



LUCAS
Centrum voor Zorgonderzoek &
Consultancy
Minderbroedersstraat 8 bus 5310
3000 Louvain
Tél. + 32 16 37 34 31
www.kuleuven.be/lucas

DE MEILLEURS SOINS EN SANTÉ MENTALE 107

**LES EXPÉRIENCES DES
INTERVENANTS, DES AIDANTS PROCHES ET DES PATIENTS**

Eva Helmer
Bram Vermeulen
Dr. Joke Vanderhaegen
Dr. Evelien Coppens
Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Louvain
Juin 2016

Colophon

Maître d'ouvrage & Financement

SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement

Direction de l'étude

Prof. dr. Chantal Van Audenhove

Collaborateurs scientifiques

Eva Helmer, Bram Vermeulen, dr. Joke Vanderhaegen, dr. Evelien Coppens

Interviewers

Soutien administratif

Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Louvain, juin 2016

Table des matières

Avant-propos		5
Chapitre 1	L'expérience professionnelle des intervenants	8
1	Méthode	8
2	Résultats	10
2.1	Réponse	10
2.2	Caractéristiques sociodémographiques des sondés	10
2.3	Résultats des intervenants à l'UBOS et à la JSS	11
3	Conclusions	17
Chapitre 2	Participation des aidants proches dans les soins	19
1	Méthode	19
2	Résultats	21
2.1	Réponse	21
2.2	Caractéristiques sociodémographiques des sondés	21
2.3	Résultats des aidants proches sur le Thermomètre Soins en santé mentale	25
2.4	Résultats des aidants proches sur l'EEP	30
2.5	Résultats des aidants proches sur l'EDIZ-Plus	33
3	Conclusions	34
Chapitre 3	Participation des patients dans les soins	36
1	Méthode	36
2	Résultats	37
2.1	Réponse	37
2.2	Résultats des patients sur le Thermomètre Soins en santé mentale	38
3	Conclusions	40
Chapitre 4	Conclusions et recommandations	41

Liste des tableaux

Tableau 1	Le nombre et le pourcentage d'intervenants ayant complété les questionnaires par projet (UBOS et JSS) (total=860).	10
Tableau 2	Le nombre et le pourcentage d'intervenants ayant complété l'UBOS et la JSS par fonction (total=860).	10
Tableau 3	Données sociodémographiques des intervenants sur tout l'échantillon et par fonction	12
Tableau 4	Scores aux dimensions et aux items de la JSS globalement et par fonction.	15
Tableau 5	Scores moyens aux dimensions de l'UBOS globalement et par fonction.	15
Tableau 6	Scores aux dimensions de la JSS et de l'UBOS par projet.	16
Tableau 7	Régression à variantes multiples avec les scores dimensionnels de la JSS et de l'UBOS en tant que variables à expliquer.	16
Tableau 8	Le nombre et le pourcentage d'aidants proches ayant complété les questionnaires par projet (total=467).	21
Tableau 9	Le nombre et le pourcentage d'aidants proches ayant complété les questionnaires par fonction (total=467).	21
Tableau 10	Données sociodémographiques des aidants proches interrogés pour l'ensemble de l'échantillon et par fonction.	23
Tableau 11	Le pourcentage de réponses oui aux items et les dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches	26
Tableau 12	Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches par fonction.	26
Tableau 13	La note du rapport des aidants proches pour l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes par fonction.	27
Tableau 14	Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches par projet.	27
Tableau 15	La note du rapport des aidants proches sur l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes par projet.	29
Tableau 16	Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale suivant la relation des aidants proches avec le patient.	29
Tableau 17	La note du rapport sur l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes suivant la relation de l'aidant proche avec le patient.	29
Tableau 18	Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord ou non avec les affirmations de l'EEP.	30
Tableau 19	Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord avec les affirmations de l'EEP par fonction.	31

Tableau 20	Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord avec les affirmations de l'EEP par projet.	32
Tableau 21	Le pourcentage des aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec le questionnaire EDIZ-Plus par fonction.	33
Tableau 22	Le pourcentage des aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec le questionnaire EDIZ-Plus par projet.	33
Tableau 23	Le pourcentage d'aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec l'EDIZ-Plus en fonction de la relation vis-à-vis du patient, et le nombre d'heures moyen consacré chaque jour à la prestation de soins, suivant la mesure de la charge.	34
Tableau 24	Le nombre et le pourcentage de patients qui ont complété le Thermomètre Soins en santé mentale par projet (total=650).	37
Tableau 25	Le nombre et le pourcentage de patients qui ont complété le Thermomètre Soins en santé mentale par fonction (total=650).	37
Tableau 26	Le pourcentage de réponses positives aux items du Thermomètre Soins en santé mentale pour les patients pour l'ensemble de l'échantillon et par fonction.	39
Tableau 27	Le pourcentage de réponses positives aux items du Thermomètre Soins en santé mentale et l'évaluation moyenne par projet.	39

Avant-propos

Dans le cadre de l'évaluation scientifique des projets « vers de meilleurs Soins en santé mentale », LUCAS KU Leuven a été responsable en 2015 de la collecte de données dans les quatre domaines d'étude suivants :

- Le domaine d'étude services : la mesure des soins réparateurs dans les sections de séjour et les équipes mobiles (fonction 2b).
- Le volet d'étude intervenants : l'expérience professionnelle des intervenants.
- Le volet d'étude aidants proches : la participation des aidants proches dans les soins de leurs proches.
- Le volet d'étude patients : la mesure de participation des patients dans les soins.

Les résultats du premier volet d'étude sont décrits dans le rapport intégré qui a été livré fin décembre 2015.

Comme prévu dans l'accord, ce rapport décrit les résultats d'étude en ce qui concerne l'expérience professionnelle des intervenants, les expériences des aidants proches et la participation des patients. La collecte de données de ces volets d'étude a effectivement pris fin pour les projets wallons le 31 décembre.

Situation

La réforme « article 107 » des Soins en santé mentale a comme principal objectif la communautarisation des Soins en santé mentale et l'autonomisation des utilisateurs. Une telle évolution exige que le personnel soutienne lui aussi fermement les réformes et croie en les innovations proposées. Les innovations ne sont toutefois pas évidentes. L'évaluation de l'expérience professionnelle des prestataires de soins concernés est donc un important indicateur pour la réussite des approches novatrices dans les soins.

Parallèlement, les aidants proches courent eux aussi un risque de surcharge et ils doivent être impliqués en tant que partenaires à part entière dans des soins qui ont pour but d'intégrer (à nouveau) et de faire participer les gens à la société. Dans un questionnaire séparé, nous explorons la charge, la participation et les expériences de soins positives des aidants proches.

Enfin, nous abordons aussi dans cette étude la vision des patients. Dans quelle mesure se sentent-ils impliqués en tant que partenaire à part entière dans leur plan de soins et d'accompagnement. Une véritable approche axée sur la récupération exige en effet que le patient soit aux commandes de sa vie et reçoive non seulement des soins ou un traitement, mais y participe aussi activement et sache quels sont les objectifs visés et de quelle manière.

Avec cette étude, nous créons avec des données quantitatives une ligne de base qui permet aux pouvoirs publics de réévaluer régulièrement les projets et de vérifier dans quelle mesure certains points d'amélioration peuvent effectivement être résolus. Nous pouvons le faire par projet, mais aussi par fonction.

Les indicateurs collectés pour les intervenants, les patients et les aidants proches permettent dès à présent d'établir un lien avec les caractéristiques du réseau (cf. Etude de la VUB et de l'UCL). L'utilisation d'échelles validées au niveau international permet en outre de réaliser des comparaisons avec des bases de données collectées plus tôt.

Etant donné que les pouvoirs publics n'ont pas mis de nouveau budget d'étude à disposition en 2016, l'analyse des données prévue pour répondre à ces questions et à d'autres questions pertinentes d'un point de vue politique n'a pas pu être réalisée. Vous trouverez dans ce rapport les résultats d'une première analyse dans laquelle les projets et les fonctions sont comparés les uns aux autres.

Chapitre 1 L'expérience professionnelle des intervenants

1 Méthode

Pour le questionnaire sur l'expérience professionnelle des intervenants, nous avons utilisé l'Utrechts Burn-out Schaal (UBOS) et la Job Satisfaction Scale (JSS). Les intervenants avaient le choix de compléter le questionnaire en ligne ou sur papier.

La Job Satisfaction Scale

La Job Satisfaction Scale (JSS) a été développée et validée au fil de différentes études menées entre 1980 et 1991, au cours desquelles 600 prestataires de soins ont été interrogés. La JSS est une échelle valable pour mesurer la satisfaction dans le contexte de la prestation de services personnels. Les scores inférieurs sur l'instrument indiquent moins de dépression et de burn-out, ainsi qu'une moindre intention de quitter le travail.

La JSS est un court questionnaire (16 items) qui traite les principaux aspects pertinents relatifs à la satisfaction par rapport au travail. Le questionnaire se compose de trois échelles qui mesurent les trois aspects suivants : satisfaction intrinsèque, satisfaction organisationnelle, et satisfaction quant à la rémunération et la promotion. Les sondés peuvent évaluer les 16 affirmations sur la base d'une échelle de Likert à 11 points qui va du « très mécontent » au « très satisfait ». Une version plus récente de la JSS utilise une échelle de Likert à 7 points. Pour cette étude, nous utilisons l'échelle de réponse originale.

Informations pratiques

- Il faut 5 à 10 minutes pour compléter le questionnaire.
- Seule une version anglaise de ce questionnaire est disponible. Pour cet examen, le questionnaire a été traduit en néerlandais et en français via la méthode de la traduction inversée.

Pour de plus amples informations :

- Koeske, G.F., Kirk, S. A., Koeske, R. D., & Rauktis, M. B. (1994). Measuring the Monday blues: Validation of a job satisfaction scale for the human services. *Social Work Research*, 18(1), 27-35.

L'Utrechtse Burn-out Schaal

L'Utrechtse Burn-out Schaal (UBOS) est la traduction en néerlandais du Maslach Burnout Inventory et elle mesure l'expérience professionnelle (mieux connue comme le « burn-out »).

L'UBOS est l'instrument le plus utilisé dans le monde pour mesurer le burn-out. Le questionnaire répertorie trois composants sous-jacents du burn-out, à savoir :

- L'épuisement émotionnel : avoir le sentiment d'être totalement vide ou épuisé en raison des efforts fournis au travail, en particulier en contact avec d'autres personnes.
- La dépersonnalisation : avoir un comportement impersonnel, négatif, cynique, indifférent par rapport aux personnes avec lesquelles on travaille au quotidien.
- La compétence personnelle : la conviction que l'on n'en fait pas assez au travail, que l'on n'atteint aucun résultat positif, et que le travail n'offre aucune satisfaction.

Les sous-échelles de l'UBOS sont cohérentes d'un point de vue interne, relativement stables sur le temps et disposent d'une bonne validité factorielle. L'UBOS est aussi sensible aux changements. Un score élevé au niveau de l'épuisement émotionnel, un score élevé au niveau de la dépersonnalisation ou un score faible pour la compétence personnelle sont des indicateurs de burn-out.

Il existe trois versions du questionnaire, à savoir l'UBOS-C pour les professions relationnelles (20 items), l'UBOS-L pour les enseignants (22 items) et l'UBOS-A pour l'usage général (15 items). Les alternatives de réponse (échelle de Likert à 7 points) vont de « jamais » à « toujours » (quotidien).

Informations pratiques

- Pour cette étude, nous utilisons l'UBOS-C pour les professions relationnelles, vu les rapports des prestataires de soins avec les patients. Il faut environ 10 minutes pour compléter le questionnaire.
- L'UBOS en néerlandais peut uniquement être utilisée après avoir contacté Pearson Assessment and Information B.V. (Amsterdam) et après paiement de l'instrument. Pour cette étude, les 100 premiers enregistrements sont gratuits durant l'étude de faisabilité.
- La version en néerlandais est disponible via Pearson Assessment and Information B.V. (Amsterdam). Pour cette étude, une version française du questionnaire a été prévue via la méthode de la traduction inversée.

Pour de plus amples informations :

- Schaufeli, W.B., & Dierendonck, D. van (2000). *Utrechtse Burnout Schaal (UBOS): handleiding*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information B.V.
- Schaufeli, W.B., Bakker, A.B., Hoogduin, K., Schaap, C., & Kladler, A. (2001). On the clinical validity of the Maslach burnout inventory and the burnout measure. *Psychology and Health, 16*, 565-582.

Collecte de données

Dans chacun des 19 projets Article 107, huit services ont été invités à participer au questionnaire. Le coordinateur de réseau était libre de sélectionner à cet effet un service par forme de soins.

- Un Centre de Soins de santé mentale (CSSM) et un service en dehors des Soins en santé mentale (fonction 1)
- Une équipe mobile 2A et 2B (fonction 2)
- Un service avec convention INAMI (fonction 3)
- Un hôpital psychiatrique (HP) et un département psychiatrique d'un hôpital général (DPHG) (fonction 4)
- Une initiative d'habitations protégées (fonction 5)

Nous visions pour chaque service la participation de dix intervenants ou du nombre maximal d'intervenants du service, car chaque service n'engage pas dix intervenants.

2 Résultats

2.1 Réponse

Afin de garantir une bonne réponse, l'intégralité de la collecte de données a déjà été réalisée en 2015. La période de collecte des données dans les onze projets Article 107 néerlandophones s'étendait du 1^{er} septembre au 15 novembre 2015. La période de collecte des données dans les huit projets Article 107 francophones s'étendait du 15 octobre au 31 décembre 2015.

Nous avons reçu au total 860 questionnaires intégralement complétés dont 472 (55%) sur papier et 388 (45%) en ligne. Le tableau 1 donne un aperçu des questionnaires complétés reçus par projet. Nous avons reçu la plupart des questionnaires complétés du projet 6 (n=73 ; 8,5% du total) tandis que pour les projets 14 et 19, nous n'avons pas reçu de questionnaires.

Tableau 1 Le nombre et le pourcentage d'intervenants ayant complété les questionnaires par projet (UBOS et JSS) (total=860).

	Projet																		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
N	59	66	68	54	50	73	48	47	70	54	61	30	47	0	13	44	66	10	0
%	7	8	8	6	6	9	6	6	8	6	7	4	6	0	2	5	8	1	0

Le tableau 2 décrit le nombre de questionnaires complétés par fonction. C'est dans la fonction 3 que le plus petit nombre de questionnaires a été complété, et c'est dans la fonction 2 que le plus grand nombre a été complété.

Tableau 2 Le nombre et le pourcentage d'intervenants ayant complété l'UBOS et la JSS par fonction (total=860).

	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
N	179	86	93	275	154	121	94	197	103	94	114
%	21	10	11	32	18	14	11	23	12	11	13

Pour deux questionnaires complétés, on ne sait pas dans quelle fonction l'intervenant est actif.

2.2 Caractéristiques sociodémographiques des sondés

Le tableau 3 donne un aperçu des caractéristiques personnelles et professionnelles des sondés sur l'ensemble de l'échantillon et par fonction. La plupart des sondés sont des femmes (75%), ont un âge moyen de 40 ans (19-65) et ont suivi une formation supérieure non universitaire (66%). Ce sont principalement des infirmiers (en psychiatrie) qui ont complété le questionnaire (36%). Aucun médecin et à peine 24 psychiatres (3%) ont complété le questionnaire. Environ 13% des sondés occupent une fonction de direction. La plupart des sondés (41%) travaillent dans un service ambulatoire à domicile et la grande majorité (68%) indique avoir principalement contact avec des personnes qui souhaitent des soins. En comparaison avec les autres fonctions, un pourcentage nettement supérieur de sondés dans la fonction 4a (33%) a autant de contact avec des personnes qui souhaitent des soins qu'avec des personnes qui évitent les soins. Les sondés ont en moyenne 12 ans d'expérience professionnelle dans les Soins en santé mentale et exercent en moyenne depuis neuf ans leur fonction actuelle. Les intervenants dans les fonctions 2a, 2b et 3 sont actifs depuis moins longtemps dans leur emploi actuel que les intervenants dans les autres fonctions. Les sondés entretiennent chaque semaine en moyenne 24 heures de contact direct avec les patients. Les intervenants dans les fonctions 4a et 4b ont chaque semaine plus de contact direct avec les patients que les intervenants dans les autres fonctions.

2.3 Résultats des intervenants à l'UBOS et à la JSS.

Le tableau 4 donne un aperçu des scores par rapport aux dimensions et aux items de la JSS pour l'ensemble de l'échantillon et par fonction.

La dimension de la satisfaction intrinsèque évalue la satisfaction des intervenants par rapport au travail avec les patients, la possibilité d'aider réellement les gens et le fait de se sentir compétent en tant qu'intervenant. Les résultats indiquent que la grande majorité des intervenants interrogés (95%) sont intrinsèquement satisfaits de leur travail. Ces scores sont une constante parmi les différentes fonctions.

La dimension de la satisfaction organisationnelle évalue notamment la satisfaction des intervenants à propos de la reconnaissance du superviseur et de la mesure d'implication dans la prise de décisions. À ce propos aussi, la plupart des sondés (83%) ont déclaré être satisfaits. Dans les fonctions 1a, 4a et 4b, les professionnels satisfaits de l'organisation sont un peu moins nombreux que dans les autres fonctions.

Deux professionnels sur trois sont satisfaits du salaire et de la possibilité de promotion (66%), tandis que 22% indiquent être insatisfaits à ce niveau. Dans les fonctions 1a, 1b, 2a, 2b, 4a et 5, environ un quart des professionnels ne sont pas satisfaits du salaire et des opportunités de promotion. Les professionnels actifs dans les fonctions 2b, 3 et 4b en sont plus satisfaits.

Le tableau 5 donne un aperçu des scores par rapport aux dimensions et aux items de l'UBOS pour l'ensemble de la population et par fonction. Il ressort des résultats que les professionnels enregistrent de faibles scores aux dimensions concernant l'épuisement émotionnel et la dépersonnalisation, ce qui indique un faible niveau de burn-out. Les scores à ces dimensions sont aussi comparables dans les différentes fonctions. Pour la dimension de la compétence personnelle, les intervenants interrogés enregistrent dans toutes les fonctions des scores relativement hauts, ce qui indique qu'ils se sentent compétents dans leur travail. Bref, ces résultats indiquent que les sondés actifs dans les différentes fonctions ne présentent aucun signe de burn-out.

Tableau 3 Données sociodémographiques des intervenants sur tout l'échantillon et par fonction

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Age (moyen)	40	42	43	40	39	38	40	37	41	41	40	42
Sexe (% femmes)	75	82	77	87	73	66	81	82	70	69	71	75
Formation (%)												
Secondaire inférieur	1	2	0	3	1	1	0	0	1	0	1	0
Secondaire supérieur	6	12	0	23	5	6	4	1	5	4	5	3
Supérieur non universitaire	66	43	31	54	74	71	78	57	68	67	69	88
Universitaire	27	43	69	19	20	23	17	41	26	27	24	10
Fonction (%)												
Psychiatre	3	2	5	0	4	4	3	4	3	2	3	0
Psychologue/psychothérapeute	18	38	65	13	11	13	7	31	13	13	14	2
Infirmier (psychiatrique)	36	17	2	32	53	4	53	2	53	51	55	19
Assistant social	18	18	16	20	16	13	20	17	9	13	4	39
Ergothérapeute	7	1	1	1	4	2	7	23	7	6	7	11
Médecin	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Autres	19	22	10	33	12	14	9	22	16	16	16	29
Fonction de direction (% oui)	13	10	13	7	11	12	10	16	16	24	9	13
Type service/structure (%)												
Hôpital gén.	10	1	0	2	4	6	0	1	35	0	75	0
Hôpital psychiatrique	19	4	3	4	15	16	12	5	55	95	12	4
Service d'urgence/département crise	2	0	0	0	3	5	0	0	6	2	10	0
Initiative de logements protégés	15	2	2	2	3	2	4	3	3	1	4	95
Maison de soin psychiatrique	1	1	0	1	1	0	2	1	1	1	0	0
CSSM	11	48	98	2	1	1	1	4	1	3	0	0
Services ambulatoires à domicile	41	34	2	63	96	95	97	3	4	0	7	15
Services de soins à domicile	7	31	0	61	0	1	0	0	0	0	0	2
Soins psychiatriques à domicile	5	3	1	4	11	7	16	0	0	0	0	7
Equipe mobile de crise	16	1	1	1	48	81	6	1	1	0	2	0

L'expérience professionnelle des intervenants

Equipe mobile chronique	18	1	1	1	49	18	89	1	3	0	5	6
Autres	18	20	5	33	3	4	2	93	9	7	12	9

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Contact avec des personnes qui évitent/souhaitent des soins (%)												
Uniquement des personnes qui souhaitent des soins	17	21	21	22	8	9	6	3	9	6	13	21
Principalement des pers. qui souhaitent des soins	68	67	64	69	77	73	82	55	65	57	73	66
Autant avec les deux	14	11	14	9	13	15	11	2	24	33	14	12
Principalement des pers. qui évitent les soins	2	1	1	0	3	3	2	0	2	4	0	1
Uniquement avec des personnes qui évitent les soins	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Années d'expérience professionnelle (moyenne)												
Dans les Soins en santé mentale	12	9	14	5	13	13	12	9	14	14	14	13
Hors des Soins en santé mentale	3	6	4	7	1	1	1	3	2	2	1	2
En dehors du secteur des soins	1	2	0	3	1	1	0	1	1	1	1	1
Combien d'années dans la fonction actuelle (moyenne)	9	13	12	13	5	5	4	6	13	13	14	10
Heures par semaine de contact direct avec les patients (moyenne)	24	20	23	19	24	25	22	25	28	28	28	21

Tableau 4 Scores aux dimensions et aux items de la JSS globalement et par fonction.

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Satisfaction professionnelle (score échelle)												
Satisfaction intrinsèque (7-77)	59	59	59	58	60	60	61	60	58	59	57	58
Satisfaction organisation (5-55)	40	39	37	40	40	40	41	42	39	40	37	39
Salaire et promotion (2-22)	13	13	13	13	13	13	14	14	13	13	14	13
Satisfaction intrinsèque (%)												
Insatisfait	1	0	0	0	1	1	0	1	3	0	5	3
Ambivalent	4	5	2	7	3	3	2	4	5	5	5	5
Satisfait	95	95	98	92	97	96	98	95	92	95	89	92
Satisfaction organisation (%)												
Insatisfait	7	8	11	6	6	6	6	3	10	10	10	8
Ambivalent	10	13	16	9	6	5	7	5	11	8	15	12
Satisfait	83	79	73	85	88	89	87	91	79	82	75	80
Salaire et promotion (%)												
Insatisfait	22	27	27	26	22	23	21	15	20	24	15	24
Ambivalent	16	18	19	16	14	14	14	15	18	20	16	13
Satisfait	62	56	55	57	64	63	65	70	82	57	69	63

Tableau 5 Scores moyens aux dimensions de l'UBOS globalement et par fonction.

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Epuisement émotionnel (0-6)	1,4	1,6	1,7	1,4	1,4	1,4	1,5	1,4	1,4	1,5	1,3	1,4
Dépersonnalisation (0-6)	0,7	0,8	0,8	0,8	0,7	0,7	0,7	0,6	0,7	0,9	0,8	0,7
Compétence personnelle (0-6)	4,2	4,2	4,2	4,2	4,2	4,2	4,3	4,3	4,1	4,2	4,1	4,3

Le Tableau 6 donne un aperçu des scores moyens aux dimensions de la JSS et de l'UBOS par projet. Nous pouvons déduire de ce tableau qu'en comparaison avec les autres projets, le projet 7 est plutôt un projet qui enregistre un faible score, suivi par le projet 2. Le projet 8 est plutôt un projet qui enregistre un score élevé. Les projets qui enregistrent des scores inférieurs par rapport à la satisfaction professionnelle (JSS) présentent également un score plus élevé sur l'échelle du burn-out (UBOS), et inversement.

Tableau 6 Scores aux dimensions de la JSS et de l'UBOS par projet.

	Projet																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	15	16	17	18	
JSS																		
Satisfaction intrinsèque (7-77)	59	58	59	59	59	58	56	61	61	60	58	58	61	58	60	59	61	
Satisfaction organisationnelle (5-55)	40	39	40	39	39	40	34	41	41	39	39	41	42	42	39	40	40	
Salaire et promotion (2-22)	14	13	14	13	14	14	12	14	13	14	13	13	13	11	12	13	14	
UBOS																		
Epuisement émotionnel (0-6)	1,3	1,6	1,4	1,5	1,3	1,4	1,7	1,2	1,3	1,5	1,4	1,5	1,3	1,3	1,6	1,7	1,8	
Dépersonnalisation (0-6)	0,7	0,9	0,8	0,7	0,7	0,7	1,0	0,6	0,6	0,8	0,7	0,9	0,6	0,6	0,8	0,7	0,7	
Compétence personnelle (0-6)	4,3	4,1	4,2	4,1	4,0	4,1	3,9	4,3	4,0	4,1	4,3	4,1	4,4	4,4	4,4	4,2	4,6	

Dans un modèle de régression multiple, on a vérifié quelles variables exercent une influence sur les scores dimensionnels de la JSS et de l'UBOS (tableau 7).

Tableau 7 Régression à variantes multiples avec les scores dimensionnels de la JSS et de l'UBOS en tant que variables à expliquer.

	JSS			UBOS		
	Satisfaction intrins.	Satisfaction organisat.	Salaire et promotion	Epuisement émotionnel	Dépersonnalisation	Compétence personnelle
Sexe (1=femme)					0,20	
Age	0,11					
Fonction de direction (1=oui)		-0,13		0,18		
Fonction F1a (1=oui)		-0,12				
Fonction F1b (1=oui)			-0,11			
Fonction F2a (1=oui)						
Fonction F2b (1=oui)	0,15	0,13				
Fonction F3 (1=oui)	0,11	0,14			-0,12	
Fonction F4a (1=oui)						
Fonction F4b (1=oui)	-0,13	-0,10				
Fonction F5 (1=oui)						0,10
Année dans la fonction actuelle						
Heures par semaine de contact avec les patients	0,15					0,11
Contact avec des réfractaires aux soins (1=oui)	-0,08	-0,08			0,08	
N	454	452	454	445	454	437
R ²	9%	9%	1%	3%	7%	2%

Régression linéaire multiple avec forward selection, illustration de coefficients de régression standardisés si $p < 0,05$. La couleur orange indique un lien négatif, tandis qu'une couleur verte indique un lien positif.

Il en ressort que ce sont plus les femmes que les hommes qui présentent une tendance à la dépersonnalisation. La satisfaction intrinsèque augmente également avec l'âge. Les sondés assurant une fonction de direction ressentent par ailleurs une moindre mesure de satisfaction organisationnelle et une plus grande mesure d'épuisement émotionnel que les intervenants sans rôle directeur. En comparaison avec d'autres fonctions, les sondés appartenant à la fonction 1a enregistrent un score inférieur au niveau de la satisfaction organisationnelle et les sondés de la fonction 1b enregistrent un score inférieur au niveau de la satisfaction par rapport au salaire et à la promotion. Les sondés appartenant aux fonctions 2b et 3 affichent par contre des scores supérieurs pour la satisfaction intrinsèque et organisationnelle, tandis que les sondés de la fonction 3 affichent une moindre mesure de dépersonnalisation. Travailler dans la fonction 4b et être en contact avec des réfractaires aux soins sont des indicateurs d'un score inférieur par rapport à la satisfaction organisationnelle et intrinsèque. Les intervenants qui travaillent avec des réfractaires aux soins affichent en outre une plus grande mesure de dépersonnalisation.

3 Conclusions

Les prestataires de soins sont généralement satisfaits des qualités intrinsèques de leur emploi, de la supervision dont ils bénéficient et du fonctionnement de leur institution. Nous observons qu'un intervenant sur trois n'est pas satisfait de son salaire et des opportunités de promotion. Les intervenants présentent aussi peu, voire pas de signes de burn-out : les professionnels ressentent peu d'épuisement émotionnel, se sentent compétents dans leur travail et ne présentent pas d'attitudes négatives vis-à-vis de leurs patients.

Certains groupes de professionnels sont un peu moins satisfaits et plus sensibles à la dépression et au burn-out. Les intervenants assurant une fonction directrice sont moins satisfaits du fonctionnement de leur service et ils ressentent une plus grande mesure d'épuisement émotionnel. Les intervenants qui travaillent avec des réfractaires aux soins sont moins satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. A mesure que le nombre d'heures de contact avec les patients augmente, nous observons chez les professionnels une augmentation de la satisfaction intrinsèque et du sentiment de compétence. Les intervenants de sexe féminin ont en comparaison avec les intervenants de sexe masculin un comportement plus négatif vis-à-vis des personnes souffrant de problèmes psychiques. Les plus jeunes intervenants sont moins satisfaits du contenu de leur travail que les professionnels plus âgés.

Nous observons des différences subtiles dans la satisfaction et le bien-être des professionnels entre les fonctions. Les intervenants dans les fonctions 2a, 2b, 3 et 4a enregistrent les meilleurs résultats. Ils sont intrinsèquement satisfaits de leur travail et satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. Ils ressentent peu d'épuisement émotionnel, affichent un comportement plus positif vis-à-vis des patients souffrant de problèmes psychiques et se sentent compétents en tant qu'intervenants. Dans les fonctions 1a et 4b, les professionnels sont un peu moins satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. Enfin, les intervenants qui travaillent dans la fonction 5 sont les moins satisfaits. Ils sont moins intrinsèquement satisfaits de leur travail et moins satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail.

Nous observons également des différences entre les projets. Les professionnels qui travaillent dans le projet 7 sont clairement moins satisfaits de leur travail : ils enregistrent de faibles scores au niveau de la satisfaction organisationnelle et intrinsèque et sont peu satisfaits du salaire et des opportunités de promotion. Les travailleurs actifs dans les projets 8, 9 et 13 sont les plus satisfaits et affichent également le moins de signes de burn-out.

Chapitre 2 Participation des aidants proches dans les soins

1 Méthode

La participation des aidants proches dans le parcours de soins des patients est très importante. Cela implique aussi que l'on tienne compte des expériences, des besoins et de la charge des aidants proches dans leur rôle de prestataire de soins (Vermeulen et al, 2015). Nous avons utilisé le Thermomètre Soins en santé mentale, l'Echelle d'expérience positive (EEP) et l'EDIZ-plus pour mesurer leurs expériences. Les aidants proches ont pu répondre au questionnaire sur papier et ils pouvaient renvoyer le questionnaire complété à l'aide d'une enveloppe de réponse à ne pas affranchir.

Thermomètre Soins en santé mentale

Pour la définition quantitative de la mesure de soutien pour les membres de la famille en tant qu'aidants proches, nous avons utilisé la partie B du Thermomètre Soins en santé mentale, dressée pour les membres de la famille. D'après l'Association flamande pour les Soins de Santé mentale, ce questionnaire satisfait à deux critères primordiaux : il est utile dans la pratique et basé sur des fondements scientifiques. Pour le Thermomètre Soins en santé mentale, les aidants proches interrogés doivent donner leur avis sur la manière dont ils sont soutenus. La partie B du questionnaire se compose de 12 items (avec comme échelle de réponse oui-non) qui interrogent sur quatre domaines : (1) appréciation de l'implication du membre de la famille dans les soins, (2) appréciation de l'intervenant, (3) appréciation de l'accompagnement personnel, et (4) appréciation du résultat de l'accompagnement personnel. Le score est illustré par le pourcentage de réponses positives. Enfin, le questionnaire comporte deux questions ouvertes où les membres de la famille peuvent faire des propositions d'amélioration ou des remarques.

Informations pratiques

- Les membres de la famille complètent le Thermomètre Soins en santé mentale eux-mêmes. L'enregistrement des réponses se fait sur papier. Si nécessaire, les membres de la famille peuvent être aidés par un prestataire de soins ou un chercheur pour compléter le questionnaire.
- Il faut environ 5 minutes pour compléter le questionnaire.
- La version néerlandaise est disponible via le Trimbos Instituut Nederland. Pour cette étude, une version française du questionnaire a été prévue via la méthode de la traduction inversée.

Pour de plus amples informations :

- Baert, S. (2008). De zoektocht naar geschikte meetinstrumenten voor het ontwikkelen van uitkomstencompassen. *Deel 5. In de VVGG-reeks: Uitkomstenmanagement in de geestelijke gezondheidszorg in Vlaanderen*. Gand : VVGG.
- Trimbos Instituut Nederland.

L'échelle d'expérience positive (EEP)

L'EEP est une échelle à 8 items qui est utilisée pour mesurer les expériences positives au niveau des aidants proches. Il s'agit d'une échelle de Mokken ordonnée et unidimensionnelle, qui évalue notamment la satisfaction intrinsèque, l'apport relationnel, l'amélioration des compétences et l'apport social. Outre

les aspects négatifs de l'aide, de l'attention est aussi accordée aux aspects positifs des aidants proches afin de pouvoir comprendre ce que représentent pour l'aidant proche les soins à un patient. Sur la base de ces avis, nous pouvons développer des interventions afin de mieux soutenir l'aidant proche.

Informations pratiques

- Les membres de la famille complètent les échelles eux-mêmes. L'enregistrement des réponses se fait sur papier. Si nécessaire, les membres de la famille peuvent être aidés par un prestataire de soins ou un chercheur pour compléter le questionnaire.
- Il faut environ 5 minutes pour compléter le questionnaire.

Pour de plus amples informations :

- A.H. de Boer, D.oudijk, M.I. van Groenou, J.M. Timmermans (2012). Positieve ervaringen door mantelzorg: constructie van een schaal. *Tijdschr Gerontol Geriatr*; 43

La Pression ressentie par les aidants informels (De Ervaren Druk door Informele Zorg-Plus - EDIZ-Plus)

L'EDIZ-Plus est une échelle de Mokken à 15 items, qui a été développée pour mesurer la charge ressentie par les aidants proches. Il s'agit d'une version étendue de l'EDIZ, à laquelle sont ajoutés des items qui mesurent la pression temporelle ressentie suite à la combinaison travail et soins, et les conséquences qui en découlent sur la santé des aidants proches. L'échelle va de 0 (aucune charge ressentie) à 15 (la plus haute charge ressentie). Les items dans l'EDIZ-Plus forment une échelle hiérarchique qui débouche sur quatre gradations de la charge ressentie :

- Pas de charge (score 0).
- Charge légère (score 1-3) : un grand sentiment de responsabilité du prestataire de soins.
- Charge moyenne (score 4-8) : problèmes de combinaison des tâches dans la famille ou au travail.
- Charge sévère (score 9-15) : une dégradation de la santé personnelle.

Informations pratiques

- Les membres de la famille complètent les échelles eux-mêmes. L'enregistrement des réponses se fait sur papier. Si nécessaire, les membres de la famille peuvent être aidés par un prestataire de soins ou un chercheur pour compléter le questionnaire, selon le déroulement de l'enregistrement.
- Il faut environ 10 minutes pour compléter le questionnaire.

Pour de plus amples informations :

- Alice de Boer, Debbie Oudijk, Joost Timmermans, Anne Margriet Pot (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-Plus. *Tijdschr Gerontol Geriatr*; 43

Collecte de données

Nous avons demandé à huit services par projet Article 107 de participer à l'étude. Le coordinateur de réseau était libre de sélectionner à cet effet un service par forme de soins :

- Un Centre de Soins de santé mentale (CSSM) et un service en dehors des Soins en santé mentale (fonction 1)
- Une équipe mobile 2A et 2B (fonction 2)
- Un service avec convention INAMI (fonction 3)

- Un hôpital psychiatrique (HP) et un département psychiatrique d'un hôpital général (DPHG) (fonction 4)
- Une initiative d'habitations protégées (fonction 5)

Nous avons visé la participation de 10 aidants proches par service.

2 Résultats

2.1 Réponse

Afin de garantir un bon taux de réponse, l'intégralité de la collecte de données a déjà été réalisée en 2015. La période de collecte des données dans les onze projets Article 107 néerlandophones s'étendait du 1er septembre au 15 novembre 2015. La période de collecte des données dans les huit projets Article 107 francophones s'étendait du 15 octobre au 31 décembre 2015.

Nous avons reçu au total 467 questionnaires complétés, ce qui correspond à un taux de réponse de 31%. Le tableau 8 donne un aperçu du nombre de questionnaires complétés par projet. Le projet 3 a rassemblé le plus grand nombre de questionnaires complétés. Au sein du projet 18, à peine deux questionnaires complétés ont été collectés et nous n'avons pas reçu de questionnaires des projets 14, 15 et 19.

Tableau 8 Le nombre et le pourcentage d'aidants proches ayant complété les questionnaires par projet (total=467).

	Projet																		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14*	15*	16	17	18*	19*
N	50	26	60	29	30	26	22	31	35	31	35	19	15	0	0	35	21	2	0
%	10	6	13	6	6	6	5	7	8	7	8	4	3	0	0	8	5	0,5	0

*peu ou pas de répondants

Le tableau 9 donne un aperçu du nombre de questionnaires complétés par fonction. C'est dans la fonction 2 que le plus grand nombre de questionnaires complétés a été collecté et c'est dans la fonction 3 que le plus petit nombre a été collecté.

Tableau 9 Le nombre et le pourcentage d'aidants proches ayant complété les questionnaires par fonction (total=467).

	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
N	76	35	39	152	70	82	43	122	82	40	66
%	16	8	8	33	15	18	9	26	18	9	14

Pour 8 questionnaires, on ne sait pas dans quelle fonction l'aidant proche est accompagné.

2.2 Caractéristiques sociodémographiques des sondés

Le tableau 10 donne un aperçu des données sociodémographiques des aidants proches interrogés sur l'ensemble de l'échantillon et par fonction. L'âge moyen des aidants proches dans cet échantillon est de 54 ans (20-92). Un peu plus de la moitié des sondés sont de sexe féminin (57%). La plupart des aidants proches présentent un diplôme de l'enseignement secondaire supérieur (32%). La plupart des aidants proches sont pensionnés (30%), ce n'est que dans la fonction 3 que nous observons principalement des aidants proches qui travaillent à temps plein (42%). A peine 9% des aidants proches sont affiliés à une

association familiale. Nous observons une grande différence entre les fonctions : dans la fonction 5, 17% des aidants proches sont affiliés à une association familiale, tandis que ce pourcentage n'est que de 3% dans la fonction 1.

Tableau 10 Données sociodémographiques des aidants proches interrogés pour l'ensemble de l'échantillon et par fonction.

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Age (moyen)	54	56	54	57	54	52	56	49	55	55	54	57
Sexe (% femmes)	57	53	54	51	54	47	60	51	60	65	50	67
Formation (%)												
Inférieur	9	14	6	21	9	10	9	7	6	7	3	9
Secondaire inférieur	22	24	24	23	22	20	24	23	23	24	20	17
Secondaire supérieur	32	28	24	31	36	42	30	33	35	35	35	25
Supérieur non universitaire	26	25	36	15	24	19	29	33	21	20	25	34
Universitaire	7	6	6	5	4	6	3	2	12	12	13	6
Autres	4	4	3	5	4	3	5	2	3	1	5	8
Statut professionnel (%)												
Actif à temps plein	26	22	32	13	26	26	27	42	26	21	38	16
Actif à temps partiel	14	17	18	16	17	14	20	2	12	13	10	16
Indépendant	5	6	3	8	3	4	2	5	7	9	3	10
Sans emploi	6	4	3	5	7	10	5	5	6	4	10	6
Pensionné	30	28	21	34	28	23	33	19	31	34	25	35
Etudiant	1	3	6	0	0	0	0	0	1	1	0	2
Impossible de travailler en raison des responsabilités en tant qu'aidant proche	0	3	0	5	0	0	0	0	0	0	0	0
En incapacité de travail	13	15	15	16	11	13	9	16	13	16	8	11
Autres	5	3	3	3	6	10	4	12	4	2	8	5
Affiliés à une association familiale (% oui)	9	3	3	3	11	6	16	7	7	10	3	17
Relation par rapport au proche souffrant d'une faiblesse psychique (%)												
Mon partenaire	36	41	47	36	42	52	33	49	40	30	60	3
Mon parent	8	12	9	15	3	3	4	2	10	12	5	12
Mon enfant	34	27	38	18	33	30	35	37	31	37	20	51
Mon frère ou ma sœur	13	10	0	18	12	9	15	7	11	15	3	29
Autres	9	10	6	13	10	6	14	5	8	6	13	5

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Je ne vis pas (plus) avec l'intéressé(e)	44	36	26	46	32	14	48	33	43	52	25	89
Je vis avec l'intéressé(e)	50	60	71	49	62	79	48	58	50	39	73	3
Autres	6	4	3	5	6	7	5	9	7	9	3	8
Votre proche a-t-il séjourné au cours de la semaine passée dans une infrastructure résidentielle (%)?												
Oui	43	9	9	10	15	19	11	12	85	85	85	91
Non	57	89	91	87	85	81	89	88	14	15	13	9
Je l'ignore	0	1	0	3	0	0	0	0	1	0	2	0
Durée des soins (%)												
Moins de 2 ans	19	11	18	5	21	30	14	13	29	27	34	5
Entre 2 et 5 ans	21	17	20	13	23	20	25	35	23	20	29	6
Plus de 5 ans	60	68	62	74	56	50	61	52	49	53	37	88
Heures de soins de proximité par jour (moyenne)	5,8	7	5	8	7	9	6	5	5	4	8	3
Utilisation des soins du proche durant la semaine précédente (% oui)												
Hôpital gén.	22	5	0	10	15	19	12	5	50	65	20	18
Hôpital psychiatrique	10	5	9	3	6	7	5	7	25	4	70	3
Service d'urgence/département crise	3	0	0	0	3	7	0	0	6	4	10	2
Initiative de logements protégés	14	8	0	15	1	1	0	5	0	0	0	80
Maison de soins psychiatriques	2	1	0	3	3	3	2	2	3	4	3	2
CSSM	15	31	60	5	9	4	12	37	7	10	3	8
Services ambulatoires à domicile	37	38	17	56	81	77	84	9	6	9	0	12
Services de soins à domicile	13	30	14	44	18	11	23	5	3	5	0	8
Soins psychiatriques à domicile	12	9	6	13	29	17	39	2	2	2	0	5
Equipe mobile de crise	8	3	0	5	22	46	2	0	2	2	0	0
Equipe mobile chronique	10	3	0	5	27	13	39	5	1	1	0	0
Autres	3	7	9	5	3	4	2	5	3	4	3	0

La plupart des aidants proches assurent des soins pour leur partenaire (36%) ou leur enfant (34%). Dans la fonction 5, la moitié des aidants proches assurent des soins pour leur enfant (51%), tandis qu'à peine un très faible pourcentage assure les soins de leur partenaire (3%). La moitié des aidants proches (50%) vit avec le patient, tandis que 44% ne vivent pas (plus) avec lui. Ici aussi, nous observons de grandes différences entre les fonctions. Ainsi, dans la fonction 5, 89% des aidants proches ne vivraient plus avec l'intéressé, tandis que ce pourcentage est beaucoup plus faible dans les autres fonctions. La plupart des aidants proches (60%) assurent des soins pour le patient depuis plus de cinq ans, et ce à raison en moyenne de 5,8 (0-120) heures par semaine. L'intensité est plus faible pour les aidants proches qui prodiguent des soins à un proche dans le cadre d'une initiative de logement protégé (ILP) (fonction 5). Pour 43% des aidants proches, les patients ont séjourné dans une infrastructure résidentielle durant la semaine précédant la participation à l'enquête. Par ailleurs, 37% des patients ont eu recours durant cette période à des services ambulatoires à domicile, principalement des services de soins à domicile (13%), des soins psychiatriques à domicile (12%) et l'équipe mobile chronique (10%). Comme attendu, dans la fonction 3, le patient a surtout eu recours à un CSSM, tandis que dans la fonction 4, il s'agit d'un hôpital général et dans la fonction 5 d'une ILP.

2.3 Résultats des aidants proches sur le Thermomètre Soins en santé mentale

Le tableau 11 donne un aperçu du pourcentage de réponses positives aux affirmations du Thermomètre Soins en santé mentale. Les résultats indiquent que pratiquement tous les aidants proches (92%) apprécient les intervenants. La grande majorité des aidants proches (85%) estiment que le patient reçoit suffisamment d'informations sur son parcours de soins et a son mot à dire à ce propos. Un aidant proche sur trois estime cependant qu'il reçoit trop peu de soutien pour traiter les problèmes de son proche (35%). Enfin, pratiquement la moitié des aidants proches indiquent qu'ils sont trop peu impliqués dans le traitement de leur proche (56%).

Le tableau 12 donne un aperçu des scores aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale par fonction. Nous constatons de grandes différences dans l'appréciation des aidants proches parmi les fonctions. Dans la fonction 3, le pourcentage des aidants proches affichant une appréciation pour les intervenants est clairement inférieur (80%) par rapport aux autres fonctions. Les aidants proches dans les fonctions 1a, 1b, 3, 4a, 4b et 5 indiquent être trop peu impliqués dans le parcours de soins de leurs proches. Dans les fonctions 2a et 2b, un peu plus d'aidants proches sont impliqués dans le traitement de leur proche. En ce qui concerne l'accompagnement personnel, les aidants proches dans les fonctions 3, 4a, 4b et 5 sont peu enthousiastes à ce propos. À peine la moitié des aidants proches estiment qu'ils sont suffisamment accompagnés pour traiter les problèmes de leur proche. Dans la plupart des fonctions, les aidants proches indiquent que leur proche reçoit suffisamment d'informations sur le traitement et a son mot à dire à ce propos. Ce n'est que dans les fonctions 1a et 4b que moins d'aidants proches sont satisfaits à ce propos. D'après les chiffres relatifs à l'évaluation globale (tableau 13), les aidants proches dans les fonctions 3 et 4b sont insatisfaits de l'accompagnement qu'ils reçoivent personnellement. Les services dans ces fonctions reçoivent une évaluation de 5 sur 10 en moyenne. Dans les fonctions 1a et 4a aussi, les aidants proches sont peu satisfaits du soutien qu'ils reçoivent. Les aidants proches dans la fonction 4b sont enfin moins satisfaits du traitement que leur proche reçoit. En comparaison avec les autres fonctions, un plus petit pourcentage conseillerait aussi le service à d'autres (tableau 13).

Tableau 11 *Le pourcentage de réponses oui aux items et les dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches*

Dimensions	Items	Oui (%)	Total (%)
Appréciation de l'implication personnelle	Recevez-vous suffisamment d'informations sur l'approche du traitement ou l'accompagnement du patient ?	63	56
	Recevez-vous suffisamment d'informations sur le résultat du traitement à prévoir ou l'accompagnement du patient ?	55	
	Recevez-vous suffisamment d'informations sur le déroulement du traitement ou l'accompagnement du patient ?	57	
	Etes-vous suffisamment impliqué dans le traitement ou l'accompagnement du patient ?	58	
	Vous demande-t-on votre avis sur le traitement ou l'accompagnement du patient ?	48	
Appréciation intervenant	Avez-vous suffisamment confiance en l'expertise de l'intervenant?	91	92
	L'intervenant fait-il preuve de suffisamment de respect vis-à-vis de vous ?	93	
Appréciation de l'accompagnement personnel	Avez-vous bénéficié d'un accompagnement suffisant pour traiter les problèmes/plaintes du patient ?	62	65
	Suite à cet accompagnement, avez-vous mieux compris les problèmes/plaintes du patient ?	66	
	Suite à cet accompagnement, pouvez-vous mieux traiter les problèmes/plaintes du patient ?	65	
Appréciation des informations et de la participation	Trouvez-vous que le patient a reçu suffisamment d'informations à propos des possibilités de traitement et d'accompagnement du service ?	89	85
	Trouvez-vous que le patient a reçu suffisamment d'informations à propos de l'approche par le service ?	88	
	Trouvez-vous que le patient a reçu suffisamment d'informations sur ce qu'il pouvait attendre comme résultat du traitement ?	81	
	Trouvez-vous que le patient a suffisamment eu (a) l'occasion de participer à la décision concernant le traitement ?	82	

Tableau 12 *Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches par fonction.*

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Appréciation de l'implication personnelle	56	47	41	53	69	76	61	51	44	57	31	56
Appréciation intervenant	92	91	87	95	97	94	99	80	89	92	86	96
Appréciation de l'accompagnement personnel	65	71	72	70	77	82	71	49	43	53	33	58
Appréciation des informations et de la participation	85	78	69	86	91	91	91	88	77	87	66	88

Le tableau 14 donne un aperçu des scores aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale par projet. Les résultats indiquent que sur les quatre dimensions, ce sont surtout les aidants proches des projets 5, 6, 10, 12 et 13 qui sont satisfaits des soins que reçoit leur proche. Dans les projets 2, 7 et 9, les aidants proches satisfaits sont moins nombreux. Les aidants proches sont dans ces projets surtout mécontents de la mesure dans laquelle ils reçoivent un accompagnement et de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans le traitement des patients. Il est frappant d'observer que dans tous les projets, les aidants proches affichent une grande appréciation pour les intervenants. Dans pratiquement tous les projets, les aidants proches sont satisfaits de la mesure dans laquelle leur proche est informé et peut

participer aux décisions concernant le traitement. En ce qui concerne l'implication dans le traitement proprement dit, nous observons de grandes différences entre les projets. Dans le projet 12, la plupart des aidants proches sont satisfaits du niveau d'implication, tandis que dans d'autres projets, les aidants proches satisfaits sont beaucoup moins nombreux. La satisfaction par rapport à l'accompagnement personnel diffère aussi fortement entre les projets. Ainsi, moins de la moitié des aidants proches dans les projets 2 et 7 sont satisfaits de leur propre soutien. Dans les projets 3, 4, 8, 9, 16 et 17, peu d'aidants proches sont enthousiastes par rapport au soutien reçu.

Tableau 13 La note du rapport des aidants proches pour l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes par fonction.

Variable	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Evaluation de l'accompagnement personnel en tant qu'aidant proche	6,8	6,9	6,5	7,2	7,6	7,9	7,4	5,2	6,2	6,8	5	7
Evaluation traitement patient	7,6	7,6	7,3	7,8	8,1	8,3	7,9	7,4	7,2	7,6	6,3	7,6
Recommanderiez-vous le service à d'autres personnes ? (% oui)	93	93	90	95	95	95	95	92	88	92	81	97

Tableau 14 Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale pour les aidants proches par projet.

	Projets															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	16	17	18*
Appréciation de l'implication personnelle	59	42	57	46	72	67	45	48	38	71	59	84	67	52	54	40
Appréciation intervenant	94	91	88	96	95	94	90	100	82	100	92	87	100	92	90	100
Appréciation de l'accompagnement personnel	74	22	60	56	90	72	38	65	60	71	73	71	79	53	61	0
Appréciation des informations et de la participation	84	81	83	87	96	90	70	83	80	91	88	91	83	86	74	100

* Trop peu de répondants

On a enfin demandé à tous les aidants proches d'évaluer deux aspects du service d'accompagnement sur une échelle de 0 à 10 : (1) le traitement que le patient reçoit et (2) le soutien que l'aidant proche reçoit. Les aidants proches attribuent en moyenne au service un score de 7,6/10 pour l'accompagnement de leur proche en tant que patient et un score de 6,8/10 pour l'accompagnement qu'ils reçoivent personnellement.

Le tableau 15 décrit pour chaque projet l'évaluation des aidants proches en ce qui concerne l'accompagnement personnel et le traitement du proche nécessitant des soins. Nous observons à peine de petites différences entre les projets. Les projets 10, 12 et 13 reçoivent la meilleure évaluation en ce qui

concerne l'accompagnement des aidants proches (score de 8/10), tandis que les autres projets reçoivent un score de 6 ou 7 à ce propos. En ce qui concerne l'accompagnement du patient, la moitié des projets reçoivent un score de 8 sur 10, tandis que les autres projets enregistrent un score de 7. La satisfaction globale par rapport au soutien du service ressort aussi du fait que parmi tous les projets, la plupart des aidants proches recommanderaient le service à d'autres.

Tableau 15 La note du rapport des aidants proches sur l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes par projet.

	Projets															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	16	17	18*
Evaluation de l'accompagnement personnel en tant qu'aidant proche	7	6	6	7	7	7	6	6	6	8	7	8	8	7	7	6
Evaluation traitement patient	8	7	8	7	8	8	7	7	7	8	8	8	8	7	8	9
Recommanderiez-vous le service à d'autres personnes ? (% oui)	91	91	96	98	97	100	84	89	84	100	88	95	92	94	100	100

* Trop peu de répondants

Il ressort aussi des résultats que les résultats du Thermomètre Soins en santé mentale diffèrent selon la relation des aidants proches par rapport au patient (tableau 16). Les aidants proches qui prennent soin d'un parent sont généralement les moins satisfaits des soins reçus. Moins de la moitié sont en effet satisfaits de leur propre implication et de l'accompagnement personnel, tandis qu'à peine deux aidants proches sur cinq estiment que leur parent reçoit suffisamment d'information sur le traitement et participe assez aux décisions y afférentes. Les aidants proches qui prodiguent des soins à leur partenaire sont les plus satisfaits sur les quatre dimensions. Toutefois, la note du rapport que les aidants proches attribuent au service en ce qui concerne l'accompagnement personnel en tant qu'aidant proche et le traitement du patient varie peu, voire pas du tout en fonction de la relation de l'aidant proche avec le patient (tableau 17). La plupart des aidants proches - quelle que soit la relation avec le patient - recommanderaient le service à d'autres.

Tableau 16 Le pourcentage de réponses oui aux dimensions du Thermomètre Soins en santé mentale suivant la relation des aidants proches avec le patient.

	Relation avec le proche			
	Partenaire	Parent	Enfant	Frère/sœur
Appréciation de l'implication personnelle	58	42	59	53
Appréciation intervenant	93	91	91	95
Appréciation de l'accompagnement personnel	71	45	60	61
Appréciation des informations et de la participation	84	77	87	91

Tableau 17 La note du rapport sur l'accompagnement personnel et le traitement du patient, ainsi que le pourcentage d'aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres personnes suivant la relation de l'aidant proche avec le patient.

	Relation avec le proche			
	Partenaire	Parent	Enfant	Frère/sœur
Evaluation de l'accompagnement personnel en tant qu'aidant proche	6,6	6,9	6,9	7,1
Evaluation traitement patient	7,6	7,8	7,6	7,9
Recommanderiez-vous le service à d'autres personnes ? (% oui)	90	91	95	95

2.4 Résultats des aidants proches sur l'EEP

L'EEP mesure chez les aidants proches dans quelle mesure ils ont des expériences positives dans la fourniture de soins à un proche souffrant d'une faiblesse psychique. Le Tableau 18 illustre pour chaque affirmation de l'EEP quel est le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord, pas d'accord ou neutres. Une grande partie des aidants proches (80%) indique profiter de bons moments avec le patient. Deux aidants proches sur trois estiment qu'ils apprennent de nouvelles choses grâce aux soins, qu'ils apprennent à être heureux avec de petites choses de la vie et qu'ils tissent un lien plus étroit avec le patient. Un peu plus de la moitié des aidants proches affirment que le fait de soigner leur proche leur fait du bien et est source d'une grande estime. Cependant, le fait de prodiguer des soins débouche chez moins de la moitié des aidants proches sur de nouveaux contacts (48%) ou sur un lien plus fort avec la famille et les amis (38%).

Tableau 18 *Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord ou non avec les affirmations de l'EEP.*

	% d'accord	% neutre	% pas d'accord
J'ai profité des bons moments qu'il y a eu avec le patient.	80	16	4
Les soins m'ont appris de nouvelles choses.	67	25	8
Durant la période où j'ai prodigué des soins, le patient et moi sommes devenus plus proches.	65	27	9
Les soins m'ont appris à me contenter de petites choses.	65	28	7
Prodiguer des soins au patient m'a fait du bien.	57	35	9
L'aide que j'ai apportée a été fort appréciée.	55	33	12
Les soins m'ont permis d'apprendre à connaître de nouvelles personnes.	48	28	25
Suite à mon aide, le lien avec ma famille et mes amis s'est renforcé.	38	41	21
Global	59	29	12

Les tableaux 19 et 20 décrivent la mesure dans laquelle le fait de prodiguer des soins permet aux aidants proches de vivre des expériences positives, par fonction et par projet. Nous observons que les expériences des aidants proches dans les fonctions 1b et 2b et dans les projets 11 et 12 sont les plus positives. Dans la fonction 4b, les aidants proches affichent des expériences moins positives. Cela vaut aussi pour les aidants proches dans les projets 2, 4, 7, 13, 16 et 17.

Tableau 19 Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord avec les affirmations de l'EEP par fonction.

	Fonction										
	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
J'ai profité des bons moments qu'il y a eu avec le patient.	82	79	85	83	82	83	90	77	76	78	75
Les soins m'ont appris de nouvelles choses.	45	30	59	51	52	49	31	43	44	41	61
Durant la période où j'ai prodigué des soins, le patient et moi sommes devenus plus proches.	71	65	77	73	69	77	64	55	56	53	60
Les soins m'ont appris à me contenter de petites choses.	43	35	51	33	33	32	36	44	41	47	39
Prodiguer des soins au patient m'a fait du bien.	67	65	69	65	64	65	79	54	58	49	69
L'aide que j'ai apportée a été fort appréciée.	74	65	82	60	54	65	61	44	41	47	52
Les soins m'ont permis d'apprendre à connaître de nouvelles personnes.	63	56	69	58	52	64	67	43	41	45	50
Suite à mon aide, le lien avec ma famille et mes amis s'est renforcé.	37	34	39	71	67	74	42	60	80	37	65
Expérience positive globale	60	54	66	62	59	64	59	53	55	50	59

Tableau 20 Le pourcentage d'aidants proches qui sont d'accord avec les affirmations de l'EEP par projet.

	Projet															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	16	17	18*
J'ai profité des bons moments qu'il y a eu avec le patient.	80	75	87	69	89	80	73	66	85	94	91	74	69	71	81	100
Les soins m'ont appris de nouvelles choses.	49	52	45	44	48	46	32	48	40	47	65	83	46	29	52	50
Durant la période où j'ai prodigué des soins, le patient et moi sommes devenus plus proches.	63	52	65	62	59	60	64	83	71	65	79	79	54	57	50	100
Les soins m'ont appris à me contenter de petites choses.	39	14	36	31	37	46	27	40	43	48	65	37	23	29	35	50
Prodiguer des soins au patient m'a fait du bien.	65	64	63	71	75	60	55	57	63	71	73	79	38	57	70	50
L'aide que j'ai apportée a été fort appréciée.	71	54	56	52	57	46	55	70	66	70	62	47	46	37	40	0
Les soins m'ont permis d'apprendre à connaître de nouvelles personnes.	56	52	61	36	63	62	41	63	66	53	67	53	46	40	35	100
Suite à mon aide, le lien avec ma famille et mes amis s'est renforcé.	74	67	70	48	81	65	45	67	66	74	75	95	71	54	55	50
Expérience positive globale	55	48	54	46	57	52	44	56	57	59	65	62	45	43	48	59

* Trop peu de répondants

2.5 Résultats des aidants proches sur l'EDIZ-Plus

Dans cet échantillon d'aidants proches, le score moyen sur l'échelle EDIZ-Plus est de 6,3/15, ce qui indique une charge moyenne. Sur la base des scores à l'EDIZ-Plus, les aidants proches peuvent être répartis en quatre catégories suivant le niveau de charge qu'ils ressentent par rapport au fait de prodiguer des soins à leur proche souffrant d'une faiblesse psychique : pas de charge, charge légère, charge moyenne et charge lourde. Les résultats démontrent que 32% des aidants proches présentent une charge lourde, 38% affichent une charge moyenne, 27% une charge légère, et seulement 2% des aidants proches déclarent ne pas ressentir de charge (tableau 21).

Le tableau 21 décrit aussi le niveau de charge par fonction. Dans les fonctions 1a, 2b, 3, 4a et 4b, au moins un tiers des aidants proches ressentent une charge lourde, tandis que dans les fonctions 1b et 5, pratiquement la moitié des aidants proches rapportent peu, voire aucune charge.

Tableau 21 Le pourcentage des aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec le questionnaire EDIZ-Plus par fonction.

	Fonction											
	Total	F1	F1a	F1b	F2	F2a	F2b	F3	F4	F4a	F4b	F5
Pas de charge	2	0	0	3	2	3	1	2	3	4	0	2
Charge légère	27	33	21	45	22	20	24	32	19	15	28	40
Charge moyenne	38	34	45	24	42	48	37	29	40	43	33	38
Charge lourde	32	32	34	29	34	29	38	37	48	38	39	20

Nous observons également quelques différences frappantes dans le niveau de charge entre les projets (tableau 22). Dans les projets 2, 6 et 9, pratiquement la moitié des aidants proches rapportent une charge lourde. Il convient de souligner que la moitié des aidants proches dans le projet 17 expérimentent uniquement un léger niveau de charge. Dans les projets 5, 8 et 9 aussi, un pourcentage considérable d'aidants proches (un sur trois) ressentent peu, voire pas de charge.

Tableau 22 Le pourcentage des aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec le questionnaire EDIZ-Plus par projet.

	Projet															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	16	17	18*
Pas de charge	2	0	0	4	0	0	0	4	3	0	0	12	8	6	0	0
Charge légère	33	29	27	27	33	29	32	33	32	13	24	18	15	18	47	0
Charge moyenne	35	24	37	46	44	29	42	33	21	50	36	59	54	47	27	100
Charge lourde	30	48	35	23	22	42	26	30	44	37	39	12	23	29	27	0

* Trop peu de répondants

La mesure de la charge ressentie est influencée par deux facteurs : (1) la relation de l'aidant proche vis-à-vis du patient [$X^2(3)=379,1$; $P<0,0001$] et (2) le nombre d'heures de soins qui l'on prodigue quotidiennement [$X^2(3)=20,2$; $P<0,001$] (tableau 18). Ainsi, le fait de prodiguer des soins à un enfant ou à un partenaire entraîne une charge plus lourde que le fait de prodiguer des soins à un frère, une sœur ou un parent. Par ailleurs, la charge s'intensifie à mesure que le nombre d'heures consacré chaque jour à prodiguer des soins au patient augmente (tableau 23).

Tableau 23 *Le pourcentage d'aidants proches dans les quatre catégories de charge, comme mesuré avec l'EDIZ-Plus en fonction de la relation vis-à-vis du patient, et le nombre d'heures moyen consacré chaque jour à la prestation de soins, suivant la mesure de la charge.*

	Pas de charge	Charge légère	Charge moyenne	Charge lourde
Mon partenaire	1	19	45	34
Mon parent	6	29	35	29
Mon enfant	3	22	36	39
Mon frère ou ma sœur	0	41	43	16
Nombre moyen d'heures consacrées à la prestation de soins par jour	4,2	4,2	5,9	7,9

3 Conclusions

Le taux de réponse relativement faible des aidants proches (31%) laisse supposer qu'il manque chez assez bien de patients un filet de sécurité social pour intégrer les soins. C'est toutefois indispensable dans le cadre de la communautarisation des soins. Il est très important du point de vue des soins de miser plus sur l'implication des proches dans le parcours de soins d'un patient. Les intervenants peuvent jouer un rôle important à ce niveau.

Globalement, nous pouvons affirmer que les aidants proches apprécient beaucoup les intervenants et trouvent que le membre de leur famille reçoit suffisamment d'informations sur et peut suffisamment participer aux décisions relatives au parcours de soins. Les aidants proches sont toutefois moins satisfaits du soutien dont ils bénéficient afin de traiter les problèmes de leur proche et de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans le traitement. Cela vaut tout d'abord pour les aidants proches qui assument les soins de leur parent nécessitant une assistance. Nous observons donc une marge d'amélioration à ce niveau. Toutefois, la grande majorité des aidants proches recommanderaient le service traitant le patient à d'autres personnes.

Plus de la moitié des aidants proches estiment qu'assurer les soins d'un membre de la famille souffrant d'une faiblesse psychique génère des expériences positives. Pas moins de 80% des aidants proches indiquent profiter de bons moments avec le patient. Cependant, le fait de prodiguer des soins débouche chez moins de la moitié des aidants proches sur de nouveaux contacts ou sur une meilleure relation avec d'autres membres de la famille. Les résultats de l'EDIZ-Plus indiquent enfin que deux aidants proches sur trois ressentent une charge lourde ou moyenne. A peine 2% ne ressentent aucune charge. Le fait d'assurer les soins d'un enfant implique d'ailleurs une plus grande charge que le fait d'assurer les soins d'un frère ou d'une sœur. La charge est aussi plus lourde à mesure qu'augmente le nombre d'heures consacrées à prodiguer des soins. Il est donc important que les services tiennent également compte d'une possible surcharge des aidants proches afin d'éviter que ces derniers ne s'écroulent sous une pression trop grande.

Lorsque nous comparons les différentes fonctions, nous observons que ce sont surtout les aidants proches dans les fonctions 3, 4 et 5 qui sont moins satisfaits de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans le parcours de soins de leur proche et de la mesure dans laquelle ils sont soutenus.

Si nous comparons les projets entre eux, nous constatons que les aidants proches du projet 12 sont les plus satisfaits de leur implication personnelle et de l'accompagnement qu'ils reçoivent. Au sein des projets 6, 10, 12 et 13, les aidants proches sont satisfaits de leur propre accompagnement, mais moins satisfaits

de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans les soins. Les aidants proches des projets 2, 7 et 9 sont moins satisfaits de leur implication personnelle et de la mesure du soutien.

Chapitre 3 Participation des patients dans les soins

1 Méthode

Afin de mesurer la participation des patients dans les soins, nous avons utilisé le Thermomètre Soins en santé mentale dressé pour les patients.

Thermomètre Soins en santé mentale

Le Thermomètre Soins en santé mentale pour les soins aux adultes est un instrument qui donne une idée de l'appréciation des patients par rapport à certains sujets cruciaux portant sur leur traitement. Les résultats reflètent une image globale et indiquent où sont les points problématiques. Cet instrument donne une indication du bon déroulement ou non d'un certain élément, mais ne se prononce pas sur la cause précise et ne propose aucune solution. Le patient peut indiquer via ce questionnaire s'il reçoit suffisamment d'informations sur son traitement, si le service dresse un plan d'accompagnement, s'il a son mot à dire sur le plan d'accompagnement et s'il conseillera le service à d'autres. Pour le résultat, on étudie le nombre et le pourcentage de réponses oui/non. Par ailleurs, le patient peut attribuer une évaluation globale allant de 0 à 10 pour le service. Le Thermomètre Soins en santé mentale a été développé par l'Institut Trimbos et il présente un bon niveau de validité et de fiabilité.

Informations pratiques

- Les patients complètent le Thermomètre Soins en santé mentale. L'enregistrement des réponses se fait sur papier. Si nécessaire, les patients peuvent être aidés par un prestataire de soins ou un chercheur pour compléter le questionnaire, selon le déroulement de l'enregistrement.
- Il faut environ 10 minutes pour compléter le questionnaire.
- La version néerlandaise est disponible via le Trimbos Instituut Nederland.

Pour de plus amples informations :

- Kertzman, T., Kok, I. van Wijngaarden, B. (2003). De GGZ Thermometer nader onderzocht. De evaluatie van een vragenlijst voor cliëntwaardering in de volwassenenzorg. Utrecht, Trimbosinstituut.
- Kok I., Mulder, E. (2005). Cliëntenwaardering in de GGZ: handleiding bij de diverse thermometers (version 2005). Trimbosinstituut & GGZ Nederland.

Collecte de données

L'UCLL-IRS était responsable de la collecte de données dans ce volet de l'étude. Pour la méthode de collecte des données, nous renvoyons donc au rapport d'étude de l'UCLL-IRS.

Les patients qui ont été sélectionnés pour participer à cette étude devaient satisfaire aux critères suivants (De Rick, et al., 2002 et Van Audenhove, et al., 2005):

- Patients présentant un diagnostic psychiatrique.
- Patients souffrant de la maladie depuis au moins deux ans.

- Patients souffrant de graves limitations dans le fonctionnement social et psychique, par exemple au niveau des besoins de base (repas, logement, hygiène, etc.), le fonctionnement social et professionnel ou la participation aux loisirs et aux activités quotidiennes.

Les patients présentant les critères suivants n'ont pas été repris dans l'enquête :

- Les patients qui ne disposent pas de capacités verbales et cognitives afin de fournir un consentement éclairé pour la participation à l'enquête.
- Les patients qui ne disposent pas des possibilités ou des compétences pour compléter le questionnaire de manière autonome en néerlandais ou en français, même avec l'assistance d'un intervenant.
- Les patients pour qui la participation à l'enquête peut perturber le fonctionnement personnel ou l'assistance fournie.

2 Résultats

2.1 Réponse

L'équipe d'enquête de l'UCL-IRSS a envoyé 1520 questionnaires aux 19 projets et trois projets de contrôle. Parmi ceux-ci, 738 questionnaires ont été renvoyés complétés (taux de réponse = 49%). Parmi ces 738 questionnaires complétés, 86 provenaient des projets de contrôle. Ces données sont abordées dans l'examen partiel de l'UCL-IRSS et ne sont donc pas approfondies ici.

Le tableau 24 illustre le nombre de questionnaires complétés reçus par projet. C'est dans les projets 9 et 17 que l'on a collecté le plus de questionnaires complétés. Les projets 1 et 10 ont compté très peu de répondants (respectivement 1 et 4), si bien que nous pouvons faire peu d'affirmations sensées à propos de ces projets.

Tableau 24 Le nombre et le pourcentage de patients qui ont complété le Thermomètre Soins en santé mentale par projet (total=650).

	Projet																		
	1*	2	3	4	5	6	7	8	9	10*	11	12	13	14	15	16	17	18	19
N	1	41	58	11	59	19	24	14	70	4	56	38	59	23	21	35	69	33	15
%	0	6	9	2	9	3	4	2	11	1	9	6	9	4	3	5	11	5	2

* Trop peu de répondants

Le tableau 25 décrit le nombre de questionnaires complétés par fonction. C'est dans les fonctions 1 et 2 que l'on a collecté le plus de questionnaires complétés. A peine 24 questionnaires ont été collectés dans la fonction 4b.

Tableau 25 Le nombre et le pourcentage de patients qui ont complété le Thermomètre Soins en santé mentale par fonction (total=650).

	F1	F1a	F1b	F2	F3	F4	F4a	F4b	F5
N	138	87	51	172	128	107	83	24	105
%	21	13	8	26	20	17	13	4	16

Sur la base des numéros d'identification des patients, nous n'avons pas pu déterminer s'ils avaient été traités au sein de la fonction 2a ou 2b.

2.2 Résultats des patients sur le Thermomètre Soins en santé mentale

Le tableau 26 donne un aperçu de l'implication ressentie par les patients dans leur propre parcours de soins. Ce point est illustré à l'aide du pourcentage de réponses positives aux items du Thermomètre Soins en santé mentale. Les résultats indiquent que pratiquement tous les patients interrogés ont donné leur accord par rapport à leur plan de traitement et qu'ils recommanderaient le service traitant à d'autres personnes. La grande majorité des patients interrogés peuvent participer aux décisions relatives au plan de traitement (87%) et reçoivent suffisamment d'informations sur les différentes possibilités de traitement (80%). Cependant, à peine deux patients sur trois indiquent qu'un plan de traitement a été dressé. Les patients attribuent une note de rapport de 7,9/10 à leur service.

Si nous observons les résultats par fonction (tableau 26), nous constatons que l'appréciation globale des patients dans la fonction 3 est la plus élevée. Dans cette fonction, cinq des six aspects interrogés sont fortement appréciés par la plupart des patients. La grande majorité des patients dans la fonction 3 reçoivent suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement, peuvent participer aux décisions sur le traitement personnel, ont la possibilité de donner leur accord par rapport au plan de traitement et recommanderaient le service à d'autres. Dans les fonctions 1a et 5, quatre des six aspects étudiés sont appréciés par la plupart des patients. La plupart des patients reçoivent suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement, peuvent participer aux décisions sur le traitement personnel, ont la possibilité de donner leur accord par rapport à leur plan de traitement et recommanderaient le service à d'autres. Les patients dans les fonctions 1b et 4a apprécient clairement moins les aspects des soins reçus. Ainsi, 30% des patients estiment recevoir trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement, tandis que 20% des patients ne marquent pas leur accord avec leur propre traitement. Le pourcentage de patients indiquant avoir un plan de traitement diffère fortement entre les fonctions. Dans les fonctions 3, 4a et 5, environ trois patients sur quatre ont un plan de traitement. Dans les autres fonctions, ce pourcentage est considérablement inférieur. Ainsi, plus de la moitié des patients dans la fonction 4b (64%) indiquent ne pas avoir de plan de traitement. Dans les fonctions 1a et 1b, un peu moins de la moitié des patients n'ont pas de plan de traitement (respectivement 41% et 44%).

Le tableau 26 décrit la note d'évaluation moyenne que les patients dans les différentes fonctions attribuent au service qui les traite. Les services dans les fonctions 1a, 2, 3 et 5 reçoivent des patients une évaluation de 8/10 ou plus. Pour les services dans les autres fonctions, la note du rapport se situe entre sept et huit sur dix.

Le tableau 27 donne par projet un aperçu du pourcentage de réponses positives à chaque affirmation du Thermomètre Soins en santé mentale. Nous observons de grandes différences entre les projets. Dans le projet 5, tous les aspects interrogés sont fortement appréciés par les patients. Dans le projet 6 aussi, tous les aspects interrogés sont, à une exception près, appréciés par la grande majorité des patients. Les patients dans les projets 2, 13, 14, 15, 17 et 18 sont moins satisfaits de plusieurs aspects cruciaux. Le fait de recevoir trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement représente un problème important dans la plupart de ces projets. La rédaction d'un plan de traitement est aussi un point faible pour de nombreux projets. De très nombreux patients indiquent qu'aucun plan de traitement n'a été dressé. Ce chiffre varie parmi les projets d'un patient sur trois à plus de la moitié des patients sans plan de traitement. Ce n'est que dans les projets 5, 8, 11, 18 et 19 qu'un plan est dressé pour la plupart des patients.

Tableau 26 Le pourcentage de réponses positives aux items du Thermomètre Soins en santé mentale pour les patients pour l'ensemble de l'échantillon et par fonction.

	Total	F1	F1a	F1b	F2	F3	F4	F4a	F4b	F5
Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et d'accompagnement du service ?	80	77	91	71	79	85	75	70	92	82
Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur l'approche de votre traitement ou accompagnement?	74	73	76	68	71	81	68	64	83	75
Avez-vous pu participer aux décisions concernant le traitement ou l'accompagnement que vous recevez ?	87	85	90	76	91	91	78	79	74	84
Un plan de traitement ou d'accompagnement a-t-il été dressé ?	65	58	59	56	61	71	65	71	46	74
Avez-vous marqué votre accord par rapport à votre plan de traitement ou d'accompagnement ?	93	93	98	86	98	95	80	79	86	94
Recommanderiez-vous à quelqu'un d'autre de demander de l'aide à ce service	95	94	96	91	97	98	87	85	96	94
Appréciation globale	82	80	85	75	83	87	76	75	80	84
Note moyenne du rapport (1-10)	7,9	7,8	8,0	7,6	8,2	8,0	7,2	7,1	7,6	8,4

Tableau 27 Le pourcentage de réponses positives aux items du Thermomètre Soins en santé mentale et l'évaluation moyenne par projet.

	Projet																		
	1*	2	3	4	5	6	7	8	9	10*	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et d'accompagnement du	100	85	97	80	100	95	100	100	93	100	85	68	64	78	63	76	52	56	67
Avez-vous reçu suffisamment d'informations sur l'approche de votre traitement ou accompagnement?	100	82	90	80	93	95	96	100	91	75	85	64	52	65	42	65	45	47	64
Avez-vous pu participer aux décisions concernant le traitement ou l'accompagnement que vous recevez ?	100	72	82	100	89	100	96	92	80	100	83	89	84	82	79	100	94	88	80
Un plan de traitement ou d'accompagnement a-t-il été	100	55	63	60	81	61	57	92	57	50	75	67	50	48	63	68	63	76	87
Avez-vous marqué votre accord par rapport à votre plan	100	87	96	90	100	100	100	100	93	100	92	89	86	87	100	100	89	84	100
Recommanderiez-vous à quelqu'un d'autre de demander	100	66	89	90	88	95	83	92	96	100	76	84	88	81	79	95	93	94	93
Appréciation globale	100	75	86	83	92	91	89	96	85	88	83	77	71	74	71	84	73	74	82
Note moyenne du rapport (1-10)	7,0	7,2	7,8	7,9	8,0	8,4	8,1	8,0	7,9	8,5	7,7	7,9	7,8	7,9	7,6	8,2	7,8	7,8	8,6

* Trop peu de répondants

Le tableau 27 décrit enfin la note d'évaluation moyenne que les patients attribuent au service qui les traite. Les projets 5, 6, 7, 8, 16 et 19 reçoivent de leurs patients un score moyen de 8/10 ou plus. Pour les autres projets, la note du rapport se situe entre sept et huit sur dix.

3 Conclusions

Les patients apprécient généralement les soins qu'ils reçoivent. Le service traitant reçoit une bonne note de rapport de la part des patients et pratiquement tous les patients recommanderaient le service à d'autres personnes. Les patients ont généralement la possibilité de participer aux décisions relatives au plan de traitement et reçoivent suffisamment d'informations sur les options de traitement. Le constat selon lequel aucun plan de traitement n'est dressé pour un patient sur trois est un point d'attention important. Ce dernier point semble d'ailleurs être fortement le cas pour les patients qui sont traités dans la fonction 4b : pour deux patients sur trois dans cette fonction, aucun plan de traitement n'est dressé. La rédaction d'un plan ou non varie aussi d'un projet à l'autre. Dans les projets 5, 8, 11, 18 et 19, les services dressent un plan pour la plupart des patients. Pour les autres projets, ce point est plutôt problématique.

Le niveau d'appréciation varie quelque peu entre les patients qui sont traités dans les différentes fonctions. Nous observons que les patients dans la fonction 3 présentent la plus grande appréciation pour le service qui les traite, tandis que les patients dans les fonctions 1b et 4a affichent une moindre appréciation par rapport aux soins reçus. C'est surtout la fourniture d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement qui peut être améliorée.

Nous observons de grandes différences entre les projets. Ainsi, les patients dans les projets 5 et 6 ont plus de possibilités de participer aux soins que les patients dans les autres projets. C'est surtout dans les projets 2, 13, 14, 15, 17 et 18 que les patients reçoivent trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement.

Chapitre 4 Conclusions et recommandations

La participation à l'enquête est indispensable

La participation à l'enquête diffère fortement d'un projet à l'autre. La collaboration à l'enquête constituait cependant une partie de la tâche des projets. Les projets 3, 9, 11 et 17 ont réalisé les mesures d'étude chez plus de 150 personnes et nous les considérons donc comme des projets très solides. Les projets 14 et 19 n'ont pas collecté de données d'étude des intervenants et des aidants proches ; dans les projets 15 et 18, aucun aidant proche n'a été interrogé ; dans les projets 1 et 10, seul un nombre très limité de patients ont complété le questionnaire. Il est indispensable de sonder les expériences et la satisfaction des patients, des aidants proches et des intervenants pour améliorer les soins prodigués et résoudre les problèmes existants dans un projet. Il s'agit d'un point d'attention crucial pour l'avenir.

Plus de soutien pour les aidants proches

Les aidants proches sont globalement satisfaits de l'accompagnement que le service fournit aux patients, mais ils ne sont pas satisfaits de l'accompagnement qu'ils reçoivent personnellement et de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans le processus de traitement de leur proche. Il y a donc une marge d'amélioration à ce niveau. Par ailleurs, l'insatisfaction des aidants proches est surtout exprimée au sein des fonctions 1a, 3 et 4b. Les intervenants actifs dans ces fonctions doivent donc plus se concentrer sur le soutien et l'implication des aidants proches. La communautarisation des soins exige des intervenants une toute nouvelle attitude où de bons soins satisfont non seulement aux normes professionnelles, mais se concentrent aussi sur la manière dont la vie du patient se poursuivra dans la société avec la vulnérabilité inhérente à la maladie. Les aidants proches jouent un rôle crucial à ce niveau. Il est donc étonnant d'observer que dans plusieurs projets, les aidants proches ont l'impression de ne pas jouer de rôle dans les soins.

A ce niveau, des points d'amélioration peuvent donc certainement être formulés. En invitant les aidants proches à discuter du plan de traitement de leur proche, les services peuvent améliorer le sentiment d'implication des aidants proches. Les prestataires de soins peuvent interroger de manière plus explicite sur les besoins, mais aussi les points forts des aidants proches, afin de mieux savoir de quel support chacun a besoin. Les services peuvent renforcer le soutien des aidants proches en offrant une psycho-éducation ou une thérapie familiale aux aidants proches et en les orientant vers les associations familiales où ils peuvent rencontrer des experts du vécu et des personnes dans la même situation.

Besoin d'un plan de traitement

Un autre point faible concerne le fait que pour un patient sur trois, aucun plan de traitement n'est dressé. Dans la fonction 4b, à peine deux patients sur trois indiquent qu'aucun plan de traitement n'a été dressé. C'est un point d'attention très important pour l'avenir. Si les intervenants de différents services collaborent pour assumer les soins d'un patient, il est primordial qu'ils puissent se baser sur un seul et même plan de traitement. Sinon, il est impossible que les soins intégrés puissent être proposés correctement. Par ailleurs, il est important que le patient ait connaissance et participe activement au développement de son propre plan de traitement ou de soins. Sinon, il ne peut pas jouer le rôle actif nécessaire en vue de l'autonomisation. Que du contraire, on installe tacitement l'attente que les prestataires de soins vont « guérir » les patients.

Chaque fonction présente ses propres points problématiques

Les expériences des intervenants, des aidants proches et des patients diffèrent fortement parmi les fonctions. Chaque fonction demande donc d'autres adaptations. Nous voyons donc qu'au sein de la **fonction 1a**, les intervenants et les patients sont très satisfaits, tandis que les aidants proches sont insatisfaits par rapport à pratiquement tous les aspects interrogés. Les aidants proches indiquent qu'ils ne sont pas suffisamment impliqués dans les soins de leur proche et qu'ils reçoivent trop peu d'accompagnement. Les soins aux membres de leur famille sont aussi moins bien évalués. Les patients estiment recevoir trop peu d'informations sur leurs propres soins et avoir trop peu leur mot à dire à ce propos.

Dans la **fonction 1b**, les intervenants et les aidants proches sont satisfaits des soins fournis, contrairement aux patients. Les patients estiment recevoir trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement. En comparaison avec les patients dans les autres fonctions, les patients de la fonction 1b sont en outre moins en mesure de participer aux décisions et d'approuver le traitement reçu.

Dans les **fonctions 2a et 2b**, les intervenants, les aidants proches et les patients sont relativement satisfaits. Il n'y a pas de grands problèmes nécessitant une attention supplémentaire.

Dans la **fonction 3**, les intervenants et les patients sont satisfaits, tandis que les aidants proches le sont dans une moindre mesure. Les intervenants dans la fonction 3 bénéficient de la plus faible appréciation de la part des aidants proches. Les aidants proches sont surtout mécontents de l'accompagnement qu'ils reçoivent.

Les intervenants dans la **fonction 4a** sont très satisfaits de leur emploi. Les aidants proches ressentent par contre une charge importante et ont besoin d'un plus grand accompagnement. Il est frappant d'observer que les patients de la fonction 4a sont les plus mécontents des soins reçus. Les patients sont en comparaison avec les patients dans les autres fonctions beaucoup moins enclins à recommander le service traitant à d'autres. Dans la même lignée, la note du rapport est inférieure à la moyenne. Les patients déclarent recevoir trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement. La participation aux décisions relatives au traitement personnel et l'approbation du plan de traitement sont aussi moins fréquentes. Pour un patient sur quatre, aucun plan de traitement n'est dressé, tandis que l'on pourrait s'attendre à ce que cela se produise de manière cohérente pour tous les patients au sein de cette fonction.

Dans la **fonction 4b**, les intervenants, les aidants proches et les patients déclarent rencontrer plusieurs problèmes. En comparaison avec les intervenants dans les autres fonctions, les professionnels sont moins satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. Par ailleurs, les aidants proches dans la fonction 4b sont ceux qui affichent le plus grand mécontentement. Ils sont très mécontents de l'accompagnement reçu (la note du rapport attribuée n'est que de 5/10), mais le traitement du patient est lui aussi jugé comme étant moins bon par les aidants proches. Les patients se montrent un peu plus positifs vis-à-vis des soins reçus. Ils reçoivent selon eux suffisamment d'informations sur les options de traitement et l'approche de traitement. Le pourcentage de patients pouvant participer aux décisions relatives à leur propre traitement et approuver le plan de traitement est cependant inférieur à la moyenne. Ce qui est surtout préoccupant, c'est qu'un plan de traitement est dressé pour moins de la moitié des patients. Dans une structure résidentielle, la rédaction d'un plan de traitement devrait être une évidence.

Enfin, les intervenants, les aidants proches et les patients de la **fonction 5** sont satisfaits du cours des événements. Les aidants proches sont satisfaits de la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans les soins du patient et ils évaluent l'accompagnement personnel au-dessus de la moyenne. Par rapport aux autres fonctions, les aidants proches de la fonction 5 sont les plus enclins à conseiller le service à d'autres personnes. Les patients sont aussi très satisfaits. Ils reçoivent toutes les informations nécessaires sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement et peuvent approuver leur plan de traitement. Les services de la fonction 5 reçoivent d'ailleurs la plus haute note de rapport des patients.

Grandes différences entre les projets

Les expériences des intervenants, des aidants proches et des patients diffèrent fortement parmi les projets. Les projets 5 et 6 sont considérés comme des projets à résultat élevé, tandis que les projets 7, 14, 18 et 19 sont des projets à score faible. Chaque projet présente toutefois ses points forts et ses points faibles. Nous énumérons donc les principales conclusions pour chaque projet séparément :

- **Projet 1 :** Les intervenants sont satisfaits de leur emploi et ne ressentent aucun signe de burn-out. Les aidants proches sont eux aussi satisfaits des soins reçus. Ils sont satisfaits de leur propre implication et de l'accompagnement ; ils ressentent une moindre charge en comparaison avec les aidants proches dans les autres projets. Malheureusement, seul le questionnaire d'un patient a été reçu, si bien que nous n'avons pas de vision sur l'avis des patients à proprement parler.
- **Projet 2.** Les intervenants sont moins satisfaits de leur emploi et ressentent une charge un peu plus grande que les professionnels dans les autres projets. Les aidants proches indiquent toutefois plusieurs problèmes. Peu d'aidants proches sont satisfaits de leur propre accompagnement et le traitement que le patient reçoit est jugé moins bon que la moyenne. La perspective des patients est aussi moins favorable. Les patients ont moins l'occasion de participer aux décisions relatives à leur traitement et pour pratiquement la moitié d'entre eux, aucun plan de traitement n'est dressé. Le pourcentage de patients qui recommanderaient le service prestataire de soins à d'autres est aussi bien en dessous de la moyenne.
- **Projet 3.** Les intervenants sont assez satisfaits de leur emploi et ne ressentent aucun épuisement émotionnel. Les aidants proches sont moins satisfaits, surtout par rapport à l'accompagnement qu'ils reçoivent. Bien que les patients soient suffisamment informés des possibilités de traitement et de l'approche de traitement, ils ont peu l'occasion de participer aux décisions relatives au traitement. Pour un patient sur trois, aucun plan de traitement n'est d'ailleurs dressé. Les patients qui recommanderaient le service qui les traite à d'autres sont moins nombreux que la moyenne.
- **Projet 4.** Les intervenants sont un peu moins satisfaits de l'organisation de leur emploi, mais obtiennent un score moyen par rapport aux autres aspects étudiés. Environ la moitié des aidants proches ne sont pas satisfaits de leur propre implication et de la mesure dans laquelle ils sont accompagnés par le service prestataire de soins. Néanmoins, la plupart des aidants proches recommanderaient le service à d'autres personnes. Les patients sont à leur tour très satisfaits des soins reçus. Ils reçoivent assez d'informations sur l'approche de traitement et peuvent participer aux décisions à ce propos. La grande majorité recommanderait le service à d'autres. Pour 40% des patients, aucun plan de traitement n'est toutefois dressé.
- **Projet 5.** Bien que les professionnels soient un peu moins satisfaits de l'organisation de leur service et se sentent moins compétents dans leur travail, les aidants proches et les patients se montrent très satisfaits des soins reçus. Contrairement aux autres projets, les aidants proches apprécient fortement

leur propre accompagnement. Ils ressentent une charge moins lourde et la plupart d'entre eux conseilleraient le service à d'autres. La plupart des patients reçoivent suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et le plan de traitement, et ont la possibilité de participer aux décisions y afférentes. Soulignons que pour une grande partie des patients, un plan de traitement est dressé.

- **Projet 6.** Les professionnels enregistrent des résultats un peu inférieurs à la moyenne en ce qui concerne la satisfaction intrinsèque, mais ils sont satisfaits de leur travail. Les aidants proches font l'éloge des intervenants, du niveau d'implication et de la mesure dans laquelle ils sont accompagnés. Chacun d'entre eux recommanderait le service qui traite leur proche à d'autres. Par ailleurs, les patients sont satisfaits des soins reçus. La plupart d'entre eux reçoivent suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement et peuvent participer aux décisions relatives à leur plan de traitement et approuver ce dernier. Pratiquement tous les patients recommanderaient le service qui les traite à d'autres. Il convient toutefois de souligner un point important : un patient sur deux n'a pas de plan de traitement.
- **Projet 7.** Ce projet est un projet qui enregistre un score plutôt faible. Les professionnels sont moins satisfaits du contenu et de l'organisation de leur emploi ainsi que de la rémunération et des opportunités de promotion. Ils rapportent en outre ressentir une plus grande charge émotionnelle, ils ont un comportement plus négatif vis-à-vis de leurs patients et ils se trouvent moins compétents en comparaison avec les professionnels des autres projets. Les expériences des aidants proches sont moins positives. Une minorité apprécie l'implication personnelle et l'accompagnement reçu, tandis que de moins nombreux aidants proches recommanderaient le service qui traite leur proche à d'autres. Les patients sont satisfaits de la quantité d'informations qu'ils reçoivent sur les possibilités et l'approche de traitement, et ils peuvent participer aux décisions relatives aux soins reçus et approuver ces derniers. Un point problématique : pratiquement la moitié des patients affirment ne pas avoir de plan de traitement. Le pourcentage de patients qui recommanderaient finalement le service à d'autres est inférieur à la moyenne.
- **Projet 8.** Les intervenants sont satisfaits de leur travail, ressentent peu d'épuisement émotionnel, se montrent très positifs vis-à-vis de leurs patients et se sentent compétents dans l'exercice de leur emploi. Bien que les aidants proches apprécient fortement les intervenants, l'implication et l'accompagnement des aidants proches peuvent être améliorés. Les aidants proches évaluent aussi le service moins bien que la moyenne. Les patients sont très satisfaits des soins reçus. Tous les patients affirment recevoir assez d'informations sur les différentes options de traitement et le plan d'accompagnement, et ont la possibilité d'approuver ce plan. Contrairement aux autres projets, un plan de traitement est dressé pour pratiquement tous les patients. La plupart des patients recommanderaient le service qui les traite à d'autres. Nous soulignons que dans ce projet, à peine 14 patients ont été interrogés.
- **Projet 9.** Les intervenants sont satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. Ils rapportent ressentir peu de charge émotionnelle et se montrent positifs par rapport à leurs patients. Ils se sentent un peu moins compétents que les professionnels dans les autres projets. Les aidants proches sont toutefois peu satisfaits des soins reçus. Parmi tous les projets, les aidants proches du projet 9 présentent la plus faible appréciation pour la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans les soins et la plus faible appréciation pour les intervenants. Ils sont aussi peu satisfaits de l'accompagnement qu'ils reçoivent. Les aidants proches qui recommanderaient le service à d'autres sont moins nombreux que la moyenne. Les patients sont relativement satisfaits des soins reçus. Ils sont

suffisamment informés des possibilités de traitement et de l'approche de traitement. La plupart des patients recommanderaient le service à d'autres. Il convient de souligner un point d'attention : aucun plan de traitement n'est dressé pour près de la moitié des patients.

- **Projet 10.** Les professionnels sont moins satisfaits de l'organisation de leur travail. Ils affichent un score moyen par rapport aux autres aspects étudiés. Les aidants proches sont satisfaits par rapport à pratiquement tous les aspects des soins prestés. Ils apprécient beaucoup la mesure dans laquelle ils sont impliqués dans les soins de leur proche et la plupart d'entre eux sont suffisamment accompagnés. Les aidants proches accordent aux services dans ce projet une très bonne évaluation et ils le recommanderaient à d'autres. Nous ne pouvons malheureusement pas nous exprimer de manière fiable par rapport à la perspective des patients, car à peine quatre patients ont complété le questionnaire.
- **Projet 11.** Les professionnels de ce projet apprécient un peu moins le contenu et l'organisation de leur travail. Ils se sentent par contre compétents dans l'exécution de leur travail. Les résultats des aidants proches sont peu cohérents. Ainsi, 40% des aidants proches affirment être trop peu impliqués dans le traitement de leur proche, tandis que la plupart sont satisfaits de l'accompagnement reçu. Les aidants proches accordent une évaluation supérieure à la moyenne pour les services du projet 11, mais les aidants proches qui conseilleraient le service à d'autres sont moins nombreux que la moyenne. Les patients sont relativement contents des soins reçus : la grande majorité reçoit assez d'informations sur les options de traitement et le plan d'accompagnement, la plupart ont la possibilité d'approuver leur traitement, tandis qu'un plan de traitement est élaboré pour trois patients sur quatre. Pourtant, un patient sur quatre ne recommanderait pas ce service à d'autres.
- **Projet 12.** Les intervenants sont relativement satisfaits de leur travail et ne présentent pas de signes annonciateurs de burn-out. Les aidants proches sont satisfaits. Ils apprécient beaucoup l'implication et l'accompagnement personnels, tandis que la plupart d'entre eux recommanderaient le service à d'autres. Les patients dans ce projet sont moins satisfaits en comparaison avec les patients dans d'autres projets. Environ un tiers indique recevoir trop peu d'informations sur les possibilités de traitement et le plan d'accompagnement. Un tiers déclare aussi qu'aucun plan de traitement n'est dressé. Le pourcentage de patients qui recommanderaient le service à d'autres est bien inférieur à la moyenne.
- **Projet 13.** Dans ce projet, les intervenants et les aidants proches présentent une grande satisfaction. Les intervenants sont satisfaits du contenu et de l'organisation de leur emploi et ne présentent aucun signe de burn-out. Les aidants proches sont satisfaits de l'implication et de l'accompagnement personnel et ils apprécient beaucoup les intervenants. Les services reçoivent une bonne évaluation, tandis que la plupart des aidants proches les recommanderaient à d'autres. Les patients sont par contre un peu moins enthousiastes vis-à-vis des soins reçus. Les informations sur les options de traitement et le plan de traitement ne sont pas fournies de manière cohérente et à peine la moitié des patients ont un plan de traitement. La possibilité de participer aux décisions relatives au plan d'accompagnement et d'approuver celui-ci est moins présente que dans les autres projets.
- **Projet 14.** Malheureusement, on n'a collecté dans ce projet que des données d'étude des patients. Nous n'avons donc aucune vision sur les expériences des intervenants et des aidants proches. Le pourcentage de patients recevant suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement est un peu en dessous de la moyenne, tout comme le pourcentage de patients pouvant participer aux décisions et approuver leur propre traitement. Un problème important pour plus de la moitié des patients concerne le fait qu'aucun plan de traitement n'est

dressé. Le pourcentage de patients qui recommanderaient le service est aussi bien inférieur à la moyenne.

- **Projet 15.** Les intervenants sont très satisfaits de l'organisation de leur travail, mais beaucoup moins satisfaits de la rémunération et des opportunités de promotion. Ils ressentent peu de charge émotionnelle, ont des attitudes positives vis-à-vis des patients et se sentent compétents dans l'exercice de leur travail. Nous ne pouvons malheureusement pas nous prononcer sur le point de vue des aidants proches, car on n'a pas collecté de questionnaire de leur part. En comparaison avec les patients dans les autres projets, ici, les patients apprécient moins les soins obtenus. Un patient sur trois affirme recevoir trop peu d'informations sur l'approche de son traitement. Le pourcentage de patients ayant l'opportunité de participer aux décisions et d'approuver leur plan de traitement est inférieur à la moyenne. Pour un tiers des patients, aucun plan de traitement n'est d'ailleurs élaboré. Le pourcentage de patients qui recommanderaient finalement le service à d'autres est bien inférieur à la moyenne.
- **Projet 16.** Les intervenants sont intrinsèquement satisfaits de leur emploi, mais sont moins satisfaits de l'organisation de celui-ci ainsi que du salaire et des opportunités de promotion. Ils affichent un score un peu plus élevé que la moyenne par rapport à l'épuisement émotionnel, mais ils obtiennent en même temps un bon score par rapport à la compétence personnelle. Les aidants proches n'en disent pas autant des soins que le service leur offre. A peine la moitié d'entre eux sont satisfaits de leur propre implication dans les soins et de l'accompagnement personnel. Néanmoins, la plupart des aidants proches recommanderaient le service à d'autres personnes. Les patients sont relativement satisfaits des soins reçus. Bien que le pourcentage de patients recevant suffisamment d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement soit un peu en dessous de la moyenne, tous les patients ont l'occasion de participer aux décisions relatives à leur plan d'accompagnement et d'approuver ce dernier. Pour un patient sur trois, aucun plan de traitement n'est toutefois dressé. Les services dans ce projet reçoivent une bonne évaluation et la plupart des patients les recommanderaient.
- **Projet 17.** Les professionnels font état d'une mesure un peu plus grande d'épuisement émotionnel que les intervenants dans les autres projets, mais ils sont satisfaits du contenu et de l'organisation de leur fonction. Les aidants proches sont moins satisfaits de leur propre implication dans les soins et de l'accompagnement personnel. Les services dans ce projet obtiennent cependant une note de rapport comparable à celle des autres projets, tandis que tous les aidants proches indiquent qu'ils recommanderaient le service à d'autres. Moins de la moitié des patients déclarent recevoir des informations sur les possibilités de traitement et l'approche du traitement. La plupart des patients peuvent participer aux décisions sur leur traitement et approuver ce dernier. Tout comme pour de nombreux autres projets, aucun plan de traitement n'est développé pour un patient sur trois. Plus de 90% des patients envisagent de recommander le service à d'autres.
- **Projet 18.** A peine dix professionnels ont participé au questionnaire, ce qui est relativement peu. Les intervenants s'avèrent être satisfaits du contenu et de l'organisation de leur travail. Ils se sentent très compétents dans leur travail, mais déclarent présenter un léger épuisement émotionnel. Nous ne nous prononçons pas par rapport au point de vue des aidants proches, car à peine deux aidants proches ont complété le questionnaire. La moitié des patients déclarent recevoir trop peu d'informations sur les options de traitement et l'approche du traitement. La plupart des patients peuvent participer aux décisions concernant leur propre traitement et pour trois patients sur quatre,

un plan de traitement est dressé. La plupart des patients sont enfin enclins à recommander le service à d'autres.

- **Projet 19.** La participation à l'enquête a été limitée dans ce projet. Aucun questionnaire n'a été collecté de la part des intervenants ou des aidants proches, et à peine 15 patients ont été interrogés. Même si les patients reçoivent moins d'informations sur les possibilités de traitement et l'approche de traitement, ce projet obtient la meilleure note de rapport des patients. La plupart d'entre eux recommanderaient le service à d'autres. Par ailleurs, un plan de traitement est dressé pour la grande majorité des patients.

Un feed-back sur les résultats de l'étude est nécessaire.

Ces résultats représentent un important point de départ pour les projets individuels afin d'aborder les points problématiques existants et de corriger le mode d'approche. Il est donc important d'informer chaque projet des problèmes rapportés et de la situation du résultat proprement dit par rapport aux autres projets. Un tel feed-back aura un effet stimulant et motivant pour que des projets enregistrant un moins bon résultat s'inspirent de projets affichant de meilleurs résultats en vue d'améliorer leur travail. Les projets enregistrant de meilleurs scores peuvent aussi présenter leur méthode de travail dans un contexte sûr. Tout le monde se dirige ainsi dans la même direction, à savoir vers un travail de récupération, et les projets obtiendront de meilleurs résultats lors des mesures d'étude.

Une étude plus approfondie sur les caractéristiques du réseau qui représentent un indicateur des bons ou des moins bons soins représente une plus-value pour la pratique et la politique. Les questions d'étude suivantes sont intéressantes pour les pouvoirs publics :

- La mesure dans laquelle un réseau est centralisé (par exemple depuis un hôpital) est-elle déterminante pour de bons ou de moins bons soins suivant les intervenants, les aidants proches et les patients ?
- Quelles sont les caractéristiques du réseau typiques pour de bons et de moins bons soins ?
- Le niveau de travail axé vers la récupération (scores ROPI) est-il un indicateur de meilleurs soins ?

Les réponses à ces questions d'étude représentent une base solide pour les projets de soins intégraux qui seront mis en place. Ils peuvent se baser sur les expériences de parcours d'apprentissage antérieurs. Nous pensons en outre aussi à l'utilité de ces résultats pour les nouveaux Soins en santé mentale destinés aux enfants et aux jeunes ainsi que pour les réseaux de soins chroniques.