

Dr. Susanne Schoppmann, Joachim Balensiefen MSc. & PD Dr. Henning Hachtel

Résumé du projet pilote RE-FOR-MA

L'orientation vers le rétablissement (Recovery), issue du mouvement des personnes concernées, ne se focalise pas sur la guérison médicale, mais se concentre sur les besoins et les capacités humaines en général, qui doivent permettre de mener une vie satisfaisante et pleine de sens malgré la persistance éventuelle de la maladie. Recovery comprend des éléments centraux tels que l'espoir, l'identité, la recherche d'un sens à la vie et la capacité d'assumer la responsabilité de son propre rétablissement personnel.

L'objectif du projet pilote était d'ouvrir de nouvelles perspectives aux patients de psychiatrie légale, d'accroître leur confiance et leurs espoirs d'une vie pleine de sens, d'améliorer leur efficacité personnelle et de réduire leur auto-stigmatisation. On s'attendait ainsi à une amélioration du pronostic légal, du processus thérapeutique et de certains autres facteurs.

Concept d'expérimentation et d'évaluation

Dans le cadre d'un essai pilote d'une durée de 24 ou, pour des raisons de Corona, de 30 mois, l'orientation vers Recovery a été introduite dans deux cliniques universitaires de psychiatrie légale (UPKF Bâle & Zentrum für stationäre forensische Therapie, Rheinau), chacun dans trois services de sécurité moyenne. Ces six services constituent le groupe d'intervention, qui a été comparé à un groupe de contrôle composé de deux services de sécurité moyenne de la clinique de psychiatrie légale du PDAG de Königsfelden. Les patients du groupe de contrôle ont continué à être traités de la manière habituelle (treatment as usual). Les caractéristiques des collaborateurs et des patients du groupe d'intervention et du groupe de contrôle étaient comparables.

L'installation du projet pilote

Le projet pilote a été conçu en plusieurs phases :

Lors de la phase d'initialisation, les équipes multidisciplinaires des services d'intervention concernés ont reçu une formation d'introduction sur le thème de l'orientation vers Recovery avec leurs patients, afin de mettre en évidence dès le début le caractère participatif du projet pilote.

Au cours de la phase d'introduction, les équipes multidisciplinaires participantes ont formé avec leurs patients, de petits groupes de travail qui ont été animés, consignés et accompagnés par un accompagnateur de processus externe. Les groupes de travail ont élaboré chacun deux mesures orientées vers Recovery, à choisir librement, qui devaient être mises en œuvre dans le service concerné.

Pendant la phase d'implémentation, les mesures ont été mises en œuvre et, si nécessaires, adaptées et modifiées. Pour ce faire, les services d'intervention ont continué à bénéficier d'un soutien continu, une fois par mois, de la part de l'accompagnateur de processus externe.

Le concept d'évaluation du projet pilote

L'évaluation a été dans un design pré-post avec un groupe de contrôle et des données qualitatives et quantitatives ont été collectées. Avec le consentement éclairé des patients des groupes d'intervention et de contrôle, des données quantitatives ont été collectées directement au début de la phase d'initialisation (moment de l'enquête T_0) au moyens de six questionnaires différentes. Deux des six questionnaires ont été utilisées pour la collecte des données auprès des collaborateurs du groupe d'intervention. Les collaborateurs du groupe de contrôle n'ont pas été interrogés au moment de l'enquête T_0 . Pour les collaborateurs, il n'y avait pas de critères d'exclusion et pour les patients, une crise aiguë et des connaissances insuffisantes en allemand étaient considérées comme le critères d'exclusion.

Dans les services d'intervention, des entretiens de groupe de discussion ont été menés séparément avec les patients et les collaborateurs à la suite de la formation commune des collaborateurs et des patients (moment de l'enquête T_0). Une fois l'analyse des données terminée, les résultats ont été présentés au groupes de travail respectifs. Les résultats ont été transmis par écrit au groupe de contrôle.

Dans le cadre de l'évaluation du processus, des observations participantes ont été réalisées chaque mois dans les services d'intervention par l'accompagnement externe du processus. Les procès-verbaux de ces observations participantes ($n=75$) et les procès-verbaux des réunions des groupes de travail ($n=98$) constituent la base de l'évaluation du processus.

A la fin de la phase d'implémentation (moment de collecte T_1), l'enquête par questionnaires a de nouveau été menée avec les patients et les collaborateurs des groupes d'intervention et de contrôle. Les interviews de groupes de discussion ont également eu lieu à nouveau et ont été proposées cette fois-ci (moment de l'enquête T_1) également dans le groupe de contrôle. Malheureusement, seuls les patients ont participé aux interviews ; les collaborateurs n'ont pas eu suffisamment de temps pour cela.

Les données issues des enquêtes par questionnaires ont été analysées à l'aide du logiciel de statistique IBM SPSS 25.0 et les données issues des entretiens des groupes de discussion, des comptes rendus de l'observation des participants et des réunions des groupes de travail ont été soumises à une analyse thématique pour laquelle le logiciel MAQDA 20 a été utilisé. Les données du moment de l'enquête T_0 avaient été analysées séparément pour le groupe d'intervention et le groupe de contrôle, mais à chaque fois de manière spécifique à L'établissement, le sort que la présentation des résultats était également spécifique à L'établissement et non différenciée par service.

Sur recommandations de l'expertise intermédiaire externe et après consultation du groupe de pilotage, il a été décidé de différencier davantage les données du deuxième temps d'enquête T_1 . En conséquence, les départements d'intervention sont maintenant représentés individuellement sur la base des données de processus, des résultats des entretiens avec les groupes de discussion et des résultats et de la comparaison des données quantitatives de T_0 et T_1 , ainsi que d'une synthèse des résultats qualitatives et quantitatives. Pour une meilleure comparabilité, les données des entretiens de groupes de discussion avec les patients et les collaborateurs du groupe d'intervention du moment T_1 ont également été évaluées de manière analogue à l'analyse du moment T_0 , de sorte que les thèmes respectifs ont pu être confrontés les uns aux autres.

Les principaux résultats du projet pilote

Dans le groupe d'intervention, 35 patients = 3,8% ont participé au moment T₀ à l'enquête par questionnaire et 37 patients = 41,1 % aux entretiens de groupe de discussion. Parmi les collaborateurs, 69 personnes = 54,4% ont participé à l'enquête par questionnaire et 50 personnes = 41,6% aux entretiens de groupe de discussion.

Dans le groupe de contrôle, 18 patients = 60% ont participé à l'enquête par questionnaire au moment T₀. Les collaborateurs n'avaient pas été interrogés à ce moment-là.

Au moment T₁, 40 patients = 44,4% et 33 collaborateurs = 27,5% du groupe d'intervention ont participé à l'enquête par questionnaire. 30 patients = 27,0% et 44 collaborateurs = 36,6% ont participé aux entretiens des groupes de discussion.

Dans le groupe de contrôle, 12 patients = 43,2 % et 16 collaborateurs = 40,0% ont participé à l'enquête par questionnaire au moment T₁ ainsi que 9 patients = 27,0% et malheureusement aucun collaborateur n'a participé aux entretiens de groupes de discussion.

La situation du départ

Les résultats des entretiens de groupe de discussion avec les patients au moment T₀ ont révélé deux grands thèmes : 'Détermination par autrui' et 'Retrouver l'autodétermination'.

Sous le thème général 'Détermination par autrui', les patients décrivent comment ils vivent la stigmatisation, la honte, la contrainte et le manque de soutien de la part des collaborateurs, dont ils se méfient, et à quel point leur vie quotidien est marqué par l'attente et l'ennui. Sur le site de Bâle en particulier, s'ajoutent des obstacles structurels, notamment de nature architecturale, qui empêchent les patients de disposer d'une possibilité de retrait et d'une sphère privée. L'absence de séparation entre les patients en crise aiguë et les patients stabilisés constitue un autre facteur de stress.

Sous le thème général 'Retrouver l'autodétermination' ils ont discuté de la nécessité d'apprendre à vivre avec la maladie, de leurs souhaits de liens sociaux avec d'autres personnes à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital psychiatrie légale, de leur désir de pouvoir faire davantage confiance au personnel et de leur désir de développement personnel, par exemple par des possibilités de formation et des moments de joie de vivre, malgré leur séjour stationnaire dans un hôpital de psychiatrie légale.

Les résultats des entretiens de groupe de discussion avec les collaborateurs du groupe d'intervention au moment T₀ montrent que ceux-ci connaissent très bien leurs patients et savent qu'ils ont besoin de liens sociaux et de confiance. Ils considèrent toutefois cela comme un défi dans les conditions de la psychiatrie légale. Pour eux, la tension entre sécurité et thérapie est un autre grand défi, car cette tension doit être continuellement réajusté et équilibrée. Les collaborateurs espèrent d'une part que l'introduction de l'orientation Recovery donnera aux patients plus d'espoir pour leur vie future et d'autre part qu'ils pourront eux-mêmes mieux apprécier les fruits de leur propre travail quotidien avec des patients plus pleins d'espoir. En ce qui concerne les éléments de récupération que sont l'identité et le sens, les collaborateurs sont plutôt incertains et n'ont que peu d'idées sur la manière dont ils pourraient les soutenir. En revanche, ils sont certains qu'il y a davantage de possibilités de soutenir l'autonomisation des patients et de les faire participer davantage en psychiatrie légale. Mais en même temps, ils craignent que les patients se surestime et se résignent rapidement s'ils ne sont pas à la hauteur des exigences posées par une plus grande participation. Les collaborateurs craignent que la stigmatisation des patients puisse constituer un obstacle à l'orientation vers Recovery, tout comme le changement d'attitude

nécessaire des collaborateurs, qu'ils considèrent comme une condition indispensable. Sur le site de Bâle en particulier, ils citent également les mêmes obstacles structurels que leurs patients comme une contrainte majeure.

Les résultats quantitatifs des patients du moment de l'enquête T₀ confirment dans l'ensemble le thème de la détermination par autrui des résultats qualitatifs. Les comparaisons entre les patients du groupe de contrôle et ceux du groupe d'intervention du site de Rheinau, tout comme celles entre le groupe de contrôle et le groupe d'intervention du site de Bâle, n'ont pas révélé de différences significatives.

Les résultats quantitatifs des collaborateurs du moment T₀ n'ont pas non plus révélé de différences significatives. Deux questionnaires – l'Essen Clima Evaluation Scheme (EssenCES) et le Recovery Self Assessment Revised (RSA-R) – ont été remplis aussi par les patients que par les collaborateurs. La comparaison entre les patients et les collaborateurs montre que ces derniers ont tendance à mieux évaluer les choses que les patients.

L'évaluation du processus

Les observations des participants ont montré que les descriptions faites par les patients lors des entretiens du groupe de discussion de T₀ concernant l'attente et l'ennui étaient également observables. La crainte exprimée par les collaborateurs qu'il soit difficile d'obtenir le changement d'attitude nécessaire s'est également confirmée dans les situations observées. L'accompagnateur de processus externe a été très apprécié par les patients en tant qu'observateur participant, ils ont cherché à entrer en contact avec lui parce qu'il était à leur disposition en tant qu'interlocuteur 'neutre'. Les collaborateurs ont d'abord réagi de manière plus réservée, mais ils se sont rapidement habitués à sa présence et l'ont utilisé comme un collègue.

Dans l'ensemble, les réunions des groupes de travail se sont déroulées de manière très constructive. Les collaborateurs étaient parfois étonnés de la bonne collaboration des patients et du fait qu'un échange d'égal à égal, plutôt inattendu pour eux, était possible dans certains groupes de travail. Tous les services d'intervention avaient trouvé leurs mesures avant la troisième ou quatrième réunion du groupe de travail, même si leur mise en œuvre a souvent pris plus de temps que prévue. Les services d'intervention du site de Rheinau ont plutôt choisi des mesures qui peuvent être attribués au sous-thème 'développement personnel et joie de vivre' des interviews des groupes de discussion avec les patients au moment T₀, comme par exemple Activités-groupe dans lequel les patients planifient et réalisent de manière autonome des activités à l'intérieur et à l'extérieur de la clinique ou l'établissement de cours d'anglais dans le service. Sur le site de Bâle, les mesures choisies relèvent plutôt du thème de la participation. Par exemple, un conseil des patients élu démocratiquement a été introduit dans un service et les patients ont été associées dès le début aux entretiens de situation (Planification et évaluation de la thérapie avec plusieurs collaborateurs et éventuellement aussi des représentants des autorités).

L'évaluation des processus montre très clairement l'impact important de la pandémie Corona et des mesures prises pour l'endiguer sur le déroulement du projet pilote. Celles-ci allaient de l'interruption du projet pilote pendant plusieurs mois à la réduction des groupes de travail, de sorte que, par exemple, seuls un ou deux collaborateurs pouvaient encore y participer. L'obligation temporaire de travailler à domicile a eu pour conséquence que le dispositif multiprofessionnel du projet pilote n'a pas été mis en œuvre plus avant.

Les résultats de l'évaluation finale

Au moment T₁, des entretiens de groupe de discussion ont également été menés avec les patients du groupe de contrôle dans les deux services. Les thèmes de ces entretiens étaient similaires à ceux des groupes de discussion des patients du groupe d'intervention au moment T₀ et portaient également sur le thème de la dépendance.

Les entretiens de groupe de discussion avec les patients des services d'intervention au moment T₁, ont montré que tous les patients impliqués ont beaucoup apprécié le projet pilote et le travail commun avec les collaborateurs. Dans l'ensemble, ils se sentaient plus impliqués et étaient fiers de ce qu'ils avaient réalisé. Toutefois, un service a également été déçu par le fait que les patients non impliqués et quelques collaborateurs ne se sont pas suffisamment impliqués dans la mesure choisie, ce qui leur a donné l'impression que les choses s'étaient détériorées au cours du projet.

Les entretiens de groupe de discussion avec les collaborateurs des services d'intervention au moment T₁ ont également montré que pour une grande partie d'entre eux, l'effort valait la peine, notamment en ce qui concerne la participation des patients et leurs possibilités de devenir des partenaires dans leurs propres traitements. Ils ont eu l'impression que cette forme de travail en commun a permis des rencontres totalement différentes avec les patients, même si certains obstacles et défis ont dû être surmontés. En même temps, ils ont regretté que le projet pilote soit devenue de plus en plus un projet de soins en raison de la situation pandémique et que l'approche multidisciplinaire du projet pilote n'ait pas été maintenue. Toutefois, certaines voix se sont élevées pour estimer que l'orientation vers Recovery était trop exigeante et/ou que les patients étaient potentiellement trop dangereux pour travailler avec eux dans une optique de Recovery. Cela concernait en particulier les collaborateurs qui n'étaient que peu ou pas du tout impliqués dans le projet pilote. Cela signifie aussi qu'il n'a pas été possible, dans le cadre du projet pilote, de motiver tous les collaborateurs à changer d'attitude.

En ce qui concerne les données quantitatives, deux problèmes méthodologiques se sont posés : Le groupe de contrôle avait perdu sa fonction au deuxième moment de l'enquête, car le site de Königsfelden avait entre-temps emménagé dans un nouveau bâtiment qui permettait de traiter séparément les patients en situation de crise et d'homogénéiser ainsi quelque peu le groupe de patients.

Le deuxième problème résidait dans l'appariement partiel de l'échantillon. L'ensemble de données des collaborateurs présentait un appariement fort et l'ensemble de données des patients un appariement très faible. Concrètement, cela signifie que 24 collaborateurs et cinq patients ont participé à l'enquête par questionnaire aux deux moments. C'est pourquoi des analyses ont été effectuées pour les échantillon non reliées et pour les échantillons reliés. Mais dans l'ensemble, cela a eu pour conséquence que seuls quelques résultats quantitatifs sont significatifs et qu'il n'est donc pas possible de prouver statistiquement un changement dû à l'introduction des mesures Recovery.

Les résultats quantitatifs par département se basent sur la comparaison des deux questionnaires – EssenCES & RSA-R –auxquels ont répondu tant les patients que les collaborateurs. Les résultats varient d'un service à l'autre. Il apparaît toutefois que les valeurs des patients et des collaborateurs s'améliorent au fil du temps sur le site de Rheinau, tandis que sur le site de Bâle, les valeurs des patients se dégradent, tandis que celles des collaborateurs restent constantes ou s'améliorent légèrement.

La comparaison des résultats quantitatifs spécifiques aux sites des patients avec le groupe de contrôle ne révèle pas d'effets significatifs dans l'échantillon non reliée ; les valeurs ont

tendance à se dégrader sur le site de Bâle, alors qu'elles s'améliorent sur les sites de Rheinau et de Königsfelden.

En revanche, dans l'échantillon lié, qui ne comprend pas de patients du site de Königsfelden, les valeurs des patients et des collaborateurs augmentent dans le RSA-R sur les sites de Rheinau et de Bâle. Les valeurs de la dimension Participation sont significativement meilleurs qu'au moment de l'enquête. Compte tenu du très petit n ($= 5$) chez les patients, cela suggère une confirmation réservée de l'hypothèse selon laquelle la relation thérapeutique est meilleure dans les institutions orientées vers Recovery n'a pas pu être confirmée.

Les hypothèses suivantes avaient été formulées comme autres hypothèses :

La satisfaction des patients placés dans des institutions médico-légales est plus grande dans les institutions qui travaillent selon le principe de la Recovery que dans celles qui ne le font pas.

Le vécu de la stigmatisation des patients placés dans des institutions médico-légale est moins important dans les institutions qui travaillent dans une optique de recouvrement que dans celles qui ne le font pas.

Le vécu subjectif de la contrainte des patients placés dans es institutions médico-légale est moins important dans les institutions qui travaillent e manière Recovery que dans celles qui ne le font pas.

En raison du très petit n des patients de l'échantillon combiné, les procédures de test d'hypothèse n'ont été appliquées qu'à l'échantillon non combiné. Les résultats montrent que la satisfaction du traitement est restée constante et significativement élevée sur le site de Rheinau, alors qu'elle s'est détériorée sur le site de Bâle.

Dans le groupe de contrôle du site de Königsfelden, elle s'est améliorée, mais est restée inférieure à la valeur de T_0 sur le site de Bâle. Le vécu de la stigmatisation s'est détériorée chez les patients du groupe d'intervention et s'est améliorée dans le groupe de contrôle. Mais là aussi, il est resté inférieur aux valeurs de T_0 du groupe d'intervention. Le vécu de la contrainte s'est améliorée chez les patients du site de Rheinau, s'est détériorée sur le site de Bâle et s'est à nouveau améliorée dans le groupe de contrôle, où il a atteint la valeur de T_0 sur le site de Bâle. Les valeurs n'étant toutefois pas significatifs, à l'exception de la satisfaction du traitement sur le site de Rheinau, les hypothèses formulées ne peuvent donc pas être confirmées.

Conclusion

L'interprétation des déclarations des patients impliquées dans le cadre des entretiens de groupe de discussion, des observations des participants et des réunions des groupes de travail communs permet de conclure que les patients ont vécu des changements subjectifs, qui ne peuvent toutefois pas être prouvée objectivement.

Néanmoins, ils donnent des indications sur le fait que l'implication accrue des patients dans l'organisation du milieu thérapeutique (groupe régulier, conseil des patients, groupe de Recovery) et dans leurs propre traitement (planification commune du traitement) est également possible dans les conditions de la psychiatrie légale, tout comme la participation à la planification des activités de loisirs (équipement sportifs, excursions) et la création de possibilités de formation (cours d'anglais).

L'interprétation des déclarations des collaborateurs impliqués, également recueillies dans le cadre des entretiens de groupes de discussion, des observations des participants et des réunions des groupes de travail communs, permet également de conclure que la création de possibilités de participations des patients et la facilitation du développement personnel et de la joie de vivre pour les patients dépendent dans une large mesure de l'attitude et du

comportement des collaborateurs, bien que cela ne puisse pas non plus être prouvé objectivement. Elle donne toutefois des indications sur le fait que le changement d'attitude nécessaire lié à l'introduction du Recovery n'est pas souhaité par tous les collaborateurs et que, là où il est souhaité, il est lié à des défis.

Dans la pratique, cela signifie que l'orientation vers Recovery doit être voulue à tous les niveaux d'une institution, qu'elle doit être soutenue par tous les échelons hiérarchiques et que le changement nécessite du temps.

Recommandations

Les recommandations se basent sur les expériences cliniques du projet pilote et n'ont pas pu être directement déduites des résultats quantitatifs. Sous cette prémisse est recommandé pour une introduction réussie du travail orienté vers Recovery dans la psychiatrie légale :

- Que l'ensemble du système d'un hôpital psychiatrique légale soutienne et encourage l'orientation vers Recovery. Des ressources devraient être mises à disposition par le niveau de direction le plus élevé et par tous les groupes professionnels, afin que les collaborateurs de tous les groupes professionnels aient suffisamment de temps pour se pencher sur les principes de l'orientation vers Recovery et pour effectuer le transfert dans leurs tâches spécifiques.
- Créer des espaces contraignants qui permettent aux personnes concernées de réfléchir à leurs attitudes, à leurs valeurs et à ce qu'elles considèrent comme des obstacles, et de les adapter si possible, par exemple en modifiant les concepts et les règlements de l'unité de soins qui entravent la récupération personnelle. Il convient en particulier de prêter attention aux tensions inévitables entre sécurité et thérapie et d'encourager les collaborateurs à faire preuve d'ouverture dans leurs relations avec les patients. Il peut être utile que les personnes concernées se mettent en réseau et changent régulièrement entre les services et éventuellement entre les établissements, afin de profiter de leurs expériences respectives et de s'encourager mutuellement. Le changement d'une culture nécessite du temps.
- Qu'un groupe de travail commun composé de patients et de collaborateurs soit mis en place par unité de traitement, dont la tâche est d'examiner quelles mesures orientées vers Recovery peuvent être mises en place dans l'unité de traitement. L'expérience montre que les groupes de travail commun ont été vécus comme utiles par patients et que les collaborateurs ont toujours été surpris de leur collaboration constructive. Il est recommandé aux groupes de travail de commencer par des mesures simples à mettre en place, qui servent au développement personnel et à la joie de vivre de patients'. L'expérience montre que ces mesures ont rencontré un écho positif auprès de tous les participants et qu'elles ont permis à chacun de vivre des expériences positives. Un accompagnement externe (à l'hôpital) renforce le caractère obligatoire du processus de mise en œuvre et devrait avoir lieu à intervalles rapprochés. L'expérience montre qu'un accompagnement toutes les quatre semaines est un intervalle trop long. Dans la vie quotidienne, les activités opérationnelles ont la priorité, de sorte que les contenus d'il y a quatre semaines doivent être régulièrement récapitulés avant de pouvoir continuer à y travailler.
- Que l'introduction de l'orientation vers Recovery et tous les succès et difficultés qui y sont liés soient communiqués de manière continue et transparente dans l'ensemble du système, afin de maintenir le processus vivant et les changements présents même chez les personnes moins impliquées. Pour ce faire il est possible d'utiliser les canaux existants tels que les conférences de direction, les réunions d'équipe, les rapports de

transmission et les discussions inter-unités, mais aussi les réunions d'unité et les matinées et autres offres de groupe avec les patients, de sorte que l'orientation vers Recovery soit toujours à l'ordre du jour.