent alors en première position. Lorsque des sous-catégories thématiques ont été identifiées, un tableau vient compléter le texte. Ce dernier comprend des données quantitatives montrant la fréquence d'apparition de ces sous-catégories et des verbatims viennent les illustrer mais ne sont pas forcément représentatifs, raison pour laquelle une description quantitative et qualitative plus exhaustive des données est présentée pour chaque catégorie de façon à rendre compte de leur diversité.

L'accord entre chercheurs lors du codage qualitatif des entretiens a été évalué sur les 10 thématiques principales à l'aide du coefficient Kappa. Variant entre 0.5 (modéré) et 1 (excellent), le coefficient Kappa moyen étant de 0.95, il peut donc être estimé comme excellent (1, 2).

8.2.3.1 Définitions

Usagers et professionnels ont été invités, en fin d'entretien, à donner leur définition du plan de crise conjoint au moyen de la question suivante : « Finalement, quel serait votre définition du plan de crise conjoint ? ».

Le PCC est majoritairement perçu par les professionnels comme un outil de prévention et de gestion des rechutes (Np=8). Pour certains, il prévient les ré-hospitalisations et permet, lorsque celles-ci sont nécessaires, qu'elles se passent dans de bonnes conditions afin de limiter un éventuel vécu traumatique (Np= 3).

P : ..., je le vois vraiment comme un outil pour éviter les rechutes et s'il y en a, comment éviter l'hospitalisation, et s'il y en a pour que ce ne soit pas trop traumatisant.

P : Ce serait un outil qui permet d'éviter la rechute, ce serait un outil qui permet d'échanger avec le patient de ce qu'il peut faire pour prendre soin de lui et continuer à aller mieux. Vraiment j'aurais en tête outil de prévention, puis outil qui travaille autour de l'alliance.

Pour les usagers, le PCC est majoritairement perçu comme un outil personnel utile et pragmatique auquel il est possible de se référer à tout moment (Nu=7). Le fait qu'il contribue à la gestion des rechutes est évoqué alors que son utilité lors d'hospitalisations n'apparaît pas dans les définitions données par les usagers

U : Un outil utile et pratique, qu'on peut utiliser tous les jours pour garder la tête hors de l'eau, oui vraiment.

U : C'est un pense-bête. C'est comme ça que je vois les choses.

Le PCC est aussi perçu par les professionnels et, dans une moindre mesure, par les usagers, comme un outil de communication et de collaboration entre l'utilisateur, les professionnels et les proches, notamment sur les stratégies à adopter en cas de crise (Np=7, Nu=2).

P : ..., et puis ce papier lui appartient, ce document lui appartient et il pourra le transmettre à des soignants, à son réseau de professionnels, ...

P : C'est un outil pratique qui permet de prévenir et de gérer au mieux les situations qui pourraient être compliquées et avec la collaboration de qui ils veulent.

U : C'est un plan de secours qui permet à ma famille d'être rassurée aussi, (...). Avec ça ils ont une méthode et ils ont l'autorisation d'agir, donc c'est aussi un soulagement pour eux.

Enfin, le PCC est perçu par les deux parties comme un outil personnel qui favorise l'alliance thérapeutique et, qui permet au patient de faire entendre et respecter sa volonté et ses choix (Np=5, Nu=3).

P : ..., qui est quand même un document axé sur les besoins du patient, on respecte la volonté du patient dans la mesure du possible, ...

U : ..., et qui sont des questions très constructives pour moi et puis en même temps, les réponses sont individuelles aussi donc c'est important, ...

8.2.3.2 Démarche PCC

Usagers et professionnels ont été invités à raconter leur expérience pour chacune des trois étapes principales que comporte la démarche soit : L'élaboration du PCC, l'application du PCC et la révision du PCC. Pour chaque étape, les résultats sont présentés en deux parties. La première, présentée sous forme de tableau, contient les sous-catégories, avec pour chacune le nombre de personnes qui se sont exprimées (sources), le nombre de citations (fréquence) et une illustration par verbatim. La deuxième, sous forme de texte, présente la synthèse des résultats.

8.2.3.3 Elaboration

La première étape qu'est la rédaction a été investiguée avec la question principale suivante : « Racontez-nous, s'il vous plait, votre expérience dans l'élaboration des plans de crises conjoints ». Des questions de relance ouvertes ont permis d'investiguer les sous-catégories. Le contexte dans lequel a été élaboré le PCC a été investigué. Les participants ont ensuite été amenés à mentionner sur l'initiative de qui et avec qui le PCC a été élaboré pour ensuite raconter comment l'outil a été présenté. La sous-catégorie « appropriation » traite du sens que les participants donnent à l'outil. Enfin, les participants ont finalement été amenés à s'exprimer sur les modalités de sauvegarde et de diffusion du PCC.

Tableau 14 - Répartition des sous-catégories de la thématique élaboration

| Sous-catégories | Sources N=23 | Fréquence N=280 | Verbatims |
|----------------------|-----------------|--------------------|---|
| Contexte | 20 | 40 | <i>P : ..., je l'ai proposé à plusieurs personnes, dans des contextes et des pathologies, des problématiques différentes, pour différents objectifs, et puis ça s'est fait en entretien individuel pour laisser le plus possible à la personne la guidance de l'élaboration.</i> |
| Initiative | 9 | 20 | <i>P : ..., Ça part toujours d'une proposition de ma part</i> |
| Avec qui | 16 | 32 | <i>U : J'ai rempli une partie seul et une partie avec ma référente, ...</i> |
| Présentation | 20 | 32 | <i>U : On me l'a présenté pour pas que j'aïlle en chambre de soin quand j'étais hospitalisée. On a discuté, on a établi des stratégies,</i> |
| Appropriation | 11 | 29 | <i>P : ..., en gros pour moi, c'est de travailler autour des symptômes et puis des signes annonciateurs de la maladie, d'élaborer autour vraiment des premiers signes, à quel moment on s'alarme, qu'est-ce qu'on peut mettre en place pour le patient, qu'est-ce qui est utile pour lui, qu'est-ce qui peut l'aider ou ne pas l'aider.</i> |
| Rédaction | 23 | 61 | <i>P : Oui, c'est le patient qui note. Alors, pour certains patients ils préfèrent le remplir dans une chambre et puis on me l'amène et on retravaille dessus et on élabore un peu plus loin. Parfois ça s'est fait à deux, parce qu'ils avaient besoin de l'aide. Je demande au patient d'écrire.</i> |
| Sauvegarde | 14 | 22 | <i>U : Oui, et puis après ça j'ai mes parents qui ont une copie, j'ai ma sœur qui a une copie et puis j'ai tout l'entourage de la fondation qui m'entoure, donc mon infirmière, mon référent le représentant de la fondation X.</i> |
| Diffusion | 23 | 53 | <i>U : On m'a envoyé une copie. Ah oui ils l'ont donnée à Mr. K., mon psychologue, et mon psychiatre aussi je pense.</i> |

En tant qu'outil transverse, le PCC est utilisé dans différents contextes. Pour certains professionnels, la pratique du PCC s'inscrit dans le cadre d'une injonction institutionnelle. Comme évoqué précédemment, l'engagement des deux parties dans le processus est perçu comme important. Il en résulte que le PCC n'est pas élaboré avec chaque patient. Pour les patients hospitalisés, le PCC est principalement réalisé dans la phase de préparation à la sortie (Np=4).

P : La première étape, en règle générale c'est une semaine avant la sortie qu'on le propose au patient.

P : Donc je le présente au patient, c'est plutôt le dernier outil qu'on utilise, c'est pendant que le patient est hospitalisé, c'est proche de la sortie de l'hôpital en général.

En ce qui concerne l'engagement des deux parties, le sens d'utiliser un PCC survient majoritairement au décours d'une crise et/ou de période de fragilité (Np=5, Nu=5).

P : ..., ou alors je le fais quand une personne a commencé à travailler et qu'il commence à se passer des choses, des symptômes ou des manifestations et que la personne est un peu perdue...enfin ne sait pas comment faire avec, ...

U : Par rapport à mes problèmes de santé, elle a essayé de gérer mes crises d'anxiété et tout ça et mes traitements. (...). Et puis c'était dans une période assez difficile de ma vie, donc elle m'a parlé de ça.

P : ..., dans l'après-coup, j'ai souvent l'impression qu'il y a eu une crise, une hospitalisation d'urgence et puis que pour en sortir, pour éviter un peu ce type de situation, on décide d'en faire un avec le résident.

Le PCC est aussi utilisé avec des patients rétablis dans le contexte de prise en charge au long court dans un contexte d'hébergement ou à domicile (Np=2).

P : ..., Parce qu'on a un groupe de parole ici où on tourne avec quelques thèmes et puis régulièrement on le présente, et si les gens sont intéressés, on poursuit dans le cadre d'un entretien individuel.

P : ..., j'ai des clients et clientes qui, depuis sept ans n'ont pas été ré-hospitalisés pour certains, pour d'autres oui, mais avec ces clients-là, à chaque entretien la question de la rechute et la question de repérer les premiers signes de décompensation ou d'éviter les facteurs de stress sont abordées pendant quasi toute l'année.

En ce qui concerne l'initiative d'utilisation, elle provient principalement des professionnels (Np=6, Nu=1). Deux professionnels précisent que la demande peut aussi venir des proches.

P : ..., Je dirais que, souvent mon expérience a montré que c'étaient les proches qui étaient aussi assez demandeurs de vers qui se tourner si cela n'allait pas, comment faire, et puis là on se réfère au plan de crise conjoint, ...

U : L'infirmière, mais je ne me souviens plus trop bien...

L'étape de la rédaction se démarque par sa complexité. Elle comprend en effet elle-même plusieurs sous-étapes, mais est toujours réalisée au minimum à deux, un patient et un professionnel (Np=9, Nu=6). Les proches sont parfois intégrés à la démarche sur demande du professionnel ou du patient mais dans un second temps. Un soignant rapporte l'avoir réalisé en présence du compagnon ; un autre, lors d'un entretien de réseau.

P : Oui. Je l'ai toujours construit avec des patients, puis quelquefois, j'ai intégré les proches dans un second temps.

P : ..., on reprend avec le patient à la sortie au réseau ou qu'on fait même pendant le réseau.

U : J'ai rempli une partie seul et une partie avec ma référente. On a fait comme ça.

Le PCC est présenté aux patients par les professionnels comme un outil personnel concret qui contient les stratégies individuelles et/ou avec les proches et les professionnels à mettre en place en cas de crise (Np=5, Nu=6).

U : Que c'était un document qui pouvait être utile à l'entourage pour réagir en cas de problèmes psychologiques, en cas de dépression, ça dépend des gens, des problèmes qu'on peut avoir, mais effectivement comment réagir, comment reconnaître les symptômes, ...

P : C'est vrai que moi j'essaie de le présenter au patient pour que ce soit une ressource pour lui, pour qu'il puisse avoir des références de personnes à qui s'adresser quand ça ne va pas. Pour avoir un peu les signes annonciateurs et puis aussi les stratégies qu'il peut mettre en place dans les situations de crise ou de pré-crise.

Un patient rapporte que le PCC lui a été présenté comme un outil de prévention pour éviter une mise en chambre de soins intensifs et donc l'exercice de la contrainte.

U : On me l'a présenté pour pas que j'aïlle en chambre de soin quand j'étais hospitalisée. On a discuté, on a établi des stratégies. Comme quoi si jamais j'avais besoin de...de plus de médicaments je devais les demander de mon propre chef, sinon j'allais en chambre de soin, ...

Pour les professionnels, rédiger un plan de crise conjoint n'est pas systématique dans la mesure où il est important que les deux parties, professionnels et patients, y mettent du sens dans un contexte donné. L'engagement du patient dans le processus semble important et nécessite plusieurs entretiens : présentation de l'outil, réponses aux questions du patient, discussion du sens, etc. (Np=9, Nu=4).

P : Après je ne le propose pas à chaque fois, c'est vraiment dans la discussion que, en général, je parle de cet outil, je montre la feuille et puis je demande si c'est quelque chose qui pourrait les intéresser, ou pas. Et ce sont eux, finalement qui décident. Donc moi je conseille, je propose ça et puis ce sont les personnes qui décident.

P : Je l'utilise parce qu'on est obligé de l'utiliser mais je pense vraiment que c'est quelque chose d'utile, donc j'arrive assez bien à vendre le truc, mais après voilà ça dépend plutôt du patient je dirais.

U : Donc, il m'a de nouveau réexpliqué à quoi ça servait, donc les différentes parties, etc., un peu les sujets qu'on allait aborder, comment les questions étaient tournées, ...

U : Donc c'était un peu, j'ai rempli ce machin, comme je remplis tout ce qu'il faut remplir à X. D'ailleurs c'est toujours les mêmes choses, j'étais un peu étonnée. Mais j'ai cru que c'était plutôt à l'interne, je ne sais pas, je n'ai pas vraiment compris et je ne me suis pas vraiment intéressée à ça.

Pragmatiquement, la rédaction est réalisée en deux étapes (Np=7, Nu=8). Dans un premier temps, le PCC est presque systématiquement remis au patient pour qu'il prenne connaissance du document. Au cours de cette étape, des informations sont données sur son utilité et sur ses rubriques. Ensuite l'utilisateur commence à le compléter seul de son côté.

U : Donc elle me l'a présenté une première fois, on a lu le document ensemble, elle m'a demandé si j'étais d'accord d'y participer et puis je suis revenu au rendez-vous suivant, donc deux à trois semaines après, en ayant rempli moi-même le document à la maison en fait.

P : On donne le document en premier lieu au patient, pour que lui-même tente de le remplir tout seul. C'est un document qu'on reprend après quelques jours avec lui, pour justement discuter, développer des réponses selon les besoins ou voilà donner plus d'informations ou réfléchir avec lui à d'autres alternatives pour qu'il soit finalement prêt et finalisé le jour de sa sortie.

Ensuite, le document est repris et complété en entretien avec le professionnel. Le contenu des différentes parties est mis en commun et des précisions éventuelles sont apportées. Pour les professionnels, cette étape permet de confronter les points de vue sur la gestion de la crise ce qui amène à un document plus abouti. Souvent, c'est le patient lui-même qui complète le document, avec ses propres mots. Parfois, il est retranscrit sous format électronique.

U : Après, on a regardé ensemble le document et exactement comment ça s'est passé je ne sais pas, mais plusieurs fois il a été revu et j'ai rajouté des éléments, et puis il y avait aussi la doctoresse qui me suivait à l'époque qui a supervisé le document et qui a pu me conseiller pour rajouter des éléments importants dans le document en plus de ce que j'avais déjà fait comme travail avec l'infirmière.

P : Certains qui sont réticents et au contraire on voit que cette réticence elle tombe quand on retravaille avec, quand on reprend les différents éléments, ils y voient plus de sens en fait donc je dirais que de manière générale il est rempli en grande partie seul par le patient et repris, complété avec nous dans un deuxième temps...bon même des fois il n'a pas besoin d'être complété, il y a des personnes qui le complètent de façon très précise et ça suffit finalement.

Enfin, le temps accordé pour la rédaction s'étend la plupart du temps au-delà d'un entretien. Il est en effet souvent réalisé sur plusieurs rencontres, deux voire trois, ce qui représente un certain investissement.

U : ..., il m'a fallu quand-même un certain temps, je dirais sur trois semaines à peu près, avec l'aide de ma référente aussi par moment. Mais autrement ça s'est fait assez facilement. Je commence après 50 ans à bien connaître tous mes symptômes et comment je réagis à chaque fois.

P : Ce n'est pas quelque chose qu'on peut faire en une heure, en une période d'entretien, mais ce serait quelque chose dans l'idéal pour laquelle il faudrait prendre le temps de plusieurs entretiens.

En ce qui concerne la sauvegarde, le PCC est toujours enregistré soit directement dans le dossier informatique du patient, soit dans un répertoire informatique prévu à cet effet (Np=9, Nu=2). Le PCC peut être retranscrit ou directement scanné.

P : Et puis après bien sûr il est rentré de manière informatique dans la base de données de X. Alors il reste dans le dossier avec le code barre, donc en principe il est après enregistré, scanné par les secrétaires.

U : Alors en fait c'est elle qui a rempli par informatique, elle l'a gardé dans son ordinateur.

P : ..., ce que je propose au patient : du coup le patient garde bien sûr son PCC avec lui et puis je lui demande s'il est d'accord qu'on le mette nous dans notre dossier informatique. Ce qui fait, du coup, que si c'est une collègue à moi qui me remplace et qui va à domicile, elle a accès au PCC et y a un petit onglet ou je marque qu'il y a un PCC qui a été fait.

Enfin, le PCC est diffusé. Le patient garde *a priori* un exemplaire et, presque toujours le PCC est diffusé auprès du réseau professionnel (Np=7, Nu=9). Il l'est aussi dans une moindre mesure auprès de la famille ou d'autres proches identifiés comme personnes ressources et de confiance. L'accord du patient est demandé et pour certains professionnels, il appartient au patient lui-même de le diffuser.

U : ..., parce que moi j'ai une curatrice volontaire, et puis à mon médecin traitant. Alors ils l'ont reçu, ils étaient contents, ils m'ont félicité.

U : Oui, et puis après ça j'ai mes parents qui ont une copie, j'ai ma sœur qui a une copie et puis j'ai tout l'entourage de la fondation qui m'entoure, donc mon infirmière, mon référent le représentant de la fondation X.

P : Après il sera transféré, transmis en fait aux personnes concernées du réseau extérieur, y compris des membres de la famille, mais dans ce cas-là c'est souvent au patient que je propose de le transmettre directement aux personnes proches autour de lui, ...

P : Alors non, partant du principe que c'est à la personne de pouvoir le partager avec les gens qu'elle fait figurer comme des personnes ressources pour elle.

8.2.3.4 Application

L'étape de l'application a été investiguée avec la question principale suivante : « Racontez-nous, s'il vous plaît, votre expérience dans l'application des plans de crises conjoints ». L'étape de l'application fait référence à toutes les actions concrètes entreprises pour mettre en œuvre la ligne de conduite, préalablement définie, à tenir en cas de crise. La sous-catégorie « pratique » traite des actions pragmatiques mises en œuvre pour appliquer le PCC.

Tableau 15 - Répartition des sous-catégories de la thématique application

| Sous-catégories | Sources N=20 | Fréquence N=87 | Verbatims |
|-----------------|-----------------|-------------------|--|
| Contexte | 12 | 18 | <i>P : ..., si on observe qu'un moment de crise se prépare, approche, devient quelque chose d'un peu plus aigu, c'est clair qu'on peut reprendre ça en rappelant à la personne qu'on a discuté ensemble des mesures...</i> |
| Initiative | 12 | 26 | <i>U : En général j'arrive quand-même justement à utiliser ce qu'on a pu mettre en évidence, par exemple je me lève un moment, je vais respirer l'air frais, je bois un peu d'eau, j'essaie vraiment de me convaincre dans ma tête que je... oui, je l'applique.</i> |
| Avec qui | 2 | 3 | <i>P : Quand un patient va moins bien, c'est l'équipe qui commence à le remarquer en fait, on en parle d'abord en meeting, on se demande ce qu'on va faire et puis à ce moment-là il est reçu par l'intervenant de première ligne, ...</i> |
| Pratique | 17 | 41 | <i>U : Là la doctoresse a voulu introduire le médicament que je refusais...qui était noté dans le document et puis je lui ai dit non c'est marqué dans le PCC que je le veux pas, et puis elle m'a dit : « Ah ! je n'ai pas lu le document mais je vous fais confiance » et puis du coup elle n'a pas introduit cette molécule dans mon traitement, et puis voilà donc ...même s'il n'a pas été lu, il a de nouveau été respecté pour moi.</i> |

Professionnels et usagers consultent le PCC lorsqu'une péjoration de l'état de santé se manifeste (Np=3, Nu=3).

P : Maintenant si on observe qu'un moment de crise se prépare, approche, devient quelque chose d'un peu plus aigu, c'est clair qu'on peut reprendre ça en rappelant à la personne qu'on a discuté ensemble des mesures qu'on pouvait prendre pour accompagner le moment plus difficile ...

U : ..., quand je ne me sentais pas bien je me disais : « Est ce que tu es en train de retomber malade ? » Donc je le regardais, puis je retrouvais deux-trois trucs dedans qui me motivaient à continuer à aller voir le psychologue.

P : Nous on a aussi comme mission réduction des risques et engagement, on est vraiment au tout début du concept et puis parfois l'engagement dans le soin c'est aussi aller à l'hôpital quelque temps quand ça devient un peu tendu. On y parvient mais plutôt sur du moyen-long terme, c'est-à-dire qu'il faut 3-4 fois pour qu'on puisse arriver à une hospitalisation programmée. C'est quelque chose qui nous prend pas mal de temps.

Pour les professionnels, l'application du PCC relève majoritairement de leur initiative (Np=4) bien que l'un d'entre eux rapporte que l'initiative est partagée avec le patient.

P : Enfin, jusqu'à présent, je n'ai jamais vu d'emblée quelqu'un dire : « Ah ! tiens, je me sens aller un peu plus dans les décors, si on peut dire, et j'aurais besoin qu'on mette en place ce qu'on avait discuté ». C'est vrai que ça c'est...on a peut-être des personnes qui n'ont pas suffisamment de recul parfois par rapport à leurs sensations, leur vécu. Ça vient plutôt à notre initiative.

P : Alors il y a besoin de rappeler que le document est là de temps en temps, mais sinon, oui elle s'en sert un petit peu.

Tous les usagers expriment quant à eux que la consultation et l'application du PCC revêt de leur initiative (Nu=7), ce qui contraste avec le point de vue des professionnels. Comme pour ces derniers, l'un d'entre eux rapporte que l'initiative est partagée avec le professionnel. Pour un usager, la prise d'initiative sur l'application du PCC lui a permis de faire entendre et respecter ses choix.

U : Oui. Je l'ouvre sur l'ordinateur et puis je le relis en disant, voilà si je l'ai fait c'est pour ça, pour me mettre face à ce problème et que cette vague qui va à la baisse, il faut que je la travaille et donc après ça je vais sur la 4ème question « qu'est-ce que je peux faire quand cela arrive » et c'est effectivement d'en parler à mon référent ou à mon infirmière, ...

U : Madame X me le rappelle aussi des fois et puis moi aussi je m'en souviens.

U : Puis je lui ai dit non, c'est marqué dans le PCC que je le veux pas, et puis elle m'a dit : « Ah ! je n'ai pas lu le document mais je vous fais confiance » et puis n'a pas introduit cette molécule dans mon traitement.

Seule une minorité des professionnels qui se sont exprimés a eu l'occasion de mettre en application le PCC (Np=2). Tous deux travaillent en hébergement. Lorsque le PCC est appliqué, les stratégies préalablement identifiées sont discutées directement entre l'usager et le soignant puis mises en place.

P : Oui, on le regarde ensemble et je lui dis : « Vous vous souvenez ce que vous aviez évoqué, est-ce que pour vous c'est toujours d'actualité, oui ou non ? », et puis ensuite je dis bon voilà qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce qui serait la meilleure chose pour vous là maintenant et on met en place certaines stratégies.

Deux professionnels rapportent qu'il peut être difficile de mettre le PCC en application en raison d'une symptomatologie trop présente ou de mécanismes de déni.

P : Souvent on est face à une population agissante, ce sont des ruptures de cadre hyper fréquentes qui mettent en péril la place à l'intérieur du foyer, c'est souvent ça. C'est souvent cet axe-là qu'on utilise, en disant ok nous ce qu'on constate c'est qu'il y a ça et ça et on essaie de l'amener en disant que le plan de crise se serait bien..., globalement ça a peu d'effet.

Tous les usagers qui se sont exprimés ont eu l'occasion de mettre en application le PCC avec ou sans la collaboration et/ou l'intervention des professionnels (Nu=9). Parmi les manières de procéder, la relecture du document, de même que l'appel au réseau proche et/ou professionnel sont rapportés. L'application du PCC revêt majoritairement d'une initiative de l'utilisateur lui-même (Nu=6).

U : Je l'ai appliqué parce que j'ai eu un moment où ça n'allait pas bien donc j'ai fait appel à ma sœur, qui est un de mes proches sur lequel je peux compter et puis je prends du temps pour moi, je fais effectivement de la peinture, des promenades, voilà des choses que j'avais... des ressources que j'ai en moi et que je peux appliquer pour me détendre ou pour me calmer ou pour me faire du bien simplement.

U : Non ils (comprendre les professionnels) ne l'ont pas appliqué, mais par contre, moi, j'ai demandé par exemple à être vue plus souvent, à être suivie à plus haute de fréquence. Oui, ça a pu se faire, pour éviter justement l'hospitalisation.

U : Alors j'ai appliqué le plan de crise à l'établissement comme si j'étais hospitalisée. Je me suis mis en cadre étage comme si j'étais en chambre de soin, mais ici. Sans avoir de contact avec les autres personnes, les autres résidents. Parce que quand vous êtes en chambre de soin, on vous amène vos plats en chambre, tout se fait en chambre, vous sortez juste pour fumer une cigarette. Alors, j'ai fait la même chose ici.

8.2.3.5 Révision

La troisième étape qu'est la rédaction a été investiguée avec la question principale suivante : « Racontez-nous, s'il vous plaît, votre expérience dans la révision des plans de crises conjoints ». La révision fait référence à toutes actions concrètes entreprises pour actualiser et tenir à jour le plan de crise conjoint.

Tableau 16 - Répartition des sous-catégories de la thématique révision

| Sous-catégories | Sources N=18 | Fréquence N=66 | Verbatims |
|-----------------|-----------------|-------------------|--|
| Contexte | 16 | 30 | <i>P : ..., disons que je le fais quand j'ai l'impression que les choses ont changé qu'il y a eu une évolution et qu'il ne serait peut-être plus tout à fait à jour.</i> |
| Initiative | 7 | 16 | <i>U : Oui, quand je suis arrivé ici, j'ai refait le PCC</i> |
| Avec qui | 3 | 4 | <i>P : Concrètement, souvent ça se fait en lien avec le psychiatre</i> |
| Pratique | 9 | 20 | <i>U : Par exemple, je ne pensais pas que l'hôpital de jour ça pouvait être une solution intéressante pour moi, j'avais oublié de le noter. Puis, au début, je crois que j'avais surtout noté les choses que je ne voulais pas en fait. Donc là j'ai peut-être plus rajouté des choses qui pouvaient m'aider en cas de moins bien...</i> |

Tous les professionnels qui se sont exprimés ont révisé le PCC, seul trois usagers l'ont évoqué (Np=9, Nu=3). Dans la majorité des cas, la révision du PCC s'est faite lorsqu'il y a un changement dans l'évolution de la santé du patient et/ou de son réseau de soutien (Np=5, Nu=1). La révision du PCC est également pratiquée au décours d'une nouvelle crise. Dans ce cas, l'efficacité des stratégies prédéfinies utilisées est évaluée et des modifications y sont apportées (Np=4).

P : Comme je disais, après la phase de crise, on peut réfléchir ensemble à ce qu'il s'est passé, est-ce qu'il y a des nouveautés, est-ce que ça sort du schéma habituel du patient, qu'est-ce qu'il peut rajouter ou pas, parfois on ne rajoute pas forcément. Aussi, s'il y a des changements de thérapeutes, on peut mettre des noms, des nouvelles choses genre médication, voilà.

P : Justement, ça arrive que le patient à la sortie de l'hôpital revive des situations compliquées et on en discute ensemble, et à ce moment-là j'essaie de reprendre le PCC, qu'on regarde ça pour la seconde fois ensemble... qu'à ce moment-là on reprenne les points pour voir ce qui a pu être utile ou pas, et puis qu'on essaie de changer un petit peu.

U : ..., au bout de quelque temps se dire, bon on reprend le plan de crise, est-ce qu'il y a des choses qui ont changé, que ça devienne toujours un plan de crise, mais que ça évolue en fonction de notre évolution aussi.

Tous les professionnels expriment que la révision du PCC se fait sur leur initiative et qu'il est rare que l'initiative vienne de l'utilisateur. Pour le seul utilisateur qui s'est exprimé, l'initiative est venue de lui-même dans le cadre de l'intégration d'un appartement protégé.

P : Réviser ou compléter...Ce sera toujours sur mon initiative en général. Ce serait idéal quelqu'un qui s'approprie vraiment l'outil et qui dirait « Ah faudrait qu'on revoie ça, rajoute ça », mais ça ne m'est pas arrivé.

U : Oui, quand je suis arrivé dans les apparts, donc à X, que je suis arrivé ici, j'ai refait le PCC surtout au niveau des questions 4, 5, 6 où on met les gens qu'il faut joindre en cas de problème. J'ai remis à jour la question 4 et la 7.

Pratiquement, la révision du PCC se fait sur la base du document existant, soit en le complétant, soit en rédigeant un nouveau PCC. Un professionnel rapporte le faire dans le cadre d'entretiens de réseau. Pour les autres, le PCC est révisé en entretien individuel.

P : Alors, en réseau, en tout cas, moi, assez souvent je dirais, je reparle du PCC.

P : C'est-à-dire qu'on en refait un nouveau et à la fin du nouveau, on regarde sur l'ancien s'il y a des choses qui ont changé, s'il y a des choses qui sont toujours d'actualité, des choses auxquelles on n'a pas pensé du tout...

U : Et puis aussi, j'ai aussi enlevé mon diagnostic en première question parce que...oui...j'avais fait une sorte de longue phrase ... mais je ne trouvais pas très intéressant de mettre une étiquette etc., j'ai plus regroupé sous le terme de psychose qui, pour moi, veut dire plus de choses que ...qu'il y a plus d'éléments qui entourent le fait de n'être pas bien que juste le diagnostic.

8.2.3.6 Plus-values des PCC

Les participants ont été amenés à donner leur avis sur les plus-values qu'ils perçoivent du PCC et ce pour les utilisateurs, les professionnels et les proches.

Tableau 17 - Répartition des sous-catégories de la thématique plus-values

| Sous-catégories | Sources N=23 | Fréquence N=139 | Verbatims |
|-----------------|-----------------|--------------------|---|
| Patient | 21 | 85 | <i>U : ..., que mes volontés, mes choix soient un peu respectés et que ...je pense c'est aussi une sécurité un peu quelque part,</i> |
| Proche | 5 | 8 | <i>P : ..., qu'ils (les proches) s'autorisent aussi un peu mieux à intervenir quand ils voient que la personne va moins bien et là à dire écoute on devrait peut-être faire quelque chose. ça les légitime un peu quelque part dans leurs interventions.</i> |
| Professionnel | 13 | 39 | <i>U : C'est justement le fait que maintenant les personnes qui sont autour de moi, que ce soit famille ou entourage thérapeutique, puissent agir, de leur propre gré en cas de problème,...</i> |
| Autre | 8 | 11 | <i>P : C'est aussi rassurant pour les CMS avec qui on... en tant qu'infirmière on travaille plus étroitement qu'avec les médecins privés. Donc c'est vrai que je crois que c'est vu positivement par l'ensemble des participants et y compris par nous qui le questionnons avec les patients.</i> |

De façon générale, le PCC est perçu par les patients et les professionnels (Np=10, Nu=8) et, par témoignage indirect, par les familles (Np=3, Nu=3) comme un outil pertinent, rassurant et étayant, notamment parce qu'il est concret et propose un fil conducteur.

P : ..., pour le patient, pour vraiment qu'il puisse avoir des outils concrets, des stratégies concrètes sur la gestion d'éventuels symptômes qui pourraient se manifester par la suite, savoir concrètement vers qui se tourner, quoi faire, ça c'est la grosse plus-value, ...

U : ..., donc je trouve que c'est intéressant de mettre ça noir sur blanc, de voir quelles sont nos ressources, quels sont nos points faibles etc., quelles sont les situations qui pourraient nous stresser ou pas, d'analyser un peu ces choses soi-même. C'est clair que ça peut évoluer après en fonction de la maladie, en fonction d'évènements ou des choses comme ça, mais je trouve que c'est vraiment concret, pour moi c'est ça qui est important, c'est ça qui a été très positif.

P : ..., les retours des patients sont positifs et ceux des familles aussi. C'est souvent un soulagement qu'ils sachent qu'il y a ce plan de crise qui est élaboré.

En plus des avantages précités, le PCC est perçu comme un outil qui permet d'améliorer la transmission d'informations entre patients, professionnels et proches et la coordination des interventions, qu'elles soient prodiguées par des proches ou des professionnels (Np=7, Nu=5).

P : ..., c'est vrai que c'est quelque chose qui est agréable parce qu'on a quand-même des numéros de téléphone pour contacter les gens rapidement, on n'a pas besoin d'aller chercher une liste ou je ne sais quoi, sur l'ordinateur ou je ne sais pas quoi, donc ça c'est...je trouve, il est précis, on a des informations très claires et qui sont...c'est le résident qui est acteur de ce document, donc ça c'est important, ...

Disposer d'un PCC contribue à réduire le sentiment d'urgence lorsqu'une intervention est nécessaire en cas de crise ou lorsque les symptômes sont devenus envahissants (Np=6, Nu=6). Le fait qu'il contribue à éviter les hospitalisations notamment sous contrainte, ou à ce que celles-ci se passent dans de bonnes conditions, est aussi rapporté (Np=1, Nu=1).

P : ..., surtout pour les situations les plus complexes ou les plus fragiles, oui, qui peuvent vraiment avoir des fois dans une même journée, dans une même semaine, un peu tous les états qui viennent, donc ça peut aider d'avoir une approche plus ... enfin moins ce sentiment d'urgence qui fait que ça peut être un peu déstabilisant.

U : ..., c'est vraiment un très bon outil parce que justement dans les problèmes psychologiques ou quand on a des dépresses ou autres on est tellement envahi par des pensées parasites et des fois des pensées qui sont irréelles, que c'est bien d'avoir quelque chose qui nous remette les pieds sur terre.

P : ..., il est vraiment utile dans la pratique et puis dans une continuité, éviter au maximum les ré-hospitalisations, ...

U : ..., ça m'évite d'être hospitalisée à X, ...

Le PCC est perçu par les patients et les professionnels comme un outil psychoéducatif qui aide à aborder la maladie, les symptômes, le traitement et les attitudes adéquates à tenir en cas de crise (Np=6, Nu=6). Perçu comme facilitateur pour aborder ces sujets, le PCC autorise aussi patients et professionnels à communiquer sur les visions différentes mais complémentaires qu'ils peuvent avoir de la maladie ; il semble ainsi contribuer à renforcer l'alliance thérapeutique et le partenariat (Np=5, Nu=5).

P : ..., pour l'alliance thérapeutique c'est aussi un bon outil. Dans le sens où c'est vraiment...enfin la manière dont on le présente ça se fait vraiment en partenariat et comme justement il n'y a rien d'imposé, c'est vraiment volontaire, c'est...à partir du moment où cette personne prend cette proposition, c'est qu'elle me fait confiance. Elle me dit des choses qui sont assez personnelles donc en général quand on en est à ça, ça permet d'aller un peu plus loin dans la relation, ...

U : ..., je sais que si je suis à l'hôpital, que je suis dans un endroit protégé je dirais et que je recevrais les soins dont j'aurais parlé avec ma référente dans le plan de crise et puis ça me rassurerait quelque part.

En ce qui concerne la prévention et la gestion des crises, plusieurs avantages sont rapportés. Pour les usagers, principalement, le PCC fait entendre et respecter leurs choix, ce qui augmente leur confiance dans la gestion de la maladie et dans le système de santé (Np=1, Nu=5).

U : Donc moi je trouve que c'est quelque chose de très utile parce que c'est nous-mêmes qui nous exprimons en tant que malades, ce n'est pas le médecin qui nous dit faut prendre tel ou tel médicament, ...

P : ..., c'est le résident qui est acteur de ce document, donc ça c'est important. C'est quelque chose pour moi auquel je suis sensible. C'est vraiment leur volonté et puis c'est de respecter leur volonté au maximum.

Finalement, le PCC est aussi un outil qui peut être utilisé plus largement, notamment dans le domaine de l'emploi pour autant que la personne concernée soit d'accord (Np=1).

P : Si moi je réfléchis aussi à l'employeur, si par exemple il faut aller présenter une situation, ça pourrait être des éléments, en accord avec la personne, que je pourrais reprendre pour présenter un profil. Et franchement pour l'emploi c'est vraiment un outil...

8.2.3.7 Limites et obstacles du PCC

Usagers et professionnels ont été invités à raconter leur expérience dans les limites et les obstacles rencontrés au sein de la démarche du plan de crise conjoint et ce par rapport aux trois étapes principales et par rapport à la diffusion.

Tableau 18 - Répartition des sous-catégories des thématiques limites et obstacles

| Sous-catégories | Sources N=24 | Fréquence N=209 | Verbatims |
|-----------------|-----------------|--------------------|--|
| Elaboration | 22 | | |
| Diffusion | 3 | 66 | <i>U : ..., il y a des choses qui me reviennent comme par exemple parler de mes proches, parler de mes crises, parler de mes angoisses, des idées suicidaires, tout ça ç'a m'a fait revenir des mauvais souvenirs dans la tête.</i> |
| Application | 19 | 41 | <i>U : Pas toujours non. Parce que des fois pour moi c'est dur d'appeler les professionnels quand ça va moins bien, j'ai énormément de peine.</i> |
| Révision | 6 | 8 | <i>P : Alors oui, dans la mesure où parfois la révision est nécessaire mais pas forcément identifiée par la personne, donc il y a tout un travail préparatoire quand-même pour la révision. C'est-à-dire reprendre avec eux d'abord dans le cadre de leur retour ce qui s'est passé entre-deux, qu'est-ce qui les amène de nouveau ici et puis faire le lien avec le plan de crise,...</i> |
| Autre | 30 | 68 | <i>U : Je ne sais pas, les gens ils ne le connaissent pas. Ils sont peut-être mal informés.</i> |

L'anosognosie ou la conscience partielle de la maladie, de même qu'une symptomatologie trop présente sont perçues par les professionnels, comme une limite claire, voire une contre-indication à l'élaboration du PCC. Deux professionnels rapportent que l'intensité de la crise, qui nécessite des soins d'urgence, peut compromettre l'application du PCC notamment parce que les stratégies préalablement identifiées ne suffisent pas (Np=2). Cette dernière constitue une limite dans la mesure où elle a un impact négatif sur la capacité d'introspection, de compréhension et d'élaboration (Np=6, Nu=6). Les usagers rapportent aussi qu'il peut leur être difficile d'élaborer des stratégies pour lesquelles ils s'appuient sur les professionnels (Nu=2). Enfin, les émotions douloureuses inhérentes à un épisode de crise sont également relatées comme obstacle à l'élaboration (Nu=1).

U : ..., maintenant c'est vrai que souvent dans la maladie, suivant comment ça se passe, on peut passer très vite dans le déni, ...

U : ..., parce que je n'étais encore pas très bien, donc c'était difficile pour moi d'avoir du recul et le recul nécessaire pour savoir ce qui... quand on n'est pas bien, on est dedans, on n'arrive pas trop à déterminer, ...

U : ..., et puis des fois on me pose toujours la question, qu'est-ce que vous pensez qui est bien pour vous, pour vous aider, et des fois j'ai juste envie de dire je n'en sais rien. C'est la raison pour laquelle, notamment, je demande de l'aide pour certaines choses, et il y en a d'autres où j'ai aucune idée. C'est l'image de soi-même qui est retransmise sur un bout de papier. Ce n'est pas évident.

P : ..., ça dépend du niveau de conscience de la maladie chez le patient. Ça rend les choses plus difficiles ou plus faciles, et tout le travail qu'on a pu faire ensemble de psychoéducation autour de la maladie et des symptômes, ça dépend d'où on en est dans notre travail commun.

P : Alors, c'est vrai que, parfois, quand les choses évoluent rapidement, on va dire, puis que les symptômes sont quand même assez importants et que la personne est assez agitée, ce n'est pas possible clairement de pouvoir sortir le plan de crise et puis dire, parce qu'on arrive déjà à avoir un tout petit échange avec le résident, donc simplement le fait de s'entretenir ce n'est pas tenable pour le résident. (...). Ça se passe souvent comme ça.

Pour les usagers, l'intensité de la crise est également rapportée comme pouvant compromettre l'application du PCC ; d'une part parce qu'il leur est difficile de trouver l'énergie nécessaire pour y faire face et, d'autre part, parce qu'il leur est difficile de demander de l'aide. La crise, reste, pour les usagers, une période critique qui, même lorsqu'elle est anticipée, est difficile à gérer (Nu=3). Un usager rapporte que ses choix n'ont pas été respectés.

U : Pour le mettre en application, j'ai rencontré énormément de difficultés. C'est bien plus dur de le mettre en application que de relever simplement... simplement parce qu'il y a des moments où on est capable de prendre le dessus et il y a des moments où je n'arrive pas.

U : Parce que voilà même si c'est noté sur le document, c'est difficile... voilà... de faire un peu le mode d'emploi, même si les crises se répètent toujours un peu de la même façon, voilà c'est difficile d'être...de gérer la crise, donc c'est un bon guide, mais c'est difficile à l'appliquer.

U : Oui, c'est arrivé mais oui j'avais l'impression d'être un peu, enfin c'était vraiment au début de ma maladie aussi où je sentais, j'avais l'impression qu'à l'hôpital des fois je me sentais un peu comme un cobaye, un peu...voilà...on me donnait beaucoup de médicaments et qu'on testait en fait différentes molécules pour voir,

puis j'avais l'impression que je n'avais pas vraiment mon mot à dire. Peut-être que j'avais eu aussi un manque de discernement, ou je ne sais pas, mais après... c'était mon sentiment.

L'absence de volonté ou de sens perçu de s'inscrire dans la démarche, tant chez les patients que chez les professionnels, constitue aussi une limite, de même qu'une absence de relation de confiance (Np=8, Nu=3). Pour les professionnels, ces difficultés s'inscrivent dans des mécanismes de déni de la maladie. Des émotions douloureuses, voire la réapparition d'angoisses ressenties par les patients lorsqu'ils ré-abordent la crise sont aussi rapportées (Np=4). Dans une moindre mesure, les obstacles suivants ont été invoqués : méconnaissance du patient (Np=1), barrage de la langue (Np=2), symptomatologie non suffisamment stabilisée (Np=1), absence d'un réseau de soutien efficace (Np=1), absence d'un consensus sur les manifestations de la maladie et les stratégies à mettre en place (Np=1), difficultés d'écriture (Np=1).

P : ..., puis il y a des personnes qui sont encore dans le déni de leur pathologie et pour lesquelles c'est très compliqué à remplir, de se dire les symptômes, ben si j'ai des symptômes, en fait c'est quoi les symptômes, je n'en ai pas, ...

P : Souvent, c'est angoissant pour le patient de le faire, parce que justement il faut repenser à ce qui l'a amené à l'hôpital, à ce qui était difficile et puis imaginer que cela peut revenir alors que souvent le patient se dit que c'est bon, c'est réglé, tout va bien aller, donc c'est repenser à des choses qui peuvent au final pas très bien se passer. Mais bref c'est quelque chose d'angoissant, de difficile.

P : Quand eux listent quels sont les facteurs de crise et que nous proposons les nôtres aussi, en disant il y a peut-être celui-là aussi, qu'en est-il ? La confrontation n'est pas toujours aisée. Je pense à une situation particulière où la présentation de la symptomatologie était très différente pour lui et pour nous. Donc, ce qui est intéressant c'est que ça ouvre la discussion. Maintenant, à lister et à cosigner, ce n'est pas toujours aisé.

P : ..., on peut bien se dire qu'on a affaire au plus instable des schizophrènes ou...quel que soit le diagnostic...à la plus instable des personnes, si elle ne se dit pas tiens, je ne vois pas ce que ça amènerait, s'il n'y a pas la confiance, je pense que ça vient aussi de ça, ...

U : Mais c'est clair qu'après, il faut aussi pouvoir se remettre en question, il faut pouvoir se poser la question et pouvoir s'avouer aussi qu'on ne va pas bien, ce qui n'est pas évident toujours.

Le refus de l'usager de s'engager dans la démarche constitue un obstacle. Les trois causes suivantes sont soulignées : émotions douloureuses liées au fait de ré-aborder la crise, manque de sens perçu, usager au début des troubles psychiatriques et difficiles à engager dans les soins (Np=3). Le manque de sens perçu s'opère également chez les professionnels et ce pour plusieurs raisons. Le manque de sensibilisation et de formation sont exprimés, également de même que le changement de posture pour une relation asymétrique « soignant-soigné » qui peut être perçu comme une remise en question de l'expertise des professionnels (Np=2).

P : Le début des prises en charge, au début des troubles concernant notre population... les personnes qui vivent au foyer X sont des personnes qui sont soit très connues de l'hôpital Y et qui ont fait des hospitalisations ultra longues et pour qui il y a une interdiction de sortir, soit des personnes qui vivent à la rue. On est vraiment la porte d'entrée. Alors c'est vrai qu'au milieu de tout ça, le plan de crise ça sonne un peu faux, ce n'est pas une des priorités, de loin pas une priorité pour eux, pour notre population.

P : Les résistances, là je pense typiquement aux résistances des soignants alors dans la mesure où c'est une relation qui est plus équilibrée, plus symétrique et ça peut poser problème, ça peut faire peur de se dire que finalement, c'est le patient qui décide de ce qu'on fait avec lui. Ce qui à moi me convient très bien. Je trouve que c'est aussi une étape dans notre profession, à nous soignants, donc de travailler sur des aspects collaboratifs ; on n'a jamais été vraiment dans cette vague-là. Je ne peux pas parler pour eux, mais je pense que la crainte, c'est de perdre le pouvoir et de se retrouver avec un patient tout-puissant, c'est comme la phobie, la peur des soignants.

P : Oui. Je vous ai déjà parlé de la difficulté principale, qui est liée au fait qu'on fait croire – je suis désolée de parler comme ça – aux clients, au patients, qu'il a un certain pouvoir et qu'il pourra décider de quel traitement il aura lors de son admission en hôpital psychiatrique et toutes les circonstances alors que ce n'est pas la vérité. Et ça c'est quelque chose qui me gêne beaucoup.

Les professionnels invoquent, pour leur part : le manque d'accessibilité, le fait qu'il soit difficile de ré-aborder la crise, le refus du patient de s'engager, le manque de connaissance du PCC, le manque de considération que les professionnels accordent au PCC.

U : Non, mais simplement de voir le document et de se dire mais ce n'est pas très sérieux ou encore il a noté ça mais, en réalité, c'est complètement différent de ce que je vois dans sa prise en charge quotidienne. Voilà, ils prennent ce document, comme quelque chose personnellement de pas très intéressant.

U : C'est ça qui est le problème, c'est que voilà des fois ça fait du bien d'en parler, d'un côté ça fait du mal en parler, donc moi je suis entre les deux. Ça fait du bien oui, ça fait sortir tout ça, ce qu'on a, et à la force de sortir ça nous fait mal en même temps, mais d'un côté après on se sent plus léger... c'est la balance quoi.

L'applicabilité du PCC dans des périodes de crises importantes est remise en question dans la mesure où les stratégies anticipées pourraient ne pas s'appliquer en raison d'une symptomatologie trop présente. De même, le manque de prise de recul du patient sur la crise qui s'opère, ajouté à des mécanismes de déni, risquent potentiellement compromettre le rétablissement, bien que cet avis soit nuancé (Np=3, Nu=2).

P : ..., il peut y avoir des mouvements au niveau de l'évolution qui peuvent être tellement rapides qu'on peut aussi assez vite arriver à un moment où ce n'est pas de faire référence à tel ou tel document qui va forcément aider la personne, ...

P : Quand il y a un décalage, quand on observe que quelqu'un va plus mal, quand bien-même il y aurait du déni, je pense qu'on peut quand-même tenir compte du PCC, ...

U : ..., la possibilité, c'est que je sois vraiment totalement dans le déni et que je refuse catégoriquement l'aide de quiconque, mais comme là j'ai signé le papier et qu'effectivement ils agissent...

Certains troubles psychiques, tels que les consommations actives d'alcool, les troubles cognitifs, une limitation intellectuelle, de même qu'un faible niveau d'éducation constituent une limite à l'élaboration du PCC (Np=3, Nu=2). Le contexte d'utilisation peut aussi en être une, en raison d'un manque de sens perçu notamment par les usagers suivis seulement à domicile ou qui ne sont pas en crise (Np=1).

P : ..., je suis pas persuadée de la pertinence de ce PCC pour des personnes qui sont à domicile et qui ne sont pas en crise.

U : ..., si on est vraiment gravement malade, vraiment atteint, qu'on n'a pas les capacités psychiques pour réfléchir ou pour vraiment...le discernement vraiment de... oui d'être logique, un peu comme ça.

L'élaboration du PCC est perçue comme une démarche à même de générer de l'anxiété notamment parce qu'elle peut impliquer la reviviscence d'événements douloureux, voire traumatiques (Np=2, Nu=2).

P : ..., pour certains patients c'est très angoissant et... mais voilà c'est une minorité, je pense que, 3-4 fois, ça m'est arrivé. Après à ce moment-là, moi, j'ai la chance de le faire à l'hôpital, donc après le patient il est encadré, soutenu, je n'ai pas plus d'inquiétude que ça, ...

U : ..., vous savez ce sont que des trucs que je ne peux pas répondre, parce que moi depuis tout petit, j'ai été placé, j'ai été battu, j'ai jamais osé demander quand j'avais des problèmes de soins, alors il y a des tas de...je ne demande pas, vous comprenez c'est difficile, ...

La mise à jour du document et son accessibilité en cas de crise par le patient et les services de santé ont aussi été identifiées comme des limites, en particulier parce qu'il n'existe pas de répertoire officiel (Np=2, Nu=2). Pour la mise à jour, le PCC doit être actualisé régulièrement et tenir compte de l'évolution de la maladie dont la manifestation peut évoluer. Pour certains usagers, il en existe plusieurs versions (Np=3). Les obstacles suivants sont également rapportés : présence de mécanisme de déni (Np=1), non prise en considération des choix de l'utilisateur (Np=1), absence de consensus entre professionnels et usagers sur les traitements efficaces en situation de crise (Np=1).

P : Ça peut ne pas être utilisé parce que ...l'information, l'accessibilité, les gens, ben voilà comment est-ce qu'on sait que la personne a fait un PCC, où est-ce qu'il est, comment on en prend connaissance ; dépendant du contexte aussi, ce n'est pas simple.

P : Quand on arrive aux fameuses questions qui posent problème à mon avis – donc qui sont les deux dernières questions –, je suis à chaque fois obligé d'insister sur le fait que ce qui a été demandé par le client ne sera peut-être pas respecté à 100% parce que ce ne sera pas possible de le respecter. Et c'est en ça que ce PCC m'a causé des problèmes et je me suis posé la question si ce n'était pas un leurre un peu, une façon de donner du pouvoir aux patients, un pouvoir qu'il n'aura pas quand il sera vraiment en crise et que les choses devront se faire dans l'urgence.

P : Parfois je le ressors, je leur fais relire, parce qu'eux ils l'embarquent à la maison, mais après ils ne le relisent pas. Il y a une dame un temps qui avait gardé ça dans son portemonnaie, un moment où elle n'allait vraiment pas bien, il y en a une aussi qui avait mis ça sur son frigo. Mais après voilà, je pense que c'est un objet qui reste là. Ce n'est pas un truc que les gens vont lire tous les jours !

En ce qui concerne la différence avec les directives anticipées, le PCC a été perçu par une patiente comme un doublon (Nu=1).

U : C'est un doublon des DA (directives anticipées). Pour moi le PCC est un PCC pour les soignants. Les DA s'inscrivent dans le droit des patients, dans une loi fédérale depuis 2013, il y a un article ce matin sur le 24 Heures.

Enfin, patients et professionnels s'accordent sur le fait que le PCC reste un outil d'aide à la gestion de la crise mais qu'il n'est pas une finalité en soi et nécessite un engagement personnel dans la démarche et une relation de confiance entre patient et professionnel.

U : Je pense que c'est mieux de le faire avec la même personne qu'on voit tout le temps, c'est juste ça. C'est juste en termes de confiance comme je vous ai dit, j'étais un peu moins à l'aise parce que la personne...ça je pense que c'est peut-être une des limites, question de confiance.

U : Il peut effectivement aider dans certaines situations, mais ça va résoudre... il faut avoir du courage, et puis la force de s'en sortir.

8.2.3.8 Facilitateurs de la démarche du PCC

Les participants ont été amenés à donner leur avis sur ce qui facilite la démarche du plan de crise conjoint. Les résultats sont présentés en considérant les trois étapes principales de la démarche.

Tableau 19 - Répartition des sous-catégories de la thématique facilitateurs

| Sous-catégories | Sources N=22 | Fréquence N=97 | Verbatims |
|-----------------|-----------------|-------------------|---|
| Elaboration | 19 | 42 | <i>U : Je pense déjà de le remplir à l'hôpital. Une fois que le patient est un peu sorti de sa torpeur, si je peux dire.</i> |
| Révision | 9 | 15 | <i>P : ..., c'est plus facile du fait qu'ils en ont déjà pris connaissance une première fois, ils savent ce qui les attend, enfin je trouve que c'est beaucoup plus simple,...</i> |
| Application | 7 | 10 | <i>U : C'était clair et bien défini</i> |
| Autre | 14 | 28 | <i>P : L'implanter dans un modèle, un modèle qui est suivi par l'entier de l'équipe pluridisciplinaire en fait. On a la chance à X d'avoir justement un modèle spécifique où tous les collaborateurs finalement sont formés à ça, à ce modèle, à l'application de ce modèle,...</i> |

Les usagers rapportent que la mise en application du PCC s'est favorablement déroulée. L'élaboration est rapportée par deux d'entre eux comme l'étape la plus difficile. Deux usagers soulignent que la considération accordée à leur PCC facilite la mise en application, de même qu'une attitude compréhensive sans jugement.

U : Simplement que j'ai beau essayer de me convaincre qu'il faut et puis que...il y a eu des moments...j'ai la chance de travailler avec mon frère quand-même, ce qui fait que quand j'ai une crise, c'est toujours plus... il y a plus de compréhension et moins de jugement de sa part que si c'était un vrai employeur.

U : En fait le plus difficile c'était l'élaboration, parce qu'après c'est assez facile, c'est...quand on a mis des solutions aux problèmes, le mettre en application il suffit de le relire et puis ça va.

Deux professionnels soulignent la nécessité de la formation et de la supervision clinique pour l'implantation du PCC. Le sens accordé par les professionnels à l'outil, acquis par l'expérience, est aussi relaté comme facilitateur (Np=2). Un professionnel rapporte qu'il est important d'inscrire le PCC dans une vision des soins fédératrice et pluridisciplinaire. Améliorer l'accessibilité du PCC via le dossier informatisé de l'utilisateur est aussi suggéré (Np=1). Enfin, un professionnel affirme qu'impliquer les membres du réseau permet de renforcer la légitimité de l'outil.

P : Donc je pense que d'avoir à la fois quelque chose de systématisé où on est formé, entre guillemets, à un fonctionnement comme ça et d'avoir une équipe en parallèle qui est spécialiste, plus spécialiste en tout cas que nous dans la préparation aux sorties de l'hôpital et qui nous re-sensibilise régulièrement, de par leur présence et de la collaboration avec eux, je crois que c'est deux gros axes qui font que, finalement, ça marche plutôt bien et que c'est assez bien utilisé. Ça pourrait, à mon avis, être des atouts pour l'utilisation dans un autre service où la pratique est moins courante.

P : Moi, je crois que ce qui facilite, c'est l'expérience que les gens ont. C'est-à-dire que quand ils auront expérimenté que finalement c'est un bon outil et que ça peut bien fonctionner, je pense typiquement dans un cadre hospitalier, là ça prendra du sens. En fait, je crois que ce qu'il faut pour que ça fonctionne bien c'est qu'il y ait du sens...pour les patients, pour les gens, et puis pour les soignants parce que parfois c'est un peu compliqué aussi, ...

En ce qui concerne les usagers, deux d'entre eux plaident en faveur d'une utilisation systématique dans le système de santé suisse. Deux autres soulignent l'importance de leur rôle dans la promotion de l'outil et le rappel que ce soit promulgué auprès des professionnels ou de leurs proches. De surcroît, il est insisté sur la nécessité d'une relation de confiance avec les parties prenantes est rapportée de même que sur une prise de recul par rapport à la maladie.

U : Oui, après je pense que ça devrait être utilisé par les psychiatres, par les infirmiers psychiatriques du Canton de Vaud ou même en Suisse, que ça devrait être utilisé par les hôpitaux aussi psychiatriques. Ça devrait être, au niveau suisse, utilisé partout.

U : Qu'est-ce qui pourrait aider... pour mon mari, c'est de lui montrer, qu'il puisse le lire. Pour X ou Y ou le CMS, que ce soit moi qui leur parle du plan de crise conjoint, qui leur rappelle qu'il y a le plan de crise conjoint et puis que je le mette en application.

Trois professionnels rapportent que l'élaboration est une étape facile pour eux, notamment parce que l'outil est clair et synthétique. Pour ce qui est des facilitateurs, on cite la nécessité d'avoir un référent sur le terrain qui soutienne l'implantation du PCC est rapportée (Np=2). Toujours pour les professionnels, il est important que l'utilisateur dispose d'un minimum « d'introspection » et de capacité d'élaboration ce qui nécessite parfois de rédiger le PCC à distance de la crise (Np=2, Nu=3). L'appropriation de l'outil dans le sens d'une familiarisation avec sa structure est aussi considérée comme « facilitante » (Np=1).

P : Il y a des périodes où on nous en parle tellement qu'on le fait beaucoup plus, et c'est vrai qu'il y a des périodes où on n'en fait presque pas. Je ne sais pas comment on pourrait en faire plus, je n'ai pas d'idée. Parfois on oublie aussi. Ça me vient comme ça, je pense qu'il faudrait qu'il y ait un référent peut-être dans la section, sur l'unité, qui puisse nous le rappeler, être un peu porteur de ça.

P : Oui. Après, je pense qu'il faut choisir le moment par rapport au patient, que ce soit un moment où il peut aussi revenir là-dessus, où il peut lui aussi un peu élaborer, réfléchir. C'est ça qui me semble le plus important pour que ça se passe bien.

U : Oui c'était assez facile. En ce que j'étais assez au clair par rapport à ce qui pouvait m'aider ou ce qui pouvait ne pas m'aider, quels étaient les points sensibles, enfin voilà j'avais beaucoup réfléchi quand-même.

Pour les usagers, élaborer le PCC en présence d'une personne de confiance facilite la démarche (Nu=3). Une bonne aisance rédactionnelle ainsi qu'une attitude proactive des professionnels (proposer le PCC) sont aussi vues comme essentielles (Nu=2).

U : Mais bon, j'étais bien en compagnie, j'avais mon infirmière référente donc je ne risquais rien. On a heureusement cette écoute qui est très importante, parce qu'il y a beaucoup de personnes dans mon cas et il y a des gens qui se taisent. Il y a des personnes qui malheureusement sont très renfermées, elles n'arrivent pas à s'exprimer et on a la chance aussi de pouvoir s'exprimer. Donc il faut que les gens puissent sortir tout ça.

8.2.3.9 Amélioration du support et de la pratique du PCC

Usagers et professionnels ont été amenés à formuler des propositions d'amélioration sur le support en tant que tel et plus précisément en ce qui concerne le titre et les rubriques du PCC. Des améliorations pour la pratique du PCC en général ont aussi été proposées.

Tableau 20 - Répartition des sous-catégories de la thématique amélioration

| Sous-catégories | Sources N = 23 | Fréquence N = 130 | Verbatims |
|-----------------|-------------------|----------------------|---|
| Titre | 18 | 27 | <i>P : Quant au titre, j'aime bien l'idée du conjoint, moi ça me parle dans la collaboration entre soignant-soigné ; par contre, visiblement ça ne parle pas tellement aux gens, alors est-ce qu'il faudrait l'appeler juste plan de crise,...</i> |
| Rubrique | 22 | 54 | <i>U : Puis « Mesures concrètes à prendre en situation de crise pour préserver votre environnement », je trouve que ce n'est pas très clair, pour moi préserver votre environnement ça veut dire quoi, préserver les enfants, préserver les animaux, préserver le jardin ou se préserver soi-même ?,...</i> |
| Pratique | 7 | 18 | <i>P : Dans ma pratique à moi ça serait ça, de plus l'utiliser. Pour l'instant c'est un document qui n'est pas obligatoire, qui est peu mis en avant, facultatif.</i> |
| Autre | 19 | 36 | <i>U : ..., une facilité de recherche et puis au niveau informatique, effectivement par rapport aux personnes qui sont habilitées à intervenir, avoir un accès, oui peut-être informatique.</i> |

La pertinence du titre ne fait pas l'unanimité. Patients et professionnels ont rapporté que celui-ci n'est, de prime abord, pas évocateur et qu'il nécessite des explications pour en comprendre les tenants et aboutissants (Np=5, Nu=3). Le mot *conjoint* prête à confusion, étant compris dans le sens premier du terme, c'est-à-dire comme le partenaire d'une relation de couple (Np=3, Nu=4).

P : Ça, il faut toujours l'expliquer parce que ce n'est pas clair pour les patients. Souvent, ils me disent mais conjoint je n'ai pas de conjoint, souvent je dois passer du temps pour leur expliquer pourquoi ça s'appelle comme

ça. Plan de crise, je pense que c'est assez clair, mais peut-être qu'il y aurait en effet une autre appellation qui pourrait être plus... je ne sais pas, je n'y ai jamais réfléchi.

U : Alors d'abord je n'ai pas compris pourquoi PCC, surtout le « conjoint » parce que pour moi conjoint c'est la personne avec qui je suis. Mais quand on m'a expliqué qu'effectivement quand on travaille on est à deux donc c'est... donc il y a d'autres personnes qui peuvent être amenées à avoir ce document et à travailler avec soi, le conjoint on comprend un peu mieux, donc maintenant est-ce que on peut l'appeler « plan de crise » voilà, ...

Enfin le mot *crise* peut renvoyer à un épisode douloureux et difficile à aborder pour les patients (Np=3, Nu=1). Une professionnelle rapporte également que le terme *crise* renvoie à un jargon de soignants dont le sens, pour les usagers n'est pas toujours clair.

P : Plan de crise conjoint, le résident qui lit plan de crise, moi, ça ne me donne pas tellement envie de remplir ça déjà. Je suis en crise, ça veut dire quoi. Je trouve que c'est un peu trash comme appellation, si on se met à la place du patient.

U : C'est vrai que plan...bon...oui plan de crise...c'est vrai que ça peut être...c'est juste. Après, on peut mettre...par exemple gestion de crise, bon après ça ne change pas vraiment grand-chose mais... C'est vrai que le mot crise peut un peu peut-être angoisser, enfin pas angoisser mais ça peut interpeller un peu ... mais après voilà, ça fait penser à crise...grave, vraiment quelque chose de...

Pour terminer, seuls trois usagers ont fait des propositions d'améliorations concrètes pour le titre. Il s'agit de : « Plan de crise », « Plan de crise commun », « Gestion de la crise ».

En ce qui concerne les rubriques, il est difficile de dégager des propositions d'améliorations communes étant donné l'existence de sept formats différents de PCC. Un premier constat est que plus de la moitié des usagers qui se sont exprimés trouvent le format clair et adapté (Nu=7). Professionnels et usagers racontent que les questions relatives aux traitements à éviter et préconisés et aux stratégies sont difficiles à compléter notamment parce qu'elles demandent une conscience de la maladie et une prise de recul par rapport à des traitements vécus (Np=4, Nu=1). Le cas particulier des personnes qui sont au début de la maladie et/ou qui n'ont que récemment eu recours aux services des professionnels fait qu'elles ne sont pas en mesure d'évoquer des traitements à éviter, ce qui est logique mais qui peut mener à de la confusion.

P : Comment ils veulent que le traitement soit adapté en cas de crise, souvent ils ne savent pas trop quoi répondre les patients. Je ne comprends pas trop leur utilité parce qu'en situation de crise « comment souhaitez-vous que les soins et traitements soient adaptés ? », en général les patients disent je n'en sais rien, c'est mon médecin, j'ai confiance en mon médecin, c'est lui qui gère, c'est compliqué. J'ai l'impression que c'est compliqué pour eux, qu'ils ont l'impression que justement, à ce niveau-là, ils n'ont plus, ce n'est pas à eux de décider quoi. La majorité du temps, c'est ce que je note, c'est ce qu'ils notent, ...

U : Après voilà, c'est typiquement le genre de trucs, les mesures concrètes à prendre en situation de crise etc... je trouve c'est bien de les mettre sur papier, mais grosso modo, il n'y a pas de solutions qui sont proposées derrière. Comme je disais, il y a des jours ou même plusieurs jours ou plusieurs semaines où je ne suis même pas capable de faire les courses ou de nettoyer ou voilà de me faire à manger et que voilà c'est bien de le mettre sur papier, mais concrètement on en est là, mais il n'y a pas de solution, voilà, il y a pas forcément quelque chose derrière qui aide pour autant.

Globalement, il s'agit de propositions d'amélioration concernant soit le regroupement de questions, soit leur scission afin d'optimiser la compréhension et la logique du document sans qu'il y ait eu un consensus sur des questions à ajouter et/ou à supprimer. Un usager propose de scinder les stratégies personnelles de celles à mettre en place avec les proches alors qu'un autre propose de regrouper les questions relatives au suivi actuel et aux éléments déclencheurs de stress. A titre d'autre exemple, un professionnel imagine détailler la question relative aux personnes ressources en mentionnant qu'il peut s'agir de professionnels ou non.

Quant à la pratique, améliorer la diffusion du PCC est jugé central par les professionnels et un usager. Ce dernier ajoute qu'il est important de disposer d'un document unique connu des différents partenaires (Np=2, Nu=1).

P : Après c'est vrai que sur le moyen-long terme, je n'ai pas trop d'expérience, c'est difficile à dire, c'est de pouvoir transmettre cet outil à l'ambulance, en tout cas d'en parler à l'ambulance pour peut-être qu'il n'y ait pas que le patient qui ait à porter ça.

U : Je trouve que maintenant entre le CMS qui est à même souvent de venir aider les personnes en difficulté que ce soit psychologique ou physique je pense qu'on doit regrouper, ça c'est important, que le CMS même s'il n'a pas un rôle médical entre guillemets, il y a pas mal d'infirmiers et je pense que là il est important que ce soit mis... que l'on n'ait pas quinze mille documents à remplir, on en remplit déjà assez.

Dans une moindre mesure, les améliorations suivantes ont été évoquées : utilisation plus fréquente (Np=1, Nu=1), établissement d'une relation de confiance préalable (Nu=1), communication authentique sur les responsabilités et limites réciproques des partenaires impliqués (Np=1).

La majorité des professionnels et, dans une moindre mesure, les usagers, militent en faveur d'un usage plus fréquent, voire systématique (Np=6, Nu=4). Pour certains, le PCC doit faire partie intégrante du dossier du patient et être inséré dans les pratiques institutionnelles.

P : ..., peut-être qu'il serait utile de le mettre beaucoup plus en avant et pourquoi pas de construire un formulaire et de le mettre clairement documenté, un formulaire important à remplir à l'admission et puis qu'on continuerait à construire tout le long de l'hospitalisation et qui ferait partie des documents – parce qu'il y a des documents à remplir avant la sortie pour la sortie du patient, qui sont obligatoires, sinon on ne peut pas clore le séjour – pourquoi pas ça serait un peu extrême mais pourquoi pas le mettre dans ces documents-là? Quitte à admettre qu'on n'a pas pu remplir, mais que ce soit une étape importante à faire.

P : ..., il faudrait que ce soit une obligation dans le cadre de la prise en charge. Oui, il y a un bout qui appartient aux soignants de pouvoir la diffuser l'information. Ça peut aussi faire partie de directives institutionnelles de prise en charge, ...

U : Justement ça ça devrait... il faut des choses comme ça, il faut insister pour qu'ils le remplissent, parce que même s'ils ne veulent pas discuter après, mais qu'ils voient... je suis sûr que ça feraient du bien à quelques-uns, parce que sur 12 il y en a peut-être 4-5 qui l'ont eu. C'est dommage.

Un professionnel et un usager relatent qu'il est nécessaire d'avoir un document unique pour uniformiser les pratiques. En dernier lieu il est aussi proposé de disposer d'un document explicatif à l'attention des professionnels et des usagers du PCC en précisant notamment les différences avec les DA est aussi proposé (Np=1, Nu=1).

U : Et moi je me demandais même si, enfin je sais pas si c'est pertinent mais de justement mettre une annexe en fait sur le PCC pour peut-être expliquer le sens du plan de crise, parce que c'est vrai c'est un questionnaire mais au fond tous les professionnels ne sont pas habilités à ce document, n'ont pas reçu forcément des consignes très précises par rapport aux attentes de ce document puis je pense que ça ça pourrait être bien.

8.2.3.10 Directives anticipées et PCC

Enfin, plusieurs participants ont comparé le PCC avec les directives anticipées.

A plusieurs reprises, la différence et/ou la complémentarité avec les directives anticipées a été soulignée. La différence n'est pas toujours clairement établie notamment en ce qui concerne le cadre légal et leur champ d'application (Np=3, Nu=2).

P : Oui les directives anticipées, j'ai, enfin passablement de résidents se questionnaient autour de ça et puis se disent mais au fond est-ce que c'est la même chose ? Et moi j'ai envie de dire que non. Les directives anticipées c'est quand même pour ... toute la population, on peut dire ça comme ça et puis c'est quand même au niveau juridique et légal, c'est différent et ça c'est un document qui est quand-même, j'ai l'impression, de ce que j'ai compris, c'est un document qui est plus pour les personnes qui ont un trouble psychique.

U : Oui parce que pour moi les directives anticipées c'est la même chose que le PCC en dehors du fait que, pour le CMS, les quelques premières questions ne les intéressent pas vraiment, mais ça à la rigueur la personne en face si je peux me permettre elle s'en fout, ce qui est important c'est qu'il y ait un document et pas quinze mille documents, ...

8.3 Phase 2 : Résultats issus des questionnaires

Un questionnaire sous forme de questions fermées passé en seconde partie de l'entretien a permis d'obtenir des informations supplémentaires sur la pratique du plan de crise conjoint et sur l'outil en tant que tel.

8.3.1 Pratique du plan de crise conjoint

Le temps de réalisation nécessaire pour le PCC a été évalué auprès des participants. Ces derniers ont aussi été amenés à dire si, *a priori*, le PCC peut être réalisé avec tous les usagers, tous les professionnels et tous les proches. Le meilleur endroit et le moment le plus favorable pour en réaliser un a aussi été estimé.

Tableau 21 - Variables de la pratique du PCC

| Thématiques | Variables | Usagers | Professionnels | Total |
|---|--------------|---------|----------------|-------|
| Temps de réalisation nécessaire N=24 | < 30 minutes | 2 | 0 | 2 |
| | 30-60 min. | 5 | 3 | 8 |
| | > 60 min. | 5 | 9 | 14 |
| Tout type de soignants N=24 | Oui | 8 | 10 | 18 |
| | Non | 4 | 2 | 6 |
| Tout type de patients N=24 | Oui | 7 | 5 | 12 |
| | Non | 5 | 7 | 12 |

| | | | | |
|---|-------------|---|---|-----------|
| Tout type de proches N=24 | Oui | 3 | 8 | 11 |
| | Non | 9 | 4 | 13 |
| Meilleur endroit pour la réalisation N=23 | Hôpital | 0 | 2 | 2 |
| | Ambulatoire | 2 | 1 | 3 |
| | Domicile | 2 | 0 | 2 |
| | Hébergement | 0 | 1 | 1 |
| | Egal | 7 | 8 | 15 |
| Meilleur moment pour la réalisation N=24 | Post-crise | 5 | 6 | 11 |
| | Stabilité | 4 | 4 | 8 |
| | Egal | 3 | 2 | 5 |

Pour la pratique du PCC, les résultats indiquent que sa réalisation nécessite, pour la majorité, plus d'une heure de temps. De plus, usagers et professionnels s'accordent en majorité sur le point que réaliser un PCC ne peut pas être fait d'emblée avec tous les proches. Enfin, il n'y a pas de moment privilégié identifié pour réaliser le PCC. En revanche, la période post-crise est identifiée comme la plus propice.

8.3.2 *Prise en considération de l'expertise de l'utilisateur dans la démarche PCC*

La prise en compte de l'avis et des choix de l'utilisateur dans les trois principales étapes de la démarche du PCC a été mesurée auprès des participants sur une échelle allant de 0 = pas du tout à 10 = entièrement.

Tableau 22 - Degré perçu de prise en considération de l'expertise de l'utilisateur

| Thématiques | | Usagers | Professionnels | Total |
|---|------|---------|----------------|-------------|
| Considération de l'avis de l'utilisateur lors de l'élaboration PCC | N=24 | 9.5 | 8.3 | 9.1 |
| Considération de l'avis de l'utilisateur lors de l'application PCC | N=16 | 8.4 | 6.7 | 7.6 |
| Considération de l'avis de l'utilisateur lors de la révision PCC | N=17 | 10 | 8.9 | 9.0 |
| Considération du choix des stratégies de l'utilisateur | N=23 | 9 | 7.6 | 8.2 |
| Considération du choix des soins et traitements de l'utilisateur | N=24 | 8.8 | 6.4 | 7.65 |

L'écart le plus marqué pour la prise en compte de l'avis de l'utilisateur se situe à l'étape de l'application. Quant aux choix de l'utilisateur, les professionnels semblent moins prendre en considération le choix de leur traitement.

8.3.3 *Utilité perçue et satisfaction du PCC*

L'utilité perçue du PCC a été estimée auprès des usagers et des professionnels qui ont également été amenés à évaluer le niveau de satisfaction sur la pratique du PCC.

Tableau 23 - Utilité et de la satisfaction perçue

| Thématiques | | Usagers | Professionnels | Total |
|--|------|---------|----------------|------------|
| Utilité pour soi | N=22 | 8.5 | 8.6 | 8.5 |
| Utilité pour les usagers | N=23 | 8.3 | 7.9 | 8.1 |
| Utilité pour les soignants | N=23 | 8.6 | 8.2 | 8.4 |
| Utilité pour les proches | N=21 | 7 | 9 | 8.0 |
| Pertinence des rubriques PCC | N=24 | 8.6 | 7.4 | 8.0 |
| Satisfaction de l'élaboration PCC | N=23 | 9 | 6.9 | 7.9 |
| Satisfaction de l'application PCC | N=15 | 8.9 | 5 | 7.0 |
| Satisfaction de la révision PCC | N=11 | 9 | 7.7 | 7.9 |

De façon générale, le PCC est perçu comme utile pour les différentes parties, soit pour les usagers, les proches et les professionnels. La différence la plus importante concerne l'utilité perçue pour les proches du point de vue des professionnels. En ce qui concerne les rubriques, celles-ci sont vues comme pertinentes avec un score légèrement supérieur pour les usagers. Pour la satisfaction, elle est globalement bonne pour l'élaboration et la révision avec un écart toutefois important quant à l'élaboration pour laquelle les usagers sont clairement plus satisfaits que les professionnels. En ce qui concerne l'application, la satisfaction des professionnels se situe à la limite et est nettement inférieure à celle des usagers qui sont eux, satisfaits de l'application.

8.3.4 Directives institutionnelles et processus d'implantation

La présence de directives institutionnelles et le processus d'implémentation du PCC ont été mesurés auprès des professionnels uniquement avec un total donc de 12 participants.

Tableau 24 - Présence de directives institutionnelles et le processus d'implémentation du PCC

| Thématique | Variables | Professionnels |
|--|------------|----------------|
| Présence directive institutionnelle N=12 | Oui | 6 |
| | Non | 6 |
| Présence directive depuis quand ? N=5 | < 1 an | 2 |
| | 1 à 3 an | 5 |
| Processus d'implantation N=12 | Oui | 5 |
| | Non | 7 |
| Fréquence d'élaboration PCC institutionnelle N=11 | < 20% | 5 |
| | 21-40% | 1 |
| | 41-60% | 4 |
| | > 81% | 1 |
| Respect de l'application du PCC N=9 | Oui | 1 |
| | Plutôt oui | 6 |
| | Plutôt non | 2 |
| | Non | 0 |

La présence de directives institutionnelles n'est pas systématique et semble être une démarche récente. En ce qui concerne le processus d'implémentation comprenant des actions de formation et de supervision, il est absent dans la majorité des cas. L'estimation de la fréquence d'élaboration au niveau institutionnel se situe en dessous de 20% pour la majorité.

8.4 Résultats de la prévalence des PCC dans les institutions/programmes ayant participé à l'étude

Contrairement à la question issue du questionnaire sur la fréquence d'élaboration de PCC au sein de l'institution ou du programme de soins en question qui est une évaluation subjective des personnes interrogées, cette partie relate des données objectives de la prévalence de PCC relevées au sein même des institutions. Ainsi, seul les milieux au bénéfice d'une directive ont pu faire l'objet de ce relevé, soit 6 selon le tableau précédent, mais qui en réalité correspond à deux terrains différents car cinq professionnels ayant répondu à cette question par l'affirmative proviennent de l'hôpital. Cela concernait donc également un hébergement qui avait comme directive de faire un PCC pour tous les nouveaux arrivants depuis 2016. Vu le petit nombre de mouvements sur l'année, le calcul de la prévalence de PCC n'y avait aucun sens. Il a par contre été effectué en milieu hospitalier, pour lequel les 5 professionnels interrogés ont signalé une directive interne d'inclure le PCC dans la préparation à la sortie. Afin d'effectuer ce calcul, le relevé a tenu compte de l'entier des patients en âge adulte, sortis en 2016, pour lesquels la recherche de la présence d'un PCC a été effectuée. Sur 1039 patients, 192 PCC ont été élaborés, ce qui correspond à une fréquence d'élaboration de 18,5%.

Pour les autres terrains participants ne disposant pas de prescriptions ou de directives, la question de la fréquence a tout de même été abordée au sens où il leur a été demandé d'estimer combien de PCC ils pensaient pouvoir fournir pour les besoins de l'étude. L'écart avec cette estimation a ensuite été mesuré. C'est dans les soins à domicile que l'écart constaté est le plus grand avec la moitié des PCC annoncés qui ont été élaborés. Le constat est plus mitigé en hébergement, avec des écarts importants entre les institutions, probablement attribuables à la présence d'un groupe de patients sur le PCC implanté dans l'une de ces structures comme cela a été signalé dans les entretiens.

9 DISCUSSION

Les résultats de cette étude sont nombreux. Qu'ils concernent les contenus ou la pratique du PCC, ils sont très intriqués et complémentaires. Pour cette raison ils seront discutés dans leur ensemble et mis en perspective en regard de la littérature internationale. Afin de simplifier leur lecture, la discussion est organisée en cinq thématiques saillantes que sont : « la définition et les intérêts du PCC », « les indications au PCC », « les supports PCC », « les contenus du PCC » et « les pratiques du PCC ». Chaque thématique est introduite en faisant référence aux résultats sur laquelle elle s'appuie.

La très grande majorité de la littérature sur le plan de crise conjoint repose sur des études quantitatives avec comme résultats prioritaires la mesure des impacts sur les ré-hospitalisations et le recours à la contrainte (25-30). Notre étude portant davantage sur des aspects qualitatifs, 15 articles de ce type ont spécifiquement été identifiés et retenus en complément, afin d'enrichir la discussion. La plupart des données sur lesquelles portent ces articles sont issues des études précédemment citées et visent des résultats secondaires. Deux d'entre eux, les plus anciens, 1998 et 1999, évoquent l'origine et l'historique du PCC puis les valeurs qui le sous-tendent (23) ainsi que ses composantes centrales (22). Comme ces dernières étaient présentées sous forme de menu déroulant dans lequel l'utilisateur pouvait choisir celles qui l'intéressaient et qu'il retenait dans son PCC, on y trouve également des informations quant aux rubriques ou thématiques les plus fréquemment utilisées (22). Deux autres, plus récents, 2014, portent également sur ces questions (55, 57), bien que l'option du menu déroulant n'en concerne qu'un (57). Celui-ci s'attarde sur les contenus renseignés par les usagers en mettant le focus sur les questions de préférence en termes de soins et traitements alors que le second s'intéresse à la qualité de ces données (55). Deux autres, de 2009 (18) et 2012 (34), ciblent l'avis des usagers et des professionnels sur le plan de crise conjoint, le second incluant également le point de vue d'un facilitateur, dans le cas précis majoritairement recruté parmi les proches ou l'entourage des patients. Un article de 2015, aborde les obstacles dans le processus de décision partagée en référence au PCC, auprès d'une population de personnes souffrant de troubles psychotiques (58). Un autre article récent, 2016, concerne davantage le processus d'implantation du PCC dans la pratique clinique quotidienne (35). Un article sur les autres formes de déclarations anticipées a aussi été intégré à la discussion. Son intérêt repose notamment sur le fait qu'il traite de la question du meilleur moment pour en élaborer. Finalement, bien qu'ils traitent des directives anticipées, cinq articles supplémentaires viendront enrichir la discussion. Ils touchent les points suivants : les contenus et l'utilité clinique des DA (56), les facteurs déterminant la finalisation des DA (36), l'implantation d'une certaine forme de DA, soit des cartes de crise qui, contrairement au PCC, ne sont pas rédigées conjointement avec l'utilisateur (59), les liens entre les déclarations anticipées, l'*empowerment* et le rétablissement (61) et d'une intervention visant à faciliter l'élaboration de DA en psychiatrie (61).

Ces articles mettent en évidence que la plupart des études sur le PCC sont récentes alors même que ce dernier est connu depuis la fin des années 80, ce qui informe sur la durée écoulée entre l'apparition et le développement d'une nouvelle intervention ou d'un outil inédit et sa mise en pratique de façon plus systématique sur le terrain. Cette durée dépasse celle généralement mentionnée dans la littérature des soins qui est d'une quinzaine d'années (62), et autorise à avancer l'hypothèse qu'un tel laps de temps est attribuable au PCC lui-même, dont l'origine émane des usagers.

Il faut garder en tête que la majorité des études ont été menées dans des pays anglo-saxons, où dans lesquels les pratiques basées sur le modèle du rétablissement sont implantées de longue date et inscrites dans les politiques nationales de santé (14, 18, 22, 23, 25-27, 30, 33, 35, 43, 57, 58). Quelques-unes proviennent d'Allemagne et n'ont pas été prises en considération ici pour des questions de langue, une des Pays-Bas (28, 29, 55) et une seule a été menée en contexte francophone soit en Suisse (34).

D'autres documents contribuent à enrichir notre discussion, liés aux questions légitimes soulevées par les résultats autour de la valeur législative du PCC et de la nécessaire clarification des différences avec les directives anticipées. Ce sont la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU (63), la lettre trimestrielle de l'état des lieux faits par Pro Mente Sana autour de la défense des intérêts et des droits des patients en 2018 (64) et le document de la même association sur les directives anticipées (65).

Toujours pour alimenter la discussion une rapide recension d'écrits de 22 articles ciblant l'identification des obstacles versus des facteurs favorisant l'implantation des pratiques orientées rétablissement a été réalisée.

9.1 Définition et intérêts du PCC

Cette thématique est renseignée par les résultats issus des supports et contenus des PCC, par les entretiens et une partie des questionnaires.

En référence aux définitions dans la littérature et aux rubriques indispensables qui le constituent, le plan de crise conjoint peut être défini comme une forme récente et validée de déclarations anticipées, qui indique de façon individualisée les stratégies, les ressources et les personnes à mobiliser, les mesures pratiques de pré-

servation de l'environnement, de même que les soins et les traitements à préférer ou à éviter en cas de crise. Viennent compléter ces données, les motifs du suivi en psychiatrie ou les difficultés psychiques de la personne concernée, les facteurs déclenchants et les manifestations ou signes avant-coureurs de la crise qui eux, donnent des indications sur le moment où appliquer ou activer les modalités précitées.

Comme son nom l'indique, le PCC doit être rédigé et négocié conjointement au minimum entre un usager et un professionnel selon un processus de décision partagée, en établissant le rôle attendu de chacune des parties en cas de crise. A noter qu'un ou des proches peuvent être associés si l'usager le souhaite ce qui a été le cas dans l'étude genevoise, les proches ayant majoritairement été plébiscités comme médiateurs avec les soignants (34). Cette configuration est marginale dans notre étude comme en témoignent les difficultés à recruter des proches et l'avis des usagers lors des entretiens. Ces derniers ont évoqué des réticences à ce propos en particulier sur la question des données sensibles et personnelles autour du diagnostic qu'ils ne souhaitent pas divulguer. Cet avis est également partagé par les proches ayant participé comme médiateurs à Genève, certains se disant embarrassés d'apprendre des détails sur la maladie de leur proche (34).

Reconnu par la majorité des deux parties comme un outil de collaboration et de communication, l'aspect collaboratif inhérent à une démarche PCC semble fondamental. A en croire les nombreux témoignages allant dans ce sens, il permet en outre de partager des visions différentes mais parfois complémentaires vis-à-vis de la maladie et contribue, pour un peu moins de la moitié des participants des deux groupes, à renforcer l'alliance thérapeutique. Pour les deux parties, il améliore la transmission des informations entre patients, proches et professionnels et la coordination des intervenants dans le réseau. Pour ces différentes raisons, bien que l'appellation ne fasse pas l'unanimité, le titre de « plan de crise conjoint » faute de mieux pour le moment et puisque c'est sa spécificité, reste applicable. Il sera indispensable de le clarifier dans la note explicative du PCC, préconisée dans les améliorations.

Le plan de crise conjoint est considéré par une grande majorité d'usagers et de professionnels comme un outil utile, voire très utile, pertinent et rassurant, car étayant et concret. Ce résultat est cohérent avec le fait que les deux parties, bien qu'il s'agisse majoritairement de professionnels, militent pour une utilisation plus fréquente, voire systématique, du PCC. Pour la moitié des usagers et des professionnels, le PCC permet de réduire le sentiment d'urgence lorsque les symptômes deviennent trop envahissants, mais surtout de faire entendre et respecter les choix et les volontés des usagers en matière de soins et de traitements. Tous deux expriment qu'il peut également s'avérer utile pour les proches qui savent alors à qui s'adresser en cas de besoin.

Une importante fonction psychoéducative lui est prêtée par la moitié des participants des deux parties, le côté structuré et structurant permettant manifestement de faciliter l'abord de la maladie, des symptômes et des traitements.

Les différentes dimensions nommées jusque-là sont cohérentes et, voire pour certaines superposables avec les données issues de la littérature scientifique (18, 22, 23, 26-30, 33, 34).

Les professionnels lui attribuent davantage de vertus en termes de prévention de rechute, de prévention et de diminution des ré hospitalisations que les usagers, quoiqu'une personne en témoigne directement. Un autre usager relate le rôle du PCC dans le bon déroulement de deux hospitalisations, au sens où il lui a permis, après discussion, de se faire entendre et de faire respecter ses choix.

Pour presque la moitié des usagers au contraire, le PCC revêt davantage d'intérêts en termes de prévention et de promotion de la santé comme outil de gestion de la maladie au quotidien. Dès lors il augmente le sentiment de confiance en soi et dans le système de santé.

Ces deux visions ne sont pas forcément antinomiques et il semble important de les considérer. Elles signent vraisemblablement un écart sur la perception du rétablissement. Les usagers ont un regard davantage tourné vers le rétablissement psychologique en santé mentale qui suppose une vie riche et pleine avec présence ou absence de traitements ou de symptômes par opposition à une logique plus biomédicale de ce dernier, s'orientant vers une guérison ou une rémission des troubles, et à une attitude plus « paternaliste ». A ce niveau-là, il est compréhensible qu'une des propositions de modification du titre plébiscitée par trois usagers aille dans le sens d'un plan de crise, car c'est bien ainsi que les usagers l'utilisent, alors que les professionnels pensent que leurs patients en ont oublié l'existence. En outre cette appellation renvoie à des outils d'autogestion des troubles psychiques développés par les usagers eux-mêmes comme le WRAP⁴ en anglais (67) ou encore Re-ViM⁵, son pendant en français (68), révélant une dimension d'*empowerment* sous-jacente. Cette dimension est relevée par Henderson et al (2009) comme l'effet le plus important et le plus durable dans le temps du PCC qui, aux yeux des usagers, améliore le degré de contrôle perçu sur les problèmes de santé mentale (18).

Ces différences de visions entre usagers et professionnels sont également évoquées par Farelly et al (2015) dans leur analyse des barrières d'implantation des décisions partagées à partir des données qualitatives issues

⁴ WRAP : Wellness Recovery Action Plan

⁵ ReViM : Reprendre sa Vie en Main

des PCC (58). Il en va de même des études portant sur la décision partagée ou les obstacles à l'implantation des pratiques orientées vers le rétablissement (68). Un écart de perception y est clairement décrit, les professionnels estimant être engagés dans un processus de décision partagée et les usagers estimant n'être pas pris en considération, voire être exclus des décisions qui les touchent, ce qu'ils perçoivent par ailleurs comme une restriction de leurs droits (59,70). Quant à la pratique spécifique du plan de crise conjoint, les usagers rapportent des difficultés à faire respecter leurs préférences et leurs choix en matière de traitement lors de sa mise en application (58). Bien qu'ils relèvent une évolution positive au sens de réels échanges d'informations sur les possibilités de traitement, ils constatent que la directivité des professionnels persiste dès lors qu'il s'agit de prendre une décision (58,69,70). Ils déplorent un écart entre les principes du rétablissement et les pratiques actuelles encore centrées sur le modèle biomédical où l'attention est focalisée sur la maladie, les symptômes et le traitement (71). L'attitude paternaliste des soignants semble encore prévaloir sur une attitude asymétrique vis-à-vis d'eux-mêmes (68). Les patients traités sous contraintes témoignent des mêmes constats. Certains rapportent un sentiment d'emprisonnement avec un contrôle total de leur actions (69). Ces résultats peuvent expliquer les écarts en termes de satisfaction constatés dans notre étude entre les professionnels et les usagers, les premiers l'estimant systématiquement comme plus basse. C'est dans la phase d'application du PCC que celle-ci est la plus marquée. Un professionnel mentionne d'ailleurs que le PCC peut venir menacer l'expertise du soignant et dès lors provoquer des résistances à son élaboration. Dans notre étude par contre, les usagers estiment que leur expertise et leur avis sont pris en considération lors de la rédaction, de l'application et de la révision du PCC ce qui peut être interprété comme une évolution des pratiques locales dans le sens du partenariat. C'est néanmoins lors de l'application qu'il l'est le moins et que l'écart entre les points de vue des deux parties est le plus grand.

La fonction d'autogestion de soins et d'*empowerment* du PCC perçue par les usagers pourrait aussi être attribuée à la population cible différente qui comprend dans notre étude tout type de diagnostics psychiatriques et sans *a priori* d'inclusion puisqu'il s'agit d'une étude rétrospective sur dossier ayant eu lieu dans des institutions où, à part la préparation à la sortie de l'hôpital et l'entrée en hébergement, aucune autre directive claire d'introduction du PCC n'a été mentionnée. Or, c'est le cas de la majorité des études randomisées contrôlées qui ciblent principalement des troubles psychotiques et bipolaires avec au moins un antécédent récent de contrainte ou d'hospitalisation sous contrainte, en lien avec les effets potentiels attendus du PCC.

Concernant la question de l'impact sur l'exercice de la contrainte, seul un professionnel et un usager y ont fait référence, ce dernier relatant avoir évité la chambre de soins intensifs en milieu hospitalier grâce au PCC. La chose paraît d'autant plus compréhensible que le PCC a été introduit récemment et que les participants aux entretiens n'ont un PCC que depuis peu ; par conséquent, seul un petit nombre de professionnels interrogés en ont expérimenté l'application. Sachant que presque la moitié des usagers font référence à une forme de contrainte dans la rubrique *Traitement ou soins à éviter en cas de crise*, l'effet attendu ou supposé à ce sujet reste potentiellement important.

Usagers et professionnels s'accordent sur le fait qu'un PCC est un outil d'aide à la gestion de crise ou à la décision, sans constituer une finalité en soi. Les résultats, confirmés par la littérature, rappellent que le PCC ne permet pas d'éviter forcément une crise, mais peut l'atténuer ou en faciliter la résolution dans de bonnes conditions (30). Pour les deux parties, il exige un engagement réciproque dans la démarche, ce qui peut être clairement amélioré si un sens concret lui est donné, que ce soit en lien avec la situation clinique soit dans le contexte de soins. De plus, une relation de confiance préalable semble être une condition *sine qua non* quant à son élaboration.

Bien qu'une seule personne ait mentionné le fait que le PCC était à son avis un doublon par rapport aux directives anticipées, la difficulté à comprendre les différences, similitudes ou complémentarités avec ces dernières est nommée à trois reprises et nécessiterait une note explicative en introduction au document PCC, comme suggéré. Selon Shirin Hatam (2014), juriste au sein de la principale organisation romande de défense des droits des usagers, le PCC n'est pas une directive anticipée au sens propre, car il ne s'agit pas d'une déclaration unilatérale de volonté, mais plutôt d'un engagement réciproque contractuel (p. 16) (65). Il n'a donc pour l'heure pas de statut légal en Suisse et il se dégage de la confusion à ce sujet dans la littérature internationale, ce terme étant parfois considéré comme synonyme de *directives anticipées*. Les résultats mettent également en évidence une méconnaissance, voire de fausses croyances, quant au « pouvoir » attribuable aux directives anticipées et ce, tant de la part des usagers que des professionnels. En effet, en cas d'urgence ou de placement à des fins d'assistance, la loi préconise leur prise en considération, mais elles pourraient ne pas être respectées (65). Cette dimension est l'une des critiques à l'égard des déclarations anticipées quelles qu'elles soient, et elle serait à même d'expliquer leur faible taux de prévalence en psychiatrie (20). De surcroît, il se pourrait également que cela soit une explication possible du faible taux de signatures apposées sur le PCC dans notre étude en particulier par des personnes autres que les titulaires des PCC. L'écart de satisfaction entre professionnels et usagers, particulièrement marqué en ce qui concerne son application, pourrait être interprété dans ce sens. Que les usagers soient davantage satisfaits est par contre cohérent avec le fait qu'ils y recourent au quotidien.

En comparaison avec les DA, le PCC offre cependant l'avantage d'être clair et synthétique, parfois même considéré comme facile d'utilisation et facilement appropriable, comme cela a été mentionné dans les entretiens. En outre, on peut l'utiliser dans des phases plus précoces des troubles psychiques, et il ne se concentre pas uniquement sur les questions médicales, comme le prévoit en Suisse la récente loi de 2013 sur le nouveau droit de protection de l'adulte (p. 14), mais permet l'intégration des données globales de la personne concernée (65). Cette dimension semble importante, vu de la richesse des renseignements fournis par les usagers dans toutes les rubriques du PCC. En outre, le PCC, étant potentiellement en mesure d'être reconnu comme ayant une valeur contractuelle, prouverait son intérêt lors de placement à des fins d'assistance, à en croire Pro Mente Sana, si l'équipe soignante concernée y a engagé sa responsabilité, la réglementation générale sur les directives anticipées ne s'appliquant dans ce cas de figure que partiellement, au sens où elles perdraient alors leur force contraignante.

Né des mouvements de *self-help* et d'*advocacy* des usagers de la psychiatrie (22, 23), le PCC soutient le processus de rétablissement en particulier parce qu'il reconnaît leur expertise, supporte leur autodétermination et favorise une approche partenariale aujourd'hui internationalement recommandée (7, 9, 12) et plébiscitée par les participants à l'étude. Il s'inscrit également dans le droit fil de la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDHP) de l'ONU, que la Suisse a ratifiée en 2014 et qui représente la norme de référence la plus à jour en matière de droits des personnes en situation de handicap, et les personnes souffrant de troubles psychiques en sont partie intégrante (63). En effet, le fait de décider à la place d'une personne représente une violation grave des droits de celle-ci et doit être remplacé par une prise de décision accompagnée. C'est pourquoi la CDPH (2018) « exige de toujours respecter les droits, la volonté et les préférences de la personne pour être en conformité avec la convention » (p. 4) (64).

9.2 Indications et limites du PCC

Cette partie découle des résultats issus des profils des bénéficiaires d'un PCC comme de ceux de son estimation institutionnelle, des données sur les limites et obstacles du PCC et des questionnaires, en particulier sur ceux qui concernent la pratique du PCC. Elle est organisée en deux sous-chapitres qui répondent en fait aux questions suivantes: pour qui et dans quel lieu et à quel moment le PCC devrait-il idéalement être préconisé ?

9.2.1 Population cible du PCC

Comme mentionné plus haut, le profil des bénéficiaires d'un PCC inclus et celui des usagers participants aux entretiens est sensiblement différent de ceux évoqués dans la littérature. Celle-ci révèle cependant qu'un PCC est envisageable pour des personnes concernées par tout type de diagnostic, à l'exception néanmoins des démences, non explicitement nommées, mais peuvent être mises en lien avec les limitations précisées (troubles cognitifs majeurs). La surreprésentation des abus de substances dans l'échantillon interroge quant au fait d'être réellement le principal diagnostic. Il est probable qu'il ait été identifié comme tel car c'est souvent, dans l'urgence ou dans l'hébergement, ce qui pose le plus grand nombre de difficultés de gestion. Il devrait vraisemblablement plutôt être considéré comme une comorbidité. Cela dit, il rappelle la prévalence de troubles concomitants et indique qu'un PCC peut être élaboré même en présence de ce type de troubles ; ces derniers ne sont pas évoqués dans les études, alors qu'ils sont particulièrement fréquents dans la psychose, plus difficiles à engager dans les soins et plus fréquemment susceptibles d'expérimenter des hospitalisations et de la contrainte (21). La question des substances, en particulier l'alcool, est signalée tant par les usagers que par les professionnels comme une limite à l'élaboration d'un PCC en cas d'intoxication. Par rapport à l'expérience de contrainte, un quart de notre échantillon était touché par des soins sans consentement au moment de l'élaboration d'un PCC, ce qui reflète la proportion des pratiques actuelles en la matière dans le canton de Vaud.

Bien plus que le diagnostic, ce sont certains aspects spécifiques qui sont nommés comme limitation dans le fait de s'engager dans une démarche PCC. C'est le cas en présence d'une anosognosie, d'une conscience partielle des troubles ou de mécanismes de déni, d'une symptomatologie trop envahissante, d'une absence de volonté ou d'engagement dans la démarche PCC, d'une capacité d'introspection très limitée et d'une limitation intellectuelle. Quoique davantage de professionnels se soient exprimés à ce sujet, les usagers évoquent davantage de limitations potentielles d'application du PCC dans le cas d'une crise à même de les amener à une situation momentanée de déni. Trois usagers mentionnent la crise comme une période critique qui, même anticipée, reste difficile à gérer et pourrait, notamment en raison de certains symptômes dépressifs, limiter le recours aux stratégies nommées dans le PCC. C'est pourquoi, pour qu'elles soient utiles, il y aurait lieu de prioriser ces dernières dans le PCC et de déterminer à quel moment les proches ou les professionnels devraient prendre le relais.

Le fait que plus des deux tiers de la population titulaire d'un PCC de l'étude soit de nationalité suisse dit peut-être quelque chose d'une limite évoquée à deux reprises par les professionnels au sujet de la barrière linguistique. Bien que cela soit rendu plus complexe, le fait de ne parler qu'une langue étrangère ou d'avoir des difficultés langagières n'est pourtant pas un obstacle absolu, le recours à des traducteurs étant possibles bien que

d'accès limité selon le lieu. Il est cependant essentiel de dire que dans les PCC analysés, une quinzaine étaient rédigés en français et dans une autre langue. Ces données sont d'autant plus importantes pour l'implantation du PCC que les études, pour des questions évidentes de faisabilité, excluent systématiquement les personnes ne parlant pas la langue dans laquelle de telles études se déroulent. Il n'y a donc aucune information dans la littérature sur ce point.

Que tous les niveaux d'éducation soient représentés dans notre échantillon est intéressant au sens où on aurait pu imaginer qu'en fonction de certaines limitations comme des capacités rédactionnelles réduites ou encore comme évoquées plus haut, des capacités d'introspection restreintes, il aurait pu n'être proposé qu'aux personnes ayant un haut niveau de formation et de fonctionnement intellectuel. Comme l'élaboration d'un PCC est proposée dans la majorité des cas par des professionnels, ce point est d'autant plus réjouissant que la démarche PCC se révèle complexe.

Quant au lieu de vie, il montre qu'il est possible de profiter de l'usage d'un PCC sans restriction, puisque l'un de ces bénéficiaires est sans domicile fixe. L'âge moyen de ces derniers correspond à celui rapporté dans la littérature et dit peut-être quelque chose de la durée de vie de la maladie et donc du recul potentiel vis-à-vis de cette dernière, expliquant hypothétiquement une plus grande aisance pour la rédaction d'un PCC. C'est en tout cas ce qui peut être supposé à partir du profil des participants aux entretiens qui en plus ont tous une durée de maladie relativement longue et évoquent moins d'obstacles à l'élaboration d'un PCC que les professionnels.

9.2.2 Faisabilité du PCC

L'échantillon démontre que le PCC est faisable dans les quatre contextes de soins que sont l'hospitalier, l'ambulatoire, le domicile et l'hébergement, élément également confirmé par l'avis des personnes interrogées. La prévalence des PCC en milieu hospitalier d'un peu moins de 20 % est d'autant plus remarquable que celle-ci avoisine la prévalence générale des directives anticipées en psychiatrie alors même que cet outil est récent et encore méconnu dans le monde francophone, que très peu de personnes ont été formées au PCC et que son introduction n'a pas été accompagnée de mesures spécifiques d'implantation : celles-ci sont pourtant clairement identifiées comme indispensables et « facilitantes » (33, 35, 37). L'absence de formation et de processus d'implantation visant notamment l'apport de connaissances et un transfert de compétences dans la pratique sont également nommés comme les biais principaux des études d'impacts (26). De plus, ces études ont systématiquement exclu les personnes hospitalisées, invoquant le fait qu'il fallait du recul et une symptomatologie suffisamment stabilisée pour élaborer un PCC. Cet aspect est également évoqué dans les questionnaires. Il en ressort aussi que ce n'est pas tant la question du meilleur endroit pour faire un PCC qu'il faut se poser mais bien plus celle du meilleur moment dans le parcours de soin de l'usager. Or la préparation de la sortie de l'hôpital, vu les risques de rechutes, de ruptures de soins et de ré-hospitalisations précoces en raison de la réactivation de la crise lors du retour dans la communauté (6, 21, 38) reste un moment intéressant pour l'élaboration d'un PCC. En effet, il lui est attribué une fonction tant d'utilité pratique, contenante et rassurante, aussi bien qu'une fonction de transmission d'informations et de coordination des soins. Deux points centraux de la continuité et de la qualité des soins, particulièrement sensibles dans cette transition (72-74), sont au cœur des préoccupations des autorités sanitaires vaudoises (75,76). Par ailleurs, une autre limite évoquée dans les entretiens et également présente dans la littérature étant celle du caractère anxigène possible de revisiter une crise, il serait approprié, voire recommandé, de le débiter en milieu sécurisé pour ceux qui auraient été hospitalisés. En effet, il a aussi été relaté que la démarche PCC était chronophage ; dans le temps de plus en plus compressé des hospitalisations, il peut être difficile, et parfois même impossible, de fait, d'inviter les personnes identifiées par le patient pour rédiger un PCC dans son intégralité. Il faut donc considérer que c'est un document évolutif et qu'il pourra dans un second temps être complété et finalisé à l'extérieur, que ce soit en ambulatoire, à domicile ou en hébergement. Son intérêt est également évoqué dans le domaine de la réinsertion professionnelle. La difficulté à élaborer un PCC dans ces milieux aussi fréquemment que projeté peut évidemment être attribuée, non seulement à l'absence de formation, de directives institutionnelles et de processus d'implantation, mais aussi au fait que pour s'engager dans une démarche PCC, il faut que celle-ci ait du sens et ce tant pour les soignants que pour les usagers. Or le moment majoritairement identifié où il en a le plus est en situation de post-crise, de sorte que, si les usagers sont stables depuis un certain temps, il n'y a, *a priori*, pas de raison clinique qui justifierait d'en élaborer un. Par contre dans le même ordre d'idées que lors de la sortie de l'hôpital, il peut y en avoir à l'entrée ou à la sortie d'un suivi ou d'un programme ou lors de l'introduction de nouveaux intervenants dans la situation. Comme les suivis dans la communauté s'inscrivent généralement dans une plus longue temporalité et donc dans un contexte plus favorable à l'instauration d'un climat de confiance préalable indispensable à l'élaboration d'un PCC qui viendra à son tour renforcer l'alliance thérapeutique, ce contexte semble le plus approprié. En outre le PCC s'inscrit dans les soins standards préconisés en termes de psychoéducation. Ce qui change, c'est davantage le côté contractuel et le fait d'aller jusqu'à partager les avis, voire de négocier de façon anticipée la question des soins et traitements en cas de crise. Vu sous cet angle, il est vraisemblable que sa rédaction pure soit nettement moins chronophage qu'annoncé, car les participants incluent cette partie préparatoire en amont dans le temps évalué. D'ailleurs, malgré les divergences de points de vue sur la satisfaction de l'outil et de sa pratique, plus de la moitié des professionnels et un peu moins de la moitié des usagers estiment que le recours au PCC devrait être plus fréquent, et même systématique, ou en-

core intégré aux pratiques institutionnelles et faire partie intégrante du dossier de soins. Dans les études d'Henderson et al (2009) et Bartolomei et al (2012), presque tous les usagers recommanderaient le PCC à d'autres (18, 34). En plus des besoins évoqués en termes de formation et de processus d'implantation, identifier un référent institutionnel est proposé comme facilitateur pour implanter le PCC. La question de l'implication des médecins se pose également dans notre étude étant donné que les terrains participants ne nous en ont pas référé pour les entretiens. Cet élément pourrait éventuellement également contribuer à expliquer que la satisfaction en termes d'application des PCC soit moindre chez les soignants. La littérature met d'ailleurs en évidence une certaine ambivalence au sein des collègues de psychiatres quant à l'élaboration des directives anticipées. Ruschlewska et al (2014) décrivent comment les préjugés négatifs vis-à-vis de ces dernières influencent sur le fait d'en élaborer ou non (36). Le type de professionnels participants aux entretiens, de disciplines différentes, dit *a contrario* quelque chose de l'importance des soignants de première ligne dans la démarche PCC, la plupart du temps des *case managers*, dans leur rôle d'*advocacy*. Par conséquent, proposer des informations et des formations pluridisciplinaires sur le PCC où un volet juridique devrait être inclus, vu la confusion précédemment arguée, semble incontournable, de même que de promouvoir une culture du partenariat et de la décision partagée. Concernant les aspects organisationnels à mettre en place pour l'implantation de nouvelles pratiques, une participation des diverses strates des directions institutionnelles avec des représentants de tous les corps professionnels est indispensable (35). Les recommandations ou directives internes devraient cependant être ciblées sur les indications préconisées et non pas sur une offre systématique cliniquement dénuée de sens.

9.3 Supports PCC

Pour cette partie, ce sont essentiellement les données issues de l'analyse des contenus qui ont été retenues, mais elles sont complétées par celles des entretiens, comme les propositions d'amélioration et les limites et obstacles liés à l'élaboration, à l'application et à la révision.

Le choix d'un support prédéfini fait l'unanimité des terrains impliqués car aucun ne propose de menus déroulants avec des rubriques que l'utilisateur pourrait choisir comme cela est le cas dans certaines études, les deux alternatives coexistant (22, 55, 57). Vu la haute fréquence de remplissage, toutes thématiques confondues hormis celles qui sont davantage « administratives », soit *le sujet, la date et les signatures*, le format semble adapté et bien reçu, à en croire les scores élevés de pertinence des rubriques du PCC. L'outil est par ailleurs qualifié de clair et synthétique et la majorité des personnes interviewées n'y changeraient rien. Seul le titre, qui a déjà été discuté plus haut quant au terme « conjoint », et la rubrique de mesures de préservation de l'environnement sont critiqués. Le premier également en raison du terme « crise » qu'il contient, mais il s'agit davantage d'un problème aux yeux des professionnels qui pensent qu'il fait référence à un jargon incompréhensible des usagers, ce qui n'est pas un avis partagé par ces derniers.

Étant donné l'importance accordée par les usagers au PCC dans le sens d'un outil d'autogestion de la maladie, il serait préférable ou de modifier certaines appellations ou de supprimer celles qui sont plus prescriptives ou encore spécifiques à un milieu de soins et renommer les autres en « je » pour en favoriser l'appropriation de l'utilisateur. On a là vraisemblablement un autre révélateur d'une vision encore davantage centrée sur les soins et les institutions et contraste avec celle des usagers. De par ses origines, le PCC étant avant tout un outil d'empowerment et d'*advocacy* au service des usagers, il semble préférable de supprimer les logos institutionnels, afin que le PCC puisse suivre l'utilisateur dans sa trajectoire de soins. Dans le même ordre d'idées, trois professionnels signalent le fait de disposer de divers supports sans savoir quelle est la bonne version dans le sens de la dernière. Le souhait d'un document unique est plébiscité par un professionnel et un usager.

Il faut ajouter que les thématiques « Soins et traitements à éviter », « Mesures de préservation de l'environnement » et « Signature autre que le titulaire » soient totalement absentes de certains supports PCC, ce qui va clairement à l'encontre de la définition même du PCC et des valeurs qu'il véhicule. À noter aussi que la rubrique « Soins, traitements et médication actuelle » présente de façon transverse dans la littérature, et celles « ce qui m'a aidé ou pas par le passé » ou encore « comment je suis quand je vais bien » parfois évoquées, sont inexistantes dans la majorité des canevas en circulation dans le canton. Le PCC original du canton comprenait une rubrique spécifique sur la médication mais elle a très rapidement été supprimée, son contenu devenant trop vite obsolète et inadapté à l'évolution de la situation. Quant aux autres, personne n'en a signalé le besoin, mais comme plusieurs suggestions allaient dans le sens de laisser plus de place pour renseigner certaines rubriques et que l'avis était unanime quant à un document synthétique, nous n'estimons pas indispensable de les rajouter.

Diverses améliorations proposées vont dans le sens de scinder certaines questions comme celles des soins et traitements à éviter et des alternatives pour limiter la confusion des contenus. Cela pourrait rendre encore plus explicites les souhaits des usagers. D'autres proposent une priorisation ou une hiérarchisation des contenus, visant à favoriser en premier lieu le recours aux ressources personnelles, puis à l'entourage et finalement à des professionnels. Cette proposition vaut pour les stratégies et les personnes à contacter en cas de crise.

Enfin, il est suggéré d'introduire le PCC avec une brève note explicative le concernant, ce qui est le cas de l'un des formats mais qui, en l'état, nécessite d'être rediscuté avec les juristes des associations d'usagers pour clarifier la question de sa valeur légale et contraignante ou non.

Ces propositions d'amélioration ont permis la conception d'un nouveau format de PCC (annexe 14.11) qui a été soumis pour critique et approbation à la relecture d'un pair praticien en santé mentale.

9.4 Contenus des PCC

Ce chapitre repose essentiellement sur les résultats qui découlent de l'analyse des contenus des PCC, de leur fréquence, de leur qualité et de leur cohérence. Étant donné la densité des informations, la discussion sera organisée par regroupements de thématiques principales afin de la simplifier. Ainsi une partie dite *administrative* traitera-t-elle du sujet, de la date et des signatures. Sous *promotion de la santé mentale* apparaîtront les rubriques « motif du suivi actuel », « facteurs déclenchants », « manifestations de la crise », « stratégies » et « personnes ressources ». Enfin les thématiques « Soins et traitements de préférence », « soins et traitements à éviter et alternatives » seront regroupées sous *soins et traitements*. Les « mesures de préservation de l'environnement » sont traitées sous *mesures et pratiques sociales*.

La discussion revêt des lors un caractère synthétique indispensable mais forcément réducteur et qui ne permet pas de rendre compte de la richesse et de la diversité des contenus, dont il ressort clairement l'importance et la nécessité de soins individualisés. Le lecteur pressé qui aura ciblé sa lecture du rapport sur le résumé, la discussion, les recommandations et les conclusions est donc vivement encouragé et invité à se plonger dans la partie Résultats des contenus (chapitre 8.3).

Des comparaisons seront établies chaque fois que la chose sera possible avec la littérature. Sachant que certaines rubriques ne sont pas tout-à-fait les mêmes, les comparaisons en termes de qualité sont rendues plus difficiles, mais elles peuvent être discutées de façon plus générale selon les tendances qui se dégagent. Le score qualité des PCC de notre étude est par contre très utile en soi pour l'élaboration de recommandations futures visant à faciliter l'application et le respect des préférences des usagers. Nous en profiterons donc pour préciser le niveau de renseignement attendu pour chaque rubrique du PCC afin de garantir qu'il soit utile, utilisable et applicable pour qui ne connaîtrait pas l'utilisateur en cas de besoin.

Avant de passer aux regroupements proposés, certains aspects se dégagent transversalement aux contenus PCC. Premièrement, il importe de signaler que la très grande majorité des PCC analysés étaient rédigés à la main, certains, minoritaires, en deux langues. Deuxièmement, certains contenus, comme des termes médicaux très précis par exemple « décompensation psychotiques avec idées de persécution », ou encore le recours à des phrases indirectes comme « Monsieur pense que... » suggèrent de façon univoque que ce sont parfois les professionnels qui ont rédigé le PCC, mais ceux-ci sont minoritaires. Pour la majorité des contenus de PCC cela est moins clair et ce sont les entretiens lors de l'explicitation de la démarche PCC qui nous renseignent sur le fait que les usagers sont invités à le rédiger seuls dans un premier temps. Finalement environ un quart d'entre eux sont écrits en terme de « je » comme par exemple « Je suis déconnectée de la réalité et je ne sais plus ce que je fais, complété par « sentiment que mon studio était modifié » et montrent un degré d'appropriation élevé de la part des usagers. Les contenus issus de ce cas de figure sont d'autant plus informatifs et instructifs sur l'utilisateur, et donc particulièrement utiles en termes de connaissance de l'utilisateur pour les professionnels, en ce qu'ils décrivent comment la maladie s'exprime spécifiquement chez eux. Cette manière de faire favorise sans aucun doute des soins individualisés et de meilleure qualité ainsi qu'une réponse plus appropriée en cas de crise. Elle est donc à encourager.

9.4.1 Contenus administratifs

Les renseignements de type administratifs sont ceux qui sont le moins fréquemment documentés du PCC ; cela pose diverses questions, comme le sens donné et la valeur accordée à ce document et l'engagement contractuel des parties. En effet, dans 36% des cas le titulaire du PCC n'est pas mentionné, le rendant caduque et inutilisable, sauf si la personne concernée le porte sur elle en cas de besoin. Divers usagers ont cependant exprimé des réticences quant à le porter sans cesse sur soi, notamment en termes de protection des données médicales estimées sensibles. Les données concernant l'identité de l'utilisateur devraient idéalement comprendre nom, prénom, date de naissance pour éviter le risque de confusion dans l'urgence en cas d'homonymie, adresse et téléphone pour pouvoir, non seulement, le contacter, mais également pouvoir se rendre à domicile au besoin, la majorité des personnes ayant souhaité des alternatives à l'hospitalisation.

La date de finalisation du PCC est présente dans moins de la moitié des cas ce qui pose problème. En effet, si ce dernier a été révisé et que l'on se trouve face à deux exemplaires, il sera difficile de savoir lequel est le bon. De surcroît, un PCC qui comprendrait une date de finalisation très lointaine poserait la question de la validité du document, car il y aurait de fortes chances que la situation des usagers ait changé entre temps. C'est la raison pour laquelle une révision au minimum une fois par an est préconisée. Cette question sera développée plus en détail dans le chapitre Révision.

La présence des signatures du titulaire et des personnes concernées est aussi peu souvent renseignée et pose la question de la validation et de la validité du PCC tant que ces dernières ne sont pas apposées. Il est possible que cette faible fréquence réside dans une méconnaissance de ce à quoi elles engagent ce que vient appuyer l'étude de Scheyett sur les directives anticipées au sens large (60). Il est important de préciser que le professionnel qui signe le PCC ne s'engage par là-même qu'à témoigner que ce dernier résulte d'une décision partagée et que son rôle sera de la faire valoir dans toute la mesure du possible. Il ne peut, par contre, ni porter la responsabilité, ni la garantie du respect de son application si, en cas de crise, d'autres professionnels sont amenés à intervenir. Cet aspect doit également être signifié à l'utilisateur comme étant une limite du PCC. Cependant, si les directives de l'utilisateur devaient ne pas être respectées, les raisons auraient impérativement à figurer au dossier de soins et cette question à être reprise en post-crise idéalement avec les personnes concernées, pour examiner comment mieux faire ou faire différemment la prochaine fois. Cette démarche est à inscrire dans un processus continu de l'amélioration de la qualité des soins. Une autre explication possible, au vu de la répartition des PCC selon les contextes, est que ces derniers aient été initiés à l'hôpital et que, faute de temps et en l'absence des divers protagonistes susceptibles d'y être impliqués, l'absence de signature révèle plutôt que le document n'a pas encore été finalisé. Une dernière hypothèse de compréhension réside dans la valeur accordée au document. Étant donné que les professionnels ayant participé aux entretiens sous-estiment le rôle de ce dernier pour les usagers au quotidien, cela pourrait avoir un impact sur leur implication jusqu'à la fin de la démarche.

Ruschlewska et al (2014) signalent que le 100% des données concernant le titulaire est renseigné contre 90% dans l'étude de Sutherby et al. (1999) (55,22). Dans les deux cas, ce taux est plus bas pour les intervenants mais meilleur lorsqu'un médiateur a favorisé l'élaboration d'un PCC. La présence d'un médiateur externe aux soins directs du patient pour l'aide à la rédaction du PCC, comme c'est le cas dans ces deux études, semble plutôt favoriser la précision et la qualité des données renseignées. Diverses études mettent en avant la nécessité de stimuler les cliniciens à aller au bout de la démarche et à maintenir le PCC vivant sur la durée (18, 34, 55). Les raisons données par les cliniciens de la non finalisation du PCC, soit plus de 50% d'entre eux, malgré la relance du procédé, sont d'autres priorités, l'absence de temps, le fait que les patients soient sans cesse en crise et aient des capacités d'*insight* absentes ou limitées et la non adhérence au traitement de façon générale (55).

9.4.2 Contenus de promotion de la santé mentale

Dans cette étude les catégories réunies sous cette thématique sont les plus fréquemment et les plus richement documentées et avec le meilleur niveau qualitatif. Cela démontre une bonne connaissance de soi et de la maladie par les usagers, pas étonnant dès lors que l'outil soit perçu par ces derniers comme un outil d'empowerment au service de leur santé mentale. Cela dit également quelque chose de l'accompagnement psychoéducatif en amont. Étant donné que les participants aux entretiens ont intégré cette étape préalable dans la partie rédactionnelle du PCC, il n'est pas surprenant que la rédaction de ce dernier soit estimée comme chronophage et se déroule souvent sur plusieurs rendez-vous. Il y aurait lieu de distinguer les deux temps, l'aspect psychoéducatif devant en principe être intégré à la clinique du quotidien, selon les bonnes pratiques en vigueur, le passage à la rédaction du PCC étant une formalisation et une contractualisation nécessitant un processus de décision partagée.

Les motifs de suivis psychiatriques touchent dans la très grande majorité des cas à un problème de santé psychique, ce qui n'est pas surprenant, mais également somatique ce qui vient rappeler l'importance des comorbidités somatopsychiques souvent sous-évaluées en psychiatrie et insuffisamment prises en considération en médecine somatique pour cette population cible avec comme résultante une mortalité plus élevée. Dans un peu moins de la moitié des situations c'est un problème social qui est évoqué, soit en lien avec le monde professionnel, soit avec une problématique financière. Cela rappelle l'importance de l'intrication étroite des dimensions sociales et médicales en psychiatrie et la précarité qui y est potentiellement liée. Enfin les aspects relationnels sont nommés dans un tiers des cas, rappelant à quel point la maladie psychique attaque les liens sociaux.

Les mêmes catégories se retrouvent dans les facteurs déclenchants mais dans des proportions différentes. D'abord, les difficultés relationnelles sont capables de provoquer une crise, puis les difficultés sociales et enfin les difficultés du ressort de la santé et même, le plus souvent un cumul des trois révélant la complexité des situations que vivent les personnes souffrant de troubles psychiatriques. En termes de prévention, il y aurait lieu de travailler davantage les compétences sociales et relationnelles des usagers afin qu'ils soient mieux outillés pour leur gestion au quotidien.

Les manifestations ou signes avant-coureurs de la crise sont détaillés de façon touffue avec dans la catégorie des symptômes une nette prédominance de symptômes de type dépressifs et de problèmes liés au sommeil qui montrent à quel point ceux-ci peuvent être associés à de nombreuses autres pathologies psychiatriques que la dépression. En termes de prévention et de promotion de la santé, proposer des stratégies pour favoriser un meilleur sommeil s'avère indispensable. A nouveau, la présence de symptômes somatiques est importante,

venant confirmer combien les troubles psychiatriques ont une incidence sur la santé somatique et vice-versa. Les manifestations de type comportemental se répartissent globalement en deux grandes catégories, le retrait ou au contraire un comportement plutôt agissant. L'identification de ces signes-précurseurs de la crise, en particulier des seconds, devraient impliquer un travail minutieux en amont, pour éviter une escalade qui risque fort de se traduire par une forme de contrainte. A l'inverse, la question du retrait étant également identifié comme une importante ressource mais avec des répercussions en terme d'accessibilité aux soins devrait amener usagers et professionnels à déterminer à partir de quel degré ou durée il faudrait intervenir de façon proactive, éventuellement au domicile du patient.

En termes de stratégies, il est intéressant de constater qu'elles sont nombreuses et pertinentes, alors même que les usagers ont signalé une difficulté à les identifier. Le rôle des intervenants est donc de les y aider, mais aussi de rappeler régulièrement l'existence du PCC et le recours à ce dernier, pour mobiliser consciemment ces stratégies en cas de crise, ce qui reste un défi majeur. Les usagers mentionnent en premier lieu des stratégies hors champ médical, faciles à mobiliser et accessibles en tout temps ou tout lieu, donc très pertinentes, surtout dans une perspective de santé publique. Dans l'étude de Farrelly, dans le même ordre d'idées, les usagers insistent sur l'importance du maintien des activités du quotidien (57). Toutes ces stratégies reposent cependant majoritairement sur l'engagement de la personne seule, qui peut être compromis selon la symptomatologie dominante. A nouveau, il serait donc utile selon le diagnostic de la personne de faire préciser à partir de quand les intervenants externes devraient adopter une attitude plus proactive. Les usagers sont un peu moins de la moitié à recourir à une médication en réserve mais seulement un cinquième à faire appel à des techniques de gestion des émotions. Ces compétences pourraient être renforcées auprès d'eux.

Le réseau des usagers est bien identifié et documenté avec en moyenne cinq personnes mentionnées, presque à égalité entre professionnels et proches, ces derniers étant majoritairement les membres de la famille, les parents étant systématiquement les plus impliqués. Parmi les professionnels, ce sont d'abord ceux du réseau habituel du patient qui sont identifiés, avec souvent une gradation évoquée dans le sens de l'accès au service des urgences en dernier recours. Pour un gain en qualité dans ces thématiques, bien que déjà élevée car majoritairement en dessus de deux, c'est en particulier dans cette rubrique qu'il y a lieu d'exiger un degré de précision plus important en termes de coordonnées complètes des personnes mobilisables (nom, prénom, rôle mais surtout numéro de téléphone), car, dans la crise, les personnes peuvent être gagnées par une certaine confusion et cela pourrait rendre dès lors la simple recherche d'un numéro de téléphone complexe. Pour rappel, les participants aux entretiens ont souligné l'importance d'un outil pratico-pratique.

La richesse et la variété des contenus dans cette thématique générale de promotion de la santé rappelle également l'importance de l'appréhension de la personne soignée dans sa globalité, la complexité des situations rencontrées et la nécessité de garantir une offre pluridisciplinaire au sein du réseau socio-sanitaire et de ne pas se focaliser uniquement sur les questions médicales, ce que les usagers déplorent encore trop souvent. Le rétablissement en santé mentale va au-delà du rétablissement clinique qui, lui, se concentre essentiellement sur l'identification et la réalisation d'objectifs sanitaires, les deux étant complémentaires (77). Connaissant la fragmentation de l'offre, le PCC a d'autant plus de sens puisqu'il facilite les transmissions et la continuité des soins. La littérature met également en avant une fréquence élevée de remplissage de ces rubriques, bien que moindre en ce qui concerne les facteurs déclenchants avec seulement 65% des PCC qui les contiennent lorsque l'intervention PCC consiste en un menu déroulant d'items que l'utilisateur pourra choisir (22). Cela plaide en faveur d'un format PCC de base. En effet, l'identification des facteurs déclenchants est essentielle en termes de prévention de rechute et pour actionner les premiers leviers de gestion de crise.

Par ailleurs, intégrer la dimension stratégies dans le support a manifestement été un bon moyen de favoriser un dialogue soignant-soigné sur l'identification de ces dernières car elles contribuent à renforcer le contrôle de l'utilisateur sur sa maladie et sa vie en général. Les usagers rapportent l'importance de considérer leurs besoins individuels lorsqu'ils ont besoin d'aide (57).

9.4.3 *Contenus des soins et des traitements*

Un peu plus de 90% des usagers mentionnent des préférences en termes de soins et de traitements en cas de crise. Les propositions sont nombreuses, adéquates et pertinentes. Seules deux personnes refusent toute médication et une exprime le souhait de ne pas être hospitalisée. Quant à l'utilité clinique de ces propositions, elle ne peut qu'être améliorée, le score qualité étant à peine en dessus de la moyenne. Ces scores sont nettement plus élevés dans l'étude de Ruschlewska lorsque les PCC sont élaborés en collaboration avec un soignant, mais nettement plus faibles lorsque c'est un facilitateur externe, membre d'une association qui intervient (55). Pour améliorer la qualité, il s'agit d'encourager les usagers à nommer précisément les traitements si ceux-ci sont incriminés, puis à argumenter les raisons des souhaits. Sinon, lorsque le PCC est proposé sous forme de menu déroulant, les préférences en cas de crise sont variablement remplies, semblables à nos taux dans l'étude de Farrelly (57) et de moins de 60% dans celle de Sutherby (22). Etant donné qu'il s'agit d'une des raisons d'être du PCC, ces résultats encouragent à recourir à un canevas qui inciterait les usagers à en discuter avec leurs intervenants : elles auraient alors probablement de meilleures chances d'être alors respectées.

C'est la mobilisation du réseau de soins habituel qui est la plus sollicitée, avec d'abord une demande d'aide et de soutien relationnelle accompagnée d'une augmentation de l'intensité et de la fréquence des rencontres. La médication arrive ensuite, la plupart du temps avec une demande d'augmentation des doses du traitement habituel qui n'est dans la majorité pas citée, ou l'introduction de réserves. Ces résultats viennent confirmer ceux de la littérature (22, 57). Dans ce cas de figure, ce sont les anxiolytiques qui sont le plus souvent nommés, puis les neuroleptiques et enfin les antidépresseurs, les préférences étant alors beaucoup plus précises. Dans l'étude plus générale sur les directives anticipées élaborées à l'aide d'un logiciel relativement contraignant quant aux rubriques à renseigner, en termes de médication, ce sont les mêmes traitements qui sont le plus souvent cités, mais dans un ordre inversé (57). Ceci est probablement dû à la population cible dont les diagnostics sont moins hétérogènes puisqu'elle prend en compte des personnes souffrant de psychoses, de troubles bipolaires et de dépressions sévères.

Quant aux attitudes souhaitées de la part des intervenants, elles sont majoritairement du domaine de l'écoute active avec un fort souhait de transparence. Ce dernier point est également évoqué dans l'étude de Farrelly, mais dans un second temps, le premier étant de participer activement aux décisions qui les concernent (ce qui est peu le cas quand l'utilisateur commence à aller moins bien) (58). L'hospitalisation est évoquée dans moins d'un tiers des cas et avec des souhaits particuliers comme d'y recourir en dernière instance. Si hospitalisation il devait y avoir, alors les souhaits sont que la modalité d'admission soit en volontaire et en référence à la continuité des soins, dans l'hôpital où l'utilisateur est déjà connu. Tout comme dans la littérature, l'hospitalisation n'est évoquée qu'après avoir épuisé les autres alternatives, celles-ci étant, par contre, tributaires de l'offre existante (22, 57, 58). En effet en Angleterre, le traitement de crise à domicile est très fortement plébiscité (57), ce qui n'est jamais mentionné dans notre étude, cette offre n'étant pour l'heure pas développée mais devrait l'être à l'avenir. De façon générale cependant, les alternatives à l'hospitalisation dans notre étude sont peu nombreuses, ce qui démontre une méconnaissance de l'offre socio-sanitaire à disposition en dehors du service des urgences. En termes de politique sanitaire, il y aurait donc lieu d'établir un catalogue mettant en évidence l'offre de prestations disponibles dans le réseau ou de mieux communiquer à ce sujet. Fait intéressant, l'offre disponible en termes d'alternatives à l'hospitalisation est déclinée dans le logiciel d'aide aux DA et l'utilisateur peut faire son choix parmi celles-ci. Là également, le recours à des offres permettant un maintien à domicile sont largement plébiscitées (57). A noter également que trois personnes demandent à être mises en chambre de soins intensifs, interventions généralement associées à de la contrainte. Elles émettent alors des souhaits en lien avec cette dernière comme d'être vues régulièrement ou de pouvoir regarder la télévision. Une autre demande est une injection d'un certain neuroleptique avant de devoir aller en chambre de soins.

En ce qui concerne les soins et traitements à éviter, un peu moins de deux tiers en ont mentionné avec pour chaque personne plusieurs souhaits différents. Cette proportion est équivalente dans l'étude sur les DA, mais supérieure à celle de Sutherby. En priorité ce sont certains médicaments qui sont cités, que ce soient une molécule particulière ou un type de prise ou un dosage. Ce sont en premier lieu des neuroleptiques qui sont spécifiquement nommés et dans la majorité des cas les raisons du refus sont précisées, principalement des effets secondaires. Ce sont les mêmes catégories qui sont incriminées dans l'étude de Srebniak avec en particulier les neuroleptiques de première génération alors que dans notre étude cela varie d'une personne à l'autre (567). De façon similaire cependant, aucune personne n'a refusé tout traitement. En seconde position ce sont diverses mesures de contraintes qui sont à éviter avec par ordre prioritaire la chambre de soins intensifs dans un tiers des cas, suivie par des attitudes spécifiques à l'égard des usagers comme la persuasion par exemple, l'intervention de la police, la contention mécanique puis l'hospitalisation sans consentement. Finalement, un quart des personnes a mentionné l'hôpital comme étant à éviter avec une seule personne qui la refuse totalement. Les autres l'ont évoqué comme un recours éventuellement indispensable mais après avoir épuisé les autres possibilités, si possible sur un mode volontaire ou ont exprimé un souhait quant au lieu de l'hospitalisation. Ces résultats sont cohérents avec ceux des autres études, l'hôpital à éviter étant beaucoup plus souvent nommé aux Etats-Unis en lien avec des critères explicites de qualité des soins.

Cette rubrique mérite clairement d'être améliorée en termes de qualité, celle-ci étant inférieure à la moitié du score total. Il s'agit essentiellement d'argumenter de façon claire et explicite les raisons des refus de certains soins et traitements, afin qu'ils soient davantage susceptibles d'être respectés. Ce point est très lié à l'existence d'alternatives nommées, dont le développement doit impérativement être encouragé.

D'une manière générale, un plus grand nombre de personnes a souligné les soins et traitements de préférence que des soins ou traitements à éviter. Cela peut s'expliquer par le fait que plusieurs n'ont pas expérimenté de contrainte par le passé mais également qu'elles n'aient pas de mauvaises expériences ni avec les soins ni avec la médication, ce qui est un indicateur de la bonne qualité des soins dispensés de façon générale. Il importe cependant de garder en tête que, selon les indications des entretiens, les personnes ont de la peine à savoir que mettre dans la rubrique à éviter. C'est en particulier le cas des usagers ayant une courte histoire de maladie et donc peu de recul ou de capacités à tirer des conclusions vis-à-vis des expériences passées. Par ailleurs, notre échantillon n'étant pas soumis à l'exigence d'avoir eu au moins une hospitalisation ou un épisode de contrainte comme dans les autres études, les répondants ont donc potentiellement moins de commentaires à ce propos. Le fait que deux tiers ayant quand-même évoqué des souhaits de refus, en particulier de médication, il

importe, par conséquent, de garder en tête l'expertise de l'utilisateur sur cette question particulière, puisque lui seul en a fait l'expérience.

Pour clore ce chapitre, il importe d'insister sur le peu d'utilisateurs qui refusent toute forme de soins et de traitement, ce qui vient une fois de plus confirmer que les préjugés négatifs des soignants quant à des demandes hors du champ des soins préconisés ou disponibles ne se vérifient pas et confirment les résultats de la littérature. Les demandes sont pertinentes et cohérentes avec les pratiques cliniques recommandées. En outre, concernant les décisions de traitement, les patients demandent à être davantage considérés comme acteurs plutôt que considérés comme de simples receveurs d'informations (71). Le contenu de ces rubriques mérite d'être qualitativement amélioré afin d'être utile aux cliniciens : insister sur le développement de solutions alternatives en augmenterait la faisabilité.

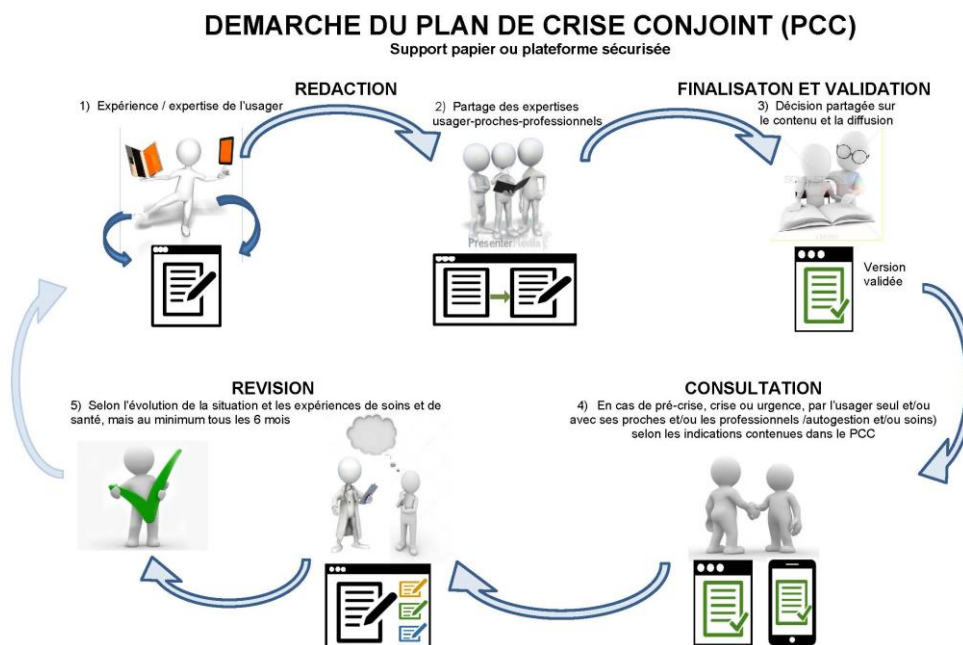
9.4.4 **Contenus des mesures pratiques et sociales**

Pour terminer, la rubrique des Mesures pratiques et sociales visant à préserver l'environnement de la personne est celle qui est la moins fréquemment renseignée de souhaits en cas de crise. Une des explications réside dans l'incompréhension de la thématique même, comme cela a été exprimé dans les entretiens. Elle l'est cependant davantage que lorsque le PCC se présente sous forme de menu déroulant. Quant à la qualité de son contenu, il est proche de 1 ce qui ne peut qu'être amélioré. Il s'agit là à nouveau essentiellement de compléter les souhaits des personnes avec des numéros de téléphone et/ou de préciser qui devrait s'occuper de quelle tâche, les formulations étant très vagues et générales. Ce qui est le plus souvent mentionné est le fait d'informer certaines personnes de l'hospitalisation ; viennent ensuite les mesures administratives et financières à gérer en cas d'hospitalisation et, en dernier lieu, des informations à transmettre à l'employeur sans que leur contenu ne soit explicité sauf dans une situation.

9.5 **Pratique du PCC**

Cette partie repose essentiellement sur les entretiens et les résultats issus des questionnaires. Alors que la majorité des professionnels n'ont pas suivi de formation au PCC, il se dégage une certaine uniformité dans sa pratique, relayée par les deux parties. Les données permettent de dégager trois étapes clés dans la démarche du PCC. La discussion tournera donc autour de ces trois thématiques, complétée par l'aspect central des valeurs sous-jacentes au PCC. Les étapes de la démarche consistent en la rédaction, la consultation ou application et la révision du PCC. Elles se déclinent en des temps différents mais successifs à même d'être schématisées sous forme circulaire. À chacune d'elles, le rôle des protagonistes impliqués est précisé.

Schéma 2 - Démarche PCC



Si la démarche en soi est relativement simple, elle fait néanmoins appel à des compétences complexes tant pour les utilisateurs que pour les professionnels. En effet, pour les premiers, il s'agit d'accepter de s'engager dans un processus réflexif d'auto-analyse dont on a déjà vu qu'il pouvait s'avérer anxiogène et qui peut potentiellement

ment mobiliser de nombreuses émotions parfois douloureuses lorsqu'il s'agit de revisiter une crise. Cela est donc relativement confrontant, voire dé-sécurisant, et doit s'accompagner d'un soutien et d'un encadrement.

Dans la littérature il est préconisé de faire intervenir un tiers dans la relation soignant - soigné qui joue le rôle de médiateur, parfois aussi appelé facilitateur (22, 23, 25, 26, 33). Cependant, en ce qui concerne les aspects de soins et traitements, ces derniers devraient impérativement être abordés en présence d'un professionnel afin d'augmenter la qualité et la pertinence des informations renseignées dans le PCC. La force et l'intérêt de ce dernier réside dans le fait de constituer un ultime garde-fou garantissant le libre choix de l'utilisateur et de limiter au maximum l'influence et la directivité des professionnels en termes de contenus. Ce rôle est pour l'heure principalement joué par les associations, mais pourrait dans un avenir proche être porté par un pair praticien en santé mentale. Né des mouvements de self-help et d'advocacy, certaines valeurs sont en effet inhérentes à l'existence même du PCC. Il s'agit de l'autodétermination, de la reconnaissance de l'expertise par expérience des usagers, d'une relation partenariale et du respect d'un processus de décision partagée. La place des proches à ce poste reste délicate, voire controversée selon les données issues de nos entretiens. Le mieux consisterait à demander à l'utilisateur s'il souhaite qu'une personne de confiance participe à l'élaboration de son PCC et si c'est le cas de le lui proposer. Mais ce dernier, après information sur ce qu'est le PCC, devrait également avoir la liberté de refuser car ce n'est pas un rôle facile et il pourrait altérer la relation avec son proche malade. Une autre manière d'y parvenir est de sensibiliser les intervenants du réseau socio-sanitaire aux valeurs sous-jacentes du PCC et de les y former en vue de leur transfert dans la pratique afin de développer une culture commune du partenariat et de garantir la mise en application des pratiques orientées rétablissement.

Pour l'heure concrètement, dans le canton de Vaud ce sont essentiellement les professionnels qui sont impliqués dans la démarche PCC, les proches ne le sont que de façon marginale et n'ont dans notre échantillon jamais joué le rôle de médiateur. Accompagner la rédaction du PCC nécessite de se décentrer et de faire preuve d'humilité pour aller à la rencontre de l'autre, d'accueillir son expertise acquise par l'expérience de la maladie sans jugement et avec respect. En outre, il s'agit ensuite d'entrer dans un processus de décision partagée qui présuppose que des informations objectives aient été données au sujet des soins et traitements ainsi que sur l'offre existante, de s'assurer que l'utilisateur les a bien comprises, de lui laisser le temps d'y réfléchir pour se faire son propre avis et ensuite de se montrer disponibles pour en discuter, de susciter l'expression de ses valeurs et préférences, d'échanger ensuite sur les avantages et inconvénients de tel ou tel choix avant d'entrer dans une phase de négociation, l'expertise du professionnel étant également à prendre en considération, pour se terminer au final sur une décision prise en commun (78). Le processus de décision partagée devrait avoir lieu à chaque fois que diverses options équivalentes se présentent en termes de soins et de traitements et que différentes conséquences peuvent découler du choix effectué (79). Cela suppose également au préalable que les soignants reconnaissent l'expertise et la capacité d'autodétermination des usagers dans tous les domaines, soins et traitements compris, ce qui n'est de loin pas une évidence comme déjà mentionné précédemment.

Bien que dans les pratiques orientées rétablissement, l'instauration d'un processus de décision partagée est considérée comme un impératif éthique (12), rappelons que c'est en psychiatrie qu'il est le moins fréquemment respecté.

Il ressort également des entretiens qu'une relation de confiance préalable avec l'utilisateur doit avoir été instaurée et qu'entrer dans une démarche PCC nécessite de pouvoir y donner du sens afin de s'y engager pleinement. Cela présuppose donc, tant pour les usagers que pour les professionnels, une excellente connaissance de l'outil et de ses enjeux. Le contraire est considéré comme un obstacle important à l'engagement (18) et plaide en faveur du développement d'informations et de formations. Enfin, les professionnels doivent également posséder de bonnes compétences relationnelles, pratiquer l'écoute active et non « jugeante », attitude la plus souvent citée comme souhaitée par les usagers dans les soins, ainsi que maîtriser les techniques de l'entretien motivationnel.

Néanmoins, la démarche PCC doit rester une démarche volontaire. Les raisons des refus ou de non aboutissement du processus répertoriés dans les études sont le refus d'envisager la potentialité d'une nouvelle crise (57), le fait d'être trop mal pour en faire un ou le drop out (58) ou encore le manque d'insight (22).

9.5.1 Rédaction du PCC

La première étape de la démarche PCC est sa rédaction. Elle comporte elle-même plusieurs sous-étapes comme l'information, la vérification de la compréhension, l'élaboration, la mise en commun, la négociation et la décision partagée finale qui fera l'objet de la rédaction à proprement parler.

En premier lieu, il s'agit de présenter le PCC à l'utilisateur, de donner des informations générales et objectives sur l'outil, soit autant ses avantages que ses limites comme par exemple le fait que pour l'heure son statut légal n'est pas clair et qu'il n'est pas garanti que les souhaits de l'utilisateur soient respectés en cas de nécessité. Comme la plupart des usagers en ont entendu parler pour la première fois par des professionnels, il n'est pas étonnant que sa rédaction soit essentiellement initiée par les professionnels. Les usagers ont exprimé à cet égard encore davantage de proactivité. Pour que l'utilisateur puisse se l'approprier, il importe qu'un sens soit don-

né à cet outil en lien avec sa situation clinique spécifique. Ensuite, il y a lieu de passer en revue le document afin de s'assurer de la bonne compréhension de ce dernier et de répondre aux éventuelles questions soulevées, certaines rubriques restant parfois difficiles à comprendre pour les usagers. Le PCC vierge a ensuite, dans la majorité des cas, été remis au patient qui l'a complété seul dans un premier temps. Certains usagers ont cependant décrit l'avoir directement rempli en interaction avec le professionnel. Parfois c'est l'utilisateur qui rédige, parfois c'est le professionnel, parfois même le document est retranscrit informatiquement. L'idéal néanmoins, afin de garantir son aspect individualisé, est que le PCC soit rédigé en termes de « je », les données ainsi transmises sur l'utilisateur, sa maladie mais aussi son contexte étant d'autant plus informatives et donc cliniquement utiles. Dans un second temps, il s'agit alors de partager le contenu du PCC en vue d'en discuter, de le compléter et de l'affiner en confrontant les expertises en présence dans un processus de décision partagée. Le document final devrait refléter l'accord trouvé entre les parties. En cas de désaccord majeur, cela peut être signifié dans le document. Il s'agit également de parler de la transmission du document et de sa sauvegarde, l'original restant en main de l'utilisateur. Par l'apposition de la date et des signatures, cette étape est finalisée et validée. Le rôle de l'intervenant tout au long de celle-ci est surtout et d'abord un rôle de guidance sur la forme et non sur le fond. Il est important que le professionnel soit garant du niveau de précision et de qualité des informations, de sorte qu'elles puissent être comprises et mobilisées par toute personne ne connaissant pas l'utilisateur et utilisable en cas de nécessité. Il est également garant d'aider l'utilisateur à prioriser les stratégies et le recours aux personnes ressources, ainsi que de discuter d'alternatives en cas de refus de certains soins ou traitements. Certains usagers signalent qu'ils portent le PCC sur eux, d'autres l'ont affiché sur leur frigo, d'autres cependant craignent que les informations contenues ne soient divulguées. Pour cette raison, l'option offerte dans certains modèles d'avoir, soit un document pliable en format carte de crédit, soit une carte de crise résumée du même format n'a pas été retenue (22, 37). La question de la stigmatisation semble encore très présente, et la divulgation éventuelle de données personnelles, qualifiées même d'intimes par certains, inquiète divers usagers ce qui est également rapporté par Sutherby et al (1999). Pour cette même raison sa diffusion doit être ouvertement discutée et reste soumise au secret professionnel. Au niveau institutionnel, il est souhaitable d'élaborer une directive interne ainsi qu'un protocole quant à la sauvegarde et au stockage du PCC. En outre une astuce doit être trouvée afin de l'intégrer au dossier informatisé et le faire figurer au même titre que la présence de directives anticipées ou d'allergies. En cas d'admission ou d'urgence, l'information de l'existence d'un PCC devant être visible et son accessibilité aisée. Ce point est celui qui semble être le plus problématique selon les données issues des entretiens révélant l'absence de protocole auquel se référer. Cet aspect constitue également un obstacle majeur au respect de son contenu en cas de besoin, par ailleurs confirmé par Henderson comme étant le plus important et fréquemment constaté dans son étude ayant porté sur l'évaluation au respect de l'application de son contenu (18), relevé également par Scheyett (61). Malgré cela la majorité des participants de son étude le recommande en raison de l'augmentation du contrôle de la maladie qu'il permet.

Cette étape prend beaucoup de temps, surtout l'identification des signes précurseurs, des facteurs déclencheurs et des stratégies et dépend du recul de l'utilisateur sur sa situation et de son degré d'implication de la démarche. Ces dimensions sont cependant inhérentes aux soins de qualité et pourraient ou devraient être travaillées en amont. Néanmoins, le PCC peut faciliter la réflexion au sens où il offre un cadre structuré et structurant favorisant un dialogue ouvert sur ces questions essentielles. La rédaction en soi n'est quant à elle pas si longue.

9.5.2 Consultation ou Application du PCC

Le PCC, afin d'être utile en cas de besoin, doit donc être accessible facilement et rapidement. Comme les usagers mentionnent le consulter au quotidien, la dénomination consultation du PCC a été préférée à celle de l'application faisant davantage recours à un tiers. De plus, pour pouvoir l'appliquer, il faut d'abord pouvoir le consulter. Dans notre étude peu de professionnels ont eu l'occasion de tester cette étape. Les obstacles majeurs identifiés sont les difficultés d'accessibilité au document et, dans la littérature, la réticence des soignants à faire confiance aux usagers lorsqu'il s'agit des soins et des traitements, domaine dans lequel l'attitude paternaliste semble prédominer. Sont également cités la méconnaissance de l'outil, l'absence de formations et le rapide turn over des équipes (26, 61). L'absence de directives constitue potentiellement un autre obstacle. Encourager la rédaction des PCC n'a aucun sens si l'institution en question n'a pas élaboré de recommandations de bonnes pratiques en la matière. En outre, l'implication du corps médical doit être davantage favorisée. Une autre piste à envisager pour améliorer l'accessibilité au PCC, dans un contexte où les outils d'aide à la décision en psychiatrie se multiplient est celle d'une plateforme web sécurisée, voire d'une application mobile dont l'exigence principale est son degré de protection des données et sa compatibilité avec le futur dossier électronique patient.

9.5.3 Révision du PCC

Tous les professionnels impliqués dans l'étude ont eu l'occasion de réviser un PCC, contrairement aux usagers qui n'étaient que trois. Ce phénomène est probablement dû à la diversité des terrains représentés qui sont potentiellement des lieux de transitions dans le parcours de soins des usagers et impliquent donc de multiples transitions. Comme le PCC facilite la continuité et la coordination des soins, il peut y être fait recours plus faci-

lement dans cette perspective comme le montre l'expérience d'un usager lors de l'intégration d'un nouveau lieu de vie. Les PCC faits à l'hôpital étant surreprésentés dans notre échantillon, il est également probable que ceux-ci aient été débutés à l'hôpital ou aient été finalisés tout en étant incomplets, puis révisés dans un nouveau contexte. Toujours est-il que le PCC doit impérativement être révisé au décours d'une nouvelle crise, lorsqu'un changement survient dans l'évolution de l'état de santé du patient ou dans son réseau de soutien. En l'absence d'une de ces raisons, sa révision est préconisée au moins une fois par an afin de garantir qu'il reste en phase avec la situation et aussi parce que plusieurs études ont mis en évidence que les effets positifs perçus de l'outil avaient tendance à diminuer avec le temps (18, 34). La révision devrait se faire, soit sur la base du document existant, soit en envisageant une nouvelle rédaction. Il sera alors important de dater cette dernière version, de la signer et de la diffuser afin de la rendre accessible.

10 FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

La constitution d'une équipe de recherche interdisciplinaire (infirmiers, médecins, psychologue) incluant une paire-praticienne en santé mentale et un comité scientifique pluridisciplinaire incarne une force de l'étude. Elle a permis de réunir des professionnels avec des profils d'expertise tant clinique qu'académique, des représentants d'associations d'usagers et de proches et un usager. L'équipe de recherche et le comité scientifique se sont vus à chaque étape, pour discuter du processus de récoltes des données, des résultats intermédiaires et de leurs interprétations, ce qui, selon Noiseux (2010) (81), contribue à leur validité interne. Les liens entre les données, les résultats et les interprétations ont aussi été systématiquement soumis à l'avis de l'ensemble de l'équipe de recherche. Des experts cliniques, des associations, la filière psychiatrique ainsi que les réseaux de soins ont été consultés pour en valider l'interprétation avant rédaction, afin d'établir les recommandations. Enfin, cette étude, contrairement à la majorité des devis rencontrés dans la littérature, qui sont prospectifs, est rétrospective : elle a réussi à limiter le biais de désirabilité vis-à-vis des contenus du PCC.

Le plan de crise conjoint s'inscrit dans une pratique basée sur le modèle du rétablissement, qui sous-tend un ensemble de valeurs influençant les soins à des niveaux extrêmement variables, d'une part, selon les pays et d'autre part, selon les contextes de soins. Bien que la majorité des études se soient déroulées dans des pays anglo-saxons où les pratiques centrées sur le rétablissement sont intégrées aux politiques publiques depuis de nombreuses années, contrairement à notre contexte, les résultats de notre étude présentent des similarités avec la littérature internationale et suggèrent une généralisation possible.

Il s'agit de la seconde étude en milieu francophone après celle de Bartolomei et al. (2012) à Genève, centrée sur la faisabilité du PCC en ambulatoire et de la première sur le plan international qui inclut le contexte hospitalier (34). Or, l'exclusion de ce contexte est mentionnée dans la majorité des études comme une limitation à la généralisation des résultats, étant donné qu'elles n'intègrent que des patients en ambulatoire, donc potentiellement plus stabilisés (58). C'est donc une force de notre étude en termes de validité externe d'avoir intégré des patients avec des troubles psychiatriques potentiellement plus sévères puisque nécessitant une hospitalisation (plus de la moitié de l'échantillon) et dont l'engagement dans les soins peut s'avérer plus complexe. De plus, dans notre étude, un quart des PCC analysés ont été réalisés par des patients admis contre leur volonté. Il en va de même des usagers issus de l'hébergement, par le fait que ce contexte est également fortement représenté (plus d'un tiers). Par ailleurs, notre étude inclut un nombre de PCC supérieur à toutes les études qui se sont intéressées jusque-là aux contenus des PCC. Celles de Sutherby et al. (1998), de Farrelly et al. (2014) et de Srebniak et al. (2005) ont inclus respectivement 40 et 50 PCC et 106 directives anticipées (22, 56, 57). Quant à l'analyse des pratiques du PCC, les entretiens ont contribué à l'apport de données plus riches et plus diversifiées que les données, recueillies le plus souvent au moyen de questionnaires, dans la littérature internationale (18, 22, 34, 35).

L'analyse de toutes les données, analyses des contenus et des pratiques, a été soumise à un processus de double codage, avec séances de triangulation, jusqu'à l'obtention d'une bonne fidélité inter-juges. Cela permet de garantir la fiabilité et la stabilité des données.

En termes de limites, il importe de rappeler qu'il s'agit d'une étude exploratoire : elle n'a, par conséquent, pas pris en considération de manière exhaustive toutes les pratiques du PCC sur le territoire cantonal. Néanmoins, la méthode d'échantillonnage via les faïtières a permis de recruter des lieux où le plan de crise conjoint était implanté et cela dans les quatre secteurs géographiques et de soins du canton.

Quoique le devis de recherche ait visé un échantillon à variation maximale, force a été de constater que nous n'avons pu inclure ni proches, ni médecins, ni patients ayant fait l'expérience du non-respect de son PCC en situation de crise. Cet élément peut également être compris comme un résultat de la situation actuelle : l'introduction du PCC est en effet récente, peu de professionnels ont dit avoir eu l'occasion de le mettre en application, et le recul des expériences d'usagers dans ce contexte est faible.

Une autre limite à mentionner est l'utilisation d'un questionnaire non validé pour l'analyse de la qualité des PCC. Ce questionnaire-là est pourtant le seul existant, à notre connaissance. Il a, par contre, dû être adapté aux éléments transverses du support PCC qui diffère sensiblement du document néerlandais, ce qui limite les comparaisons qualité. En fin de compte, comme dans toutes les études sur le PCC, celui-ci étant une démarche volontaire, il est probable que seuls les usagers et les professionnels intéressés par ce dernier se soient impliqués dans une telle démarche, ce qui peut constituer une limite à la généralisation des résultats. Cependant, comme mentionné plus haut, notre étude étant rétrospective sur dossier en ce qui concerne les contenus, le facteur de désirabilité reste limité ; mais il peut avoir joué un rôle pour les entretiens. Il faut insister sur le fait que ce sont les terrains qui ont identifié les personnes à inclure, et cet aspect-là représente un garde-fou au biais de désirabilité.

Finalement, notre étude étant exploratoire et limitée dans le temps, elle n'avait pas la prétention de tendre à la saturation des données, ce d'autant plus qu'elle portait sur une pratique récente et encore peu répandue. Elle

est cependant une étape indispensable en vue d'une étude qualitative de plus grande envergure dans le sens qu'elle a permis de faire émerger les pistes à explorer plus en profondeur.

11 CONCLUSION ET PERSPECTIVES

L'étude exploratoire des pratiques et contenus du plan de crise conjoint a permis de mettre en évidence la faisabilité de l'outil dans divers contextes de soins du canton de Vaud. En outre, elle est venue confirmer certains résultats obtenus dans d'autres contextes de soins, pour d'autres populations cibles, en majorité dans des pays anglo-saxons, où le modèle du rétablissement est une réalité depuis plus longtemps que chez nous. Les résultats en question décryptent l'utilité et la pertinence du PCC, ses plus-values en termes d'*empowerment*, surtout en lien avec un meilleur contrôle de la maladie et une meilleure gestion des troubles au quotidien, en termes de prévention de rechute et de ré-hospitalisations et en termes d'alliance thérapeutique. Nos résultats ont également mis en évidence le rôle du PCC dans les transmissions d'informations, de coordination et de continuité des soins selon les points de vue des personnes concernées. Ils viennent ainsi donner du corps aux données quantitatives allant dans le sens d'une tendance à la diminution de coûts de prise en charge, en raison d'une meilleure utilisation des ressources socio-sanitaires. Quant aux limites de la faisabilité du PCC, elles sont liées à certaines situations de soins comme les troubles cognitifs majeurs, le handicap mental et les démences. Les obstacles essentiels pour la pratique de l'outil sont :

- la méconnaissance de l'outil et de son existence
- le manque de formation à l'outil et au processus de décision partagée
- le manque, voire l'absence de processus institutionnels d'implantation (et de moyens) aptes à accompagner le changement de posture qu'il implique et d'un transfert dans la pratique
- l'absence de directives et procédures institutionnelles quant à la pratique du PCC
- la difficulté d'accéder au PCC en cas de besoin

L'investissement temporel qu'implique la pratique du PCC est due, premièrement, au fait que sa rédaction n'est pas séparée du travail psycho-éducatif en amont, alors même que ce dernier devrait faire partie de la clinique du quotidien ; deuxièmement, au souci de bien faire des cliniciens qui peinent à envisager le PCC comme un outil évolutif, et aussi à la nouveauté que représente le processus de décision partagée.

Compte tenu de ces résultats et pour répondre aux défis soulevés, un projet de promotion et d'implantation efficiente du PCC, le *projet ProPCC*, a été développé par la Haute Ecole de santé La Source en collaboration avec la Haute Ecole d'ingénierie et de gestion du canton de Vaud, les partenaires cantonaux que sont les réseaux santé Vaud et la filière psychiatrique, les partenaires associatifs, soit le GRAAP, L'Îlot, Re-pairs et la CORAASP, et la Direction des soins du DP-CHUV. Le projet est soutenu par le Service de la santé publique, et une demande de financement a été déposée par les Réseaux Santé Vaud auprès de Promotion santé suisse dans le cadre d'un appel à projet (81).

Pour être retenu, le projet devait :

- entrer dans la cible du domaine de la prévention dans les soins et respecter les critères de la stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles et/ou de santé mentale ou des addictions
- renforcer la prévention tout au long de la chaîne de soins
- être orienté sur les interfaces entre les soins, la santé publique et la collectivité
- impliquer les patients et les organisations qu'ils représentent
- répondre aux besoins de personnes déjà souffrantes, afin de préserver leur état de santé, leur qualité de vie et leur participation à la vie sociale.

Quant aux interventions, elles devaient (82) :

- favoriser l'autogestion des soins
- favoriser la collaboration au sens large
- toucher le domaine de la formation
- recourir aux nouvelles technologies.

Le projet ProPCC a passé avec succès toutes les étapes de sélection et obtenu un financement de Promotion Santé Suisse pour une période de deux ans, à compter du 1^{er} janvier 2019.

Il comporte quatre volets directement inspirés par les résultats de l'étude PCPCC :

1. la communication et la diffusion des bonnes pratiques
2. les formations interprofessionnelles qui seront dispensées en trinôme (professionnels, pairs-praticiens et proches)
3. le développement d'une plateforme web sécurisée et d'une application mobile
4. l'accompagnement sur les terrains de processus d'implantation, pour favoriser le transfert de compétences dans la pratique

Etant donné les biais principaux relevés dans la littérature scientifique, ce n'est qu'une fois le PCC intégré à la pratique du quotidien qu'une étude randomisée et multi-sites pourra être conduite à plus large échelle dans notre contexte, afin d'en mesurer les impacts aussi bien en termes de contraintes et de ré-hospitalisations qu'en termes économiques. De même, les résultats de notre étude resteront à confirmer dans un tel dispositif qui, de plus grande envergure, permettra d'atteindre la saturation des données et de généraliser les résultats. Il importera d'y intégrer également des mesures qualitatives centrées aussi bien sur le processus de rétablissement et la qualité de vie des usagers, que sur ceux de la décision partagée et de la continuité des soins.

12 RECOMMANDATIONS

12.1 Valeurs et normes : De l'approche centrée patient au partenariat de soins

L'implantation des pratiques orientées vers le rétablissement est aujourd'hui recommandée au niveau international. Les valeurs fondamentales qui sous-tendent cette approche issue des mouvements d'usagers sont la reconnaissance de leur expertise sur la maladie acquise par expérience et le respect du droit à l'autodétermination dans tous les domaines de leur vie et en particulier en ce qui concerne leur santé mentale. Considérant dès lors les principes d'équivalence des expertises en présence et de leur réciprocité, il en résulte un nécessaire rééquilibrage de la dynamique relationnelle dans le sens du partenariat. Concrètement, il ne s'agit plus seulement de dispenser des soins centrés sur le patient et donc de les informer, de les consulter et de les faire participer, mais bien plus de co-construire les projets de soins et les interventions avec eux en les impliquant activement. Il en découle une prise de risques et une responsabilité partagée que seul un processus de décision partagée en amont aura permis d'éclairer. Pour les professionnels, il s'agit de passer de la prise en charge à l'accompagnement du processus de rétablissement. Leur rôle est d'offrir un cadre et/ou un environnement sécuritaire et sécurisant favorisant de nouveaux apprentissages qui soient propices au rétablissement, qui lui, reste un cheminement interne et éminemment personnel.

La dynamique partenariale est à encourager, tant dans les soins directs à l'utilisateur qu'entre les services et institutions qui y participent, afin de répondre de façon individualisée à ses besoins tout en respectant ses préférences.

12.1.1 **Recommandation : Systématiser le recours au PCC dans les phases critiques du rétablissement**

Le plan de crise conjoint, issu des mouvements de *self-help* et d'*advocacy* des usagers, est à considérer comme un outil d'aide à la décision au service de leur rétablissement. Considéré comme utile et pertinent par les usagers comme par les professionnels, le recours à sa pratique doit donc être encouragée. Le sens que revêt l'outil auprès des deux parties et les bénéfices qui lui ont été attribués par elles sont essentiels à l'engagement dans la démarche PCC. Les usagers perçoivent en premier lieu le PCC comme un outil d'autogestion de la maladie et d'*empowerment*, qui fasse mieux entendre et respecter leurs volontés en termes de soins et de traitements. Pour les professionnels, le PCC est davantage perçu comme un outil de prévention de rechutes qui va aider à limiter les ré-hospitalisations. Les deux parties s'accordent sur le fait qu'il permet d'améliorer la communication sur la maladie, y compris avec les proches, et de réduire le sentiment d'urgence en cas de crise. Il a également été identifié comme un outil favorisant l'alliance thérapeutique au service de la transmission, de la continuité et de la coordination des soins.

Dès lors, il est recommandé qu'il soit systématiquement proposé et rédigé indépendamment du diagnostic et du lieu de soins :

De façon générale :

- en post-crise
- pour des usagers qui expriment des préférences en termes de soins et de traitements
- en cas d'effets secondaires majeurs aux soins et traitements expérimentés

De façon ciblée dans les phases critiques du rétablissement :

- dans des situations complexes et instables, nécessitant la coopération et la coordination de plusieurs professionnels et/ou un recours fréquents aux soins aigus
- en cas de difficulté d'engagement dans les soins
- dans les transitions organisationnelles, soit d'un lieu de soins à un autre ou encore d'un intervenant à un autre

A noter que le PCC est un moyen, un outil au service du rétablissement, mais en aucun cas, une fin en soi. Il est du devoir des professionnels de faire connaître et d'encourager le recours au PCC, mais cette démarche reste une démarche volontaire qui ne saurait donc être imposée ou exigée d'un usager.

Les seules contre-indications à considérer sont la présence d'une déficience intellectuelle, de troubles cognitifs majeurs et les cas de démence.

12.1.2 **Recommandation : Considérer le PCC comme un outil incontournable d'aide au processus de décision partagée et en faciliter l'appropriation par la formation**

S'engager dans un processus de décision partagée n'est pas une démarche évidente et nécessite une modification de la posture professionnelle dans le sens du partenariat. Néanmoins, le PCC peut être un outil facilitant les échanges, le partage des expertises et la négociation au sens où il offre un cadre structuré et structurant, en particulier dans les thématiques des soins et traitements à préférer, à éviter et des alternatives possibles. Ces

domaines sont ceux dans lesquels les intervenants se montrent traditionnellement les plus directifs alors que plusieurs options sont potentiellement envisageables, bien que toutes n'entraînent pas les mêmes conséquences. Afin de garantir un processus de décision partagée, il y a théoriquement la possibilité de recourir à un médiateur ou à un facilitateur lors de la rédaction du PCC, soit un tiers qui ne soit pas engagé dans les soins de première ligne avec l'utilisateur, comme un membre d'une association d'utilisateurs, un proche ou, à l'avenir, un pair praticien en santé mentale. Quel que soit ce tiers, son rôle pratique demeure complexe et encore peu développé dans le canton de Vaud. Pour ces diverses raisons, les connaissances sur les PCC doivent être approfondies et les compétences en matière de décision partagée développées en vue de leur transfert et intégration dans la pratique.

Par conséquent, pour y répondre, il faut élaborer un programme de formation. Ce dernier doit comprendre une formation de base sur le PCC qui soit courte et facilement accessible, donc idéalement en ligne, pour toucher rapidement le plus grand nombre de personnes dans le cadre de la formation continue. Celle-ci devrait par ailleurs être d'office intégrée au cursus de formations de base des futurs professionnels du champ de la santé mentale. Un second niveau, ciblant davantage les compétences mobilisées lors d'un processus de décision partagée par l'expérimentation pratique au moyen de jeux de rôles centrés sur la pratique du PCC, doit être envisagé comme complémentaire et dispensé au sein des réseaux de soin. Par souci d'efficacité, ce programme de formation doit être conçu et dispensé en collaboration avec des pairs praticiens en santé mentale.

12.2 Processus : Transformer les pratiques professionnelles par la mise en œuvre des valeurs du rétablissement

Les expériences de transformation des pratiques orientées vers le rétablissement initiées dans les pays anglo-saxons en fin de siècle dernier ont permis avec le recul de constater qu'une inscription des principes du rétablissement au niveau politique ne suffit pas pour qu'un changement se produise en profondeur. Les experts s'accordent cependant sur le fait qu'il n'y a pas d'orientation, de consensus ou de stratégies claires concernant la façon dont on peut développer au mieux des services fondés entièrement sur les principes du rétablissement. Une revue de littérature a permis d'en identifier les aspects facilitant les changements de posture professionnelle dans le sens d'être « rétablissement compatible » (82). Il en ressort que les soignants ont besoin de programmes de formations théoriques et pratiques centrés sur le rétablissement. Il est recommandé que des usagers, des pairs-aidants et des chercheurs soient impliqués dans les différentes étapes de ces programmes, de leur conception à leur implantation, dans le dessein d'assurer leur cohérence, leur monitoring et l'implantation pérenne de nouvelles pratiques. Cette configuration ouvre non seulement sur l'adoption d'un langage commun, mais aussi sur le partage d'expériences, chacune des parties étant experte à son niveau. Cela favorise une approche holistique des besoins et rejoint les préoccupations des patients. Clarifier les valeurs personnelles des soignants, de même que celles des équipes soignantes et des institutions peut avoir un effet positif sur les changements de pratique. Enfin, des « champions du changement » sensibilisés et formés à ce modèle doivent être identifiés et mandatés au sein des institutions pour en accompagner l'implantation sur le terrain.

12.2.1 Recommandation : Etablir un document de références des bonnes pratiques en matière de PCC

Bien que le PCC soit identifié par certains comme plus facile que les directives anticipées, notamment en raison de sa trame structurée et synthétique, la démarche PCC reste une démarche complexe qui nécessite une guidance. Il est donc recommandé d'établir un document de bonnes pratiques en la matière qui soit reconnu comme référentiel commun au sein du réseau socio-sanitaire vaudois et s'inscrive dans la continuité de la formation. Ce dernier doit être clair, aller à l'essentiel dans la description de ce qu'est un PCC, mais surtout orienté sur la pratique. Il doit comprendre au minimum une définition et les principes et valeurs de base du PCC, décrire succinctement les principales étapes de la démarche PCC que sont la rédaction, la consultation ou l'application et la révision ainsi que des conseils pratiques pour chacune d'elles en vue de rendre le PCC opérationnel, de même que des informations quant à son statut légal.

12.2.2 Recommandation : Soutenir et accompagner l'implantation du PCC et de sa pratique dans le réseau socio-sanitaire vaudois, dans le but de consolider la coordination des soins

Le changement des pratiques professionnelles prend du temps et demande des ressources supplémentaires, à *fortiori* dans un contexte posant des exigences de rentabilité avec une vision à court terme. Les institutions doivent être soutenues, encouragées et accompagnées par les autorités politiques, pour amorcer un changement dont les bénéfices pour la qualité de vie des usagers ne sont plus à démontrer et des financements doivent être trouvés. L'introduction du PCC, un outil récent de décision partagée au service du rétablissement dans la pratique clinique exige l'implication de tous les niveaux hiérarchiques d'une institution, à commencer par la formation des cadres. L'identification de « champions du changement » ou de référents internes ne saurait remplacer des directives institutionnelles sur la pratique du PCC et des procédures quant au stockage et à la diffusion du PCC. En outre, afin de garantir les bonnes pratiques en la matière et dans une optique d'amélioration continue

des soins, un processus d'évaluation doit être mis en œuvre par l'élaboration de directives et procédures institutionnelles et par le développement d'une plateforme web et d'une application mobile sécurisées

12.2.3 Recommandation : Garantir l'accessibilité au PCC par l'élaboration de directives et procédures institutionnelles et par le développement de nouvelles technologies

L'implantation du PCC dans la pratique nécessite également sa compatibilité et son intégration possible aux dossiers patients actuels qu'ils soient informatisés ou non. De surcroît, il faut pouvoir non seulement le stocker, mais aussi le garder visible, pour le rendre rapidement et facilement accessible. A l'heure actuelle, chaque institution est encouragée à élaborer une procédure et une communication claires à ce sujet. Pourtant, afin que le PCC puisse suivre la trajectoire de soins de l'utilisateur et être potentiellement accessible dans d'autres lieux de soins en cas de nécessité, principal obstacle identifié, il importe de réfléchir à des solutions concrètes qui respectent les critères de sécurité et soient compatibles avec le futur dossier électronique du patient. Les usagers ayant mis en évidence l'importance du PCC dans la gestion des troubles et de la maladie au quotidien, le recours aux nouvelles technologies peut se révéler intéressant, d'autant plus qu'en matière d'aide à la décision en psychiatrie, diverses applications ont démontré leur utilité. Le développement d'une plateforme web sécurisée ainsi que d'une application mobile est à encourager, tester et évaluer. Il faudra la concevoir en intégrant les divers utilisateurs, soit les usagers, les professionnels, voire les proches, à toutes les étapes du processus. Quoi qu'il en soit, une version papier devra toujours être possible.

12.2.4 Recommandation : Positionner le PCC comme une forme de déclarations anticipées et en clarifier les valeurs légales et juridiques

Il y a lieu d'examiner avec les associations d'utilisateurs dans quelle mesure le PCC peut ou pourrait être considéré comme une directive anticipée et au minimum de clarifier son statut contractuel sur le plan juridique. Une notice explicative précisant ces aspects doit être intégrée au support PCC.

12.3 Interaction : Vers la santé personnalisée

Les tendances actuelles de l'évolution des soins sont d'être compatibles avec la notion de santé personnalisée. Les progrès de la médecine, des sciences biomédicales et des nouvelles technologies de l'information permettent de récolter de nombreuses données afin d'identifier au plus tôt les risques de maladie, d'adapter les traitements aux individus, et aussi de développer des stratégies dites de santé publique avec une offre conçue soit en fonction de la population générale, donc adaptée aux spécificités de certains groupes cibles, mais également en ciblant des stratégies de prévention et de détection précoce. Bien que se pose de façon accrue et légitime la question de la sécurité et de l'utilisation de ces données, il n'en demeure pas moins que l'objectif général reste louable. Cependant, les risques sont paradoxalement, d'une part de catégoriser et de responsabiliser davantage les individus, et d'autre part, de rendre protocolaire et d'encourager des soins standardisés. Or, les constats touchant les personnes qui souffrent de troubles psychiatriques sévères sont les suivants : elles sont particulièrement vulnérables, courent le risque d'être stigmatisées, marginalisées, voire exclues de la société. En outre, l'accès aux soins pour cette population demeure un défi majeur, et le rétablissement une démarche éminemment personnelle qui exige une individualisation des soins et de l'accompagnement du processus dépassant largement celle des soins et des institutions. Ainsi chaque partenaire de la chaîne de soins doit-il se positionner sur son rôle spécifique dans le parcours de rétablissement de l'utilisateur et se coordonner avec les autres intervenants, ce d'autant plus qu'il va bien au-delà des questions purement médicales. Dans cette optique garder un focus sur les besoins des individus et leurs préférences pour défendre leurs droits et leurs intérêts est nécessaire et indispensable.

12.3.1 Recommandation : Développer, implanter et promouvoir un support unique et transverse du PCC au service de la trajectoire de soins des usagers dans une perspective de rétablissement

Un document unique et transverse du PCC est à privilégier, en sorte qu'il puisse suivre l'utilisateur dans sa trajectoire de soins et son parcours de rétablissement. Vu de la richesse des informations qu'il contient concernant l'utilisateur et de son rôle majeur dans la continuité et la coordination des soins, il devrait être « cantonalisé », soutenu et encouragé par la Santé publique et la filière d'hébergement au même titre que le DMST (document médico-social de transmission) dont les contenus sont clairement complémentaires. Afin d'être en adéquation avec ses principes fondateurs, ce dernier doit nécessairement comprendre à un niveau administratif : l'identité du titulaire du PCC et celle des personnes impliquées dans son élaboration, un espace dédié à leurs signatures respectives, la date et l'information de sa diffusion ; en termes de prévention de rechute et promotion de la santé : les difficultés psychiques ou motifs du suivi, les facteurs déclenchants de la crise, les manifestations de la crise, les stratégies pour y faire face, les personnes ressources à contacter ; en termes de soins et traitements : les soins et les traitements de préférence, les soins et les traitements à éviter et les alternatives en cas de refus ; et enfin, les mesures de protection de l'environnement de la personne. Les thématiques indispensables du

PCC doivent respecter les principes de littéracie en santé et être formulées de sorte à favoriser l'appropriation de son contenu par l'utilisateur.

Les professionnels doivent encourager le recours au PCC, mais les associations d'utilisateurs et de proches, voire les utilisateurs eux-mêmes peuvent également prendre l'initiative de rédiger un PCC. C'est pourquoi il importe qu'une stratégie de communication claire sur le PCC et sa pratique soit mise en oeuvre au niveau cantonal, dans une optique de prévention et promotion de la santé mentale.

12.3.2 *Recommandation : Faciliter l'appropriation de la santé mentale des utilisateurs dans une perspective de prévention et de promotion de la santé au service de leur qualité de vie*

Afin de renforcer l'*empowerment* des utilisateurs, le rôle des professionnels en termes de guidance lors de sa rédaction est essentiel. Il est donc préférable d'inviter l'utilisateur à remplir son PCC seul dans un premier temps après avoir passé en revue les thématiques à renseigner, pour s'assurer de sa bonne compréhension. Il ne s'agit pas d'y mettre des termes médicaux, mais bien plus de favoriser la connaissance de soi et de sa maladie en encourageant le recours au « je ». Les contenus renseignés de la sorte sont beaucoup plus informatifs pour les professionnels et par conséquent plus utiles car plus individualisés. C'est d'autant plus important qu'en santé mentale une même pathologie peut se déclarer sous des formes très diverses. Il en va de même du vécu des soins et des traitements. Insister sur la clarté et la précision des informations est un autre conseil à dispenser aux utilisateurs afin que les contenus de leur PCC soient directement utiles et utilisables en cas de besoin, comme par exemple de mettre les numéros de téléphone des personnes à contacter ou encore de les prioriser. Les refus de traitement en particulier doivent être argumentés et une alternative systématiquement trouvée en partenariat avec son réseau.

De plus, au regard de l'utilisation du PCC au quotidien par les utilisateurs, il importe de renforcer leurs stratégies internes et de les élargir par l'apprentissage de nouvelles compétences, dans une optique de promotion de la santé.

13 BIBLIOGRAPHIE

- (1) Daumerie N. L'empowerment en santé mentale: recommandations, définitions, indicateurs et exemples de bonnes pratiques. *La Santé de l'Homme*. 2011;413:8-9.
- (2) Provencher HL. L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques. *Santé Mentale du Québec*. 2002;27(1):35-64.
- (3) Gingerich S, Mueser KT. *Illness management and recovery*. Dans: Drake RE, Murrin MR, Lynde DW, rédacteurs. *Evidence-based mental health practice: A textbook*. New York: Norton; 2005. p. 395-424.
- (4) Andresen R, Oades L, Caputi P. The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model. *ANZJP*. 2003;37:586-94.
- (5) Pachoud B. Se rétablir de la maladie mentale. *Santé Mentale*. 2012;166:24-30.
- (6) Bonsack C, Ferrari P, Gibellini S, Gebel S, Jaunin P, Besse C, et al. Le case management de transition: assurer la continuité du rétablissement après une hospitalisation psychiatrique. *Les publications du réseau ARCOS, n°8*. Lausanne; 2013.
- (7) Drake RE, Deegan PE. Shared decision making is an ethical imperative. *Psychiatr Serv*. 2009;60(8):1007.
- (8) Slade M, Amering M, Farkas M, Hamilton B, O'Hagan M, Panther G, et al. Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. *WPS*. 2014;13:12-20.
- (9) Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the revolution begin. Patients can improve healthcare; it's time to take partnership seriously. *BMJ*. 2013;346:f2614 doi:10.1136/bmj.f2614
- (10) Organisation Mondiale de la Santé. *Santé mentale : relever les défis, trouver des solutions*. Rapport de la Conférence ministérielle de l'OMS Europe; 2006.
- (11) Adams J, Drake RE, Woolford GL. Shared decision-making preferences of people with severe mental illness. *Psychiatr Serv*. 2007;58:1219-21.
- (12) Drake RE, Deegan P, Rapp C. The promise of shared decision making in mental health. *Psychiatr Rehabil J*. 2010;34(1):7-13.
- (13) Carpenter W, Gold, JM, Lahti AC, et al. Decisional capacity for informed consent in schizophrenia research. *Arch Gen Psychiat*. 2000;57:533-38.
- (14) Henderson C, Swanson JW, Szmuckler G, Thornicroft G, Zinkler M. A typology of advance statements in mental health care. *Psychiatr Serv*. 2008;59(1):63-71.
- (15) Swanson J, Swarts M, Ferron J, Elbogen E, Van Dorn R. Psychiatric advance directives among public mental health consumers in five U.S. cities: prevalence demand, and correlates. *JAAPL*. 2006;34:43-57.
- (16) Campbell LA, Kisely SR. Advance treatment directives for people with severe mental illness. *CDSR*. 2009;1:Cd005963.
- (17) Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden M, Le Galudec M, Genest P, et al. Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoints. *L'Encéphale*. 2013;39(4):244-251.
- (18) Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby, Szmuckler G. Views of service users and providers on joint crisis plans: single blind randomized controlled trial. *Soc Psych Psych Epid*. 2009;44(5):369-376.
- (19) La Fond JQ, Srebnik D. The impact of mental health advance directives on patient perceptions of coercion in civil commitment and treatment decisions. *Int J Law Psychiatry*. 2002;25(6): 537-55.
- (20) Khazaal Y, Manghi R, Delahaye M, Machado A, Penzenstadler L, Molodynski A. Psychiatric advance directives, a possible way to overcome coercion and promote empowerment. *Front Public Health*. 2014;2:37.
- (21) Ferrari P, Robert A, Golay P, McCormick M, Bangerter G, Gobet P, et al. Se rétablir d'un trouble psychiatrique: favoriser la transition vers l'hébergement au sortir de l'hôpital psychiatrique. *Les publications du RSRL, n° 10*. Lausanne; 2015.
- (22) Sutherby K, Szmuckler GI, Halpern A, Alexander M, Thornicroft G, Johnson C, et al. A study of crisis cards in a community psychiatric service. *Acta Psych Scand*. 1999;100:56-61.

- (23) Sutherby K, Szmuckler G. Crisis cards and self-help crisis initiatives. *BJPsych Bulletin*. 1998;22(1):4-7.
- (24) Tansella M, Thornicroft G, Lemp H. Lessons from community mental health to drive implementation in healthcare systems for people with long-term conditions. *Int J Env Res Pub He*. 2014;11:4714-28.
- (25) Henderson C, Flood C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K, Szmuckler G. Effect of joint crisis plans on use of compulsory treatment in psychiatry: single blind randomised controlled trial. *BMJ*. 2004; 329(7458):136.
- (26) Thornicroft G, Farrelly S, Szmuckler G, Birchwood M, Waheed W, Flach C, et al. Clinical outcomes of joint crisis plan to reduce compulsory treatment for people with psychosis: a randomised trial. *The Lancet*. 2013;381:1634-41.
- (27) Borschmann R, Barrett B, Hellier JM, Byford S, Henderson C, Rose D, et al. Joint crisis plans for people with borderline disorder: Feasibility and outcomes in a randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*. 2013;202:357-364.
- (28) Ruchlewska A, Wierdesma AL, Kamperman AM, Van der Gaag M, Smulders R, Roosenschoon BJ, et al. Effect of crisis plans on admissions and emergency visits: a randomised controlled trial. *PLoS One*. 2014; 9(3): e91882.
- (29) Ruchlewska A, Mulder CL, Smulders R, Roosenschoon BJ, Koopmans G, Wiersma A. The effects of crisis plans for patients with psychotic and bipolar disorders: a randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*. 2009;9:41.
- (30) Moran P, Borschmann R, Flach C, Barrett B, Byford S, Hogg J, et al. The effectiveness of joint crisis plans for people with borderline personality disorder: protocol for an exploratory randomised controlled trial. *Trials*. 2010;11:18.
- (31) Flood C, Byford S, Henderson C, Leese M, Thornicroft G, Sutherby K et Szmuckler G. Joint crisis plans for people with psychosis: economic evaluation of a randomised controlled trial. *BMJ*. 2006;333(7571):729.
- (32) Barrett B, Waheed W, Farrelly S, Birchwood M, Dunn G, Flach C, et al. Randomised controlled trial of joint crisis plans to reduce compulsory treatment for people with psychosis: economic outcomes. *PLoS One*. 2013;8(11):e74210.
- (33) Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Improving therapeutic relationships: Joint Crisis Planning for Individuals With Psychotic Disorders. *QHR*. 2015;25(12):1637-1647.
- (34) Bartolomei J, Bardet Blochet A, Ortiz N, Etter M, Etter J-F, Rey-Bellet P. Le plan de crise conjoint: familles, patients et soignants ensemble face à la crise. *SANP*. 2012;163(2):58-64.
- (35) Williams TM, Smith GP, Lumbus, AM. Evaluating the introduction of joint crisis plans into routine clinical practice in four community mental health services. *Australas Psychiatry*. 2014;22(5):476-480.
- (36) Ruchlewska A, Kamperman A, Wiersma AI, Vander Gaag M, Mulder CL. Determinants of completion and use of psychiatric advance statements in mental health care in the Netherlands. *Psychiatr Serv*. 2016: appips201400495.
- (37) Van der Ham AJ, Voskes Y, Van Kempen N, Broerse JE. The implementation of psychiatric advance directives: experiences from a Dutch crisis card initiative. *Psychiatr Rehab Journ*. 2013;36(2):119-121.
- (38) Dixon L, Goldberg R, Iannone V, Lucksted A, Brown C, Kreyenbuhl J, et al. Use of a critical time intervention to promote continuity of care after psychiatric inpatient hospitalization. *Psychiatr Serv*. 2009;60(4):451-458.
- (39) Skuza C. Doit-on dialoguer avec les fous ? *Santé Mentale*. 2012;166:80-82.
- (40) Ferrari P, Robert A, Golay P, McCormick M, Bangerter G, Gobet P, et al. Se rétablir d'un trouble psychiatrique. Favoriser la transition vers l'hébergement au sortir de l'hôpital. Les publications du réseau RSRL, n°10. Lausanne ; 2015.
- (41) Salize HJ, Dressing H, Peitz M. Compulsory admission and involuntary treatment of mentally ill patients Legislation and practice in EU-member states. Final report. European commission-Health and consumer protection directorate-general, Mannheim; 2002.
- (42) Obsan. Placements en établissement psychiatrique à fin d'assistance. *Obsan Bulletin 02*, Neuchâtel, Suisse; 2018.
- (43) De Jong M, Kamperman AM, Oorschot M, Priebe S, Bramer W, Van de Sande R, et al. Interventions to reduce compulsory psychiatric admissions. A systematic review and meta-analysis. *JAMA Psychiatry*.

- 2016; 73(7):657-664.
- (44) Creswell JW. *Research desing qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 4e éd. Thousand Oaks, Etats-Unis: SAGE Publications; 2014.*
- (45) Clot Y, Faïta D. Genres et styles en analyse du travail. *Concepts et méthodes. Travailler.* 2000;4:7-42.
- (46) Punch K. *Introduction to social research: Quantitative and qualitative approaches. 2e éd. Thousand Oaks, Etats-Unis : Sage Publications; 2005.*
- (47) Duschene S, Haegel F. (sous la dir. de François de Singy). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien collectif.* France, Paris : Armand Colin; 2009.
- (48) Chisholm D, Knapp MR, Knudsen HC, Amaddeo F, Gaite L, van Wijnggarden B. Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory–European Version: Development of an instrument for international research. *EPSILON Study 5. European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. Br J Psychiatry Suppl.* 2000;39:s28–s33.
- (49) Miles MB, Hubermann AM. *Analyse des données qualitatives, 2e éd.* France, Paris : De Boeck; 2013
- (50) Fleiss JL. Measuring nominal scale agreement among many raters. *Psychol Bulletin.* 1971; 76(5):378-82.
- (51) Landis JR, Roch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics.* 1977;33:159-74.
- (52) Fereday F, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *IJQM.* 2006;5(1):80-92.
- (53) Corbin JM, Strauss AC. *Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory. 3^e éd.* Los Angeles, Etats-Unis: Sage Publications; 2008.
- (54) Yin RK. *Qualitative research from start to finish.* New York, Etats-Unis: Guilford Press; 2011.
- (55) Ruchlewska A, Mulder CL, Van der Waal R, Kamperman A, Van der Gaag M. Crisis plans facilitated by patient advocates are better than those drawn up by clinicians: results from an RCT. *Adm Policy Mental Health.* 2014;41(2):220-227.
- (56) Srebnik DS, Rutherford LT, Peto T, Russo J, Zick E, Jaffe C et Holtzeimer P. The content and utility of psychiatric advance directives. *Psychiatr Serv.* 2005; 56(5):592-8.
- (57) Farrelly S, Brown G, Rose D, Doherty E, Henderson RC, Birchwood M, et al. What service users with psychotic disorders want in a mental health crisis or relapse: thematic analysis of joint crisis plans. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2014;49(10):1609-1617.
- (58) Farrelly S, Lester H, Rose D, Birchwood M, Marshall M, Waheed W, et al. Barriers to shared decision making in mental health care: qualitative study of the joint crisis plan for psychosis. *Health Expectations.* 2015;19:448-58.
- (59) Van der Hamme AJ, Van Kempen N, Voskes Y, Broerse JE. The implementation of psychiatric advance directives: experiences from a dutch crisis card initiative. *Psychiatr Rehab Journ.* 2013;36(2):119-21.
- (60) Scheyett AM, Kim MM, Swanson JW, Swartz M. Psychiatric advance directives: a tool for consumer empowerment and recovery. *Psychiatr Rehab Journ.* 2007;31(1):70-75.
- (61) Swanson JW, Swartz M, Elbogen EB, Van Dorm RA, Ferron J, Wagner HR, et al. Facilitated psychiatric advance directives: a randomized trail of intervention to foster advance treatment planning among persons with severe mental illness. *Am J Psychiatry.* 2006;163(11):1943-51.
- (62) Doyon O. L'application des pratiques fondées sur les résultats probants: une démarche de changement au quotidien, un signe de maturité professionnelle. Dans: Sliwka C, Delmas P (rédaction). *Profession infirmière: quelle place et quelles pratiques pour l'avenir.* Rueil Malmaison, France: Editions Lamarre; 2009. p. 151-89.
- (63) Organisation des Nations Unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées.* New York, USA; 2006.
- (64) Pro Mente Sana. *Défense des intérêts et des droits des patients: d'où venons-nous et où va-t-on ? Lettre trimestrielle n°77-78.* Genève, Suisse ; 2018.
- (65) Hatam S. *Directives anticipées. Prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées.* Pro Mente Sana Suisse romande, Genève; 2014.

- (66) Copeland ME, Allott PK (rédaction). Wellness Recovery Action Plan, Sefton Recovery group. Etats-Unis; 2005.
- (67) Ehretsman A, Suter C, Ferrari P. Reprendre sa vie en main - ReViM : un kit au service du rétablissement. Santé Mentale. Soumis 2018.
- (68) Ridley J, Hunter S. Subjective experiences of compulsory treatment from a qualitative study of early implementation of the Mental Health (Care & Treatment) (Scotland) Act 2003. Health Soc Care Community. 2013 Sep;21(5):509-18.
- (69) Hungerford C, Fox C. Consumer's perceptions of recovery-oriented mental health services: an Australian case-study analysis. Nurs Health Sci. 2014 Jun;16(2):209-15.
- (70) Chambers M, Guise V, Välimäki M, Botelho MAR, Scott A, Staniulienė V, et al. Nurses' attitudes to mental illness: a comparison of a sample of nurses from five European countries. Int J Nurs Stud. 2010 Mar;47(3):350-62.
- (71) Ahmed AO, Marino BA, Rosenthal E, Buckner A, Hunter KM, Mabe PA, et al. Recovery in schizophrenia: What consumers know and do not know. Psychiatr Clin North Am. 2016;39(2):313-30.
- (72) Schaller P, Gaspoz JM. Continuité, coordination, intégration des soins : entre théorie et pratique. RMS. 2008;4 :2034-9.
- (73) Boyer CA, McAlpine DD, Pottick KJ, Olfson M. Identifying risk factors and key strategies in linkage to outpatient psychiatric care. Am J Psychiatry. 2000;157(10):1592-1598.
- (74) Bruffaerts R, Sabbe M, Demyttenaere K. Effects of patient and health-system characteristics on community tenure of discharged psychiatric inpatients. Psychiatr Serv. 2004;55(6):685-690.
- (75) Service de la santé publique du canton de Vaud. Rapport sur la politique de santé publique du canton de Vaud 2018-2022. DSAS, Lausanne; 2018.
- (76) Monod S. L'état a tout intérêt à valoriser la coordination des soins. 2018. RMS;14:1961-62.
- (77) Glover H. Un nouveau paradigme se fait-il jour ? [Internet]. ERES; 2012 [cited 2017 Sep 12]. Available from: <https://www.cairn.info/pour-des-usagers-de-la-psychiatrie-acteurs-de-leur--9782749216089-p-33.htm>
- (78) Loiselle MC. Le soutien à la décision, une intervention à portée de mains des professionnels de la santé. Conférence du SIDIIEF. 2017, 8 février. Canada, Montréal.
- (79) Stovell D, Wearden A, Morrison AP, Hutton P. Service users' experiences of treatment decision-making process in psychosis: a phenomenological analysis. Psychosis. 2016. DOI: 10.1080/17522439.2016.1145730
- (80) Noiseux S. Le devis de recherche qualitative. Dans : Fortin MF. rédaction. Fondements et étapes du processus de recherche. Canada, Montréal : Edition Chenelière Education; 2010. p. 267-89.
- (81) Promotion santé suisse. Soutien de projet. Prévention dans le domaine des soins. Call for proposals 2018.
- (82) Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT) 2017-2024. Confédération suisse et Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé. 2016. Site Internet: <http://www.bag.admin.ch/mnt>

14 ANNEXES

14.1 Guide d'entretien des professionnels – 1^{ère} partie, entretien enregistré

Guide d'entretien des professionnels

Etude PCPCC

Date : / /

Initiales interviewer :

Numéro d'entretien :

Initiales interviewé :

Sexe : M F

Age :

Profession : 1 Infirmier

4 Assistant social

2 Educateur

5 Ergothérapeute

3 Médecin

6 Autre

Fonction (préciser):

Années d'exercice : 0-5 ans 6-10 ans 11 ans et plus

Formation au PCC : Oui Non

Si oui, préciser sous quelle forme :

Souhait de prendre connaissance de la retranscription avant analyse ? Oui Non

Si oui, modalité d'envoi : Courrier papier Courriel et adresse : _____

Introduction à l'entretien

Cet entretien de recherche vise à explorer l'expérience de la pratique du Plan de Crise Conjoint, que ce soit celle des usagers, des proches ou des professionnels. Il vise également à clarifier les différents processus en jeu dans la pratique du PCC. C'est pourquoi certaines questions porteront sur l'élaboration du PCC, d'autres sur son application et d'autres enfin sur sa révision. Il se peut que vous n'ayez pas expérimenté toutes ces étapes, en particulier l'application et la révision. Si cela s'avérait être le cas alors nous passerions aux questions portant sur l'étape suivante.

Sont entendues par **élaboration du PCC** la présentation et la rédaction du PCC

Sont entendu par **application du PCC** le fait d'y avoir eu recours en situation de crise et le comment il a alors été appliqué, respecté

Sont entendus par **révision du PCC** le fait que le PCC originel ait évolué et qu'il ait été modifié et/ou complété afin de mieux correspondre à la situation de la personne concernée

1^{ère} partie : Questions ouvertes (entretien semi-directif enregistré)

1. Comment avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?

2. Par qui avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?

3. Quand était-ce ?

4. Racontez-nous svp votre expérience dans l'élaboration des PCC.

Et plus précisément :

- Comment se passe l'élaboration d'un PCC?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui ?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?
- Où est-il sauvegardé ?
- A qui est-il transmis?,...

5. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (élaboration du PCC) ?

En quoi consiste-t-elle ?

Comment est-elle structurée ? (présentation de l'outil, pré-requis, prise de rendez vous, participants, rédaction, finalisation)

6. L'élaboration d'un PCC est-elle un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non pourquoi ?

7. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

8. Racontez-nous svp votre expérience dans l'application des PCC (si jamais expérimenté, passer à la question n° 12).

Et plus précisément :

- Comment se passe la mise en application des PCC ?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui ?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?,...

9. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (application des PCC) ?

En quoi consiste-t-elle ?

Comment est-elle structurée ? (connaissance de l'existence du PCC, accessibilité, respect de son contenu, révision,...)

10. L'application des PCC est-elle un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

11. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

12. Racontez-nous svp votre expérience dans la révision des PCC (si jamais expérimenté, passer à la question n° 15).

13. La révision des PCC est-elle un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

14. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

15. Quelles sont selon vous les plus-values du PCC ?

16. Quelles sont selon vous les limites du PCC ?

17. Qu'est-ce qui selon vous facilite ou faciliterait la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)
- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

18. Qu'est-ce qui au contraire pourrait constituer un obstacle à la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)
- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

19. Comment ou en quoi la pratique des PCC pourrait-elle être améliorée ?

Et plus précisément dans la phase :

- D'élaboration
- De diffusion (suivi, accès au PCC)
- D'application (respect du contenu, partage,...)
- De révision

20. Auriez-vous des propositions d'amélioration des rubriques du PCC ?

Si oui, lesquelles ?

Et du titre ?

21. Finalement, quelle serait votre définition du PCC ?

10. Selon vous dans quelle mesure l'avis des patients est-il pris en considération lors de la révision du PCC ?

A) Dans votre pratique |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) De façon générale |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

11. Selon vous dans quelle mesure les stratégies évoquées par les patients et/ou les proches pour anticiper et gérer une crise sont-elles pertinentes ?

A) Dans votre pratique |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) De façon générale |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

12. Selon vous, dans quelle mesure les choix des patients quant aux traitements à préférer ou à éviter sont-ils pertinents ?

A) Dans votre pratique |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) De façon générale |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

13. Dans quelle mesure le PCC est-il un outil utile ?

A) Pour vous-même |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) Pour les patients |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

C) Pour les soignants |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

D) Pour les proches |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

14. Dans quelle mesure les rubriques du PCC actuel sont-elles pertinentes ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

15. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont vous pratiquez la rédaction des PCC ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

16. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont vous pratiquez l'application des PCC ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

17. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont vous pratiquez la révision des PCC ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

18. Dans votre institution, y a-t-il une directive par rapport à la pratique du PCC ?

Si oui, laquelle ? _____

Depuis quand ? < 1 an < 1-3 ans > < 3-5 ans > > 5 ans

19. Y a-t-il eu un processus d'implantation du PCC ?

Oui Non

Si oui, lequel ? _____

Information Formation Supervision Encadrement Evaluation

Autre, préciser : _____

20. Quel est le modèle de soins prévalant dans votre institution ?

21. Selon vous, à quelle fréquence sont élaborés les PCC dans votre institution?

< 20% < 21-40 % > < 41-60% > < 61-80 % > 81 %

22. Dans votre institution, où sont stockés les PCC ?

23. Où et comment sont-ils accessibles ?

24. Dans votre institution, les PCC sont-ils appliqués/ respectés ?

Oui Plutôt oui Plutôt non Non

Si « plutôt non » ou « non », pour quelles raisons ?

25. Auriez-vous encore quelque chose à partager à propos du PCC ?

14.3 Guide d'entretien des usagers – 1^{ère} partie, entretien enregistré

Guide d'entretien des usagers

Etude PCPCC

Date : / /

Initiales interviewer :

Numéro d'entretien :

Initiales interviewé :

Sexe : M F

Age :

Diagnostic psychiatrique :
1 Démences, handicap
2 Troubles liés à l'utilisation de substances psycho-actives
3 Troubles psychotiques, schizophrénie
4 Troubles de l'humeur/ troubles affectifs
5 Troubles névrotiques, troubles anxieux et troubles dissociatifs
6 Troubles de la personnalité

Années de maladie: 0-5 ans 6-10 ans 11 ans et plus

En possession d'un PCC depuis < 1 an < 1-3 ans > < 3-5 ans > > 5 ans

Souhait de prendre connaissance de la retranscription avant analyse ? Oui Non

Si oui, modalité d'envoi : Courrier papier Courriel et adresse : _____

Introduction à l'entretien

Cet entretien de recherche vise à explorer l'expérience de la pratique du Plan de Crise Conjoint, que ce soit celle des usagers, des proches ou des professionnels. Il vise également à clarifier les différents processus en jeu dans la pratique du PCC. C'est pourquoi certaines questions porteront sur l'élaboration du PCC, d'autres sur son application et d'autres enfin sur sa révision. Il se peut que vous n'ayez pas expérimenté toutes ces étapes, en particulier l'application et la révision. Si cela s'avérait être le cas alors nous passerions aux questions portant sur l'étape suivante.

Sont entendues par **élaboration du PCC** la présentation et la rédaction du PCC

Sont entendu par **application du PCC** le fait d'y avoir eu recours en situation de crise et le comment il a alors été appliqué, respecté

Sont entendus par **révision du PCC** le fait que le PCC originel ait évolué et qu'il ait été modifié et/ou complété afin de mieux correspondre à la situation de la personne concernée

1^{ère} partie : Questions ouvertes (entretien semi-directif enregistré)

1. Comment avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?

2. Par qui avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?

3. Quand était-ce ?

4. Racontez-nous svp votre expérience dans l'élaboration de votre PCC.

Et plus précisément :

- Comment s'est passée l'élaboration de votre PCC?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui était-ce?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?
- Où a-t-il été sauvegardé ?
- A qui a-t-il été transmis ?, ...

5. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (élaboration du PCC) ?

En quoi a-t-elle consisté?

Comment a-t-elle été structurée ? (présentation de l'outil, pré-requis, prise de rendez vous, participants, rédaction, finalisation)

6. L'élaboration de votre PCC a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non pourquoi ?

7. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

8. Racontez-nous svp votre expérience dans l'application de votre PCC (si jamais expérimenté, passer à la question n° 12).

Et plus précisément :

- Comment s'est passée la mise en application de votre PCC ?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui ?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?,...

9. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (application du PCC) ?

En quoi a-t-elle consisté?

Comment était-elle structurée ? (connaissance de l'existence du PCC, accessibilité, respect de son contenu, révision,...)

10. L'application de votre PCC a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

11. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

12. Racontez-nous svp votre expérience dans la révision de votre PCC (si jamais expérimenté, passer à la question n° 15).

13. La révision de votre PCC a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

14. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

15. Quelles sont selon vous les plus-values du PCC ?

16. Quelles sont selon vous les limites du PCC ?

17. Qu'est-ce qui selon vous facilite ou faciliterait la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)
- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

18. Qu'est-ce qui au contraire pourrait constituer un obstacle à la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)

- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

19. Comment ou en quoi la pratique du PCC pourrait-elle être améliorée ?

Et plus précisément dans la phase :

- D'élaboration
- De diffusion (suivi, accès au PCC)
- D'application (respect du contenu, partage,...)
- De révision

20. Auriez-vous des propositions d'amélioration des rubriques du PCC ?

Si oui, lesquelles ?

Et du titre ?

21. Finalement, quelle serait votre définition du PCC ?

14.4 Questionnaire des usagers – 2^e partie de l'entretien, non enregistré

Date : / /

Initiales interviewer :

Numéro d'entretien :

Initiales interviewé :

2^e Partie : Questionnaire (passation en entretien, non enregistré)

1. Selon vous, réaliser un PCC nécessite-t-il des compétences spécifiques ?

Si non, pourquoi ? _____

Si oui, lesquelles ?

| Compétences | De la part de qui ? | | |
|-------------|---------------------|---------|--------|
| | Soignant | Patient | Proche |
| | | | |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

2. Combien de temps en moyenne vous a pris la réalisation de votre PCC ?

< 30 min < 30 - 60 min > >de 60 min

3. Selon vous, le PCC peut-il être réalisé avec tous les soignants ?

Oui Non

Et pourquoi ?

4. Selon vous, le PCC peut-il être réalisé avec tous les patients ?

Oui Non

Et pourquoi ?

5. Selon vous, le PCC peut-il être réalisé avec tous les proches ?

Oui Non

Et pourquoi ?

6. Quel est selon vous le meilleur endroit pour réaliser un PCC ?

Hôpital Ambulatoire Hébergement Domicile Pas d'importance

Et pourquoi ?

7. Quel est selon vous le meilleur moment pour réaliser un PCC ?

Post-crise Stabilité Pas d'importance

Et pourquoi ?

8. Dans quelle mesure votre avis a-t-il été pris en considération lors de l'élaboration de votre PCC ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

9. Dans quelle mesure votre avis a-t-il été pris en considération lors de l'application de votre PCC ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

10. Dans quelle mesure votre avis a-t-il été pris en considération lors de la révision de votre PCC ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

11. Dans quelle mesure les stratégies que vous et/ou votre proche avez évoquées pour anticiper et gérer une crise sont-elles perçues par le corps soignant comme pertinentes ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

12. Dans quelle mesure votre choix en termes de traitements à préférer ou à éviter et/ou celui de votre proche sont-ils perçus comme pertinents par les soignants?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

13. Dans quelle mesure le PCC est-il un outil utile ?

A) Pour vous-même |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) Pour les patients |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

C) Pour les soignants |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

D) Pour les proches |---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

14. Dans quelle mesure les rubriques du PCC actuel sont-elles pertinentes ?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

15. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont de votre PCC a été élaboré?

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

16. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont il a été appliqué? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

17. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont il a été révisé ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

18. Auriez-vous encore quelque chose à partager à propos du PCC ?

14.5 Guide d'entretien des proches – 1^{ère} partie, entretien enregistré**Guide d'entretien des proches****Etude PCPCC**Date : / / Initiales interviewer : Numéro d'entretien : Initiales interviewé : Sexe : M FAge :

Type de proche : 1 Mère

4 Conjoint

2 Père

5 Enfant

3 Fratrie

6 Autre, préciser :

Années de maladie du proche malade: 0-5 ans 6-10 ans 11 ans et plusEst en possession d'un PCC depuis < 1 an < 1-3 ans > < 3-5 ans > > 5 ansSouhait de prendre connaissance de la retranscription avant analyse ? Oui NonSi oui, modalité d'envoi : Courrier papier Courriel et adresse : _____**Introduction à l'entretien**

Cet entretien de recherche vise à explorer l'expérience de la pratique du Plan de Crise Conjoint, que ce soit celle des usagers, des proches ou des professionnels. Il vise également à clarifier les différents processus en jeu dans la pratique du PCC. C'est pourquoi certaines questions porteront sur l'élaboration du PCC, d'autres sur son application et d'autres enfin sur sa révision. Il se peut que vous n'ayez pas expérimenté toutes ces étapes, en particulier l'application et la révision. Si cela s'avérait être le cas alors nous passerions aux questions portant sur l'étape suivante.

Sont entendues par **élaboration du PCC** la présentation et la rédaction du PCC

Sont entendu par **application du PCC** le fait d'y avoir eu recours en situation de crise et le comment il a alors été appliqué, respecté

Sont entendus par **révision du PCC** le fait que le PCC originel ait évolué et qu'il ait été modifié et/ou complété afin de mieux correspondre à la situation de la personne concernée

1^{ère} partie : Questions ouvertes (entretien semi-directif enregistré)**1. Comment avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?****2. Par qui avez-vous entendu parler du PCC pour la 1^{ère} fois ?****3. Quand était-ce ?****4. Racontez-nous svp votre expérience dans l'élaboration du PCC de votre proche malade.**

Et plus précisément :

- Comment s'est passée l'élaboration de votre PCC?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui était-ce?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?
- Où a-t-il été sauvegardé ?
- A qui a-t-il été transmis ?, ...

5. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (élaboration du PCC) ?

En quoi a-t-elle consisté?

Comment était-elle structurée ? (présentation de l'outil, pré-requis, prise de rendez vous, participants, rédaction, finalisation)

6. L'élaboration du PCC de votre proche a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non pourquoi ?

7. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

8. Racontez-nous svp votre expérience dans l'application du PCC de votre proche (si jamais expérimenté, passer à la question n° 12).

Et plus précisément :

- Comment s'est passée la mise en application de votre PCC ?
- Sur l'initiative de qui ?
- Avec qui ?
- A quelle occasion ?
- Dans quel contexte ?,...

9. Pourriez-vous nous décrire le processus de cette étape (application des PCC) ?

En quoi a-t-elle consisté ?

Comment était-elle structurée ? (connaissance de l'existence du PCC, accessibilité, respect de son contenu, révision,...)

10. L'application du PCC de votre proche a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

11. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

12. Racontez-nous svp votre expérience dans la révision du PCC de votre proche (si jamais expérimenté, passer à la question n° 15).

13. La révision du PCC a-t-elle été un exercice facile pour vous ?

Si oui, en quoi ?

Si non, pourquoi ?

14. Avez-vous au contraire rencontré des difficultés dans cette étape ?

Si oui, lesquelles ?

15. Quelles sont selon vous les plus-values du PCC ?

16. Quelles sont selon vous les limites du PCC ?

17. Qu'est-ce qui selon vous facilite ou faciliterait la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)
- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

18. Qu'est-ce qui au contraire empêche ou est néfaste pour la pratique du PCC ?

Et plus précisément :

- Son élaboration
- Sa diffusion (suivi, accès au PCC)
- Son application (respect du contenu, partage,...)
- Sa révision

19. Comment ou en quoi la pratique des PCC pourrait-elle être améliorée ?

Et plus précisément dans la phase :

- D'élaboration
- De diffusion (suivi, accès au PCC)
- D'application (respect du contenu, partage,...)
- De révision

20. Auriez-vous des propositions d'amélioration des rubriques du PCC ?

Si oui, lesquelles ?

Et du titre ?

21. Finalement, quelle serait votre définition du PCC ?

10. Dans quelle mesure votre avis a-t-il été pris en considération lors de la révision du PCC de votre proche ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

11. Dans quelle mesure les stratégies que vous et/ou votre proche avez évoquées pour anticiper et gérer une crise sont-elles perçues par le corps soignant comme pertinentes ?

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

12. Dans quelle mesure les choix de votre proche en termes de traitements à préférer ou à éviter sont-ils perçus comme pertinents par les soignants ?

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

13. Dans quelle mesure le PCC est-il un outil utile ?

A) Pour vous-même |---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

B) Pour les patients |---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

C) Pour les soignants |---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

D) Pour les proches |---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

14. Dans quelle mesure les rubriques du PCC actuel sont-elles pertinentes ?

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

15. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait du PCC de votre proche ?

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

16. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont il a été appliqué ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

17. Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la manière dont il a été révisé ? (si adéquat)

|---|---|---|---|---|---|---|---| (0=pas du tout, 10=entièrement)
0 5 10

18. Auriez-vous encore quelque chose à partager à propos du PCC ?

14.7 Questionnaire socio-démographique, clinique et légal

CLIENT SOCIODEMOGRAPHIC AND SERVICE RECEIPT INVENTORY (CSSRI-EU)

(adaptation française de Chisolm et al., 2000, version courte étude PCPCC)

Veillez entourer la lettre ou le chiffre présent devant la bonne réponse et/ou compléter quand nécessaire. Une seule réponse possible sauf si explicitement demandé

Numéro identification patient (**identique au numéro d'identification du PCC anonymisé**)

Date //

Lieu de recrutement :

- | | |
|------------------------|---|
| Programme ambulatoire: | 1 RESSORT |
| Soins à domicile : | 2 APROMAD, préciser le nom du CMS : _____ |
| | 3 APREMADOL, préciser le nom du CMS : _____ |
| | 4 FSL, préciser le nom du CMS : _____ |
| Hébergement : | 5 Soleil Levant |
| | 6 Béthel |
| | 7 Bois-Gentil |
| | 8 Autre, préciser : _____ |

1. INFORMATION SOCIO-DEMOGRAPHIQUE

1.1 Age

1.2 Sexe
 1 Masculin
 2 Féminin

1.3 Situation familiale
 1 Célibataire
 2 En couple, marié(e) ou partenariat enregistré
 3 Séparé(e)
 4 Divorcé(e) ou partenariat dissolu
 5 Veuf/veuve
 9 Non connu

1.5 Nationalité Pays : _____

1.7 Plus haut niveau d'éducation
 1 Aucune scolarité ou formation menée à terme
 2 Scolarité obligatoire
 3 Apprentissage ou école professionnelle
 4 Maturité, diplôme d'étude secondaire
 5 Haute école spécialisée
 6 Université
 9 Non connu

2. CONDITION DE VIE HABITUELLE

- 2.1 Quelle est sa condition de vie actuelle ?
- 1 Seul(e)
 - 2 Ménage privé à plusieurs
 - 3 Foyer/institution/EMS
 - 4 Sans domicile fixe (SDF)
 - 5 Autre, spécifier : _____
 - 9 Non connu

3. SITUATION PROFESSIONNELLE (s'il devait y en avoir plusieurs, ne mettre que la principale)

- 3.1 Quelle est son occupation ?
- 1 Occupation lucrative à temps partiel
 - 2 Occupation lucrative à plein temps
 - 3 Non occupé, RI ou chômage
 - 4 Travail ménagé à domicile
 - 5 En formation
 - 6 Réadaptation AI
 - 7 AI ou autre rente
 - 8 Travail dans cadre protégé
 - 9 Non connu

5. PROFIL MEDICAMENTEUX (plusieurs réponses possibles)

- 5.1 Quel est son traitement ? (si doute sur la catégorie, indiquez le nom du médicament)
- 1 Neuroleptiques per os
 - 2 Neuroleptiques dépôt
 - 3 Antidépresseurs
 - 4 Tranquillisants
 - 5 Hypnotiques
 - 6 Antiépileptiques/Stabilisateurs de l'humeur
 - 7 Lithium
 - 8 Thérapie de substitution (méthadone, etc.)
 - 9 Antagonistes (antabuse, nemexine, etc.)
 - 10 Antiparkinsoniens
 - 11 Autres psychotropes, spécifier : _____
 - 12 Médicaments non psychotropes
 - 13 Aucun

AJOUTS AU CSSRI-EU :

Quel est le mode d'admission/ le statut du patient dans votre établissement/ programme de soins ?

- 1 Volontaire
- 2 PLAFA médical
- 3 PLAFA judiciaire
- 4 Expertise
- 5 Article pénal (obligation de soins)
- 6 Mesures ambulatoires

A-t-il un représentant légal ?

- 1 Aucun
- 2 Représentant thérapeutique
- 3 Curatelle de portée générale
- 4 Curatelle autre
- 9 Non connu

Quel est le diagnostic du patient ? **(plusieurs réponses possibles, numérotez par ordre d'importance)**

- 1 Démences, handicap
- 2 Troubles mentaux et du comportement liés à l'utilisation de substances psycho-actives
- 3 Schizophrénie, troubles psychotiques, troubles schizotypiques et troubles délirants
- 4 Troubles de l'humeur/ troubles affectifs
- 5 Troubles névrotiques, troubles anxieux, troubles dissociatifs et troubles somatoformes
- 6 Troubles de la personnalité

7 Autres diagnostics psychiatriques, spécifier : _____

8 Autres diagnostics somatiques, spécifier : _____

14.8 Arborescence du codage des PCC

| Thématiques centrales | 1 ^{er} Codage déductif | 2 ^{er} Codage inductif | 3 ^e Codage inductif |
|--------------------------------------|---|-----------------------------------|--|
| Données administratives | Identifiant | | |
| | Date | | |
| | Signature patient | | |
| | Signature autre | | |
| Promotion de la santé mentale | Motifs de suivi et/ou traitement actuel | Santé | Symptômes psychiatriques |
| | | | Symptômes somatiques |
| | | | Diagnostics |
| | | Social | Contexte professionnel |
| | | | Changement de lieu de vie |
| | | | Problèmes financiers et administratifs |
| | | | Surcharge générale |
| | | Relationnel | Ruptures |
| | | | Violence et maltraitance |
| | | | Décès |
| | | | Autre |
| | | Facteurs déclencheurs | Relationnel |
| | Victime de comportements mal vécus | | |
| | Maladie ou décès d'un proche | | |
| | Ruptures | | |
| | Autres | | |
| | Social | | Contexte professionnel |
| | | | Problèmes financiers et administratifs |
| | | | Précarité du lieu de vie |
| | | | Difficulté liée au statut social |
| | Santé | | Symptômes psychiatriques |
| | | | Symptômes somatiques |
| | | | Problèmes liés à la médication |
| | | | Consommation de substances |
| | Autres | | |
| | Manifestations de la crise | | Symptômes |
| | | Relationnel | |
| Comportements | | Retrait | |
| | | Agressivité | |
| | | Modification de l'alimentation | |
| | | Autres | |
| Autres | | | |
| Stratégies | Activités | Occupation | |
| | | Retrait | |
| | | Spiritualité | |
| | Relationnel | Proches | |
| | | Professionnels | |
| | Médication | Anxiolyse/réserves | |
| | | Adaptation du traitement habituel | |

| | | | |
|---|--|---|---|
| | | | Introduction d'un nouveau traitement |
| | | Gestion des émotions | |
| | | Consommations de substances | |
| | Personnes ressources | Proches | |
| | | Professionnels | |
| Gestion de la crise : soins et traitements | Soins et traitements de préférence en cas de crise | Mobilisation du réseau de soins actuels | Augmentation de la fréquence des rdz-vs |
| | | Médication | Augmenter ou introduire un traitement |
| | | | Anxiolytiques |
| | | | Neuroleptiques |
| | | | Antidépresseurs |
| | | | Stabilisateurs de l'humeur |
| | | Refus de médication | |
| | | Hospitalisations | Souhait |
| | | | Refus |
| | | | En volontaire En dernier recours |
| | Attitudes particulières | Ecoute et transparence | |
| | | Laisser une marge de manoeuvre Autre | |
| | Offre alternatives | | |
| | Contraintes | | |
| | Soins et traitements à éviter | Médicament | Neuroleptiques |
| Types de prise | | | |
| Dosage | | | |
| Contrainte | | Chambre de soins intensifs | |
| | | Attitudes | |
| | | Contentions physiques Police | |
| Hôpital | | | |
| autres | | | |
| Mesures pratiques et sociales | Mesure de préservation de l'environnement | Personne à informer | |
| | | Taches administratives | |
| | | Entretien du domicile | |
| | | Mesures visant le milieu professionnel | |

14.9 Arborescence du codage des entretiens PCC

| Thématiques centrales | 1° Codage déductif | 2° Codage inductif | 3° Codage inductif |
|----------------------------|---|---|---|
| Définitions | Définitions | Définitions | Définitions |
| Elaboration | Contexte Initiative Avec qui Présentation Appropriation Rédaction Sauvegarde Diffusion | Contexte Initiative Avec qui Présentation Appropriation Rédaction Sauvegarde Diffusion | Contexte Initiative Avec qui Présentation Appropriation Rédaction Sauvegarde Diffusion |
| Application | Contexte Initiative Avec qui Pratique | Contexte Initiative Avec qui Pratique | Contexte Initiative Avec qui Pratique |
| Révision | Contexte Initiative Avec qui Pratique | Contexte Initiative Avec qui Pratique | Contexte Initiative Avec qui Pratique |
| Plus-values | Patient Proches Professionnels Autres | Patient Proches Professionnels Autres | Patient Proches Professionnels Autres |
| Limites | Patient Application Autres | Patient Application Autres | Limites et obstacles Elaboration Application Révision Autres |
| Obstacles | Elaboration Application Révision Autres | Elaboration Application Révision Autres | |
| Facilitateurs | Elaboration Application Révision Autres | Elaboration Application Révision Autres | Elaboration Application Révision Autres |
| Amélioration | Titre Rubriques Pratiques Autres | Titre Rubriques Pratiques Autres | Titre Rubriques Pratiques Autres |
| Connaissance du PCC | Par qui | Par qui | Dispatché dans les autre thématiques selon le contenu |
| | Comment | Comment | |
| | Quand | Quand | |
| | | Directives anticipées | Directives anticipées |

14.10 Check list qualité des contenus PCC

Checklist qualité des PCC (adaptation au support en français)

Initiales évaluateur _____ PCC n° _____

| Intitulé | pas d'info | info plutôt vague | info plutôt complète | info complète |
|---------------------------------|------------|-------------------|----------------------|---------------|
| Sujet | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Suivi actuel | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Facteurs déclencheurs | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Manifestations | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Stratégies | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Personnes ressources | 0 | 1 | 2 | 3 |
| En cas de crise TTT souhaité? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| En cas de crise TTT à éviter? | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Préservation de l'environnement | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Date | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Signature patient | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Signature autre | 0 | 1 | 2 | 3 |

Score total _____

En cas de besoin, à qui puis-je demander de l'aide ? (nom, nature du lien ou rôle, tél ; mettre par ordre de priorité en favorisant d'abord le réseau des proches, puis des professionnels du réseau habituel, puis les services et institutions de garde)

Quand je vais moins bien et/ou en cas de crise :

1. **Quels sont les soins que je souhaite recevoir ?**

2. **Quels sont les soins que je souhaite éviter ?** (argumenter les raisons du refus)

3. **Quelles sont alors les alternatives possibles ?** (indispensable à renseigner en cas de refus de soins ou de traitements)

Dans une situation de crise, quelles sont les démarches concrètes à faire ou à déléguer pour préserver mes intérêts et mon quotidien ? (courrier, garde d'enfants, animaux, domicile, travail,...nommer qui peut ou doit faire quoi, mettre les coordonnées des personnes afin qu'elles puissent être atteintes en cas de besoin)

Mon plan de crise a été transmis à : (lieu ou nom, nature du lien)

Lieu et date :

Rôles & signatures :