Familles gouvernantes, un projet de vie dans la cité face au handicap psychique. Expérience des résidents au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz

Céline Barthélémy - Vojacsek

▶ **To cite this version:**

Céline Barthélémy - Vojacsek. Familles gouvernantes, un projet de vie dans la cité face au handicap psychique. Expérience des résidents au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz. Sciences du Vivant [q-bio]. 2010. hal-01733246

HAL Id: hal-01733246
https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733246

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ
NANCY I
2010

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY
N°

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Dans le cadre du troisième cycle de
Médecine Spécialisée

Par

Céline BARTHELEMY VOJACSEK

Le 28 Septembre 2010

FAMILLES GOUVERNANTES,

UN PROJET DE VIE DANS LA CITÉ FACE AU HANDICAP PSYCHIQUE

Expérience des résidents au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz

Examinateurs de la thèse :

Monsieur le Professeur D. SIBERTIN-BLANC	Professeur	Président
Monsieur le Professeur R. SCHWAN	Professeur	Juge
Monsieur le Professeur B. KABUTH	Professeur	Juge
Monsieur le Docteur M. BLANC Maître de Thèse	Docteur en Médecine	Juge

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY I

UNIVERSITÉ HENRI POIINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice Doyen *Mission « sillon lorrain »* : Professeur Annick BARBAUD
Vice Doyen *Mission « Campus »* : Professeur Marie-Christine BÉNÉ
Vice Doyen *Mission « Finances » :* Professeur Marc BRAUN
Vice Doyen Mission « *Recherche* » : Professeur Jean-Louis GUÉANT

Assesseurs :

- Pédagogie :	**Professeur Karine ANGIOÏ-DUPREZ**
- 1er Cycle :	**Professeur Bernard FOLIGUET**
- « Première année commune aux études de santé (PACES) et universitarisation études para-médicales »	**M. Christophe NÉMOS**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle :	
« DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
« DES Spécialité Médecine Générale	**Professeur Francis RAPHAËL**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Commission de Prospective :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND – Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Pierre ALEXANDRE – Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain BERTRAND - Pierre BEY – Jean BEUREY - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Michel DUC - Jean DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX – Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET – Christian JANOT - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Alain LARCAN - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Michel MANCIAUX - Jean-Pierre MALLIÉ - Pierre MATHIEU - Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU – Jacques POUREL - Jean PREVOT - Antoine RASPILLER - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Paul SADOUL - Daniel SCHMITT - Jean SOMMELET - Danièle SOMMELET - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT – Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***

Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2ème sous-section : ***(Radiologie et imagerie médicale)***

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2ème sous-section : ***(Physiologie)***

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Professeur Ali DALLOUL

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)***

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI

3ème sous-section : ***(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)***

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2ème sous-section : ***(Médecine et santé au travail)***

Professeur Christophe PARIS

3ème sous-section : ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)***

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***

Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie)***

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Didier PEIFFERT – Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : ***(Immunologie)***

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : ***(Génétique)***

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : ***(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES – Professeur Gérard AUDIBERT

2ème sous-section : ***(Réanimation médicale ; médecine d'urgence)***

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT

Professeur Bruno LÉVY – Professeur Sébastien GIBOT

3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)***

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : ***(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)***

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : ***(Neurologie)***

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE

2ème sous-section : ***(Neurochirurgie)***

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : ***(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)***

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4ème sous-section : ***(Pédopsychiatrie ; addictologie)***

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5ème sous-section : ***(Médecine physique et de réadaptation)***

Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Professeur Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2ème sous-section : ***(Chirurgie orthopédique et traumatologique)***

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD

Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***

Professeur François DAP – Professeur Gilles DAUTEL

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : ***(Pneumologie ; addictologie)***

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2ème sous-section : ***(Cardiologie)***

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL
Professeur Christian de CHILLOU

3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)***

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT - Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACÉ

4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : ***(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)***

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

2ème sous-section : ***(Chirurgie digestive)***

3ème sous-section : ***(Néphrologie)***

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4ème sous-section : ***(Urologie)***

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY
Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY

2ème sous-section : ***(Chirurgie générale)***

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER
Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1ère sous-section : ***(Pédiatrie)***

Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER
Professeur François FEILLET - Professeur Cyril SCHWEITZER

2ème sous-section : ***(Chirurgie infantile)***

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3ème sous-section : ***(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)***

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY
Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : ***(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)***

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : ***(Oto-rhino-laryngologie)***

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2ème sous-section : ***(Ophtalmologie)***

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3ème sous-section : ***(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)***

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeur Etienne SIMON

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : ***(Anatomie)***

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2ème sous-section : ***(Cytologie et histologie)***

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : ***(Anatomie et cytologie pathologiques)***

Docteur Béatrice MARIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : ***(Biophysique et médecine nucléaire)***

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : ***(Biochimie et biologie moléculaire)***

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

Docteur Shyue-Fang BATTAGLIA

2ème sous-section : ***(Physiologie)***

Docteur Nicole LEMAU de TALANCE

3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***

Docteur Véronique DECOT-MAILLERET

4ème sous-section : ***(Nutrition)***

Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : ***(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)***

Docteur Francine MORY – Docteur Véronique VENARD

2ème sous-section : ***(Parasitologie et mycologie)***

Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Madame Marie MACHOUART

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : ***(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)***

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteur Frédérique CLAUDOT

3ème sous-section ***(Médecine légale et droit de la santé)***

Docteur Laurent MARTRILLE

4ère sous-section : ***(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication***

Docteur Pierre GILLOIS – Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : ***(Hématologie ; transfusion)***

Docteur François SCHOONEMAN

2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***

Docteur Lina BOLOTINE

3ème sous-section : ***(Immunologie)***

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4ème sous-section : ***(Génétique)***

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteur Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

4ème sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie

Docteur Patrick ROSSIGNOL

50ème Section : RHUMATOLOGIE

1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***

Docteur Anne-Christine RAT

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61ème section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE – Monsieur Christophe NEMOS

Madame Natalia DE ISLA – Monsieur Pierre TANKOSIC

66ème section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

========

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Médecine Générale

Professeur associé Alain AUBREGE
Professeur associé Francis RAPHAEL

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Jean-Marc BOIVIN
Docteur Jean-Louis ADAM
Docteur Elisabeth STEYER
Docteur Paolo DI PATRIZIO

========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Pierre BEY - Professeur Michel BOULANGE
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean FLOQUET - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Henri LAMBERT - Professeur Alain LARCAN
Professeur Denise MONERET-VAUTRIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS – - Professeur Guy PETIET
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Jacques POUREL
Professeur Jacques ROLAND - - Professeur Michel STRICKER - Professeur Gilbert THIBAUT
Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul VERT - Professeur Michel VIDAILHET

========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)
Professeur Daniel G. BICHET (2001) Professeur
Université de Montréal (Canada)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume Uni)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

REMERCIEMENTS

À Notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

Professeur de Pédopsychiatrie

Vous nous faites le très grand honneur de présider et de juger cette thèse.

Au cours de notre internat, nous avons pu apprécier vos qualités humaines, votre sens clinique affûté et vos points de vue passionnés.

Ce fut un honneur de travailler dans votre service pendant toute une année. Vous avez su nous faire découvrir le monde de la Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent, et susciter notre intérêt pour ce domaine, au point de nous interroger sur nos choix d'avenir. Merci pour la proposition qui fût la vôtre et qui nous a particulièrement touchée.

Nous vous remercions de votre disponibilité, votre gentillesse à notre égard, votre soutien, notamment dans les moments de doute.

Vous avez su nous transmettre savoir et conviction, et c'est forte de cet enseignement que nous souhaitons poursuivre notre carrière.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir un signe de notre profonde considération et du respectueux attachement que nous vous témoignons.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Raymund SCHWAN

Professeur de Psychiatrie

Nous vous remercions infiniment de l'honneur que vous nous faites en acceptant de siéger dans ce jury et de juger notre travail.

Nous apprécions tout particulièrement vos qualités pédagogiques et vos compétences en tant que chercheur.

Nous vous sommes reconnaissante de nous transmettre votre rigueur scientifique et votre dynamisme dans les projets en tout genre.

Durant notre internat, nous avons été sensible à votre participation active pour l'amélioration de la formation des internes de psychiatrie de Nancy et au soutien enthousiaste que vous avez su apporter à notre association.

Veuillez trouver dans ce modeste travail l'expression de notre profond respect et de notre admiration.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH

Professeur de Pédopsychiatrie

Vous nous faites le grand honneur de juger ce travail.

C'est en tant qu'externe que nous avons fait nos premiers pas en Pédopsychiatrie au sein de votre service.

Nous avons pu, par la suite, apprécier vos qualités pédagogiques à diverses occasions.

Nous avons été particulièrement sensible à votre séminaire sur les thérapies institutionnelles et à l'intérêt que vous portez à l'évaluation de nos pratiques soignantes. C'est donc tout naturellement que nous avons pensé à vous pour juger ce travail.

La richesse des connaissances que vous nous transmettez tout au long de notre formation d'interne est précieuse.

Nous aimons votre vivacité d'esprit, vos interventions animées, vos traits d'humour.

Par ce modeste travail, veuillez recevoir un signe du profond respect et de l'estime que nous vous témoignons.

À notre Maître et Juge,

Monsieur le Docteur Michel BLANC

Nous sommes sensible à l'honneur que vous nous faites en acceptant d'être notre Directeur de Thèse.

Vous avez su nous accueillir, il y a quelques années, comme jeune interne et guider nos premiers pas dans le monde de la psychiatrie institutionnelle.

Vos connaissances, votre expérience et vos réflexions sur le soin au quotidien nous ont permis de mieux appréhender ce qu'était la psychiatrie et le métier de psychiatre, tant auprès des patients que dans le relationnel et la gestion d'une équipe soignante.

Nous vous sommes reconnaissante de nous avoir fait découvrir, avec l'équipe du Pôle 56, les « Familles Gouvernantes », et d'avoir tout mis en œuvre pour que nous réalisions ce qui nous tenait à cœur au sein de votre service.

Vous nous avez permis de savoir qu'on pouvait penser différemment et innover en psychiatrie.

Nous vous remercions de vos conseils, de votre soutien malgré nos incertitudes, et de la confiance que vous nous avez accordée en nous proposant ce sujet de thèse, ô combien cher à vos yeux. En espérant répondre à une partie de vos attentes… Nous fûmes également très sensible à cette confiance renouvelée par votre proposition de carrière au sein de votre service.

Nous apprécions tout particulièrement vos qualités humaines, votre bonne humeur, votre simplicité, votre ingéniosité.

Nous vous prions de trouver dans ce modeste travail le témoignage de notre sincère reconnaissance et de notre profonde considération.

À Monsieur le Professeur Jean-Pierre KAHN,

Nous avons passé un stage fort plaisant au Centre médico-psychologique de Toul.

Merci de nous avoir permis de nous y épanouir professionnellement et d'y rencontrer de véritables amis.

Nous gardons un très agréable souvenir de notre collaboration dans le cadre de la vie associative des internes.

Nous vous sommes reconnaissante de votre enseignement, de vos bons conseils et des manifestations que vous avez su organiser pour la formation des internes de psychiatrie.

Soyez assuré de notre profond respect et de notre admiration.

À Madame le Professeur Geneviève FIDELLE,

C'est émue que nous nous rappelons de notre première rencontre il y a quatre ans déjà….

Un immense merci pour tout ce que vous avez su nous apprendre et nous apporter. Nous vous admirons pour votre savoir, votre préoccupation du patient, votre rigueur et votre disponibilité. Vous avez su nous transmettre un sens clinique précieux et vous nous avez fait partager vos passions et votre dévouement pour le travail de psychiatre.
Notre pratique restera à jamais marquée par votre enseignement.

Travailler auprès de vous en tant qu'interne fut un réel plaisir, peuplé d'échanges enrichissants, de moments de complicité (souvent animale), et… de vos fameuses histoires drôles ! D'ailleurs, la dernière nous revient, il paraîtrait que nous nous engagerions dans l'armée…

D'un point de vue personnel, nous vous remercions très sincèrement pour l'affection que vous avez su nous témoigner et votre soutien inconditionnel. Encore beaucoup d'autres choses à vous dire…

Un seul regret, ou plutôt deux : ne pas pouvoir vous compter parmi nous ce soir, et ne pas pouvoir continuer de travailler à vos côtés. Cela aurait été un honneur.

Nous vous souhaitons tout le meilleur dans vos nouvelles fonctions et dans votre vie personnelle.

Soyez assurée de notre profonde considération et du respectueux attachement que nous vous témoignons.

À Monsieur le Docteur Jean-Jacques LUCAS,

Nous vous sommes reconnaissante de vos bons conseils, de votre soutien, de votre finesse clinique, que vous avez su nous faire partager, et de votre écoute patiente...

Durant notre stage à Legouest, nous avons tout particulièrement apprécié votre bonne humeur et nos longues discussions passionnées, cliniques ou pas.

Vous avez su nous faire découvrir un autre état d'esprit en psychiatrie. Travailler à vos côtés fut un enrichissement permanent.

Nous vous souhaitons beaucoup de bonheur pour votre retraite qui, nous en sommes sûre, sera ensoleillée !

À Madame le Docteur Renée SAVONNIÈRE,

Nous vous remercions pour tout ce que vous avez su nous transmettre lors de notre passage en tant qu'interne au Pôle 56, notamment dans la philosophie de l' « institution psychiatrique », mais aussi pour le travail à accomplir avec les familles de patients.

Vous nous avez soutenue dans notre projet de découverte du « secteur ».

Nous aimons votre dynamisme, votre disponibilité envers les étudiants, et surtout votre fantaisie !

Nous vous souhaitons une future retraite pleine de grandes joies et de petits bonheurs.

À Monsieur le Docteur Jean-Marie NGUYEN,

Nous ne pouvions oublier celui qui nous a fait découvrir la psychiatrie, il y a plus de six ans maintenant. Tu as grandement participé à notre choix de spécialité.

Nous te remercions pour tout ce que tu nous as appris, ta gentillesse, et le fait de nous avoir transmis le virus…

Nous gardons un excellent souvenir de nos virées lunévilloises du vendredi matin au « Bouddha Joyeux ».

À Madame Édith OSTERMANN,

Un immense merci pour tout le travail que tu as accompli pour que cette étude puisse se réaliser. Sans toi, ce travail ne serait pas ce qu'il est.

Nous avons pu tout particulièrement apprécier ta profonde gentillesse, ton empathie et ta présence tant pour les patients que pour l'équipe soignante que tu diriges.

Nous admirons ton investissement au sein du dispositif « Familles Gouvernantes » que tu soutiens et que tu as en partie édifié. Nous espérons que ce travail saura te donner satisfaction.

Nous gardons de très agréables souvenirs de nos expéditions au sein des différents sites « Familles Gouvernantes » : de nos fous rire avec les résidents à nos longues conversations sur les routes des vallées de la Fensch et de l'Orne, en passant par nos petits repas improvisés.

Merci pour tout !

À tous ceux sans qui ce travail n'aurait pu être conduit,

Madame le Docteur LATARCHE Clothilde, pour vos critiques constructives et votre patience face à notre perplexité vis-à-vis des statistiques…

Madame MASSONNET Karine, pour ta disponibilité, ton accueil et ton professionnalisme

Madame BOUCHET Véronique, pour le temps que tu nous as accordé, ton travail actuel au sein du dispositif

Monsieur AUBERT Benoît, pour tes précieux conseils, ta capacité d'innovation

Toute l'équipe soignante du Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, et en particulier, Mademoiselle HIRTZ Marie, pour votre accueil, votre gentillesse

Les résidents du dispositif « Familles Gouvernantes » de Rombas, Fameck, Florange et Hayange, pour leur aimable collaboration, leur accueil chaleureux, leur humour

À tous ceux avec qui j'ai eu le plaisir de travailler pendant ces quelques années d'internat :

Mesdames les Docteurs ROTHENBURGER, GROSS, VIGIER et SAAD,
Messieurs les Docteurs CARNIO, COULOT, SIMON DE KERGUNIC, PANNETIER, CLAUDOT, PRIETO, BOURGOGNON, COUTELLE, BENTOUATI, KETATA et VIGUIER,

Mes amis internes et ceux déjà « docteurs »,

Les infirmières, aides-soignantes, secrétaires, psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes… du :

- *Service de Psychiatrie de l'Hôpital d'Instruction des Armées LEGOUEST à Metz,*
- *Service de Psychiatrie des Urgences et de Liaison de l'Hôpital Bon-Secours à Metz,*
- *Centre Médico-Psychologique Adultes de Toul,*
- *Centre Médico-Psychologique Enfants et Adolescents de Lunéville,*
- *5e Secteur de Psychiatrie Adulte du Centre Psychothérapeutique de Nancy Laxou (Hardeval E),*
- *Services de Psychiatrie de Liaison de la Maternité Régionale et d' Oncologie Pédiatrique de Nancy*
- *Centre Médico-Psychologique Adultes d'Essey-lès-Nancy,*
- *Unité d'Accueil des Urgences Psychiatriques (UAUP) de Nancy*

Les délégué(e)s médicaux:
Arnaud, Lionel, Virginie, Isabelle, Christine, Katia et Bernadette

À ma Famille,

À ma Mère,

Pour ta présence réconfortante et ton soutien de tous les instants.

Merci pour ta relecture impitoyable. Je sais que cette thèse fut éprouvante pour toi… Trouve dans ce travail l'expression de ma profonde affection et de ma reconnaissance, toi qui as su me « supporter » tout au long de mes études.

Durant toutes ces années, tu as su m'inculquer rigueur, joie de vivre, et fantaisie qui sont de précieux atouts dans ma vie quotidienne. Nos fous rire, nos longues conversations téléphoniques, et nos apéros gourmands sont autant de petits instants inestimables à mes yeux.

À notre complicité et à tous ces bons moments encore à partager !

À mon Père,

Je te remercie d'avoir toujours été là, ainsi que dans les moments difficiles. Notre complicité représente beaucoup pour moi.

Ton soutien et ton désir de réussite à mon égard m'ont accompagnée tout au long de mes études, et ont été source de stimulation pour moi. J'espère que ce travail saura répondre à tes attentes.

À notre goût commun pour l'Histoire et à nos futures discussions autour d'un bon repas…

À Mamie,

Sur qui les années ne semblent pas avoir de prise. J'adore ton dynamisme, ta gaieté naturelle, ton énergie…

Tu as su, avec Papy, me transmettre ton goût pour le jardinage. J'aime t'entendre raconter les histoires du passé … Ne change pas… même si je râle beaucoup !

À nos périples transgénérationnels !

À Papy,

Au lien qui nous unissait… Tu as su me transmettre tant de choses. Ta tendresse et ton réconfort me guident encore aujourd'hui. Tu es présent dans chacun de mes souvenirs d'enfance.

Tu me manques tellement. J'aurais tant souhaité que tu sois là aujourd'hui et fier de moi, toi qui m'as tellement soutenue dans mes études.

À Mamie « Cagnes »,

Pour ta sagesse et ta quiétude. J'aurais aimé que tu puisses être présente aujourd'hui, mais les kilomètres en ont décidé autrement.

Qu'à cela ne tienne, nous fêterons cela sous le soleil…au « chinois » ?!

À Philippe et Pascal,

Pour votre gentillesse à mon égard, votre accueil chaleureux à chacune de mes expéditions cannoises et votre humour.

Profitez bien de ce petit week-end lorrain !

À Serge,

Pour ta sérénité et ta présence, particulièrement dans les moments douloureux.

Aux futurs bons moments à partager en moto… ou pas !

À mes amis,

À Gummy,

À notre rencontre si singulière, nos affinités « électives », notre histoire, nos discussions passionnées, tout ce que vous avez su me faire découvrir…

« *Une vraie rencontre, une rencontre décisive, c'est quelque chose qui ressemble au destin* » disait Tahar Ben Jelloun.

Merci pour votre soutien, votre relecture avertie, votre affection, vos petites attentions et vos bons petits plats.

Voilà !

À Jean-Philippe,

L'ami de toujours, même si nous nous connaissons depuis peu. Un immense merci pour m'avoir accompagnée, et surtout supportée, pendant la réalisation de ce travail. Ton soutien indéfectible et tes petites remarques, qui m'agacent tellement, m'ont permis d'avancer dans bien des domaines.

À notre rencontre, nos "parfois" ressemblances, nos "souvent" décalages, mais notre amitié si authentique. Il paraît que l'on ne rencontre que ceux qu'on a déjà rencontrés…Reste encore à partager des instants précieux ensemble.

À Coraline,

À notre amitié qui m'est si chère, à notre connivence.

Les hasards de la vie nous révèlent souvent de bonnes surprises. C'est l'effet Corne de Licorne !

En souvenir de nos soirées cocktails, de nos doublages de gardes gastronomiques, des WE TCC anti jeux de rôle avec Sarah, de nos soirées mythiques, de nos coups de stress sur la thèse…

Merci pour ton soutien, tes conseils avisés, ta succulente cuisine.

Bon courage à toi dans la voie que tu as choisie et qui s'annonce pleine de promesses.

Un grand merci à **Guillaume** pour son aide statistique et son accueil toujours chaleureux.

Et quand c'est qu'on se fait un petit spum ????

À Céline,

Pour tous ces petits moments de bonheur partagés depuis des années, ton amitié fidèle, la complicité qui nous lie.

À nos prochaines Eurockéennes, aux festivals de rock à venir et … à notre future Saint Patrick en Irlande ! Si, si !

Bon courage pour ta thèse, je suis sûre que tu ne t'y casseras pas les "dents"!

À Laurence et Romain,

Pour leur profonde amitié depuis tant d'années, leur bienveillance à mon égard, leurs multiples invitations…et pour m'avoir offert le « rôle de ma vie », celui de témoin à leur mariage !

Je vous souhaite tout plein de bonheur avec vos deux petits monstres.

À Alex,

Pour ton soutien, ton amitié précieuse.
À nos soirées « interthésard », nos fous rire, nos papotages nocturnes et nos voyages… Bog !
Je croiserai les doigts le 20 octobre!

À Sarah et Claire,

Qui viennent compléter le club des quatre !
À notre amitié, nos soirées pré-ponte et Wii Fit. Merci pour votre bienveillance et vos petites marques d'affection.
Beaucoup de bonheur dans vos vies et carrières futures !

À Juju,

À la joie de se retrouver pour des découvertes musicales ou cinématographiques…
À nos délires de première année de médecine, à tous ceux qui ont suivi et sont à venir !

À Maud,

Pour ton amitié sincère depuis des années, ta générosité, ton accueil chaleureux.
Tu as su garder le lien avec moi malgré la distance et des chemins de vie différents. Un grand merci !

À Ramsey et Arnaud,

Au plaisir intact de se retrouver chaque fois, malgré les kilomètres et mon emploi du temps toujours surchargé, mais un poisson unique retrouve toujours ses congénères et leur petite famille.
Aux bonheurs qui vous attendent…

À Alban,

Dis pourquoi tu pars chez les Civils ?
À nos trajectoires croisées entre Metz/Nancy et Militaires/Civils… Peut-être pourra-t-on s'arrêter un jour sur Pont-à-Mousson pour un petit resto ?
À nos longues discussions sur la vie, à nos petits dîners…

À tous mes amis…

Damien, Semka, Jean-Noël, Jean-Marc, Gérald, Laetitia, Estelle, Emilie, Rémi, Laetitia, Philippe, Marianne…et les autres…

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

« Habiter quelque part, c'est déjà s'habiter soi-même »
Gilles Vidon

Résumé :

Les alternatives à l'hospitalisation, officiellement reconnues depuis 1986, sont issues de la politique de secteur. Ces structures horizontales intégrées au tissu social, très hétérogènes, cherchent à pallier au handicap engendré par certaines pathologies mentales. Plusieurs d'entre elles offrent des prestations de logement, celui-ci ayant été évalué comme un élément majeur de prise en charge. C'est le cas des « Familles Gouvernantes », objet de notre travail.

Dans une première partie, l'auteur propose une présentation de la philosophie, de l'histoire et du fonctionnement de ce dispositif au sein du Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, illustrée par deux vignettes cliniques.

Dans un second temps, une étude y a été réalisée auprès de 41 résidents. Après avoir mis en évidence leurs caractéristiques socio-démographiques et leur trajectoire de soins, l'auteur a souhaité connaître le point de vue des usagers sur cette structure, en termes d'amélioration des relations socio-familiales, de gain d'autonomie, de vécu de la maladie, de perception de l'aide apportée, de bien-être et du sentiment de « Chez-soi ». Des facteurs éventuels de variation du ressenti des pensionnaires ont également été recherchés. La portée de ces résultats a ensuite été analysée selon les données de la littérature.

En dernier lieu, après un panorama historique du droit de "cité" des malades mentaux, l'impact du dispositif est examiné, à travers ses avantages et ses inconvénients, dans le paysage actuel des alternatives à l'hospitalisation.

Summary :

The alternatives to hospitalization, officially recognized since 1986, come from the "secteur" policy. The aim of these horizontal structures, very heterogeneous, integrated into the social fabric is to alleviate disability caused by mental illnesses. Some of them offer housing too, this one is regarded as a major component of care. It is the same for "Familles Gouvernantes", subject of our work.

In the first part, the author presents philosophy, history, and operating procedures of this system in the Pôle 56 in CHS of Jury-lès-Metz, illustrated by two clinical examples.

A study has been carried out, in a second time, with 41 residents. After the highlighting of their socio-demographic and trajectory of care features, the author wished to know opinions of users about this structure for social and family relationship and independence improvement, experience of illness, perception of the assistance, well-being and sense of "home". Potential factors of variation of experience among residents were also sought. The significance of these results was then analyzed according to data from the literature.

Finally, after a historical overview about relationship between mentally ill person and society, the impact of the system is examined through its advantages and disadvantages in the current landscape of alternatives to hospitalization.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS…….28

INTRODUCTION…….29

I. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF : LES « FAMILLES GOUVERNANTES » AU PÔLE 56 DU CHS DE JURY-LÈS-METZ……31

A) Philosophie du dispositif ……..……31

1. *Un constat : une population stigmatisée.....31*
2. *De l'insuffisance des solutions proposées.....37*
3. *Les valeurs du dispositif.....39*

B) Petite histoire des « Familles Gouvernantes ».....41

1. *Aux origines, l'exemple de la Marne.....41*
2. *Construction du projet en Moselle : un partenariat opérant.....44*
3. *Situation actuelle à l'échelle locale et nationale.....48*
4. *Choix des termes « Famille Gouvernante ».....49*

C) La vie en famille gouvernante du Pôle 56……50

1. *Organisation de la vie quotidienne.....50*
2. *Un dispositif intégré.....52*
3. *Indications d'admission en «Familles Gouvernantes»54*
4. *Accueil d'un nouveau résident.....55*
5. *Départ d'un résident.....56*

D) Les ressources humaines du dispositif……..……..58

1. *Les résidents.....58*
2. *Les gouvernantes.....59*
3. *Les prestataires sociaux.....62*
4. *La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).....62*

5. L'équipe soignante.....63
a) L'équipe infirmière du réseau……63
b) L'équipe infirmière du CMP……64
c) L'équipe infirmière d'hospitalisation……64
d) Les médecins……64
e) L'assistante sociale du service……..66
6. Le coordinateur du dispositif.....66
7. Les familles.....67

E) Les réunions entre partenaires……..67

F) Mode de fonctionnement……...68
1. Cadre juridique.....68
2. Financements et budget.....70
a) Ressources des résidents……..70
b) Budget de fonctionnement ……..71

En résumé……...…72

II. VIVRE EN « FAMILLES GOUVERNANTES » : À PROPOS DE DEUX SITUATIONS CLINIQUES……73

A) Monsieur D… Paul……73

B) Monsieur B... Stéphane……...76

III. ÉTUDE : POINT DE VUE DES RÉSIDENTS SUR LE DISPOSITIF « FAMILLES GOUVERNANTES »…….……79

A) Présentation de l'étude……...79

B) Matériel et Méthodes…….…80
1. Recueil de données……..…80
a) Les données « Dossiers »……80
b) Les données « Évaluation auprès des résidents »……81
2. Considérations éthiques……*83*

3. Facteurs étudiés.....83
a) Données sociodémographiques……83
b) Trajectoire de soins des patients……..……86
c) Évaluation du ressenti auprès des résidents…….….88
4. Données manquantes.....89
5. Population étudiée et Critères d'exclusion.....89
6. Analyse statistique.....90

C)Résultats……...…90
1. Objectif 1 : description de l'échantillon.....90
a) Données sociodémographiques……..…..90
b) Trajectoires de soins…….96
c) Caractéristiques socio-démographiques et de trajectoire de soins en fonction du sexe……100
2. Objectif 2 : Évaluation auprès des patients.....102
3. Objectif3 : Facteurs de variation du ressenti des résidents.....108
a) Indicateurs prédictifs d'une « intégration réussie »……108
b) Liens existants entre les facteurs explorant le ressenti des résidents…….….110
4. Résumé des résultats.....113

D)Interprétation des résultats……..……115
1. Discussion et portée des résultats.....115
a) Objectif 1 : Profil de la population résidant en « Familles Gouvernantes »…….…..115
b) Objectif 2 : Avis des résidents sur le dispositif « Familles Gouvernantes » en terme de degré de satisfaction…….123
c) Objectif 3 : Facteurs prédictifs de satisfaction……...……128
2. Critique de la recherche.....130
a) Biais de sélection……...……....131
b) Biais dus aux techniques de mesure et aux erreurs de codification……...…..131
c) Biais dus aux déclarations des sujets .…….…..132
d) Biais d'analyse statistique…….….132
3. Perspectives.....133
4. Conclusion.....134

IV. LE DISPOSITIF « FAMILLES GOUVERNANTES » EN QUESTION……136

A) La place du malade mental dans la cité à travers les siècles……..…136

1. *Un héritage lointain.....136*
2. *Désinstitutionnalisation et Transinstitutionnalisation 139*
3. *État des lieux des dispositifs de logement pour patients atteints de pathologies psychiatriques aujourd'hui..142*

B) Limites du dispositif……..147

1. *Difficultés liées aux différents intervenants du dispositif.....147*
2. *Difficultés partenariales.....148*
3. *La question épineuse du recrutement et de l'accompagnement des gouvernantes.....149*
4. *Financement du dispositif et pouvoir d'achat des résidents.....149*
5. *Difficultés dans le quotidien du dispositif.....150*

C) Intérêts du dispositif……..151

1. *Des usagers satisfaits.....151*
2. *Une position stratégique sur le marché des logements pour patients atteints de troubles psychiatriques...152*
3. *Une solution adaptée au handicap psychique.....154*
4. *Une réussite partenariale.....156*
5. *Une solution de proximité, potentiellement créatrice d'initiatives.....157*
6. *Un moindre coût financier.....158*

D) Perspectives……..…….160

CONCLUSION……163

ANNEXES……..……166

Annexe 1 : Cartographie des services « Familles Gouvernantes » en France …….…..166
Annexe 2 : Secteurs du Centre Hospitalier Spécialisé de Jury-lès-Metz …….....167
Annexe 3 : Demande d'admission en « Familles Gouvernantes »……168
Annexe 4 : Évaluation du ressenti des résidents sur le dispositif « Familles Gouvernantes »
……...172
Annexe 5 : Comparaison du ressenti en fonction du sexe……..……176
Annexe 6 : Comparaison du ressenti en fonction de l'enfance……..178
Annexe 7 : Comparaison du ressenti en fonction du niveau d'études……...180
Annexe 8 : Comparaison du ressenti en fonction de la profession exercée……182
Annexe 9 : Comparaison du ressenti en fonction du dernier logement occupé……..…184
Annexe 10 : Comparaison du ressenti selon les antécédents carcéraux…….…186
Annexe 11 : Les logements "thérapeutiques"……188
Annexe 12 : Matérialisation d'un outil d'évaluation commun selon B. Aubert .……...190

TABLES DES TABLEAUX……192

TABLES DES FIGURES……...…….193

BIBLIOGRAPHIE…….……194

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapée

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

AEIM : Association pour les Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux

ALS : Allocation de Logement à caractère Social

APA : Allocation Personnalisée à l'Autonomie

CAFAD : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Aide à Domicile

CAT : Centre d'Aide par le Travail

CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel

CHS : Centre hospitalier Spécialisé

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réadaptation Sociale

CMP : Centre Médico-Psychologique

COTOREP : COmmission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

DGAS : Direction Générale de l'Action Sociale

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

FG : Familles Gouvernantes

HDT : Hospitalisation à la Demande d'un Tiers

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPAC : Office Public d'Aménagement et de Construction

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

RMI : Revenu Minimum d'Insertion

SAMSAH : Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SDF : Sans Domicile Fixe

UDAF : Union Départementale des Associations Familiales

UNAF : Union Nationale des Associations Familiales

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques

INTRODUCTION

Les maladies mentales peuvent prendre des formes particulièrement envahissantes. Certaines, telles les psychoses chroniques, ont une évolution au long cours, avec un retentissement social et professionnel très péjoratif, entraînant isolement, précarité, exclusion, et sont donc génératrices de handicap. Le handicap psychique a été officiellement reconnu par la loi du 11 février 2005. Désormais, les difficultés vécues au quotidien par ces individus sont reconnues comme incapacités ; de malades, ils deviennent personnes en situation de handicap, nécessitant donc accompagnement et compensation éventuels. Néanmoins, les limites de ce nouveau concept demeurent imprécises, et il n'existe pas de définition consensuelle de la part des différents intervenants. Il questionne, en effet, deux champs professionnels aux cultures et pratiques différentes : le secteur médico-social, qui se voit confronté à ses limites de prise en charge, et les secteurs psychiatriques qui, en pleine recomposition, se voient dans l'obligation de penser de nouveaux modes d'accompagnement et de partenariat. Il vient donc bouleverser les cadres d'analyse et de prise en charge catégoriels et cloisonnés existants jusque là.

Face à cette perte d'autonomie due à la maladie mentale, les alternatives à l'hospitalisation apparaissent comme l'une des tentatives de solution pouvant être proposée dans ce contexte. En effet, un certain nombre de personnes, réputées peu sociables, restent hospitalisées alors que leur état de santé ne le nécessite plus, faute d'hébergement dans la cité, la vie en appartement particulier étant incompatible avec leur handicap. La fonction sociale de l'hôpital a ainsi besoin d'être transférée vers d'autres espaces. Parmi ces alternatives à l'hospitalisation, l'une d'entre elles, que nous avons découverte au cours de notre internat de psychiatrie, a retenu notre attention. Il s'agit des « Familles Gouvernantes ». Ce dispositif regroupe, sous la forme d'une colocation, cinq à six personnes qui ne peuvent pas vivre seules de façon autonome et qui ne relèvent plus d'une structure de soins ou d'un mode d'hébergement institutionnel. Elles bénéficient collectivement de la prestation d'une gouvernante, chargée de veiller à leur bien-être et à l'organisation de leur vie quotidienne, grâce à une part de leurs indemnités perçues au titre de leur handicap. Ce dispositif propose ainsi un accompagnement dans le quotidien, non géré par un soignant, au sein d'une sphère quasi-familiale, pour une population particulièrement exposée au stress et au sentiment d'insécurité.

Pour ce présent travail, nous avons souhaité présenter le dispositif « Familles Gouvernantes » tel que nous l'avons expérimenté au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, afin d'illustrer le fonctionnement de cette structure et d'en préciser ses tenants et ses aboutissants.

Pour ce faire, nous avons rencontré les principaux acteurs du dispositif de ses origines à ceux qui le pérennisent aujourd'hui : médecins, infirmières, assistants sociaux, directeur de la MDPH de Moselle, et bien évidemment les résidents eux-mêmes. Puis, nous nous sommes intéressée à connaître le point de vue des usagers sur le système qui leur était proposé, à savoir s'il existait un profil de résidents, et à rechercher de potentiels facteurs de variation du vécu des pensionnaires. Cette enquête de satisfaction a été réalisée auprès de 41 résidents, qui nous ont accueillie chez eux, en « Familles Gouvernantes ». Enfin, dans une dernière partie, nous avons analysé quel peut être l'impact de ce dispositif dans le paysage des alternatives à l'hospitalisation d'aujourd'hui et de demain, à travers ses avantages et ses inconvénients.

I. PRÉSENTATION DU DISPOSITIF : « LES FAMILLES GOUVERNANTES » AU PÔLE 56 DU CHS DE JURY-LÈS-METZ

A) Philosophie du dispositif

1. Un constat : une population stigmatisée

La maladie mentale est stigmatisante. La notion de stigmatisation, empruntée aux sciences sociales, correspond à *« toute parole ou action menant à transformer une déficience, une incapacité ou un handicap en une marque négative pour la personne* » selon le Dictionnaire de la Réadaptation (1). D'une manière plus large, il s'agit d'attribuer aux caractéristiques de certains individus, sans qu'elles aient nécessairement un rapport avec la notion de déficience, une valeur péjorative, les rendant « *culturellement inacceptables* » ou « *inférieurs* » (2). E. Goffman (2) parle ainsi d' « *identité spoliée* » ; cette dévalorisation de ce qui distingue autrui va faire naître un sentiment de honte, de culpabilité, voire, dans certains cas, de révolte, chez les individus ainsi stigmatisés. Et cette distinction peut être une maladie. C'est notamment le cas des pathologies mentales, de par la souffrance, la violence, la non conformité aux attentes sociales qu'elles renvoient : « *Les symptômes mentaux traduisent directement tout l'étalage des attitudes sociales scissionnistes : désaffection, rébellion, insolence, déloyauté, hostilité, apathie, importunité, indiscrétion… Ils sont faits de la substance même de l'obligation sociale* », toujours selon E. Goffman (2). Bien évidemment, le statut de certaines maladies du champ de la santé mentale, telle la dépression, s'est considérablement amélioré du fait des traitements modernes, des avancées scientifiques, du nombre de personnes atteintes…, relayé par les médias et, parfois même, les célébrités, faisant partager leur expérience de souffrance psychique au travers d'interviews, de livres…. Mais, toute une partie de la psychiatrie, celui des pathologies psychiatriques dites « lourdes », comme la schizophrénie, ne bénéficie pas d'une telle revalorisation de ses représentations et demeure uniquement synonyme de folie, de chronicité, de mauvais pronostic… Cette discipline reste dans l'ombre, propulsée sous les feux des projecteurs, au gré de l'actualité, pour pointer ses dysfonctionnements, suite à des faits de violence ou à des conditions « indignes » d'hospitalisation, mettant alors en émoi les populations, pour bien vite retomber

dans l'indifférence. Sans parler d'effet de mode d'une certaine partie de notre spécialité, il s'est néanmoins instauré une psychiatrie à deux vitesses : celle d'une part plus populaire, publiquement avouable, peut-être plus mondaine aussi, et celle du patient dit « chronique », souvent en situation de précarité, qui demeure énigmatique et continue d'inquiéter. Certains avanceront qu'il n'en est rien, et que le statut de tous les patients psychiatriques s'est vu réhabilité, notamment par le texte de loi du 4 mars 2002, relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé, visant à instaurer une véritable « *démocratie sanitaire* » (3), ou encore, par des textes comme un rapport préparatoire sur l'exclusion en 1992, cité par E. Cario (4), qui ne présentait plus la maladie mentale comme un facteur de risque d'exclusion. Dans les faits, les choses sont bien différentes, et les diverses études réalisées sur la stigmatisation des malades mentaux en témoignent. Il existe une véritable réflexion internationale aujourd'hui, qui dépasse le seul champ soignant, et s'inscrit dans le domaine politique, pour mettre en œuvre des programmes éducatifs à destination du grand public à partir de la représentation et de l'attitude de la population générale face aux pathologies mentales, comme en attestent les travaux d'E. P. Holmes (5) et d'H. Stuart (6). En France, le Plan Santé Mentale avait ainsi prévu une campagne sur la schizophrénie en 2007. Cette mobilisation peut s'expliquer par la désinstitutionalisation croissante qui a eu lieu au cours des dernières décennies et qui a, de ce fait, poser la question de l'insertion sociale des malades psychiatriques. Or, « *la stigmatisation représente souvent le premier pas vers l'exclusion* » indique l'équipe de M. C. Castillo (7) dans une étude de 2008, et dans le cadre de la maladie mentale, dont le patient atteint de schizophrénie, cristallise les représentations négatives, elle est alimentée par son rapport à la violence et à l'errance (8). Cette stigmatisation serait, par ailleurs, inversement proportionnelle au degré d'information et de contact avec les usagers de la psychiatrie ; les sujets les fréquentant régulièrement étant moins enclins à stéréotyper les aspects de la maladie, constatent les équipes de P. Quintin (9) et de D. L. Penn (10). D'autre part, la population générale et les médias ne sont pas les seuls à contribuer au rejet des malades mentaux. Á des degrés divers, et de manière parfois inconsciente, les soignants, les gouvernements, les institutions sociales, ainsi que la famille ou le patient lui-même, peuvent y participer. La stigmatisation liée à la maladie mentale, si elle affecte principalement ceux qui en souffrent, et peut constituer en cela un obstacle à la prise en charge et au traitement médicamenteux, touche également leurs familles selon J. C. Phelan et al. (11), voire même les professionnels de la santé mentale ou les institutions. Il n'est pas rare, en effet, que la discipline psychiatrique soit considérée en marge des autres spécialités médicales, et l'appellation généraliste, « les psys », renvoie ainsi à la confusion régnant dans ce milieu : les

intervenants extérieurs ne cherchant alors pas à distinguer le rôle de chacun, pour qui la priorité peut-être énoncée comme : « Cela ne nous concerne pas, c'est psychiatrique, voilà tout, du moment que vous vous en occupez ! ». Qui n'a jamais entendu ce type de discours au sujet de sa pratique ? N'est-ce pas là une forme de rejet ? La nosographie employée pour désigner les pathologies psychiatriques en atteste également : la « folie » et l' « aliénation » d'autrefois ont progressivement été remplacées par les « maladies mentales », puis par les « troubles mentaux », termes plus scientifiques sensés soustraire la valeur négative associée aux dénominations précédentes. N'est-ce pas également une manière de se distancer de ce milieu stigmatisé et de légitimer sa place de « soignant des troubles mentaux », bien plus noble que celui des « fous ». Mais, la population générale n'a pas été dupe, et l'association maladie mentale et folie demeure indique M. C Castillo (7).

Si l'on s'intéresse plus particulièrement à la schizophrénie, puisqu'elle représentera le diagnostic le plus fréquent pour les patients de notre étude, il est important de noter qu'il s'agit de la pathologie psychiatrique provoquant le plus de rejet et de stigmatisation selon M. C. Angermeyer et al. (12). Les patients sont alors évités principalement car ils sont perçus comme dangereux (10). Étant donné qu'*« 1% de la population française présente des symptômes évocateurs de schizophrénie, et si on envisage qu'avec le patient au moins trois personnes sont impliquées, cela fait 3% de la population directement touchée par le problème* » pour F. Caroli (13), autant dire que la représentation de la schizophrénie devient un véritable enjeu de santé publique à l'heure de la désinstitutionalisation. Dans une enquête sur les représentations de cette pathologie effectuée auprès de patients atteints de schizophrénie, de leur famille, et de soignants du monde psychiatrique, concernant les différentes possibilités évolutives à long terme de la maladie, B. Lachaux et ses collaborateurs (14) constatent que 21% des patients pensent leur guérison possible contre 8% des soignants et des familles. Les malades et leur entourage croient plus que les soignants en une potentielle rémission avec rechute, alors que ces derniers sont plutôt en faveur d'une évolution à long terme. De la même manière a été analysé le rôle de l'hospitalisation en milieu spécialisé : les trois protagonistes sont d'accord pour y privilégier la prise en charge des moments les plus graves, les soignants sont ceux qui attachent le moins d'importance à la mise en place d'un traitement, contrairement aux familles, les plus demandeuses. Enfin, à la question sur les personnes les plus importantes pour la prise en charge des schizophrènes, le personnel médical arrive en tête pour les trois catégories, avec 90% des suffrages (67% pour le psychiatre et 32% pour le généraliste), puis viennent l'entourage (74%) et les acteurs sociaux (21%). Institutions et associations apparaissent moins importantes (14). Ainsi, cette enquête

permet de souligner les difficultés de perception dans l'évolution de la pathologie schizophrénique par le patient et sa famille, mais également l'accord sur l'importance de l'hospitalisation pour la prise en charge des épisodes de décompensation, et non pas sur le long cours, et l'unanimité du trio de partenaires soignants/entourage/acteurs sociaux. Ce sont ces considérations qui sont, entre autres, à la base du dispositif présenté dans ce travail. Une autre étude, menée en 2008 par l'équipe de M. C. Castillo (7), a cherché à connaître les représentations sociales de la schizophrénie chez un échantillon de vingt patients et de vingt témoins, en voici les résultats :

- Á la question « Connaissez-vous des noms de maladie mentale ? », les sujets atteints de schizophrénie citent plus souvent des termes en rapport avec la psychose, probablement en rapport avec leur vécu des hospitalisations en psychiatrie. Leur connaissance des troubles mentaux est plus précise, les témoins mentionnant plus fréquemment des termes n'appartenant pas à la psychiatrie, mais faisant référence à la notion de déviance, tel que « psychopathe »
- « Qu'évoque pour vous le terme de schizophrénie ? » et « Selon vous, comment se manifeste-t-elle ? » met en évidence une part importante de réponses chez les témoins en rapport avec une description médicale des troubles (troubles du comportement, de la personnalité…), nous éloignant de la classique vision de la folie. Les symptômes positifs sont également les plus cités chez les non-patients. En ce qui concerne la stigmatisation, il n'a pas été trouvé de différence significative entre les deux groupes de sujets : dans les deux cas, elle apparaît comme dangereuse. Cela peut paraître étonnant de la part des patients de ne pas avoir une vision moins stigmatisante sur la maladie. « *Les auteurs expliquent ce fait par un processus « d'internalisation de la stigmatisation ». Ainsi, les sujets schizophrènes auraient intériorisé l'image stéréotypée du fou dangereux associée à la schizophrénie. En quelque sorte, les patients évoquent ici davantage les croyances communes que leur propre expérience* ». Enfin, les patients auraient tendance à décrire la maladie essentiellement sous l'angle d'une étiologie neurologique, pour se dégager d'une éventuelle responsabilité dans le déclenchement de la pathologie (7).

Cette étude (7) présente ainsi des résultats qui semblent encourageants dans la vision que pourrait avoir la société vis-à-vis de la pathologie schizophrénique, mais démontre également, du point de vue du patient, que la « *stigmatisation constitue une souffrance pour les sujets diagnostiqués schizophrènes, trop souvent ignorée parce que méconnue* » (7).

En lien avec la stigmatisation, d'autres notions sont souvent associées à la schizophrénie et aux pathologies psychotiques : il s'agit de l'exclusion, qui en est une conséquence directe, et de la précarité, qui résulte des processus de désocialisation. Les difficultés de vie auxquelles peut conduire de telles pathologies sont particulièrement marquées au niveau matrimonial, où trois patients sur quatre seraient célibataires, contre 30% en population générale pour la même classe d'âge selon une étude réalisée par F. Casadebaing et al. (15) auprès de 3470 patients en 1997. 12% seulement des patients sont salariés, la plupart du temps, sur des postes d'employés ou d'ouvriers, et 6% touchent des allocations chômage ou le RMI, alors que les actifs correspondent à 70% en population générale (15). On retrouve une dégradation nette de leur statut social par rapport à celui de leurs parents. Leurs ressources proviennent essentiellement des allocations d'état (AAH ou pension d'invalidité pour 71% d'entre eux), 6% apparaissent sans ressources connues. La qualité de cette protection sociale en fait de relatifs « privilégiés » dans la conjoncture actuelle, qui peuvent être la cible de plus démunis, mais leur donne également accès à l'achat de toxiques (alcool et tabac où les chiffres sont nettement supérieurs à ceux de la population générale). La mortalité des patients est 4 fois supérieure à celle de la population générale chez les 18-64 ans, avec un risque de décès 23 fois supérieur par suicide par rapport à celle-ci. Globalement, la souffrance psychologique s'y traduit par une surmortalité par mort violente, notamment lors de comportements à risque. Ainsi, l'exclusion sociale des patients schizophrènes s'effectue à tous les niveaux, aboutissant à une qualité et une espérance de vie moindres. Pour J.-P. Vignat (16): *« Le lien social n'est pas plus figé et immuable que tout autre investissement. Il ne se maintient que s'il est constamment entretenu par un apport permanent d'énergie. Le processus de socialisation est ainsi présent et actif tout au long de la vie. Il n'est pas pour autant à sens unique et est totalement interactif, l'environnement, le milieu social, et les autres y prenant une part aussi large que le sujet* ». Cette exclusion sociale aboutit, parfois, à une marginalisation intégrale lorsque les ressources familiales sont dépassées ou inexistantes, et que les systèmes de soins n'ont pu mettre en place des solutions de réinsertion. Ainsi, « *les problèmes psychiatriques purs sont présents, illustrés par la présence dans la rue, tout comme dans les nouveaux lieux d'isolement et de ségrégation – prisons, centres de rétention…- de patients présentant des formes chroniques de psychoses* » explique S. Quesemand Zucca (17). Une enquête récente, la première menée depuis les années 1990, réalisée par l'observatoire du Samu social de Paris et l'Inserm (18), s'est penchée sur la santé mentale des adultes sans logement. Les résultats sont impressionnants : 32% des SDF présenteraient un trouble psychiatrique sévère, et, parmi eux, 40% ont entre 18 et 25 ans. Elle

révèle que la fréquence des troubles psychotiques est en général 10 fois plus importante chez les SDF que dans la population générale, concernant 13,2% des sans-logis, dont 8,4% sont atteints de schizophrénie. Ces résultats correspondent à ceux de la méta-analyse de S. Fazel (19) qui retrouve une prévalence de 12,7% de troubles psychotiques chez les sans-domicile. S. Quesemand Zucca (17) « *Avec le manque de structures de vie se substituant aux anciens asiles, pour les malades mentaux particulièrement fragiles, il est à craindre que plus longtemps ces personnes hautement vulnérables vivront dans des situations extrêmes, plus ils refuseront les propositions d'aide, parce qu'entretemps, des mécanismes de survie, de déni, de clivage, auront fait leur travail : la rue devient alors le seul « refuge », un refuge qui pour beaucoup équivaut à une perte progressive de sa santé morale et physique* ».

La pathologie psychotique, et plus particulièrement la schizophrénie, en déstabilisant la personne dans son identité même, son rapport à soi et au monde, sa représentation de soi, des autres et du monde qui l'entoure, est donc source d'incapacités, aussi bien au niveau de l'apprentissage, du travail, de la vie sociale, que du logement, ou même, tout simplement, des besoins fondamentaux et de l'aptitude à prendre soin de soi. La désinstitutionalisation a ainsi posé de nouvelles questions pour ces individus qui, auparavant, vivaient véritablement au sein des asiles. Sortir de l'hôpital implique de trouver ou de retrouver une place dans la société. Différents modes d'accompagnement du patient psychotique ont de ce fait émergé, avec tout un cortège de partenariats, de réseaux… La politique de secteur s'est vue par la suite complétée par un appui juridique avec la promulgation de la loi du 11 Février 2005 (20), relative au handicap psychique. Ainsi, « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison* ***d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques****, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* » (20). La notion de handicap psychique était apparue plusieurs années auparavant, promue par l'Unafam afin de faire reconnaître le handicap généré par les troubles psychiques, et de le différencier du handicap intellectuel suite à une déficience de ce type. Ces deux catégories ont longtemps été confondues sous le terme de handicap mental. L'expression « Handicap psychique » a été reprise par la loi du 11 février 2005, ce qui a enfin permis une visibilité de plus en plus évidente des personnes qui en souffrent et de leurs besoins. Elle se définit plus particulièrement « *par une atteinte d'une pathologie mentale avérée, c'est-à-dire diagnostiquée et confirmée. Les antécédents et le pronostic laissent penser qu'il s'agira d'une maladie à longue évolution. Ces pathologies chroniques, mêmes lorsqu'elles sont stabilisées,*

génèrent des conséquences de l'ordre de l'incapacité et du désavantage que l'on peut définir comme handicap psychique » (20). Ce handicap s'inscrit sur le plan comportemental et affectif, et s'associe à des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psychosociales.

La prise en charge des pathologies psychiatriques chroniques, pourvoyeuses de handicap psychique, a donc dû s'adapter pour offrir à ses usagers des solutions efficaces tant dans l'offre de soins proposée, que dans la qualité de vie obtenue, en évitant la substitution d'un objet de discrimination (« la maladie mentale ») par un autre (« le handicap psychique »).

2. De l'insuffisance des solutions proposées

L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (HID) de l'INSEE 1998-2002 (21) indiquait que 56 000 personnes étaient hospitalisées en soins psychiatriques, dont un quart depuis plus d'un an. Ainsi, il existe des oubliés de la désinstitutionalisation et les portes de l'hôpital ne s'ouvrent pas toujours vers la cité. Un nombre résiduel de patients reste, par défaut de solution, ou par peur des soignants, à l'hôpital. Ils représentent au niveau national 28% des patients hospitalisés en psychiatrie. En 2007, au CHS de Jury-les-Metz, en Moselle, 117 patients étaient hospitalisés depuis plus d'un an, soit un taux de 31,88% d'hospitalisations pouvant être déclarées comme inadéquates, explique B. Aubert (22). Cela a abouti à une embolisation des places disponibles, déjà diminuées par la politique de réduction du nombre de lits d'hospitalisation. De plus, ces patients, dont la seule alternative à la rue, est l'hôpital, véritable asile au sens premier, c'est-à-dire ce lieu inviolable où l'on se réfugie, sont victimes d'un processus à double tranchant. En effet, faute de moyens et de ressources, ils ne peuvent prétendre à affronter la société, trop fragilisés par leur handicap, et demeurent au sein de l'institution. Mais, cette prolongation de la durée d'hospitalisation a ses effets pervers en étant directement corrélée à la rupture des liens sociaux, engendrant ainsi une désinsertion progressive du champ de la société des personnes hospitalisées. Le projet du « tout thérapeutique » aboutit ainsi, pour le patient, à des impasses, parfois irréversibles. L'insertion coûte que coûte, sans encadrement sanitaire, se heurte, elle aussi, à de nombreux écueils et se solde souvent par un retour vers l'hospitalisation, d'autant plus difficile pour le patient qu'elle est vécue comme un échec et un retour en arrière.

Á l'opposé de ces situations, sous-tendues par un protectionnisme exagéré de la part des soignants, ou par la vision de l'hôpital-providence, palliant les défaillances des autres

intervenants (famille, acteurs sociaux…), un certain nombre de personnes, atteintes de troubles psychiatriques sévères, vivent, comme nous l'avons vu, dans la rue. Au-delà de la souffrance liée à l'exclusion, il existe d'authentiques malades mentaux dans les populations en situation de précarité, pour lesquels les dispositifs de la sectorisation psychiatrique ne sont pas accessibles, obligeant ainsi à de multiples expériences personnelles sur le terrain afin de faciliter l'accès aux soins (23). Certains n'ont jamais connu l'hospitalisation ou les dispositifs de soins ambulatoires, d'autres en étaient usagers, et à la suite d'une décompensation, se retrouvent, par choix pour éviter l'hôpital ou par obligation, sans-domicile. « *Á quel type de réponses, la psychiatrie, mise à toutes les sauces, au gré de la conjoncture, peut-elle contribuer ?* » s'interrogent C. Alezrah et M. Cabrol (23). Les initiatives issues de la sectorisation et calquées sur le modèle institutionnel (lieux de consultation, groupes de parole, CATTP…) se sont rapidement avérées inadaptées, du moins lorsqu'elles ne sont pas couplées à d'autres types de prise en charge, car il s'agit de dispositifs réclamant une demande émanant de la part du patient. Or, « *ces sujets ne viennent pas spontanément demander du soin ou, lorsqu'ils le font, c'est dans un contexte d'urgence, parfois à répétition, mais sans suite.* […] *Ainsi, le plus souvent nous avons rencontré des patients schizophrènes ne demandant rien dans le domaine du soin, pour qui des éducateurs ou des bénévoles sollicitaient une prise en charge en espérant l'étincelle du bon vouloir que le psychiatre magicien saurait faire jaillir…*» (23). Il est donc essentiel de travailler à partir de la demande des relais existants, et sur le terrain, d'entrer en contact avec les patients là où ils sont (foyer, hébergements communautaires, dans la rue…) et de travailler dans la durée. Une des principales difficultés rencontrées par les intervenants est le risque qu'en créant des dispositifs spécifiques aux souffrances liées à la précarité, ils ne viennent conforter l'exclusion.

J. Maisondieu (24), dans la Fabrique des exclus, expliquait : « *En présence d'une personne en difficulté qui le consulte, le spécialiste de la souffrance mentale ne peut esquiver le dilemme que la réalité lui impose : dans quelle mesure est-il en présence d'un individu dont il faudrait faire cesser le mal-être en modifiant des conditions de vie qui le désespèrent au point de le rendre parfois malade, dans quelle mesure est-il en présence d'un malade qu'il faut amener à se soigner pour qu'il puisse s'assurer de meilleures conditions de vie alors qu'il est persuadé d'être perturbé par son entourage ou que la société le rend fou* ? ».

Face aux nouvelles politiques en santé mentale, il est donc apparu nécessaire de construire des projets où sanitaire et social s'articulaient, afin de garantir un minimum de réussite à ces entreprises. Le CHS de Jury-lès-Metz tente, depuis le milieu des années 90, la mise en place d'un processus important d'alternative à l'hospitalisation qui se matérialise par

un partenariat entre cet établissement, le social, et une pratique de terrain. Selon l'équipe de M. A. Mayol (25), *« L'hospitalisation temps-plein, réduite au minimum, situe l'hôpital comme simple élément d'un réseau beaucoup plus vaste. Ceci suppose que les actions thérapeutiques s'inscrivent dans d'autres lieux avec d'autres moyens et dans un rapport au temps différent* ». C'est l'hôpital qui sort de ses murs pour aller rencontrer les usagers dans leur(s) repère(s), tant spatiaux, que temporels.

3. Les valeurs du dispositif

Autrefois, les patients atteints de psychose chronique étaient soignés, vivaient et très souvent mourraient à l'hôpital. Il s'agissait d'une structure autonome, bien souvent éloignée des villes, où évoluait en vase clos le milieu psychiatrique. Dans les années 1970, la fermeture des asiles, ou du moins leur transformation dans le sens de la sectorisation, a bouleversé la dynamique du soin en psychiatrie. En effet, d'après X. Emmanuelli (26), l'asile avait deux fonctions : la fonction asilaire et celle asilante. La première correspondait à mettre les gens hors de la société, afin de l'en protéger. Celle-ci a, comme on a pu le voir, été perdue à juste titre, mais cette perte s'est également accompagnée de celle de la fonction asilante, c'est-à-dire de donner un toit, une nourriture régulière, des repères… (26). Il n'y a pas eu de solution de rechange mise en place, excepté de rester à l'hôpital, ce qui n'est d'ailleurs pas toujours possible, en plus de ne pas être souhaitable pour le patient. Ce fut la loi du tout ou rien, dès lors comment intégrer les patients dans les murs de la cité ?

L'hôpital doit donc rester un asile, c'est-à-dire un lieu d'accueil étayant et contenant, notamment en cas de situation difficile, mais en aucun cas, le seul lieu de vie possible pour les patients dits « chroniques ». Dès lors, que proposer ? Toujours selon M. A. Mayol (25), « *Soigner un schizophrène, ce sera le maintenir sur une « trajectoire de vie », dans une histoire avec un passé, un présent, et surtout un avenir* ». Il sera donc nécessaire de lui procurer un accompagnement sanitaire tout au long de sa trajectoire de vie, qui dans le meilleur cas, deviendra une trajectoire d'envie, avec en toile de fond la fonction asilante, transposée et intégrée au sein de la cité. Ainsi, cet accompagnement répondra à une logique de trajectoire, d'itinéraire, et non plus à celle de structure. Ce cheminement dans la vie passait par avoir un logement, se nourrir, prendre son traitement, avoir des liens avec les autres…, tous ces aspects que le handicap psychique mettait à mal. Une des pistes à explorer, pour garantir cet accompagnement, était dans la recherche de solutions innovantes en termes

d'hébergement (22), pour que la cité ne devienne pas ce terrain miné, encore plus rejetant et synonyme d'exclusion que ne l'était l'hôpital psychiatrique.

Il peut être licite de se demander quel est le champ de compétence de la psychiatrie, et du psychiatre dans cela. B. Escaig (27) s'interroge en 2006 sur ses nouveaux enjeux : « *Outre les médicaments et la surveillance de l'état sanitaire de la personne, la médecine a-telle un rôle de plus à jouer, peut-elle ou doit-elle intervenir sur l'allègement du handicap, l'amélioration de la vie quotidienne ?* ». Certains avanceront qu'une fois hors de l'hôpital, leur travail auprès des patients se limite aux consultations en CMP, le reste (logement, actes de la vie quotidienne, lien social, activités…) relevant du « social ». Effectivement, « *Une fois le malade sorti de l'hôpital, une fois passée la période de soins intensifs, la psychiatrie n'est plus la seule à devoir répondre, elle n'a plus d'emblée une position dominante, mais elle reste indispensable !* » (27). Désormais, sanitaire et social devront travailler en partenariat (partenaire, hérité de parcenier qui est le partage du « parçon », c'est-à-dire du butin (27)): la prise en charge du patient atteint d'une maladie psychiatrique invalidante est l'affaire non plus de tous, mais de tout un chacun. Ainsi, « *si la psychiatrie s'adresse à la partie malade, la santé mentale s'adresse à la partie saine* » (27). Cette vision, quelque peu «schizophrénique » dans sa forme, a le mérite de redonner une place à l'humain, en situation de handicap dans la société du fait de certains déficits. Mais quel est le seuil du psychiatrique et du social dans ce nouvel ordre des choses ? « *Dans ce nouvel éventail de soins, qui vont de l'hôpital aux conditions de logement, jusqu'où doit aller la psychiatrie ? Où se situent maintenant les limites de la compétence du psychiatre dans le soin de ces personnes dont les conditions d'existence ont tant changé ?* » questionne B. Escaig (27). Benoît Aubert (22), dans un travail sur le dispositif « Familles Gouvernantes » du pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, dont il a été le coordinateur pendant plusieurs années, met en avant la nécessaire acculturation du sanitaire et du social, afin d'établir un espace commun, neutre, d'où le partenariat pourra émerger. Il affirme « *Pour innover, la structure doit entrer dans un processus de changement* » (22). Le partenariat ne se comprend donc pas comme deux champs qui se juxtaposent, chacun borné par des limites infranchissables, mais comme deux sphères de compétences se rejoignant un moment pour collaborer. C'est ainsi que le « soin » pourra naître, le soin compris dans son sens originel, en tant que « *porter attention à* », « *s'occuper du bien être de* ». Il y a donc « *donner des soins* » et « *prendre soin* » (27).

Le développement de projets de logement adapté semble être une réponse pertinente aux mutations en cours, aux attentes des patients, aux évolutions du mode d'exercice professionnelle et aux impératifs économiques, dans une articulation du sanitaire et du social

centrée sur le soin. La famille est, bien évidemment, quand elle existe, un allié précieux et incontournable pour améliorer la santé mentale des patients. La loi du 11 février 2005, en reconnaissant le handicap psychique, facilite ce travail de réinsertion, voire souvent d'insertion, en imposant un cadre. Mais, pour A. Lovell (3), « *La transformation du statut juridique ne garantit pas automatiquement la transformation du statut social* ». Celui-ci découle d'un acte d'attribution ; le statut social l'est justement « *parce qu'il est construit à travers les échanges entre les individus, et entre les groupes* » (3). En 2001, lorsqu'ont été créées les premières familles gouvernantes sur le pôle 56, cette loi n'existait pas encore, mais la notion de handicap psychique était déjà présente dans les esprits des initiateurs du projet et dans ceux des associations de familles de patients, c'est ce qui a permis, entre autre, de pérenniser le dispositif. Pour qu'une loi soit « activée », il faut des « *entrepreneurs de morale* » (terme élaboré par H. Becker par rapport à l'usage du cannabis, qui ne fait référence à aucun concept moralisateur), c'est-à-dire des travailleurs autour des normes (parents, amis, éducateurs, médecins, voisins…), « *sinon les lois restent muettes. Il faut des individus en chair et en os pour les interpréter et les appliquer* » (3). Il reste donc tout un travail quotidien de citoyenneté à poursuivre pour transformer le statut social de l'usager en psychiatrie.

C'est dans le cadre de ces réflexions, et en s'appuyant sur ces valeurs, que la première famille gouvernante du pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz a vu le jour en mars 2001. Il s'agit d'un dispositif où cohabitent cinq personnes, au sein d'une colocation dans deux appartements, et qui salarient une gouvernante, « maîtresse de maison » vivant à proximité, qui les aide dans les actes de la vie quotidienne. Caractéristiques de ces personnes : toutes ont un handicap psychique avéré, une pathologie stabilisée et de faibles ressources. Cette démarche s'inscrit dans la politique familiale et sociale et de solidarité entre les générations. Elle représente une réponse associative, souple et sociétale, créant de nouvelles « solidarités extra-familiales », pour des personnes isolées, pouvant désormais bénéficier d'une cellule à dimension familiale, d'un logement, et non plus seulement d'un simple hébergement.

B) Petite histoire des « Familles Gouvernantes »…

1. Aux origines, l'exemple de la Marne

Le dispositif « Familles Gouvernantes » est né en France, en 1993, à l'initiative de l'UDAF de la Marne, avec le soutien des juges des tutelles et d'un ensemble de partenaires

médico-sociaux. S. Brenner (28), à l'origine du projet, explique comment cette idée émergea : « *Nous en avions assez d'avoir un pourcentage important de gens qui se suicidaient, de gens qui vivaient dehors, faisant l'aller et retour entre les services d'urgences psychiatriques, les hôtels minables et la rue. Nous avons en tutelle une population cumulant isolement intensif, social et familial, maladie mentale et alcoolisme qui engendrent des troubles du comportement énormes incompatibles avec la vie en société. Il y a dix ans, l'idée est donc venue d'embaucher une gouvernante habitant le même immeuble pour gérer et accompagner cinq personnes en tutelle réparties en deux appartements et ceci dans tous les actes de leur vie quotidienne. Cette expérience innovante ne pouvait pas voir le jour, sans le partenariat actif des organismes logeurs, du secteur médico-hospitalier, qu'il a fallu convaincre avec patience et ténacité...* ». C'est donc à partir du constat d'une situation, ô combien familière, que l'idée germa, avec un but : mettre fin à une spirale de précarité chez ces personnes, ne pouvant vivre seules de façon autonome, et ne relevant plus d'une hospitalisation ou d'un mode d'hébergement institutionnel. S. Brenner innova ainsi en regroupant ces exclus de la vie sous un même toit, en associant sous la conduite d'une tutelle leurs ressources qui leur permettaient d'embaucher une voisine chargée de les accompagner au quotidien et c'est ainsi que fut créé le premier dispositif « Familles Gouvernantes » en France (22). Ce ne fut pas chose facile, après la création du premier appartement dans l'indifférence, B. Chauvot et F. Bertholon (28) expliquent qu'« *il a fallu, face à chaque autorité locale, prouver d'une part que la solution s'avérait adaptée au cas des exclus, et d'autre part qu'il n'existait pas de solution alternative dans la réalité* », les réponses institutionnelles classiques étant soit inadaptées, soit inexistantes. Par la suite, c'est aux péripéties de la vie de tous les jours qu'il a fallu faire face, notamment à l'occasion d'« *un petit scandale local* » (28) de conflit de voisinage, qui a bien failli mener le dispositif à sa fermeture.

Cette initiative fut relayée par l'OPAC, comme organisme logeur. Au sein du quartier Université de Reims, 2000 logements avaient été réalisés en 1970 et réhabilités en 1993. Parmi ceux-ci, initialement deux logements de type F3-F4, et aujourd'hui trente-six, sont gérés par l'OPAC. Dans ce secteur, la rotation des locataires et la disponibilité des logements permettent d'accueillir plus facilement les adultes sous tutelle et, dans le même immeuble ou à proximité, la famille gouvernante. Le quartier dans lequel s'est déroulée l'expérimentation est classé Zone Franche Urbaine depuis 1997. L'expérience des « Familles Gouvernantes » constitue pour l'OPAC de Reims un gage de sécurité dans le logement des personnes en situation de difficultés psycho-sociales. En effet, elle est souvent sollicitée par les équipes psychiatriques pour reloger des patients en "milieu ouvert", sans réelle garantie de suivi

médical et social, lorsqu'ils ne sont pas pris en charge dans ce dispositif. Devant l'accompagnement social et sanitaire des personnes, l'entretien des logements par les occupants et la gouvernante, et l'absence de problèmes d'impayés ou de voisinage, les « Familles Gouvernantes » laissent espérer une insertion réussie de ces personnes au sein de la cité (29). La proximité de la gouvernante semble être un facteur primordial dans leur maintien en milieu ordinaire. En assurant un cadre stable et rassurant, entre autorité et affection, elle s'impose comme une véritable personne ressource pour ces usagers : elle veille à leur entretien et à leur bien-être quotidien, et les accompagne dans l'organisation de leur vie de tous les jours, tout en les encourageant dans diverses activités.

Aujourd'hui à Reims, Épernay et Chalons en Champagne, 170 personnes sous tutelles, présentant des détresses psychosociales ou des structures psychotiques, sont prises en charge par 35 gouvernantes, ce qui témoigne de la réussite de ce programme. La qualité du partenariat entre l'OPAC et l'UDAF en est une condition nécessaire. Contrairement au dispositif de Metz, les investigateurs du projet du département de la Marne n'appartiennent pas au domaine sanitaire, mais relèvent de l'associatif, par le biais de l'UDAF. En effet, il s'inscrit directement dans les valeurs fondamentales défendues par celle-ci : « *la solidarité et la défense des intérêts des plus fragiles, leur maintien dans le tissu social, la restauration de leur citoyenneté et le respect des valeurs familiales* », ainsi que « *la gestion de tout service d'intérêt familial dont les pouvoirs publics estimeront devoir leur confier la charge* » (30). De part son expérience et son influence sur la scène politique, une telle filiation représente un atout dans la mise en œuvre et la poursuite de ce projet. Enfin, il s'intègre également dans les préoccupations européennes actuelles concernant la prise en charge des personnes fragilisées (30). Néanmoins, l'équipe soignante est bien présente, deux secteurs de psychiatrie sont concernés, ainsi que deux psychiatres libéraux. On retrouve le partenariat sanitaire/social énoncé préalablement, dont les prises en charge s'avèrent complémentaires sur le terrain. Ainsi, selon B. Chauvot et F. Bertholon (28) dans un article sur l'expérience « Familles Gouvernantes » :

- « *le service social ne peut pas réinsérer, sans aide de la psychiatrie* » (28)
- « *le service de psychiatrie, de son côté, après avoir stabilisé des sujets psychotiques, ne dispose pas d'un cadre contenant nécessaire pour assurer un lieu de vie adapté à sa clientèle* » (28)

En mai 1997, un bilan positif a été réalisé par les autorités préfectorales de la Marne, le Juge des tutelles, l'organisme logeur et social, et surtout les deux secteurs de psychiatrie concernés. Ce consensus est évocateur. L'autorité préfectorale « *concluait à la validation et*

au développement de cette expérience avec nécessité de recruter le plus grand nombre de gouvernantes et de les former d'une façon spécifique, en particulier sur le plan psychologique » (28). Le constat reprenait les points suivants :

- Pour les résidents : stabilisation des troubles, meilleure hygiène de vie, bonne prise en charge médicale, insertion dans l'environnement
- Pour les gouvernantes : création d'emplois, bon investissement dans le projet
- Pour l'environnement : peu de problème de voisinage, intégration des personnes dans un tissu social normal
- Une économie sociale globale selon l'UDAF de la Marne (31) : 6000 Francs (monnaie de l'époque) de coût au lieu de 8000 à 30000 Francs et plus en institution, et une économie APL vu l'habitat collectif

Les « Familles gouvernantes », solution récente et mixte, en répondant aux problématiques de logement et d'exclusion, ont, par la suite, séduit de nombreux autres départements. Qu'en a-t-il été pour la Moselle ?

2. Construction du projet en Moselle : un partenariat opérant

En mars 2001, le Centre Hospitalier de Jury-lès-Metz et l'Union Départementale des Associations Familiales de la Moselle ont décidé de mettre en place les « Familles Gouvernantes » sur le département, en s'inspirant du modèle rémois. Ce fut le premier dispositif d'hébergement adapté, en France, issu d'une étroite collaboration entre le sanitaire et le social pour des personnes dépendantes suite à une maladie mentale, et le deuxième réseau de « Familles Gouvernantes » à voir le jour sur le territoire national. Revenons sur l'histoire de cette aventure et le montage de ce projet.

L'hôpital de Jury est un établissement public de santé, situé à proximité de l'agglomération messine. Il a été créé en 1972 pour répondre aux besoins de santé mentale d'une population de 424 886 habitants. Le secteur d'hospitalisation qu'il administre englobe 51% de la population du département (22). L'établissement prend en charge différentes typologies de patients : les personnes souffrant de pathologie mentale, des pharmacodépendances, des grands déficients mentaux, des patients autistes et apparentés qui représentent au total une file active de 11387 patients (22). Parmi les services de psychiatrie adulte, le 5^{e} secteur, aujourd'hui Pôle 56, dirigé par le Docteur Blanc, a ouvert ses portes en

1979, avec la création de premier CMP à Fameck en 1981 (32) (**Annexe 1**). Très rapidement, ce secteur s'est engagé dans la voie des alternatives à l'hospitalisation avec la mise en place de son premier appartement associatif de quatre places en 1985. Par la suite, les structures se sont multipliées, tant en nombre, que dans leurs modalités (appartements protégés, accueils familiaux thérapeutiques, maison communautaire…) afin d'offrir à l'usager, dans ce panel de solutions proposées, celle qui lui sera la plus adéquate. Ce dispositif s'est vu complété en 2000 par la création de l'équipe réseau, en redéployant des moyens infirmiers de l'unité « préparation à la sortie », permettant une continuité des soins 7 jours sur 7 sur les différents lieux de vie. Les objectifs de cette équipe sont de permettre aux patients d'expérimenter une vie communautaire et/ou individuelle et/ou associative avec le soutien des soignants. L'intervention des infirmiers se fait dans différents domaines de gestion du quotidien (traitement, budget, courses, accompagnement dans les soins médicaux et les démarches administratives, rencontre des partenaires, travail avec les familles, gestion de la vie communautaire et travail sur la relation à l'autre…). En 2001, à l'initiative de Benoît Aubert, alors assistant social du Pôle 56, du Docteur Blanc, et d'Édith Ostermann (32), cadre de santé, les « Familles Gouvernantes » sont venues étoffer le dispositif de soins pour répondre aux besoins de patients, souvent marginalisés, polyhandicapés, en situation d'exclusion et dans l'impossibilité de trouver un hébergement dans les systèmes existants. Le premier site fut ouvert en mars 2001 à Rombas avec deux appartements, puis chaque année, jusqu'en 2005, de nouvelles structures ont vu le jour. Ainsi, on dénombre :

- 2 appartements à Rombas (mars 2001), soit 10 résidents (site expérimental)
- 2 appartements à Fameck (avril 2002), soit 10 résidents
- 2 appartements à Florange (2003), soit 10 résidents
- 3 appartements à Hayange (2004), soit 15 résidents,

Soit 45 résidents pour les structures dépendant du Pôle 56.

Largement inspiré du modèle de l'UDAF de Reims, l'originalité du projet messin fut dans la collaboration initiale entre l'UDAF de la Moselle et le CHS de Jury, alors que dans la Marne, le secteur sanitaire n'avait fait qu'embrayer sur une initiative sociale. Á cette époque, le 5^{e} secteur de Jury « *était à la recherche de solutions innovantes pour la prise en charge de personnes atteintes de pathologies mentales qui vivaient, soit de manière inappropriée à l'extérieur, soit par défaut à l'hôpital. La direction de l'UDAF de la Moselle recherchait des solutions de maintien à domicile de son public et était soucieuse, d'un point de vue stratégique, de pérenniser son institution par la création de nouveaux services* » explique B.

Aubert (22). Devant la convergence d'intérêts réciproques et le public relevant des deux protagonistes, un partenariat fut décidé. Cependant, le même auteur précise : « *Une hypothèse s'imposait : la forme organisationnelle des deux structures, la bureaucratie professionnelle, avait eu comme conséquence la production d'inadéquations en termes de réponse pour les usagers. Pour répondre au changement, il fallait que les deux partenaires, pour passer du projet à la mise en œuvre, fassent évoluer leurs organisations. Il fallait de ce fait répondre à la question de l'évolution des structures pour accompagner le changement* » (22).

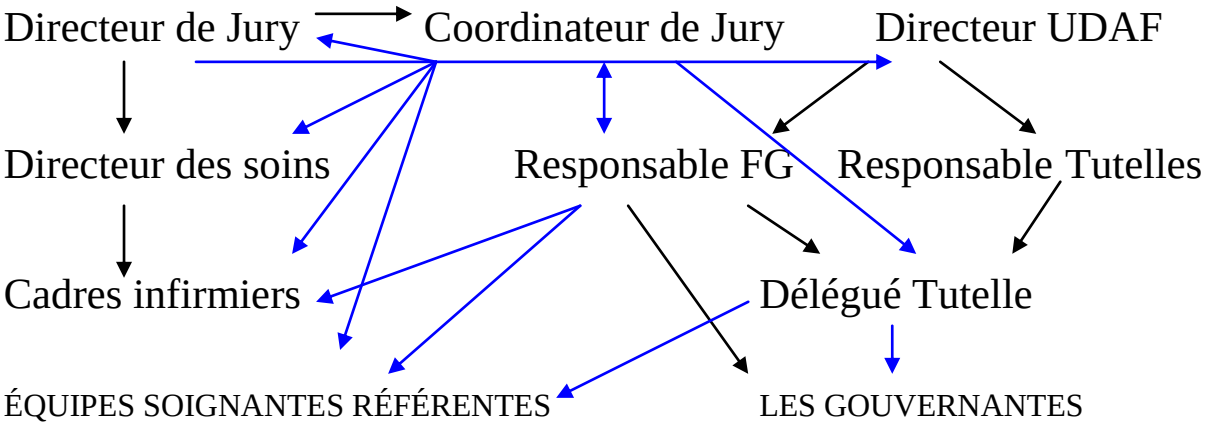
Lors d'un entretien pour ce travail de thèse, B. Aubert, aujourd'hui directeur de la MDPH 57, nous livre, ému, comment les « Familles Gouvernantes » sont nées en Moselle. Lorsqu'il travaillait à l'UDAF du département, avant d'intégrer l'équipe du Docteur Blanc, il s'était intéressé à rechercher, face aux carences du moment, une solution d'hébergement pour les personnes atteintes de handicap psychique et désinsérées au niveau social, dont le parcours était souvent rythmé par la séquence infernale « HDT/Foyer ou rue ». C'est en lisant, dans les années 1990, un article sur les « Familles Gouvernantes en Marne » dans la revue Actualités Hebdomadaires Sociales, que l'idée lui parut plus qu'intéressante. Mais l'UDAF de la Moselle ne se sentait alors pas en mesure de gérer seule ce projet. Quelques années plus tard, c'est en tant qu'assistant social du Pôle 56 qu'il revient défendre ce concept auprès de l'association. Les bonnes relations existantes entre le service de psychiatrie et l'UDAF, ainsi que le partenariat proposé convainquent cette fois l'organisme. Voilà comment sont nées les « Familles Gouvernantes » en Moselle !

L'UDAF du département, créée le 10 novembre 1945, de par ses missions et ses spécificités, est une ressource pour des personnes handicapées et un partenaire historique de l'hôpital de Jury-lès-Metz et de ses pôles d'activités. Cette association, reconnue d'utilité publique, gère des services sociaux et représente également les familles auprès des représentants de l'Etat et des collectivités locales et territoriales. Par ailleurs, elle siège au Conseil d'Administration du CHS. En 2005, elle prenait en charge plus de 9630 personnes et familles et regroupait 8763 familles adhérentes (22). Parmi ses attributions, le service des tutelles, à l'origine de 3886 mesures appliquées, travaillait déjà en étroit partenariat avec les équipes soignantes, avant l'émergence des « Familles Gouvernantes », puisque plus d'un majeur protégé sur deux est connu de la psychiatrie (22).

Dans ce dispositif, quasiment tous les patients bénéficient d'une mesure de protection, qui gère les aspects financiers et administratifs. C'est par l'intermédiaire de leurs tuteurs qu'ils vont mettre en commun leurs ressources pour embaucher une gouvernante et pallier aux dépenses quotidiennes (loyer, factures, alimentation…). De patients, ils deviennent résidents

et employeurs, dépendants de leur association tutélaire. Une autre originalité de ce système consiste donc dans le fait que c'est le résident qui est l'employeur de la gouvernante, via l'UDAF comme représentant.

D'autres rôles sont également attribués à cette association concernant l'organisation générale du dispositif : gestion du projet et des ressources humaines, suivi et insertion des résidents et de l'application, pour la majorité des personnes, de leur mesure de protection, dialogue avec les gouvernantes… Le directeur de l'UDAF cumule ainsi plusieurs postes, puisqu'il est à la fois responsable des « Familles Gouvernantes », tuteur ou curateur des résidents protégés par l'UDAF et, chef de service des tutelles aux prestations sociales (22). Bien que copromoteur du dispositif, le CHS de Jury-lès-Metz reste un partenaire périphérique du système, avec des échanges fréquents et productifs dans une dynamique partenariale avec l'association-support, mais son directeur n'a aucune responsabilité juridique vis-à-vis de cette entreprise. La **figure 1** résume cette organisation.



Légende :

→ Liaison hiérarchique

→ Liaison fonctionnelle

Figure 1. Organisation du dispositif « Familles Gouvernantes »

Le Pôle 56 a collaboré à l'écriture initiale du projet et aux rencontres avec l'ensemble des parties prenantes : Conseil Général, municipalités, COTOREP, équipes soignantes… Une convention de partenariat lie les deux institutions: elle précise les différentes modalités d'intervention et définit certains outils mis à la disposition par les deux partenaires, spécifie B. Aubert (22). L'acceptation du projet fut soumise, de part et d'autre, à la validation par leurs organes délibératifs respectifs. Puis un travail de communication envers les équipes et les

institutions fut mené, afin de valider la création du projet, de faire consensus auprès des différents acteurs et d'essaimer ce dispositif à un maximum d'usagers ciblés et de secteurs de psychiatrie des CHS Mosellans. « *L'ouverture d'une unité exige un long travail en amont* » (33), explique J. Birck, alors directeur de l'UDAF de Moselle, qui pendant un an a présenté le projet aux différents partenaires et les a invités à visiter une structure déjà existante pour les convaincre du bien fondé du projet. Selon J.-C. Schoenstein, le directeur adjoint de l'époque: *« Les élus préfèrent un groupe de patients encadrés plutôt que des électrons libres vivant seuls dans un appartement, laissés à l'abandon, n'allant pas au CMP par manque de stimulation* » (33).

Ainsi, grâce, ou à cause de, la loi sur la sectorisation psychiatrique (loi n°85-1486 du 31 décembre 1985), le dispositif « Familles Gouvernantes » a pu voir le jour au CHS de Jury-lès-Metz, car elle a permis, au-delà de légitimer l'action soignante sur l'extra-hospitalier, par le biais de l'arrêté du 14 mars 1986, de créer de nouvelles possibilités de prise en charge au travers notamment de la création de structures alternatives à l'hospitalisation.

3. Situation actuelle à l'échelle locale et nationale

Le concept original a donc su séduire d'autres équipes, en proie aux difficultés de prise en charge des patients « chroniques », à travers la France. Les principales raisons de ce succès : son mode de financement à une époque où le mot d'ordre est aux restrictions budgétaires, son aspect pratique, directement sur le terrain, et sa souplesse de fonctionnement. Ces cinquante dernières années, le nombre de séjours en hôpital pour raisons de santé mentale est passé de 120 000 à 60 000 lits, et leur durée a été divisée par sept (300 jours contre 40 jours), explique Serge Kannas (34), directeur de la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale (MNASM), citant des chiffres de la DRESS. De ce fait, un nombre très important de ces personnes se trouvent soit à la charge de leur famille, soit hospitalisées en psychiatrie sans nécessité thérapeutique (environ 13.000 patients se trouveraient dans ce cas), voire sans domicile. La pérennisation et l'extension de cette solution innovante, que sont les « Familles Gouvernantes », en démontre l'intérêt et lui donne légitimité dans les pratiques d'alternatives à l'hospitalisation.

En Moselle, d'autres secteurs hospitaliers ont ouvert ce type de dispositif, citons parmi eux : Boulay en novembre 2001, Borny et Sarreguemines en avril 2002, soit trente autres places disponibles. L'UDAF du département gère donc 7 unités « Familles Gouvernantes »,

accueillant 90 résidents et salariant 16 gouvernantes (33). Aujourd'hui, les « Familles Gouvernantes » se sont multipliées en France dans plusieurs départements, une vingtaine d'UDAF se sont engagées dans ces projets (12 existent actuellement). **L'annexe 2** reprend cette distribution au niveau national. 384 résidents y étaient accueillis en 2007 pour 77 gouvernantes salariées selon les données de l'UNAF (35). Certaines « Familles Gouvernantes » comprennent des spécificités comme en Alsace où le public cible sont les personnes âgées. Le partenariat initial sanitaire/social en Moselle a orienté ce dispositif plus spécifiquement vers la prise en charge de personnes souffrant de troubles psychiques ; l'ouverture de nouveaux appartements dans l'avenir pourraient également se diriger vers la prise en charge des aînés. Ainsi, il est prévu le lancement de deux nouveaux dispositifs l'an prochain au sein du Pôle 56, dont un que le médecin chef du service souhaiterait leur dédier. Á Reims, des « Familles Gouvernantes » à vocation neuropsychiatrique, pour les personnes atteintes de trisomie 21 ayant perdu leurs parents âgés, pourraient voir le jour. Enfin, il existe également d'authentiques dispositifs « Familles Gouvernantes » qui ne sont pas gérés par l'UDAF, mais par d'autres associations, telle la « Pension de Famille » de Lunéville, administrée par Espoir 54.

4. Choix des termes « Famille Gouvernante »

Le terme fut créé en 1993 par l'UDAF de la Marne en juxtaposant deux notions que ce dispositif cherchait à mettre en valeur.

Tout d'abord, l'idée de famille tient au fait qu'il est recréé un lien de type familial, une cellule, une communauté de vie entre les personnes bénéficiaires. Elle reprend une définition plus ancienne et plus large que celle utilisée aujourd'hui. Selon le Littré, le sens primitif du mot « famille » correspond, *« chez les Romains, à une réunion de serviteurs, d'esclaves appartenant à un seul individu ou attachés à un service public* ». Par suite, il se dit de « *toutes les personnes, parents ou non, maîtres ou serviteurs, qui vivent sous le même toit* ». Enfin, elle peut se définir, comme une communauté de condition, d'intérêts, de similitudes formelles, de moments partagés. C'est de cette signification qu'il convient de rapprocher l'emploi qu'il en est fait dans l'expression consacrée.

Quant au terme de « gouvernante », il n'a pas été choisi au hasard. Il correspond à un statut référencé dans la Convention Collective Nationale du Travail du Personnel Employé de Maison du 3 juin 1980. Historiquement, la « gouvernante » fut tour à tour celle « *qui*

gouvernait une province », puis la personne à qui l'on « *confiait l'éducation des enfants, et, à la cour, la conduite des jeunes filles* », pour devenir, au final, la dame qui avait « *le soin du ménage d'un homme seul, et sous le toit duquel elle habitait* » (Littré). Par extension, elle en vint à désigner la « *personne chargée du rôle de maîtresse de maison* ».

Il s'agit d'un emploi à caractère familial, la salariée ayant pour mission de *"veiller au confort physique et moral et d'assurer une présence responsable".* Selon Famidac, l'association des accueillants familiaux et de leurs partenaires (29), *« Dans l'esprit du projet, la gouvernante peut représenter, pour les personnes sous tutelle, la mère nourricière, rassurante, accueillante, présente, satisfaisant les besoins primaires. La gouvernante doit à la fois faire preuve d'autorité, de rigueur, d'assurance, dans son quotidien, mais aussi d'affection et de maternage. C'est aussi une forme de "désir caritatif " qui la motive. Ce désir s'épanouit dans un travail rémunéré, par le biais d'un statut, et d'une mission fondée sur la disponibilité* ».

Il est à noter que, dans la moitié sud du pays, le terme de « Familles Gouvernantes » serait remplacé par celui de « Pensions de Famille ».

C) La vie en famille gouvernante du Pôle 56

1. Organisation de la vie quotidienne

Cinq usagers vont donc devenir colocataires au sein de deux appartements qui formeront une unité de vie. Les deux appartements de type F3 et F4 sont très proches les uns des autres, l'idéal étant qu'ils soient dans le même bloc, la même cage d'escalier et autant que possible sur le même palier. « *Cette proximité permet d'utiliser, une seule cuisine et une seule salle pour les repas et favorise les temps collectifs de réapprentissage de la vie en collectivité tout en développant les temps de socialisation* » énonce le guide des « Familles Gouvernantes de la Haute-Vienne (36). Cela permet également aux résidents de se rendre dans l'un ou l'autre lieu de vie que cela soit pour s'isoler, se retrouver et, dans le cas de la gouvernante, d'intervenir rapidement. Cette gestion d'appartements proches permet de concilier une appropriation individuelle du logement et un fonctionnement de groupe. Deux unités de vie ou plus constituent un site, qui correspond à une ville ou quartier où elles sont implantées ; le but étant de permettre aux deux gouvernantes de se remplacer mutuellement ou de s'entraider en cas de nécessité (congés, arrêts maladie, situations difficiles…).

Chaque appartement est doté dans les espaces communs d'un mobilier et d'appareils électroménagers fournis par l'UDAF et pouvant provenir de dons, de récupérations, ou d'achats négociés avec de grandes enseignes. Des éléments de décoration sont intégrés de telle sorte que les résidents investissent un lieu de vie agréable et convivial. Chacun peut apporter sa touche personnelle à la décoration intérieure, sous condition qu'elle soit acceptée par les autres résidents. La chambre est un lieu de vie personnel. Chacun l'aménage et la décore comme il le souhaite. Il peut y installer à sa convenance des meubles lui appartenant, ses appareils hi-fi, son téléviseur**…** Ainsi, Monsieur K. est fier de pouvoir nous présenter ses multiples collections, notamment celles de cactus et de collages en tout genre qui ornent sa chambre et une partie d'une pièce à vivre avec ses élevages de poissons exotiques. L'adulte est chez lui, avec d'autres, et ne se trouve plus isolé. Ici le cadre est familial, de dimensions modestes propices à créer un climat chaleureux. « *Il va, avec l'aide bienveillante de la famille gouvernante, pouvoir retrouver des repères et des échanges socialisés, d'abord et en premier lieu avec les autres colocataires et dans un second temps avec l'extérieur »* (36). Sur le plan relationnel et affectif, le temps des repas pris en commun restaure un dialogue entre les personnes (36).

L'emploi du temps est rythmé par l'alternance présence/absence de la tierce personne. En général, celle-ci débute sa journée en début de matinée avec la vérification de l'état de l'appartement, du réveil et de l'hygiène corporelle des résidents. Ensuite, elle leur administre leur traitement. Puis vient le temps de la préparation du repas. Les usagers peuvent alors participer aux tâches domestiques ou être de sortie le matin. Le repas a lieu vers midi en présence de la gouvernante, qui repartira peu après chez elle. Elle reviendra en fin d'après-midi pour le repas du soir. Parfois, l'après-midi peut être le moment d'une activité, d'une sortie collective, ou avec les personnes intéressées : courses, aller au café, promenades… Ce programme est valable tous les jours, week-ends et jours fériés compris. « *La mission de la gouvernante est de veiller au confort physique et moral des majeurs en assurant une présence chaleureuse, active et responsable. C'est donc une prise en charge globale et un accompagnement dans la vie de tous les jours* » (36). Cela nécessite pour les gouvernantes, outre une grande disponibilité, un bon équilibre personnel, une réelle motivation, un esprit d'initiative avec des qualités intrinsèques d'autorité, de souplesse et de patience (36).

Les repas doivent être équilibrés, variés et respectueux des croyances. Ils se composent d'une entrée, d'un plat de résistance, d'un dessert et sont différents midi et soir. Un goûter peut être proposé pour ceux qui le désirent. La ritualisation des repas et l'équilibre alimentaire constituent un moyen privilégié pour rétablir une santé fragilisée par des carences

alimentaires et des conduites addictives, ainsi que pour favoriser le dialogue entre accueillis et la gouvernante.

Le ménage doit être effectué par la gouvernante, qui peut être aidée par les résidents, mais qui ne doivent en aucun cas se substituer à la maîtresse de maison. Les sanitaires sont quotidiennement entretenus. Les usagers se chargent de ranger leur chambre, et peuvent bénéficier dans ce cadre du concours de la gouvernante (31).

L'image de soi est valorisée. Elle passe par une rééducation et une prise en charge de l'hygiène corporelle et de l'entretien vestimentaire. Ainsi, la tierce personne se chargera éventuellement de contrôler, et d'aider si besoin, pour la douche ou le bain, de réaliser des lessives, et de vérifier le port d'une tenue vestimentaire adéquate.

Les médicaments doivent être pris selon l'ordonnance. En aucun cas, des médicaments ne doivent circuler librement dans l'appartement. Les piluliers sont préparés de manière hebdomadaire, les traitements enfermés dans une armoire cadenacée, dédiée à cela.

Dans la mesure du possible, l'accent est également mis sur la célébration d'événements particuliers (fêtes, anniversaire…etc.) ainsi que sur les sorties et les loisirs. Faire les commissions, aller boire un café au bistrot du quartier avec la gouvernante peuvent être des promenades très appréciées par les résidents. Occasionnellement, des sorties plus élaborées sont organisées, tel un barbecue ou une après-midi au zoo. Des idées de voyage, organisées par l'UDAF, ont également été proposées. Bien évidemment, les colocataires peuvent également sortir de leur propre initiative, seul ou en groupe, à condition de prévenir la gouvernante. Les sorties nocturnes ne sont pas autorisées.

Un règlement précisant les droits et les devoirs des résidents existe et est distribué à chacun à leur admission, mais celui-ci varie en fonction des sites et des gouvernantes, puisque ce sont elles qui l'établissent.

Cette présence, ce dialogue et cette attention au quotidien concourent à un mieux être des résidents et doivent apporter un équilibre et une solidarité entre les colocataires.

2. Un dispositif intégré

Ce dispositif ne consiste pas en un simple et unique mode d'hébergement pour des personnes présentant des difficultés dans l'autonomie du quotidien. Il est en lien étroit avec le secteur psychiatrique qui en a été le cofondateur. Tous les jours, les infirmiers de l'équipe réseau du service sillonnent la vallée de la Fensch pour rendre visite aux résidents et s'assurer

de la santé de chacun et du bon déroulement de la vie collective. Sur place, ils vérifient la prise des traitements et font le point avec la gouvernante sur l'état de chacun. En cas de problème, elle sait qu'elle peut les contacter. Désormais, c'est donc le soin qui va à la rencontre des patients, chez eux. Cette démarche d'équipes proactives, c'est-à-dire de terrain, permet également de voir l'adaptation de chacun, leur prise de repères dans le temps et l'espace, leurs capacités à créer des liens et à vivre en petite communauté, clinique bien différente de celle présente lors de l'hospitalisation. La connaissance des résidents par les infirmiers, leur expérience du dispositif et leur disponibilité complètent le cadre rassurant instauré par la présence de la gouvernante.

Tous les 15 jours, les résidents participent à un groupe de parole animé par deux infirmiers qui leur proposent aussi des activités. Peuvent alors être évoqués les problèmes, survenus au sein des « Familles Gouvernantes », qu'ils aient lieu entre résidents, avec la gouvernante, le voisinage…, qu'ils soient relatifs à l'appartement, aux soins…

Presque tous les usagers bénéficient d'un suivi médical régulier, tous les deux ou trois mois quand la situation est stable, auprès d'un psychiatre du CMP. Certains d'entre eux profitent, en plus, d'entretiens infirmiers sur le même site. Ce système permet à la fois un travail de lien avec les soins par l'intermédiaire de l'équipe réseau, démystifiant le rôle de soignant, lui donnant une familiarité et une humanité, souvent oubliées, en s'occupant du bien-être du patient chez lui. Alors que les rendez-vous au CMP s'inscrivent dans une dimension plus commune du soin, basé essentiellement sur la thérapeutique médicamenteuse et la psychothérapie de soutien, dans un lieu neutre.

Au niveau de la prise en charge somatique, les patients possèdent un médecin généraliste référent, qui peut être le même pour toute une communauté de vie ou différent selon chaque personne. Celui-ci peut se déplacer au domicile si besoin.

Enfin, des lits de secteur peuvent être mis en place, ce qui est le cas pour la plupart des résidents. Il s'agit d'hospitalisations de courte durée, programmées dans le temps, sur prescription médicale, et ne correspondant pas à des périodes de crise. Ils s'effectuent sur deux sites distincts : le service de préparation à la sortie du Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz et, depuis 2005, au Centre de moyen séjour et de convalescence de Charleville-sous-bois, en milieu de vie ordinaire, en fonction du profil du patient. Cette idée a vu le jour en 1987 en réponse à la demande d'un patient qui souhaitait venir « souffler » à l'hôpital deux ou trois jours par semaine. Jusqu'alors, la seule solution revenait à une ré hospitalisation en cas de crise ; il fallait attendre la rupture pour pouvoir proposer au patient une modification de la prise en charge. *« Au fil des années, le nombre de lits de secteur a augmenté, car la*

cohabitation entre deux populations, aux modes de vie très différents, crée des interactions et des interférences difficiles à gérer dans un même lieu » confient E. Ostermann et M.-H. Laurent (32). Le lit de secteur permet alors un accueil spécialisé, une écoute au sein d'un lieu sécurisant, un aménagement au sein de l'espace de vie où le patient peut s'exprimer par rapport à sa maladie. Son intérêt est double, voire triple, puisqu'il permet aussi à la gouvernante ou aux autres résidents de faire « une pause », lorsque des situations commencent à être tendues, mais aussi à l'équipe soignante de suivre régulièrement l'évolution du patient, et d'agir plus spécifiquement et plus rapidement auprès de celui-ci. L'usager est en général satisfait de ce type de prise en charge sécurisante. De ce fait, les réhospitalisations au long cours, suite à des décompensations variées, peuvent être évitées.

3. Indications d'admission en « Familles Gouvernantes »

L'objectif des « Familles Gouvernantes » est donc de trouver une solution de maintien à domicile, en milieu ordinaire, pour des personnes présentant un handicap psychique, relativement stabilisées dans leur pathologie et non prises en charge, ou de manière peu adaptées, par d'autres structures d'hébergement, sachant que l'accueil en institution n'est pas possible. En général, il s'agit d'individus volontaires et désireux d'entrer dans ce dispositif, bénéficiant d'une mesure de protection confiée à l'UDAF, qui oscillent en permanence entre vie dans la cité et hospitalisations face à la moindre difficulté du quotidien. Leurs troubles ne leur permettent plus une vie autonome, sans soutien, en logement particulier, mais le maintien en milieu hospitalier spécialisé ne se justifie pas. Les résidents se trouvent donc à l'interface d'une prise en charge psychiatrique, sociale et souvent médicale, de par les affections somatiques souvent associées.

Les personnes accueillies présentent ainsi toutes des pathologies chroniques :

- Psychoses chroniques
- Troubles bipolaires
- Troubles de la personnalité d'intensité sévère
- Déficiences intellectuelles, minimes ou modérées, compatibles avec la vie en communauté, associées ou non à des désordres d'ordre psychiatrique
- Troubles mentaux et du comportement liés à la dépendance à l'alcool ou à d'autres drogues

La vie en « familles Gouvernantes » est donc incompatible avec :

- Les troubles du comportement avec accès de violence et crises clastiques
- L'éthylisme chronique non sevré,

qui sont des motifs de refus d'admission au sein de la structure.

La proposition d'intégrer un tel dispositif peut se faire dans les suites d'une ou plusieurs hospitalisations au long cours chez des personnes en rupture de liens, qu'ils soient d'ordre familiaux ou socioprofessionnels, ou de manière beaucoup plus immédiate, au décours d'un événement de vie dont la nature est propre à venir bousculer irrémédiablement l'existence du patient. On peut prendre l'exemple d'un résident atteint de déficience intellectuelle, qui avait jusqu'alors toujours vécu chez ses parents et dont le décès de ceux-ci le laisse seul, sans ressources, et incapable de se prendre en charge.

4. Accueil d'un nouveau résident

L'admission d'un nouveau résident au sein du dispositif est une procédure pluridisciplinaire, qui s'effectue progressivement et dans la continuité des soins afin de garantir une intégration réussie aussi bien du côté du patient que des ses futurs nouveaux colocataires.

Tous les mois, la **« Commission d'Admission en Familles Gouvernantes »**, créée dès le démarrage du projet, se réunit pour discuter de toutes les demandes de candidatures d'admission pour l'ensemble du département mosellan. Elle est constituée des responsables UDAF du projet, d'un représentant de la MDPH, d'un médecin expert, de la cadre de santé et de l'assistante sociale du service du Docteur Blanc. Les propositions de candidatures ont préalablement été réalisées par le corps médical, le tuteur ou le travailleur social d'une personne susceptible d'intégrer un tel dispositif. Une fois rempli, ce dossier (**Annexe 3**) a été envoyé à la responsable « Familles Gouvernantes » de l'UDAF, M.-H. Laurent, qui l'adresse à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), avant qu'un avis soit rendu par la dite commission. En effet, il faut que le dossier de demande de prestations pour le handicap ait reçu un avis favorable de la MDPH pour qu'un financement soit mis en place, condition nécessaire à l'entrée dans le dispositif. Une fois en commission, le dossier doit obtenir l'ensemble des suffrages pour recevoir un avis favorable. Si ce n'est pas le cas, il peut être mis en « ballottage » et être repris lors de la réunion suivante. V. Bouchet, assistante sociale au sein du Pôle 56 et membre de cette commission, estime à environ la moitié, le nombre d'avis favorables. Une fois celui-ci obtenu, la personne peut intégrer directement la

résidence si une place est disponible ou être placée sur liste d'attente (environ une dizaine de personnes). À noter que l'ordre chronologique n'est pas forcément respecté au sein de celle-ci, puisqu'une priorité est donnée aux situations d'urgence, mais aussi au maintien au sein du secteur géographique du patient étant donné que cette commission concerne l'ensemble de la Moselle, de Sarreguemines à Metz en passant par Boulay. Il convient de préciser qu'il est préférable pour une personne présentée en commission de posséder quelques économies (environ 2000 euros) qui pourront être nécessaires à son installation.

Á l'origine de l'instauration de ce dispositif, il existait des synthèses, regroupant les différents services du CHS, pour discuter des demandes d'admission en « Familles Gouvernantes ». Celles-ci ont été arrêtées par manque de disponibilité, voire d'intérêt du corps médical. Aujourd'hui, le recrutement se fait donc essentiellement à l'initiative de l'UDAF, la cadre infirmière et l'assistante sociale du Pôle 56 ayant été invitées à titre « d'experts » par l'association, pour orienter les propositions.

Dans tous les cas, l'accueil du nouveau résident est encadré par l'équipe réseau, avec une présentation de la gouvernante et des résidents. Des journées d'essai peuvent être mises en place, si la personne souhaite une intégration progressive, afin de trouver de nouveaux repères, précisent les deux responsables (32). Il arrive cependant que, malgré les modalités mises en place, certains individus ne s'insèrent pas au sein de cette unité de vie, aboutissant à une désertion totale du dispositif. Ce fut le cas de deux résidents, que nous n'avons ainsi pu inclure au sein de notre étude. Les raisons de cette « non intégration » ne sont pas forcément évidentes (comportement de fugues et alcoolisations, désaccord de la famille du résident sur cette modalité d'hébergement). Il a également été constaté que les quatre autres colocataires vivaient déjà depuis un certain temps en nombre réduit (quatre au lieu de cinq), et que leur précédent collègue n'était resté que peu de temps sur la structure. Ce fait est démonstratif de la cohésion et du « climat familial » qui s'instaurent très vite entre les résidents, avec un mode de fonctionnement autonome.

Ce processus collectif doit donc préserver la notion d'identité et, par là même, le projet individuel de chaque résident, afin de leur garantir toute leur dignité.

5. *Départ d'un résident*

Contrairement à beaucoup d'autres modalités d'hébergement pour patients atteints de problèmes psychiatriques, les « Familles Gouvernantes » ne sont pas une solution transitoire,

limitée dans le temps, où le résident est amené à changer de structures au bout de quelques mois ou années. Il s'agit d'une véritable unité de vie. Bien évidemment, certains pourront être amenés à quitter le dispositif si :

- La structure ne leur convient pas et qu'ils n'arrivent pas à s'y adapter : est alors à revoir la sélection du patient auprès de la commission.
- Après un certain temps passé au sein de l'infrastructure, le patient a retrouvé suffisamment d'autonomie pour pouvoir s'installer dans un logement seul ou en couple, ou dans un dispositif plus libre, même si cette situation est peu fréquente, voire inexistante. Au cours d'un entretien avec V. Bouchet, celle-ci indiquait d'ailleurs qu'il s'agit là d'un point de réflexion actuel, et qu'il serait intéressant de réévaluer la situation des résidents dans leurs capacités et leurs envies.
- Au contraire, l'évolution de la pathologie peut nécessiter une prise en charge plus contenante, 24H sur 24H. Ce fut le cas pour deux résidents, depuis l'ouverture du dispositif en 2001, qui ont ainsi dû réintégrer l'hôpital suite à des problèmes de comportement. Pour des raisons inhérentes à la vie, plusieurs personnes sont réorientées vers des maisons de retraite, passé un certain âge, quand des difficultés liées au vieillissement deviennent gênantes en « Familles Gouvernantes ».
- Enfin, et malheureusement, il n'est pas rare que certains résidents décèdent en « Familles Gouvernantes ». Ils y meurent chez eux. Ces événements de vie laissent très souvent la communauté des résidents et la gouvernante en émoi, car des liens très forts d'amitié, d'entraide et de soutien se créent entre les résidents. On perd un colocataire, un ami, un autre qui comme soi avait besoin d'aide dans le quotidien, et avec qui on a partagé un petit bout de vie. Le réel de la mort fait alors irruption dans ce lieu de vie et renvoie chacun à ses craintes par rapport à sa propre mort. Un espace de parole peut alors se mettre en place exceptionnellement, et les infirmiers sont alors disponibles sur simple demande.

Au total, en 2007, sur l'ensemble de personnes ayant vécu en « Familles Gouvernantes », 20% d'entre elles avaient quitté le dispositif toutes causes confondues (départ en maison de retraite, raisons médicales, décès…) d'après B. Aubert (22).

D) Les ressources humaines du dispositif

1. Les résidents

Les personnes accueillies au sein des « Familles Gouvernantes » sont des femmes et des hommes, qui malgré leur grande diversité, partagent quelques caractéristiques communes. Ainsi :

- Ils présentent une pathologie mentale et des troubles associés, pour lesquels il existe une relative stabilité
- Leur état psychique est compatible avec une cohabitation
- Ils expriment la volonté d'intégrer le dispositif
- Ils font état d'un degré de dépendance nécessitant un accompagnement au quotidien et pour lesquels, la seule intervention d'une aide ménagère n'est plus suffisante. « *Ils sont sans expérience de la vie autonome ou en situation d'échec à répétition sur des projets d'autonomie individuelle et dont les pathologies associées renforcent l'isolement* » précise l'UNAF (35)
- Ils rencontrent souvent des difficultés par rapport à l'hygiène et l'entretien de leur logement et au niveau relationnel avec le voisinage
- Ils sont dans l'incapacité de gérer leur budget hebdomadaire ou des démarches administratives
- Ils souffrent de solitude et d'isolements multiples : isolement géographique et désocialisation, généralement sans famille ou en rupture familiale, carence ou inadaptation des modes de prise en charge par une institution ou impossibilité d'accueil de celle-ci
- Ils présentent des difficultés d'intégration en lien avec le logement
- Ils bénéficient souvent d'une mesure de protection juridique

Bien évidemment, tous les patients atteints de psychose chronique ne peuvent prétendre intégrer le dispositif. Une évaluation individuelle, puis de l'équilibre du groupe viennent orienter la prise en charge. Des échecs d'insertion liés à une symptomatologie productive insuffisamment jugulée, à des troubles du comportement itératifs ou à des difficultés de gestion de la vie en collectivité peuvent survenir.

2. Les gouvernantes

Le rôle de la gouvernante est majeur pour les résidents : non seulement elle représente une aide et une assistance dans la gestion du quotidien, mais elle incarne une véritable figure de proximité pour eux. C'est la personne à qui on peut se confier en cas de difficultés, qui épaule et rassure, mais qui doit aussi être vigilante, se montrer parfois ferme pour faire respecter le règlement et maintenir l'équilibre des personnes et du dispositif. Ainsi, elle n'est pas une simple « maîtresse de maison », mais elle doit « *savoir respecter la personne et se faire respecter* » selon l'UNAF (30), au quotidien, et avec des personnes présentant des troubles psychiques les handicapant très souvent dans la sphère relationnelle. Des capacités à pouvoir gérer des situations de crise ou d'urgence sont également primordiales. Il n'est pas rare, en effet, qu'un patient décompense de manière plus ou moins bruyante au sein des « Familles Gouvernantes ». C'est à la gouvernante que revient le rôle de dépister les signaux de mise en difficulté du patient, d'alerter la composante sanitaire du dispositif, voire de gérer cet épisode au domicile, avec l'aide de l'équipe réseau, dans le cas où une hospitalisation n'est pas requise. Il leur est donc demandé d'avoir une solide connaissance des résidents, de grandes capacités d'adaptation, et de faire preuve de professionnalisme, tout en ayant une fibre « familiale », et cela quotidiennement.

Interfaces entre les résidents, le coordonnateur du dispositif au sein de l'UDAF et les différents intervenants juridiques, éducatifs et soignants, elles sont les interlocutrices privilégiées des personnes accueillies. Elles sont présentes au sein de l'appartement tous les jours de 8H à 13H30 et de 18H à 19H30 en semaine, et de 8H30 à 12H30 puis de 18H à 19H le week-end. En dehors de ces horaires, s'il existe un problème, les résidents peuvent joindre par téléphone en urgence les gouvernantes, qui habitent à proximité, ou appeler directement le service d'hospitalisation. Chaque gouvernante bénéficie de deux jours de repos consécutifs par semaine, en alternance avec sa collègue au sein d'un même site. En leur absence (congés maladie, congés annuels, absences …), l'UDAF met en place des aides ménagères qui s'occuperont de l'entretien de l'appartement et de la confection des repas. Les missions multidisciplinaires des gouvernantes (30) consistent en l':

- Accueil des nouveaux résidents : mise en confiance, disponibilité, facilitation de l'intégration auprès du groupe…
- Apprentissage des règles de vie en collectivité : elles veillent en fonction des potentialités de chacun à l'apprentissage ou réapprentissage de la vie citoyenne dans l'immeuble et dans le quartier. La gouvernante doit organiser le rythme de la

journée (heures des levers, des repas, des sorties, des consultations…), encourager à la participation aux tâches domestiques (ménage, courses, repas, courrier…), impulser une dynamique individuelle et collective en proposant des activités, des loisirs… et favoriser l'intégration dans l'environnement de proximité (voisinage, municipalité…). Lors des activités, elle stimule et fait participer les résidents en fonction de leurs capacités afin de travailler sur la revalorisation de la personne et sur la restauration ou le maintien d'une part d'autonomie.

- Entretien de l'appartement : ménage, rangement des chambres avec les résidents, propreté du linge de maison et des vêtements….
- Hygiène et soins : prise en charge de la santé globale du patient, aussi bien psychique que physique, aide à la prise des médicaments, accompagnement si besoin aux différentes consultations, sensibilisation à l'hygiène corporelle, revalorisation du soin porté à l'image de soi (tenue vestimentaire, coiffure…)
- Restauration : elles sont chargées de faire les courses, confectionnent les repas et veillent à l'équilibre alimentaire si possible avec la participation des résidents.
- D'autres tâches peuvent être assurées par la gouvernante, comme par exemple aider les résidents qui le souhaitent à retisser des liens avec la famille qui a pu s'éloigner et qui se sent rassurée, déculpabilisée, de voir son proche accompagné et stabilisé

Volontairement, nous évoquons les gouvernantes au féminin, car même s'il existe des gouvernants « hommes », celles-ci sont très majoritaires en nombre, et leur rôle leur demande souvent des qualités maternantes certaines, pour encadrer et sécuriser les ayants droit.

Dans le dispositif mosellan, le résident est l'employeur de la gouvernante via une association d'aide à domicile ; celle-ci est alors engagée comme « auxiliaire de vie sociale » et son salaire avoisine les 1600 euros net (PCH ou ACTP * 5 + URSAFF), qui varie en fonction de l'ancienneté. Ce statut n'est pas semblable pour toutes les « Familles Gouvernantes » au niveau national, selon que le résident, l'UDAF ou une association prestataire, soit l'employeur. Dans le cas de l'auxiliaire de vie sociale, comme son nom l'indique, la stimulation à la participation aux activités de la vie sociale est primordiale. Il ne s'agit donc pas d'une simple employée à domicile réalisant uniquement les tâches domestiques, mais d'un véritable accompagnement social dans la vie de tous les jours. C'est l'UDAF qui réalise le recrutement, en tant que représentant légal des locataires. Celle-ci privilégie l'expérience des gouvernantes dans la tenue d'un intérieur et la réalisation de tâches ménagères, ainsi que leur contact chaleureux : « *Pour les gouvernantes, nous recrutons des*

personnes qui savent gérer le quotidien d'un appartement dans lequel vivent plusieurs personnes, et qui ont du cœur », expliquait l'ancien directeur de l'UDAF de Moselle, J. Birck (33). Elles n'ont donc en aucun cas une formation ou un rôle de soignant, ni même de travailleuse sociale. Cela permet une absence d'a priori vis-à-vis du résident et la démarcation lieu de vie/ lieu de soins. Le niveau de qualification requis est le diplôme d'État d'auxiliaire de vie sociale ou le CAFAD (avant 2002). Ce dernier point est très variable en fonction de la convention collective appliquée au statut.

Ce contexte peut être à l'origine de situations fâcheuses. En effet, si la présence d'une tierce personne, n'appartenant ni au domaine sanitaire, ni à celui social, peut être un atout pour les résidents, répondant ainsi à la logique d'insertion dans la cité, souhaitée jusque dans le statut des intervenants in situ, elle peut également être source de maladresses, voire d'épuisement de la gouvernante avec altération des relations résidents/gouvernante pouvant aboutir à une véritable rupture, ou pire à des situations de maltraitance. Ce fut le cas dans le dispositif présenté dans ce travail: des résidents se sont fédérés, à juste titre, contre une gouvernante qui n'avait pas un comportement adapté vis-à-vis d'eux. Une action judiciaire menée par l'UDAF est en cours. Pour éviter cela, le directeur de l'UDAF de Moselle, interrogé en 2006, avait préconisé d'offrir une double formation aux gouvernantes, à la fois du point de vue santé mentale, pour mieux comprendre les différentes pathologies (conduites addictives, troubles psychiques, handicaps mentaux…), mais aussi en animation pour « *organiser des activités adaptées à des personnes fragilisées par la maladie* » (33). Quatre ans plus tard, ces formations n'ont pas vu le jour, mais, dans une approche instructive, le Docteur Blanc souhaiterait que soit mise en place une information sur la « maltraitance » au quotidien. De plus, selon lui, il pourrait être intéressant que les personnes recrutées en tant que gouvernantes aient pu, à un moment de leur existence, débuter une formation dans le secteur social, même si celle-ci n'a pas été validée ou menée à terme. D'autre part, les gouvernantes sont intégrées aux réunions partenaires avec l'UDAF ou lors des synthèses. Elles y restituent les éléments d'évolution, ainsi que le comportement des personnes au plan individuel et collectif, et s'expriment sur le ressenti des situations. Elles peuvent également le faire directement auprès des soignants hospitaliers ou du réseau, avec lesquels elles bénéficient tous les quinze jours de groupes de parole.

Ainsi, le recrutement des gouvernantes demande beaucoup de soin et de discernement de la part des responsables du dispositif. Il représente un moment crucial pour la prise en charge des résidents, étant donné l'importance de son rôle auprès de ceux-ci, mais nécessite d'être prolongé dans le temps par des mesures d'information et des moments d'écoute pour

ces partenaires qui incarnent le visage humain du dispositif et lui donnent son nom.

3. Les prestataires sociaux

Comme nous avons pu le voir auparavant, dans le cadre du projet mosellan, les prestataires sociaux impliqués correspondent aux responsables UDAF. Ils sont les véritables pilotes du dispositif. Deux personnes jouent un rôle particulièrement important :

- **La responsable du dispositif « Familles Gouvernantes » de l'UDAF** (M.-H. Laurent pour notre terrain d'investigation), sous l'autorité de laquelle sont placées les gouvernantes, par délégation du directeur de l'UDAF. En cas de litige entre les différentes parties, c'est celui-ci qui sera amené à prendre la dernière décision. Les gouvernantes sont peu en contact avec le directeur : elles lui téléphonent ou le rencontrent lors de rendez-vous provoqués par ce dernier notamment lors d'écart par rapport à leur contrat de travail.
- **La déléguée à la tutelle de l'UDAF** (L. Weiss pour notre secteur) gère, par contre, les tutelles des résidents de la structure. En cela, elle rend visite aux personnes environ une fois par mois ; la responsable se rend moins souvent au domicile et gère les contacts par téléphone. L'UNAF spécifie (30) : « *La déléguée à la tutelle dispose d'une connaissance complète des problèmes rencontrés par la personne, de son état de santé, de ses difficultés à intégrer une structure d'accueil adaptée à sa situation, et assure le suivi en lien étroit avec la gouvernante* », et auprès du patient.

Une convention existe avec l'organisme logeur; l'UDAF étant garant d'une part de l'entretien des appartements et du paiement des loyers, d'autre part de la bonne intégration de ces personnes dans l'environnement local.

4. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Ses missions au sein du dispositif ont été précisées par le guide pratique « Famille Gouvernante » de l'UNAF (30): « *La MDPH a un rôle primordial dans l'évaluation du handicap, et permet ainsi de déterminer, selon les critères légaux et en fonction de la situation*

individuelle de chacun, le montant de la prestation de compensation à allouer au résident (aide humaine, technique). À noter que cette prestation contribue, selon le cadre juridique, au paiement de la prestation « Famille Gouvernante » allouée au résident. Elle contribue à évaluer et valoriser le dispositif, notamment auprès du Conseil Général ».

5. *L'équipe soignante*

a) L'équipe infirmière du réseau

Avec les gouvernantes, les infirmiers du réseau représentent le deuxième interlocuteur privilégié des résidents. Cette équipe « proactive », c'est-à-dire travaillant au contact du patient, directement au sein de son milieu de vie, visite les différents appartements hebdomadairement pour vérifier le bon fonctionnement de la structure, préparer les traitements, faire le point avec la gouvernante, discuter avec les locataires, voire leur proposer des activités. C'est elle également qui anime les groupes de parole, ayant lieu toutes les semaines (en alternance pour résidents et gouvernantes), où sont abordées les difficultés rencontrées par telle ou telle personne, la vie quotidienne au sein du dispositif, les événements de vie de chacun…. Par la fréquence de leur visite, leur connaissance des personnes qui y sont insérées, et leur déplacement sur la structure de logement, ils sont les mieux placés pour entendre les gouvernantes, déceler les situations de tension, les désamorcer sur place, les prendre en charge, par proposition éventuelle d'une hospitalisation.

L'équipe est disponible 7 jours sur 7 de 9H à 17H, week-end compris. Elle intervient une fois par semaine dans les différents dispositifs pour préparer les piluliers (en principe le lundi). Ce sont les gouvernantes qui administreront les traitements aux résidents. À noter que sur le site de Fameck, les gouvernantes ont une plus grande autonomie puisqu'elles les préparent également. Au moindre souci, un membre de l'équipe soignante peut retourner à l'appartement où des problèmes existent. Des liens solides existent avec les équipes infirmières d'hospitalisation et du CMP où de nombreuses réunions institutionnelles les rassemblent. La prise de fonction matinale s'effectue au CHS de Jury-lès-Metz avant de regagner le centre de consultation ou les différentes structures de logement. Cela concourt à une meilleure cohésion de la prise en charge sanitaire des résidents ; l'équipe réseau constituant un véritable fil conducteur au sein de celle-ci.

b) L'équipe infirmière du CMP

Son rôle consiste essentiellement en un travail psychothérapique individuel auprès de certains patients du dispositif, nécessitant un soutien de ce type, en plus des visites de l'équipe réseau et de l'accompagnement des gouvernantes. Leur connaissance du patient, plus intime, peut venir compléter les informations détenues par les autres membres du secteur. Les référents sont également présents aux réunions de synthèse de l'hôpital, ou avec les autres partenaires.

c) L'équipe infirmière d'hospitalisation

C'est essentiellement l'équipe du secteur de « préparation à la sortie » qui est concernée. Ces infirmiers gèrent les hospitalisations séquentielles ou lits de secteur des résidents, programmés et à intervalles réguliers. Ils peuvent également être sollicités en urgence pour cause de décompensation aigue d'un résident. Par exemple, lors de notre passage, un des patients présentant un état de subexaltation fut hospitalisé dès le lendemain pour séjour de rupture avec réévaluation thérapeutique. L'hospitalisation n'est, dans ces cas, guère refusée par les patients, qui connaissent le mode de fonctionnement du dispositif. Les grandes qualités de l'équipe soignante résident ainsi dans leur capacité d'adaptation aux vicissitudes de la vie dans la cité des patients, et à leur réactivité. Bien sûr, ils peuvent être présents aux différentes réunions prévues. Ils réinstaurent ainsi l'asile comme refuge face aux situations difficiles.

d) Les médecins

La plupart des résidents du dispositif sont pris en charge par les médecins du Pôle 56, soit quatre praticiens. Certaines de ces personnes sont originaires d'autres secteurs du CHS de Jury-lès-Metz, voire du service de psychiatrie de Thionville. Ainsi, il s'agit d'une structure intersectorielle, même s'il est important de respecter le territoire d'origine du patient, dans la plupart des cas, pour un maintien des relations socio-familiales et une connaissance de son espace de vie, et, de ce fait, réaliser une insertion réussie. Les consultations médicales sont alors réalisées sur le CMP de leur secteur, ou, comme récemment, pour les Thionvillois, une

bascule du suivi est opérée vers le service fondateur.

Le partenariat soignants/secteur social, instauré initialement, se poursuit avec une gestion pilotée par l'UDAF. Cette influence peut être un facteur de division au sein du corps médical, entre les proUDAF et ceux qui vivent cette hégémonie comme « irraisonnée », voire même agressive, selon les termes de certains médecins interrogés à ce sujet. Car faire sortir un patient, qui n'a jamais vécu que dans sa famille ou à l'hôpital, en appartement « autonome » dans la cité et le confier à une gestion quotidienne par le milieu associatif peut être angoissant pour le psychiatre.

Cela peut expliquer le désengagement de certains praticiens envers le dispositif, ou leur non affiliation initiale, avec un faible taux de présence aux réunions, une délégation des suivis aux infirmières, aboutissant à une « *« méconnaissance » du dispositif qui peut amener à poser des indications de placements inadéquats, ou omettre cette option pour des patients pouvant en bénéficier ou bien ne pas soutenir les équipes soignantes lorsqu'elles proposent cette possibilité pour un usager* », précise B. Aubert (22). Une faible implication médicale peut avoir des conséquences négatives quant à la reconnaissance des professionnels sur cette activité. Les équipes qui se trouvent en difficulté dans ce dispositif ne peuvent pas toujours compter sur le soutien de cette référence médicale qui considère plus le dispositif comme un outil face à un problème de solution d'hébergement, que comme un véritable projet d'amélioration institutionnelle.

Deux niveaux d'intervention semblent primordiaux pour les médecins impliqués dans le dispositif :

- L'organisation du suivi médical des résidents, avec un engagement de leur part à suivre les soins prescrits, dès leur intégration du projet
- Le soutien et la formation des gouvernantes, au regard des problématiques rencontrées, étant donné leur implication personnelle dans des situations souvent fortes en émotions

Enfin, au niveau somatique, chaque adulte est suivi régulièrement par un médecin traitant, qui peut être le même pour tous les résidents d'une unité de vie, ou être différent pour chacun. Les consultations s'effectuent au cabinet ou en « Familles Gouvernantes » dans certains cas. Si besoin, des suivis spécialisés pourront être organisés avec l'appui des gouvernantes, de l'UDAF et des psychiatres, car il s'agit d'une prise en charge globale du patient. Ainsi, nombre de locataires sont atteints de diabète ou de pathologies en lien avec le tabagisme, et bénéficient de prises en charge, parfois lourdes, souvent anxiogènes, et pour lesquelles les gouvernantes deviennent les dépositaires de cette détresse. Les « Familles

Gouvernantes », en tant que lieu de vie, seront amenées à être confrontées, de plus en plus, aux conséquences du vieillissement, à ses pathologies, et au processus de sénescence d'une population bien spécifique, celle affectée par un handicap psychique.

e) L'assistante sociale du service

Le rôle de l'assistante sociale du service du Pôle 56 concerne essentiellement le partage d'informations entre les différents partenaires. Il s'agit d'une intervention ponctuelle afin de créer et de maintenir le lien entre le secteur sanitaire (infirmiers du CMP et du réseau, équipe soignante d'hospitalisation, médecins…) et l'UDAF, voire la MDPH. Elle participe aux différentes réunions concernant les « Familles Gouvernantes » (Réunions de bilan Familles Gouvernantes) et siège à la Commission Départementale d'Admission en Familles Gouvernantes où elle possède un avis décisionnel. Elle n'intervient pas sur les unités de vie , puisqu'elle œuvre dans le cadre de la globalité du dispositif ; les situations sociales de chaque résident sont gérés par leur tutrice.

Ce poste est aujourd'hui occupé par V. Bouchet, qui succède à B. Aubert, à l'origine du dispositif en 2001. Ce changement a occasionné des modifications dans la gestion du système en fonction de la personnalité et des envies de chacun. Ainsi, alors que B. Aubert s'occupait de la logistique à l'échelle départementale, V. Bouchet préfère centrer son action sur les structures du Pôle 56 et a tenté de mettre en place un animateur socio-éducatif pour le dispositif, projet n'ayant pu aboutir faute de moyens financiers, qui devaient être assurés par l'hôpital.

Les « Familles Gouvernantes » présentent donc l'avantage d'une certaine souplesse où chacun, résidents et intervenants, peuvent se réaliser selon leurs souhaits.

6. Le coordinateur du dispositif

Il s'agit d'une personne dépendant du C.H.S. de Jury-lès-Metz, nommée par celui-ci, qui assume une mission transversale au sein de l'ensemble de l'établissement. C'est lui qui est amené à animer, réguler, et coordonner les relations de l'hôpital avec l'UDAF. Il représente la direction, mais n'a pas d'autorité hiérarchique sur l'ensemble des intervenants, explicite l'ancien coordinateur (22). Actuellement, ce rôle est joué par un binôme : la cadre de santé de l'unité de « préparation à la sortie » et l'assistante sociale du Pôle 56.

7. Les familles

La notion de « famille » est au cœur de ce système, comme son nom l'indique. En effet, la volonté initiale, qui se perpétue aujourd'hui, fut de créer une ambiance chaleureuse au sein d'une petite unité de vie avec une assistance dans les gestes du quotidien, et, ainsi, de reproduire un fonctionnement de type « familial ». Très souvent, les résidents se sont retrouvés, à un moment de leur existence, en rupture familiale : soit à cause de la maladie, et de ses complications, qui devenait ingérable pour l'entourage, soit par placement, maladie ou décès des parents, qui pouvaient être les seules personnes ressources du patient. C'est alors que le dispositif a pu jouer son rôle en offrant un cadre de vie sécurisant et agréable, et en palliant à cette situation, chose que l'hôpital, une autre institution ou un foyer n'auraient pu apporter. Évidemment, il ne s'agit pas là d'une condition d'admission en « Familles Gouvernantes », et, lorsque la famille de l'usager est présente, et souhaite s'investir auprès de son proche, tout est réalisé dans ce sens. Elle représente même un des plus puissants alliés de la structure. La situation du résident ayant réintégré l'hôpital suite au désaccord de sa famille sur cette orientation en atteste. Nombre de résidents rendent visite régulièrement à leur famille, ou la reçoivent chez eux dans leur appartement. La famille du résident représente un des plus puissants alliés du dispositif, qui, à ce titre, s'en inspire. Un des usagers a même entrepris des recherches sur ses origines, qui lui étaient inconnues jusque là, motivé par le climat « familial » au sein de la structure, et fort d'une situation de vie personnelle stable dans celle-ci. Le but n'est, bien sûr, pas de rétablir, ou d'établir, à tout prix, des liens entre les résidents et leur entourage, mais de favoriser cela lorsque c'est possible (par le biais des gouvernantes ou de l'UDAF également), et de permettre le meilleur épanouissement de la personne dans ce domaine.

E) Les réunions entre partenaires

Cofondateurs du dispositif, l'UDAF et le Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz ont développé des outils de communication sous la forme de réunions trimestrielles d'évaluation, appelées actuellement **« Réunions de bilan Familles Gouvernantes »**. Y sont présents : les gouvernantes de chaque site, les responsables « Familles Gouvernantes » de l'UDAF, l'assistante sociale du service, les cadres infirmiers, les infirmiers du réseau et du CMP du Pôle 56 et le Docteur Blanc. Elles sont délocalisées au sein du secteur géographique concerné,

la plupart du temps dans des locaux dépendant de l'hôpital de Jury (CMP) et pour un site au sein de l'hôtel de ville de la localité (Fameck). Leur but, précisé par B. Aubert (22), est simple : « *faire évoluer le dispositif local en évaluant les points forts et faibles de l'organisation. Elles sont l'opportunité pour les professionnels d'échanger autour de la vie du site au niveau collectif, des relations entre les professionnels, et des prises en charge des résidents* ». Ainsi, pour chaque réunion sont réalisés successivement un « tour de table » concernant le fonctionnement de chaque site, puis un second « tourde table » reprenant la situation spécifique de chaque résident. On peut déplorer l'absence, au sein de ces réunions, des autres médecins, dont des patients bénéficient du dispositif. Invités initialement à y participer, ils ont très vite déserté ces rencontres « faute de temps », peu concernés par des considérations relevant selon eux plus du domaine social que de leurs compétences.

Il existe par ailleurs des réunions dites **« CARAFED » (« Commission Admission du Réseau Alternatif de la Fédération »)**, animées par la cadre du service, pour décider des orientations des patients du Pôle 56, présentant un handicap psychique chronique. Celles-ci peuvent donner lieu à des indications d'accueil en « Familles Gouvernantes », mais pas nécessairement. Nous ne reviendrons pas sur les **« Commissions Départementales d'Admission en Familles Gouvernantes »**, déjà abordées précédemment.

F) Mode de fonctionnement

1. Cadre juridique

Les « Familles Gouvernantes » s'inscrivent dans les structures d'alternatives à l'hospitalisation et d'hébergements des patients psychiatriques. Par leur philosophie et l'offre d'un logement durable, elles se rapprochent de l'accueil familial et des maisons relais. Cependant, elles s'en distinguent à bien des égards. En effet :

- Le nombre de personnes accueillies est moindre dans les « Familles Gouvernantes », proposant une solution plus intime aux résidents
- Ils sont reconnus comme des locataires à part entière
- Ils bénéficient d'un accompagnement dans leur quotidien (30)

La **figure 2** présente les caractéristiques de ces trois modes de logement.

	FAMILLES GOUVERNANTES	ACCUEIL FAMILIAL	MAISONS RELAIS
NOMBRE DE PERSONNES	5	3 maximum	10 à 25 logements
LIEU	Appartement particulier en colocation	Domicile des accueillants	Logements privatifs avec espaces collectifs
PROFIL DES BÉNÉFICIAIRES	Handicap psychique chronique empêchant la vie en logement autonome, stabilisés dans la maladie	Maintien seul au domicile impossible (âge, maladie, handicap, isolement)	- Situation socio-psychiatrique incompatible avec un logement ordinaire - Faible niveau de ressources
PHILOSOPHIE	- Cadre de vie hors de l'hôpital - Maintien des liens socio-familiaux	- Sentiment d'être chez soi - Maintien des liens sociaux	- Convivialité - Intégration dans l'environnement social
CADRE JURIDIQUE	Auxiliaire de vie sociale	- Accueillant familial - Contrat d'accueil	Conseiller en économie sociale & familiale ou Assistant de service social
RÔLE DE L'AIDANT	- Entretien du logement - Écoute - Accompagnement - Animation	- Accueil - Écoute	- Animation - Écoute - Surveillance de l'entretien - Gestion locative
TEXTE DE RÉFÉRENCE		- L. 441-1 à L. 443-12 du Code de l'action sociale et des familles - Note d'information DGAS 15/06/2005	- R. 353 du Code de la construction et de l'habitation - Circulaire 965733 - Circulaire 202/95 - Lettre DGAS 03/02/2004 - Note d'information DGAS 16/11/2006
AGRÉMENT	« Services à la personne »	Président du Conseil Général	- Préfectoral - « Résidence sociale »
FINANCEMENT	Ressources propres des résidents	Conseil Général	- Département (PALULOS) - Participation du Ministère des Affaires Sociales, du travail & de la Solidarité
STATUT DES RÉSIDENTS	Locataire (loyer)		Occupant (redevance)

Figure 2. Caractéristiques de trois dispositifs d'hébergements

Vu le contexte actuel, ces projets s'inscrivent dans la politique d'action sociale menée par les Conseils Généraux. De nombreuses mesures gouvernementales sont nées dans ce sens, parmi lesquelles les « Familles Gouvernantes » pourraient trouver légitimité : Schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale, Plan départemental d'action pour le logement des personnes défavorisées (PDALPD), Schéma départemental en faveur des personnes handicapées et maisons départementales des personnes handicapées…

Fait important et contrairement aux autres dispositifs, les « Familles Gouvernantes » ne disposent d'aucun cadre juridique réglementé ; elles ne bénéficient donc d'aucun mode de financement institutionnel. Ainsi, ce sont les résidents qui financent eux-mêmes leur dispositif, nécessitant la mise à disposition d'un revenu fixe et régulier. Cette particularité peut être un atout, en libérant la structure du carcan administratif, et en l'affranchissant de la quête permanente de subventions, mais a nécessité pour se pérenniser la mise en place d'un montage à la fois juridique, mais aussi financier. Ainsi, dans le dispositif étudié, la gouvernante est salariée d'une association prestataire, nommée ACTIVE (association dérivée de l'UDAF), la mettant à disposition du résident pour réaliser, contre facturation, une prestation de service d'aide à domicile. ACTIVE a un rôle

- dans l'achat ou la location de logements, et leur sous-location à l'UDAF,
- l'organisation du travail de la gouvernante,
- possède un pouvoir de sanction et de licenciement, et
- garantit la continuité de la prestation de service (remplacement de la gouvernante en cas de congés, arrêts maladie…).

Elle sert donc de support logistique aux « Familles Gouvernantes », et permet de différencier pour chaque résident les sommes dues.

2. Financements et budget

a) Ressources des résidents

Le montage financier, quant à lui, repose sur les ressources des résidents, qui assurent l'intégralité des frais de prestation (ressources personnelles et subventions perçues). Une des caractéristiques communes des pensionnaires étant de relever d'un statut d'handicapé psychique, ou intellectuel dans une moindre mesure, ils bénéficient tous de l'Allocation

Adulte Handicapé (AAH). L'idée fut alors de mettre en commun cette ressource, associée à la Prestation de Compensation du Handicap (PCH, ex Allocation Compensatrice pour Tierce Personne ou ACTP), pour payer le loyer de la colocation et la prestation de la gouvernante. À cela peuvent s'ajouter d'autres sources de revenus : allocations logement, pensions d'invalidité et vieillesse, RMI, allocation personnalisée à l'autonomie ou APA, rente accident du travail…

Les mesures de protection dont bénéficient la plupart des résidents, qu'elles soient réalisées par l'UDAF ou d'ordre familial, sont gages de solvabilité pour les organismes logeurs et permettent ainsi le maintien du dispositif.

Lors de la mise en place du projet, des fondations privées (Fondation de France, Rotary…) ont apporté leur aide pour financer les investissements de base (Cautions, ouverture de compteur…). Aujourd'hui, la structure ne bénéficie d'aucune participation pécuniaire pour son fonctionnement. La MDPH décide de l'octroi des allocations, le Conseil Général les finance, et les résidents payent leur loyer comme tout un chacun, en bénéficiant des aides personnalisées au logement. C'est cela même qui faisait dire au Docteur Blanc (33) en 2006 que « *le dispositif avait pu être mis en place car l'équipe n'avait demandé aucun subside public. Les carcans administratifs auraient empêché la mise en place d'un projet innovant* ».

b) Budget de fonctionnement

Voici quelques données chiffrées concernant budget type de fonctionnement :

- Chaque résident perçoit au titre :

- De l'**AAH** ≈ 696 euros
- Du **complément de ressources** ≈ 170 euros
- Et pour certains d'entre eux, la **PCH** ≈ 300 euros

Leur revenu mensuel est donc d'environ 1164 euros, sur la base duquel peuvent s'ajouter les autres sources d'aides. Avec cela, ils assureront le règlement :

- Le prix **du loyer** est variable en fonction du site; pour la plupart, il s'agit de logements sociaux. Celui-ci sera divisé en fonction du nombre de pensionnaires. Chacun bénéficie des allocations logement sur ce montant.
- De même, le montant **des charges et factures** est divisé entre tous les résidents
- Du **salaire de la gouvernante**, réparti lui aussi entre les différentes personnes ≈ 1600 euros net/ mois

- À cela s'ajoutera les **dépenses courantes**, telles l'alimentation ou l'ameublement/décoration
- Le reste de l'argent est à libre utilisation par l'usager, soit une quarantaine d'euros d'argent de poche par mois, mais cette somme est très variable.

En résumé

La mise en place des « Familles Gouvernantes » en Moselle, en 2001, est le fruit d'une collaboration entre les secteurs sanitaire et social. En s'inspirant du modèle de la Marne, elles n'ont eu de cesse, depuis neuf ans de proposer, aux personnes atteintes d'un handicap psychique chronique, une solution innovante d'alternative à l'hospitalisation et de vie au cœur de la cité, là, où justement existait un vide social et sanitaire.

Pour cela, B. Aubert (22), dans son mémoire sur ce sujet, parle d'adhocratie, en évoquant « *une configuration organisationnelle qui mobilise dans un contexte d'environnements instables et complexes des compétences pluridisciplinaires, spécialisées et transversales pour mener à bien des missions précises (résolution de problèmes, recherche d'efficience, développement d'un nouveau produit…)* ». Mais proposer une réponse transversale au sein d'un partenariat, toujours évoqué, rarement réalisé, peut faire peur. Ainsi, beaucoup de psychiatres (comme leur assiduité et leur intérêt aux réunions en témoignent) restent réticents à l'idée d' « abandonner » leurs patients à la ville et au secteur social, insuffisamment compétent à s'en occuper selon eux, tout en lui renvoyant, en intégralité, nombre de situations de nature psycho-sociale. Qu'en est-il pour les résidents? Mission réussie ?

II. VIVRE EN « FAMILLES GOUVERNANTES » : À PROPOS DE DEUX SITUATIONS CLINIQUES

Nous avons choisi de présenter la situation de deux résidents du dispositif « Familles Gouvernantes », afin d'illustrer quels peuvent être le parcours de vie avant l'admission dans une telle structure, et leur existence en leur sein. Le choix de ces deux personnes a été fait en collaboration avec Édith Ostermann, Cadre de santé du Pôle 56, avec la volonté d'exposer des trajectoires variées et des vécus différents par rapport au dispositif. Une explication sur notre travail de thèse a été fournie à ces résidents, et leur consentement recueilli. Leur témoignage a été enregistré sur un des sites de vie en compagnie de Madame Ostermann courant avril 2010.

A) Monsieur D… Paul

Paul D., 60 ans, vit en « Familles Gouvernantes » sur un site dépendant du Pôle 56 depuis 2001, date de leur création. Il accepte de nous rencontrer, non sans quelques réticences, pour témoigner de son existence au sein de celles-ci et des circonstances qui l'ont amené à y être accueilli. Il attend patiemment dans la salle de séjour, silencieux, la venue d'Édith Ostermann et de nous-même.

Ce résident, au physique imposant et à l'épaisse barbe blanche, est atteint de schizophrénie paranoïde. Le diagnostic fut posé en 1974, alors que Paul, âgé de 24 ans, vivait chez ses parents. Des troubles du comportement à type de collectionnisme outrancier et inadéquat (en fait tout ce qu'il trouve : nourriture, papiers, oiseaux morts… et qu'il conserve sur lui), associés à des accès de colère, entrainant des difficultés relationnelles, furent les premiers signes de la maladie : « *Je trainais beaucoup dehors* » dit-il. Depuis, de nombreux traitements ont été instaurés, sans que soit obtenu une régression totale de la symptomatologie productive. Lors de notre rencontre, et depuis quelques jours déjà, Paul est délirant avec un sentiment quasi permanent de persécution, qui sera perceptible tout au long de l'entretien. Cependant, il répond à toutes les questions qui lui sont posées de manière calme, parfois d'un air perplexe, sans trop comprendre le sens de notre venue, malgré les explications qui lui avaient été fournies. Le lendemain, il est hospitalisé en « lit de secteur », quelques jours avant la date prévue, pour recrudescence délirante. Il en sortira quatre jours plus tard.

Au niveau familial, il est le deuxième d'une fratrie de quatre, et possède également

une demi-sœur paternelle qu'il connaît peu. Ses parents se sont séparés alors qu'il était encore jeune, avec un garde accordée à sa mère, son père ayant des problèmes d'alcoolodépendance et des troubles du comportement consécutifs, qui l'amèneront à se suicider par pendaison. Paul a vécu pendant près de trente ans au sein de sa famille, essentiellement avec sa mère, même si on note quelques années passées auprès d'une tante, elle aussi alcoolodépendante. Puis vint la première hospitalisation sur Thionville avec « *les piqûres* », à laquelle d'autres succèderont sur Jury-lès-Metz, soit environ une quinzaine d'hospitalisations, souvent sous contrainte, en une vingtaine d'années, dont une a duré près de trois ans. Monsieur D. habite alors un logement autonome sur Fameck, proposé par le CHS, aidé d'une femme de ménage privée. Il fait ses courses seul, se prépare à manger…, mais se dit gêné par le bruit des voisins qui le perturbe énormément. Il a alors le sentiment d'être influençable, et de « *se faire avoir, en donnant ses clés de boîte aux lettres*», et par ce fait, de se « *faire détourner son courrier* ». Plusieurs fois, la police intervient, et devant ses états d'alcoolisation et ses idées délirantes, Paul se retrouve en hospitalisation d'office. Il nous explique alors qu'à cette époque, il avait de gros problèmes de santé car « *ses yeux montaient et ses mâchoires tremblaient* », ce qui était très pénible pour lui. C'est dans ce contexte que Paul, âgé alors d'une quarantaine d'années, est amené à intégrer un appartement protégé. Son co-locataire, toxicomane, fait alors plusieurs malaises pour lesquels Monsieur D. prévient les secours. Mais devant le manque de reconnaissance de son co-résident et l'instabilité de l'environnement, Paul est très réticent à y retourner. À l'ouverture du dispositif « Familles Gouvernantes » en mars 2001, une place lui est proposée. Cela fait maintenant neuf ans que Paul y vit, aucune hospitalisation en urgence ou sous contrainte n'a été notifiée depuis.

Les relations avec les membres de sa famille ont longtemps été maintenues. Il y a quelques années, sa mère, ainsi que d'autres parents, sont décédés. Il garde des liens avec une de ses sœurs chez qui il passe chaque année les fêtes de fin d'année, et le mari de sa deuxième sœur, qu'il apprécie particulièrement. « *Ce n'est pas comme mon frère, celui des Etats-Unis, lui je ne l'aime pas* ». Cette seconde sœur, sécurisée par la présence de son frère au sein du dispositif, s'est peu à peu désinvestie, Paul lui rappelant leur père avec lequel elle avait eu des difficultés.

La vie personnelle de Monsieur D. est marquée par le célibat, même s'il s'empresse de nous préciser qu'il a « *déjà eu des amies* ». À la question, « avez-vous des enfants ? », il répond, après un instant de réflexion, « *Je ne sais pas* ». Ses relations sociales sont assez pauvres, nous expliquant qu'il n'a pas de véritables amis, mais plutôt des « *connaissances de Jury* », comme son ex-colocataire. Au niveau professionnel, il a arrêté ses études en 5^{e} après

avoir refusé le redoublement proposé, et a travaillé en intérim comme cariste/monteur en charpente métallique avant d'être employé aux espaces verts pendant quatre mois dans un CAT. Vers la trentaine, il est placé en inaptitude professionnelle par rapport à son handicap psychique, avec mise en place d'une tutelle UDAF et de l'AAH. Plus tard, ses revenus seront complétés par l'héritage obtenu des ses parents. Enfin, Paul nous avoue avoir été incarcéré un mois il y a plus de dix ans, pour des faits qu'il ne souhaite pas aborder ce jour, mais pour lesquels il aurait bénéficié de la « *grâce du Général De Gaulle* ».

La suite de notre entretien sur son vécu en « Familles Gouvernantes » est marquée par le déni des troubles, les idées délirantes et les troubles du jugement. Selon Paul, l'entrée au sein du dispositif n'a pas amélioré sa vie, bien au contraire, car ces dix dernières années, quatre personnes sont décédées dans sa famille. Lorsque nous lui demandons s'il fait un lien entre ces décès et sa vie au sein de cette structure, il ne dit mot, mais reste intimement persuadé de leur corrélation. Cependant, il explique s'y sentir « *calme et paisible* », contrairement à l'appartement protégé, où il « *faisait tout* », se sentant maltraité par son colocataire. Les relations avec les autres demeurent difficiles; pour lui, les choses à améliorer au sein du dispositif seraient qu'on « *le laisse tranquille* », car parfois il s'y sent « *persécuté* », faisant référence au nécessaire nettoyage de sa chambre par la gouvernante, lorsqu'il est hospitalisé, car les conduites d'amassement persistent, même si elles se sont améliorées pour ce qui est des objets collectionnés. Ses principales activités sont de faire du vélo, d'aller se promener dans les bois ou encore d'écouter les informations. Paul rencontre des difficultés par rapport aux contraintes de la vie en collectivité, et notamment des horaires des repas. Pour lui, il pourrait retourner vivre seul en appartement. Il nous explique que les tâches aujourd'hui réalisées par la gouvernante, l'étaient autrefois par sa mère, mais il ne conçoit pas que, celle-ci n'étant plus, il devrait gérer tout cela seul. « *Je suis forcé de vivre comme çà* », dit-il. Pour ce qui est du vécu de la maladie, la réponse est très simple : « *Je ne suis pas malade* », « *Je ne suis pas pire que les autres* ». Malgré tout, l'observance du traitement est bonne, et il ajoute qu'il n'a pas besoin d'une gouvernante pour prendre ses médicaments, car ceux-ci « *lui font du bien, arrêtant le "plafonnement" des yeux et les tremblements des mâchoires* ». Depuis qu'il a intégré le dispositif, Paul ne consomme plus d'alcool, mais continue de fumer comme beaucoup d'autres résidents. Des propos délirants, centrés sur le « 6^{e} sens » et des gens « malfaisants », sont présents tout au long de l'entretien, ainsi que des plaintes somatiques multiples comme un antécédent d'arrêt cardiaque selon le patient. Il s'avèrera qu'il n'en est rien. À la fin, Monsieur D. demande à la cadre infirmière que son « lit de secteur » soit transféré sur Charleville-sous-Bois, dont l'environnement

forestier lui plait. Il regagne alors le salon et y passera le reste de son après-midi.

B) Monsieur B... Stéphane

Sur le même site, dans l'unité de vie voisine, c'est Stéphane B. qui accepte de nous rencontrer. Sa présentation est toute autre. C'est un homme de 38 ans, d'allure moderne, des mèches de couleur dans les cheveux, dynamique, qui semble d'ailleurs un peu pressé, car, dit-il, il souhaite sortir et nous bousculons un peu son emploi du temps.

Sa pathologie est un peu plus difficile à cerner : des troubles de la personnalité, de type limite, et thymiques, associés à une déficience intellectuelle minime.

Très facilement, il nous livre son histoire. Les éléments biographiques font état d'une enfance en famille d'accueil dès l'âge de 2 ans. Ses parents étaient séparés et son père consommait de l'alcool de manière abusive. Il ne connaissait pas sa mère il y a 2 ans encore, celle-ci ne s'étant jamais occupée de lui. C'est après avoir effectué des recherches sur sa famille qu'il fera sa connaissance. Ces rencontres cesseront à l'initiative de Monsieur B. : « *Nous n'avons pas grand-chose à partager* ». Son frère aîné de deux ans l'a rejoint dans la même famille d'accueil quelques années plus tard. Parfois, il voyait son père en cachette, jusqu'à son décès en 1986. Originaire du Pas-de-Calais, il a effectué sa scolarité en IMPro à Béthune, puis a validé un CAP de maçonnerie. Son arrivée en Lorraine date de 1992, date à laquelle il est venu suivre une formation COTOREP dans les espaces verts à Metz. La région lui plaît et il décide alors de s'y installer, avec un poste en atelier protégé au parc d'attraction Walibi Schtroumpf de 1993 à 2000. Depuis, Stéphane bénéficie d'une mesure de curatelle, en nous précisant qu'il ne s'agit « *que d'une curatelle, et non d'une tutelle* », et ne travaille plus. Cela le préoccupe beaucoup, car Monsieur B. aime « *pratiquer des activités* », et souhaiterait retravailler à mi temps, via la COTOREP. Il en a déjà parlé à son psychiatre qui n'approuve pas cette requête pour de multiples raisons, notamment par rapport à sa grande fragilité psychique, mais aussi par perte du financement de son logement qui lui apporte stabilité et refuge.

Ses difficultés psychiques datent pour lui de l'adolescence : « *À 14 ans, j'avais déjà un traitement psy car j'avais mis le feu à la maison d'accueil !* ». Il met celles-ci en lien avec des difficultés d'adaptation, l'absence de sa mère, qu'il ne connaissait pas, et le peu de souvenirs de son père, qu'il voyait à l'insu des services sociaux. C'est d'ailleurs cette même année que celui-ci décède. Six ans plus tard, il s'installe donc en appartement personnel en Moselle. Il y

vit pendant quatre ans avec une amie, déménage à trois reprises, jusqu'à finir hospitalisé au CHS de Jury-lès-Metz en 1997, après s'être reclus à son domicile, dans le noir, volets fermés : « *Je déprimais* ». Ce n'est pas son premier contact avec la psychiatrie adulte, puisque Stéphane bénéficiait déjà d'un suivi infirmier auprès du CMP, auquel il avait été adressé par les éducateurs de l'AEIM, via l'atelier protégé. Après un mois d'hospitalisation, il part vivre en foyer Sonacotra. Mais, ce mode de vie ne lui convient pas et les séjours au CHS se multiplient. En 2001, à l'occasion de l'ouverture de la première résidence, Monsieur B. intègre les « Familles Gouvernantes ». Il nous raconte ses premières difficultés : « *Au début, j'avais ramené toutes mes affaires, mes meubles etc.… J'ai eu du mal à m'y faire, puis ça m'a plu* ». Depuis aucune hospitalisation en urgence n'a été recensée. Les lits de secteur ne sont même plus d'actualité.

Au sein du dispositif, Stéphane fait un peu figure de « chef de bande ». Toujours très actif, c'est le premier à aider la gouvernante ou à se lancer dans de multiples activités (marche à pied, puzzle, belote…), à être en lien avec les autres résidents. D'ailleurs, il nous explique qu'il vient de s'inscrire dans un club de pétanque, ce qui l'enthousiasme beaucoup. Depuis deux ans, il a également entrepris des recherches sur ses origines avec le soutien de la gouvernante. Il a ainsi pu retrouver une demi-sœur, « *placée elle aussi* », et un demi-frère maternels, tout deux demeurant à Paris. Les contacts restent compliqués du fait de l'éloignement géographique. Lorsqu'on lui demande ce qu'il voudrait améliorer dans le système des « Familles Gouvernantes », Stéphane répond sans hésiter, qu'il aimerait sortir plus, et que des loisirs soient organisés : aller chez Flunch, au cinéma, avoir des cours de français… Cette frénésie d'activités masque cependant une grande souffrance et beaucoup d'angoisses. Au fur et à mesure de l'entretien, se profile le portrait d'un jeune homme ayant très peu confiance en lui et se raccrochant à de multiples occupations pour ne pas percevoir son handicap. Lors du questionnaire, il préfère ainsi que nous écrivions les réponses à sa place, ayant « *peur de faire des fautes et de mal écrire* ».

Stéphane est globalement très satisfait du dispositif, même s'il déplore ouvertement l'hygiène de certains résidents, notamment lors des moments d'absence de la gouvernante. Il le compare au foyer Sonacotra qu'il a connu, expliquant qu'ici, il bénéficie de plus de stabilité et qu'il y trouve l'aide nécessaire pour réaliser des choses par lui-même. S'il n'était pas en « Familles Gouvernantes », il pense qu'il ne serait pas capable de prendre ses médicaments, ni de faire les gestes du quotidien… « *J'ai beaucoup de mal à vivre la solitude* ».

Les relations avec son frère sont de bonne qualité, malgré la distance. « *Il est déjà venu me voir ici, mais je vais plus souvent chez lui à Lens en train*». Il ajoute : « *Il était très*

inquiet au début pour moi, j'étais un cas difficile, j'étais agressif, aujourd'hui, il me trouve plus ouvert, on discute mieux ensemble, il est rassuré ». Il fait alors référence à des problèmes judiciaires datant d'il y a quelques années où il avait dû payer des dommages et intérêts, mais très vite, précise qu'il ne souhaite pas en parler. Pour Stéphane, les relations sociales ne se bornent pas aux autres résidents. Bien évidemment, il est toujours partant pour une partie de cartes avec ses colocataires, mais il a également gardé des relations avec ses ex-collègues de travail dans les espaces verts, et rend visite à l'un d'entre eux de temps en temps. « *Depuis que je suis ici, c'est plus facile pour moi d'aller vers les autres* ».

Au niveau du suivi, il a conservé ses rendez-vous auprès de l'infirmière du CMP et voit le Docteur Blanc tous les trois mois. Il bénéficie d'un traitement, entre autre, à action retard, s'en dit satisfait, notamment sur le plan thymique.

Nous aurons l'occasion de croiser Stéphane à deux autres reprises lors de visites à ses colocataires. À chaque fois, il réinsistera auprès de nous sur la nécessité, pour lui, de la reprise d'une activité professionnelle. Lors de notre dernier passage, les deux gouvernantes du site sont en arrêt maladie, les infirmiers du secteur passent régulièrement, mais les résidents doivent gérer momentanément l'entretien de l'appartement. C'est Monsieur B. qui nous accueille avec le café. Il attire alors notre attention sur le fait qu'il a nettoyé toutes les vitres et fait le ménage de tout l'appartement. Nous le félicitons à ce sujet, ses corésidents, plus attentistes, valorisent également le travail de Stéphane. Ainsi, malgré leur handicap psychique, certaines personnes réussissent au sein de telles structures, à mobiliser leurs ressources, à proposer des initiatives et donc à se réaliser.

III. ÉTUDE : POINT DE VUE DES RÉSIDENTS SUR LE DISPOSITIF « FAMILLES GOUVERNANTES »

A) Présentation de l'étude

L'étude dont nous allons présenter les résultats a été réalisée au sein du service de Psychiatrie Adulte du Pôle 56, regroupant les 5e et 6e secteurs, soit environ 118360 habitants (chiffres du DIM de Jury), du CHS de Jury-lès-Metz, dirigé par le Docteur Blanc (Voir **Annexe 1**) (37)(38). Ce secteur prend en charge les personnes habitant le long de deux vallées, celles de la Fensch et de l'Orne, réputées jadis pour leurs traditions minières et sidérurgiques. Terre d'accueil où se côtoyaient ruralité et industrie, ce bassin de population a subi de plein fouet la vague de désindustrialisation et représente aujourd'hui une zone sinistrée de friches industrielles en proie à la paupérisation. Il jouxte des secteurs de psychiatrie n'appartenant pas au même établissement de rattachement, notamment ceux de Thionville, Briey et Lorquin.

Lors de cette étude, nous avons analysé les dossiers et rencontré les 45 résidents du dispositif « Familles Gouvernantes » du Pôle 56 de mai à juin 2010. Ces personnes sont pour la plupart dépendantes du secteur à l'initiative du projet. Cependant, un certain nombre d'entre elles étaient initialement rattachées à des districts adjacents, notamment Thionvillois, avec un suivi médical qui bascule progressivement vers le Pôle 56. Quatre sites ont donc été visités : Rombas, Fameck, Florange et Hayange, afin de les rencontrer au sein de leur unité de vie et de les interroger sur leur vécu et leur satisfaction de cette structure.

Il s'agit donc d'un travail **descriptif et transversal**, dont les objectifs furent essentiellement :

- **Objectif 1** : De mettre en évidence les caractéristiques sociodémographiques et de trajectoire de vie et de soins des résidents, afin de voir si cette population est homogène et s'il existe un profil spécifique de l'usager des « Familles Gouvernantes »,
- **Objectif 2** : D'évaluer le ressenti des résidents sur ce dispositif en terme de qualité de vie et de prise en charge sanitaire après quasiment dix ans de fonctionnement,

- **Objectif 3** : D'explorer quels peuvent être les liens entre certaines de ces données, et s'il existe ainsi des facteurs prédictifs d'une intégration ressentie comme réussie au sein de ce dispositif,

Il nous a paru, ensuite, intéressant de tenter d'estimer l'aide apportée aux bénéficiaires, et ce qui pourrait être amélioré dans les « Familles Gouvernantes », notamment par rapport aux autres structures de logement proposées aux personnes atteintes de troubles psychiatriques chroniques.

Il est important de souligner que le dispositif n'a jamais subi d'évaluation de ses pratiques, et que ce travail, aussi modeste qu'il soit, n'a de prétention que de recueillir l'avis de ses usagers, dans toute leur subjectivité, et non de se porter en expert et juge d'une solution innovante pour une population de patients souvent laissé pour compte. De plus, il n'existe que peu de littérature sur ce sujet précis.

Enfin, ce travail a été possible grâce à l'accueil, à la participation et au travail logistique, réalisés par l'équipe du Pôle 56, notamment Mesdames Ostermann, Massonnet, secrétaire du service, et Hirtz, infirmière de l'unité « préparation à la sortie ».

B) Matériel et Méthodes

1. Recueil de données

a) Les données « Dossiers »

Après recueil des noms de tous les résidents, nous avons pu accéder à leurs dossiers médicaux et infirmiers, archivés au sein même du service. Nous avons alors pu récolter les renseignements concernant les données sociodémographiques et de trajectoire de vie, parfois avec difficultés, certains éléments n'y étant pas inscrits. À noter qu'il s'agit de dossiers papier, le CHS de Jury-lès-Metz n'étant pas encore doté du dossier informatisé.

Les durées et nombre d'hospitalisations ont été calculés à partir des listings fournis par le Département D'Information Médicale de l'hôpital, précisant les dates d'entrée et de sortie des patients.

Trois patients, originaires du secteur de Thionville, conservaient un suivi médical auprès du CMP de leur service initial. Le secrétariat du Pôle 56 ne disposait donc pas de leurs

dossiers. Le recueil des données s'est alors fait au CMP de Thionville au cours d'un entretien avec les Docteurs Brembilla et Nabet. Les temps d'hospitalisation furent, de même, communiqués par ces médecins.

b) Les données « Évaluation auprès des résidents »

Nous avons souhaité connaître le point de vue des résidents des « Familles Gouvernantes » sur le lieu de vie qui leur est proposé. Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire, explorant différents domaines de vie et certains aspects relatifs au soin qui peuvent avoir un lien avec leur qualité de vie. **L'Annexe 4** correspond à celui-ci. Ainsi sont abordés 11 domaines, regroupés autour de 13 items principaux :

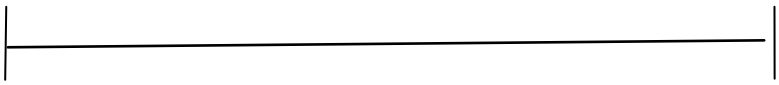
- La notion de **changement** dans leur existence depuis leur accueil en « Familles Gouvernantes »
- Leurs **relations socio-familiales**
- Leur **autonomie** dans la vie de tous les jours
- Le **vécu de leurs troubles psychiatriques** et leur **observance** au traitement
- Leur perception de l**'aide apportée** par la gouvernante et les soignants
- La notion de **« Chez-soi »**
- La notion de **« Bien-être »**
- Les **améliorations** potentielles du dispositif

Ce questionnaire ne se base sur aucune échelle, il a été totalement créé pour ce travail afin de pouvoir être le plus adapté à la vie au sein de ce dispositif et à la population ciblée. Ainsi, volontairement, toutes les questions débutent par la proposition « *Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que…* », dans une logique d'accompagnement du résident dans la formulation de l'interrogation et de sa réponse, étant donné les difficultés dans l'accès à la symbolisation de la plupart d'entre eux. Malgré tout, certains outils existants, au sujet de l'opinion des patients atteints de problèmes psychiatriques sur leur cadre de vie, nous ont influencée, comme par exemple *The Patient Attitude Questionnaire*, exposé par G. Thornicroft et ses collaborateurs (39).

La plupart des réponses étaient récoltées sous la forme d'une croix à mettre sur un axe de 10 cm, sans graduation, borné à chaque extrémité par les allégations « *Pas du tout d'accord* » ou « *Tout à fait d'accord* », en fonction de leur degré d'approbation avec la proposition énoncée. Pour certains résidents, dans le but d'une meilleure compréhension, une

comparaison leur a été faite avec les axes d'Évaluation de la douleur (EVA), ou de note à donner sur 10 en fonction de leur degré d'accord. Voici un exemple de question :

> *« Est-ce que vous seriez d'accord avec moi, si je vous dis que vous vous sentez chez vous dans ce logement ? »*

Pas du tout d'accord  Tout à fait d'accord

Cependant, il existe également des questions ouvertes où il est demandé à l'usager de nous livrer son opinion ou d'argumenter sa réponse, notamment la question finale où le résident est totalement libre de ses propos (« *Avez-vous autre chose à dire au sujet des Familles Gouvernantes ?* »). Ainsi, la passation de ce sondage s'est réalisée sur le mode d'un **entretien semi-structuré**. En effet, les personnes interrogées ont été assistées par Édith Ostermann, Cadre de santé, ou moi-même, pour remplir le questionnaire, dans un souci d'intelligibilité et de rassurance, face à des individus, très souvent en proie au doute et facilement mis en difficulté par les événements extérieurs.

Enfin, les résidents ont été interrogés sur leur site même de vie, au sein de leur appartement, objet de l'étude. Ils avaient été prévenus de notre passage par leur gouvernante respective, informée elle-même par Édith Ostermann, qui nous a accompagnée dans toutes nos visites. Sa solide expérience du dispositif et sa proximité avec les résidents furent un atout indéniable pour notre entreprise. Les quatre sites (Rombas, Hayange, Florange et Fameck), soit neuf unités de vie, ont ainsi été visités, avec partout un accueil chaleureux et une participation active, authentique, et souvent pleine d'humour des usagers. Après une brève présentation de nous-même et de notre travail de thèse, une explication leur a été donnée sur le questionnaire. Il leur a également été indiqué que le formulaire était **anonyme**, que leurs réponses individuelles ne seraient transmises à quiconque, en particulier, ni à la gouvernante, ni aux soignants, et que les résultats globaux obtenus pourraient servir à initier une réflexion par les partenaires sur de potentielles améliorations du dispositif. Ainsi, ce travail pouvait correspondre pour eux à une sorte d' « espace de parole ». Chaque entretien durait entre 20 et 40 minutes par résident.

2. Considérations éthiques

La participation à l'étude fut basée sur le **volontariat**. Avant chaque entretien, les participants furent informés de la nature du travail, de ses objectifs et de ses potentielles conséquences. Leur **consentement oral** fut recueilli; une seule résidente refusa de participer au questionnaire, et fut ainsi exclu de l'échantillon. Il avait été décidé avec le Docteur Latarche, médecin au sein de l'École de Santé Publique de la Faculté de Médecine de Nancy, après examen du questionnaire, qu'il n'était pas nécessaire de saisir le Comité Consultatif National d'Éthique. En effet, aucune des questions posées aux résidents n'était susceptible de leur porter préjudice. L'acceptation du projet par les différents médecins des résidents et par eux-mêmes fut suffisante. L'UDAF, et ainsi la déléguée aux tutelles des résidents, ont également été informées de ce travail.

3. Facteurs étudiés

a) Données sociodémographiques

Pour chaque résident, nous avons recueilli la date de naissance, le sexe, et la nationalité.

Nous nous sommes ensuite intéressée aux conditions de vie de son enfance. Nous avons retenu 4 possibilités :

- Au domicile parental
- En foyer
- En famille d'accueil
- Autres (autres membres de la famille...), préciser :

Lorsqu'il existait plusieurs modalités pour un même résident, nous avons conservé le site où il avait passé la majorité de son enfance. Dans un second temps, nous avons comparé, après regroupement en deux catégories, ceux qui avaient vécu au domicile parental, et ceux qui avaient passé leur enfance ailleurs qu'au domicile parental.

Puis, nous avons étudié le niveau d'études de ces personnes en 7 groupes :

- Illettré

- Primaire
- BEPC
- BEP/CAP
- BAC
- Études supérieures
- IMPro

Puis, nous les avons regroupé en 2 catégories : les niveaux d'études donnant lieu à une qualification particulière (BEP/CAP, BAC, Études supérieures), et ceux n'y aboutissant pas (Illettré, Primaire, BEPC, IMPro).

Il est important de savoir que nous avons choisi comme critère de validation le niveau d'études atteint en fréquentation de la structure, et non en obtention du diplôme. Ainsi, une personne ayant arrêté ses études en 4^{e} ou 3^{e} sera incluse dans la catégorie « BEPC ».

Aucun des résidents ne travaille actuellement, mais nous avons cherché à savoir s'ils avaient, par le passé, déjà exercé une profession, et si oui quelle était-elle. Nous avons répertorié les items de la manière suivante, en nous référant aux catégories socioprofessionnelles de l'INSEE :

- A déjà travaillé auparavant :
  - *Cadres, Chefs d'entreprise & Professions intellectuelles supérieures*
  - *Professions intermédiaires*
  - *Employés/Ouvriers*
  - *Agriculteurs exploitants*
  - *Milieu spécialisé (CAT…)*
- N'a jamais travaillé auparavant

Pour être inscrit dans le groupe *« A déjà travaillé »*, il suffisait d'avoir occupé un poste de travail à un moment de sa vie, quelque soit la durée ou le type de contrat. Il n'y a pas eu, pour nos 41 résidents, de sauts de catégories socioprofessionnelles au cours de leur activité salariée.

Certaines professions n'étant pas représentées, nous avons, par la suite, procédé à une répartition ternaire :

- A déjà travaillé auparavant
  - *Milieu ordinaire (Professions intermédiaires, employés, ouvriers)*
  - *Milieu spécialisé (CAT)*
- N'a jamais travaillé auparavant

Nous nous sommes ensuite penchée sur la situation conjugale de ces personnes :

- Marié(e) ou vie maritale
- Divorcé(e) ou séparé(e)
- Veuf (ve)
- Célibataire
  - Ayant déjà eu un(e) ami(e) dans le cadre d'une relation stable (vie commune, relation au long cours…)
  - N'ayant jamais eu d'ami(e) dans le cadre d'une relation stable

Cette classification a, elle aussi, été restreinte par la suite en 2 catégories :

- Antécédent de relation stable (Vie maritale, séparé(e), veuf (ve), célibataire)
- Sans antécédent de relation stable

Le nombre d'enfants a également été pris en compte.

Il nous a semblé intéressant de recenser le type d'hébergement du dernier logement occupé par chaque résident avant son intégration au sein du dispositif. La répartition s'est faite de la manière suivante :

- Particulier
- Dans la famille
- En foyer
- Autres structures d'hébergement communautaire (appartement protégé, hôtel meublé…)
- SDF
- Hôpital

Nous nous sommes contentée, dans un but pratique, de ne prendre en compte que le logement précédant immédiatement l'entrée en « Familles Gouvernantes », même si les lieux de vie de ces personnes sont généralement multiples et se succèdent assez rapidement. Pour l'analyse bivariée, un regroupement a été réalisé de la manière suivante :

- Particulier ou dans la famille
- Foyer et autres structures d'hébergements communautaires
- SDF ou hôpital

Le dernier item peut paraître choquant, mais représente la réalité de bon nombre de patients, sortis de l'hôpital sans solution de logement et condamnés « à la rue » faute de

ressources financières, mais aussi personnelles, ou maintenus au CHS pour les mêmes raisons. Ceci explique notre assemblage.

Les antécédents judiciaires ont été étudiés uniquement selon l'existence de temps d'incarcération réelle :

- Oui
- Non

Il était trop difficile de recenser tous les problèmes judiciaires des résidents, d'autant plus que ceux-ci passent sous silence bon nombre d'entre eux ou banalisent en disant : « *Ce n'était pas très grave, la preuve je n'ai pas fait de prison, et puis, c'est du passé* ». La prison avec sursis n'a pas non plus été retenue.

Enfin, la présence d'une mesure de protection a été évaluée de la façon suivante :

- Aucune
- Curatelle
- Tutelle

Nous n'avons pas tenu compte de la distinction entre curatelle simple et curatelle renforcée, dite 512; toutes les deux sont cotées comme « Curatelle ».

b) Trajectoire de soins des patients

Ces données concernent le diagnostic posé, et les prises en charge et addictions associées avant et après l'admission en « Familles Gouvernantes ».

Nous avons tenu compte des diagnostics posés dans les dossiers, de type CIM 10 ou non. Sept catégories ont été répertoriées :

- Schizophrénie paranoïde
- Schizophrénie hébéphrénique
- Autres schizophrénies
- Autres psychoses chroniques que schizophréniques
- Troubles graves de la personnalité / « Dysharmonies évolutives »
- Troubles liés à l'alcool (de type Syndrome de Korsakoff)
- Retard mental

Après regroupement, nous aboutissons aux 3 catégories ci-dessous :

- Psychoses et Troubles graves de la personnalité / « Dysharmonies évolutives »
- Troubles liés à l'alcool (de type Syndrome de Korsakoff)
- Retard mental

Nous n'avons pris en compte que le diagnostic principal et longitudinal de chaque résident pour chaque hospitalisation.

La date de début des troubles a été retrouvée pour chaque participant, avec calcul de la durée d'évolution de la maladie avant intégration du dispositif.

Nous avons également calculé, pour chaque résident, à partir des listings du DIM du CHS de Jury-lès-Metz et des informations contenues dans les dossiers médicaux de cet établissement et du CMP de Thionville :

- La durée d'hospitalisation la plus longue avant et après admission au sein des « Familles Gouvernantes » en jours,
- Le nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois avant et après admission au sein des « Familles Gouvernantes »

L'existence d'hospitalisations non répertoriées dans les dossiers peut constituer un biais dans notre étude.

Le choix de ces deux critères concernant l'hospitalisation s'est effectué en fonction :

- De l'inscription sur les listings des hospitalisations séquentielles, qui représentent un nombre considérable de séjours, et qui seraient venues biaiser les résultats si l'on s'était intéressé au nombre total d'hospitalisations quelque soit leur durée, avant et après admission au sein du dispositif
- De la nécessité de considérer les hospitalisations essentiellement en termes de durée, en tant qu'indicateur de rechute
- D'une durée longue d'hospitalisation comme facteur de gravité, avec le seuil d'un mois, pris comme limite pour parler d'hospitalisation « longue », choisi en fonction des données de la littérature pour lesquelles une hospitalisation courte est inférieure à 28 jours

Le traitement médicamenteux a été évalué, avant et après admission en « Familles Gouvernantes » selon deux modalités, selon qu'il s'agissait d'un traitement neuroleptique ou antipsychotique:

- Par injection à libération prolongée ± traitement per os
- Per os exclusivement,

Nous n'avons pas tenu compte du type générationnel de la molécule utilisée.

Quant au suivi ambulatoire psychiatrique, nous avons cherché à savoir s'il existait, avant d'entrer dans le dispositif, sous quelque forme que ce soit (CMP, RDV infirmiers ou médicaux, Psychiatres libéraux…). Puis, nous nous sommes attachée à spécifier le suivi actuel des patients selon trois critères :

- La présence de RDV médicaux
- La présence de RDV infirmiers
- La mise en place de lits de secteur ou hospitalisations séquentielles (qu'elles se fassent sur le CHS ou à Charleville-Sous-Bois)

Enfin, nous avons tenté d'évaluer les addictions présentes chez les résidents, également avant et après intégration, en ce qui concerne :

- Le tabac
- L'alcool
- Le cannabis
- Les autres « drogues », de type stupéfiant
- L'abus de médicaments

c) Évaluation du ressenti auprès des résidents

Onze domaines ont été explorés par le biais du questionnaire, concernant la vie des résidents au sein des « Familles Gouvernantes », et leur degré de satisfaction par rapport à celle-ci :

- L'entrée dans le dispositif a-t-elle représenté un **changement** pour eux ? Dans le sens d'une amélioration de leur qualité de vie ?
- Y a-t-il eu une amélioration des **relations socio-familiales** depuis l'admission ? Pourquoi ?
- Ont-ils gagné en **autonomie** dans les gestes de la vie quotidienne ?
- Y a-t-il un meilleur **vécu de la maladie** depuis l'intégration du système ? Pourquoi ?
- L'**observance** du traitement est-elle meilleure ?
- **L'aide perçue de la part de l'équipe soignante** est-elle augmentée ? Pourquoi ?
- **L'aide apportée par la gouvernante** dans ses différents rôles est-elle effective?

Pourquoi ?

- Ont-ils le sentiment de se sentir dans leur « **Chez Soi** » ?
- Y a-t-il une augmentation du **bien-être** perçu ? pourquoi ?
- Quelles pourraient être les choses **à améliorer** au sein du dispositif ?
- **Où préfèrent-ils vivre** s'ils ont le choix ?

Pour chaque question « Pourquoi ? », les réponses sont entièrement libres. Des regroupements sont effectués rétrospectivement, une fois tous les questionnaires remplis.

4. Données manquantes

Un certain nombre de données n'ont pu être retrouvées au sein des dossiers médicaux. D'autres n'ont pu être renseignées par les résidents. Parmi elles, nous retrouvons :

- Trois données concernant la durée d'hospitalisation la plus longue avant intégration au sein du dispositif
- Une donnée concernant la durée d'hospitalisation la plus longue depuis intégration au sein du dispositif
- Une donnée concernant le nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois avant intégration du dispositif
- Un patient qui n'a pu s'exprimer sur la prise médicamenteuse car il ne bénéficiait pas d'un tel traitement
- Une patiente qui a eu des difficultés à s'exprimer sur les questions libres de l'enquête

5. Population étudiée et Critères d'exclusion

Sur les 45 personnes vivant en « Familles Gouvernantes » sur le secteur du Pôle 56, **41 ont été incluses dans l'étude**. Les causes d'exclusion des quatre résidents sont les suivantes :

- Un décès survenu juste avant la mise en place de ce travail
- Un usager absent lors des deux passages sur son site de vie
- Un usager absent car en désertion du dispositif
- Un refus d'une résidente de répondre au questionnaire

Ces personnes n'ont donc pas pu répondre au questionnaire, et ont été exclues de ce fait. À

noter que l'état psychologique de tous les autres résidents leur permettait de répondre aux questions, même s'ils nécessitaient une assistance soutenue.

6. Analyse statistique

La saisie des données a été réalisée à l'aide du logiciel Excel.

L'analyse statistique a été réalisée à l'aide du logiciel SAS, version 9.2, au service d'Épidémiologie et Evaluation Cliniques du CHU de Nancy.

L'analyse statistique a comporté une description des caractéristiques, socio-démographiques, de la trajectoire de soins et une évaluation du dispositif selon le point de vue des patients. Pour cette partie descriptive, les variables quantitatives ont été exprimées par leur moyenne et leur écart-type, leur valeur minimale et maximale, les variables qualitatives ont été exprimées par leur effectif et leur fréquence.

L'analyse bivariée a comporté une comparaison des caractéristiques sociales et de la trajectoire de soins selon le sexe des patients, une comparaison du ressenti de l'intégration selon différentes caractéristiques socio-démographiques et du parcours de soin des patients, et une recherche de liaison entre les facteurs explorant le ressenti des patients, au moyen, en l'absence de distribution normale des variables, pour les variables quantitatives, d'un test de Wilcoxon, pour les variables qualitatives par un test exact de Fisher. Les corrélations ont été quantifiées par le cœfficient de corrélation de Spearman.

Le seuil de signification (p) retenu était de 5 %.

C) Résultats

1. Objectif 1 : Description de l'échantillon

a) Données sociodémographiques

Le **Tableau 1** présente les résultats relatifs aux données sociodémographiques. Seuls les renseignements les plus pertinents seront commentés.

➢ Sexe

La population masculine est largement majoritaire au sein du dispositif, et représente ¾ des résidents (**Figure 3**). Rappelons que toutes les unités de vie sont mixtes, aucune n'étant dédiée à un sexe en particulier, même si des regroupements sont réalisés dans les deux appartements qui composent chaque unité en fonction de ce critère.

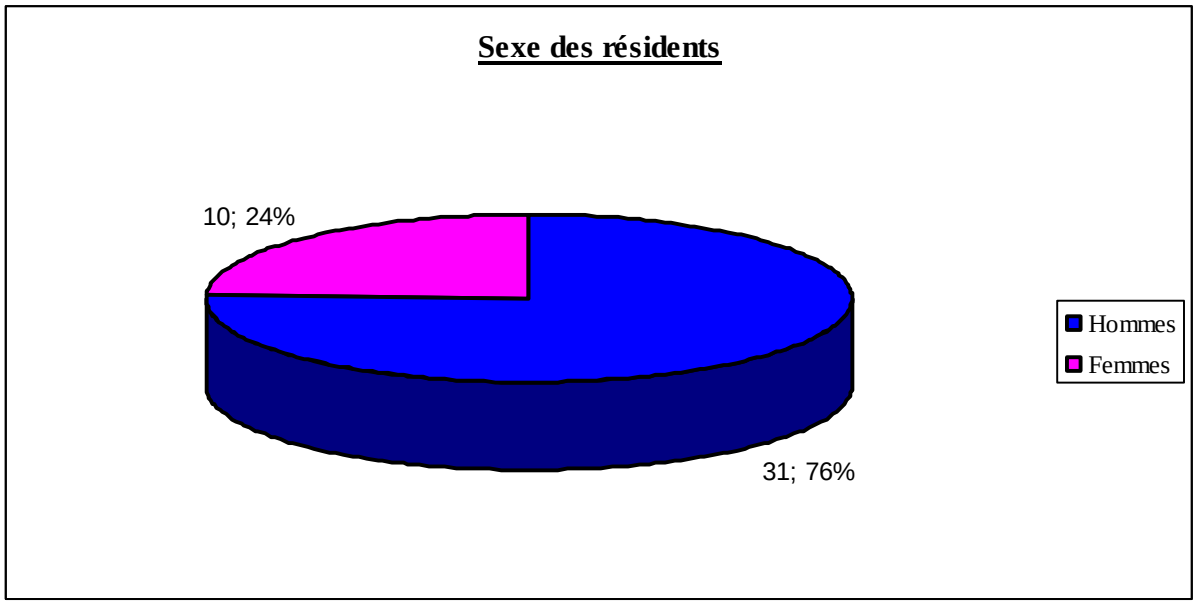


Figure 3. Sexe des résidents

➢ Âge lors de la passation du questionnaire

Au moment de la passation du questionnaire, en mai et juin 2010, l'âge moyen des résidents est de **50,8 ans ±** 8,9 ans. L'étendue des âges est très importante puisqu'elle va de **26 à 67 ans.**

➢ Âge à l'admission en « Familles Gouvernantes »

On retrouve une classe d'âge intermédiaire à la date d'entrée en « Familles Gouvernantes » avec une moyenne à **44,9 ans ±** 8,9 ans, et une dispersion de **21 à 58 ans.**

➢ Nationalité

37 des 41 résidents interrogés sont de nationalité **française.**

➢ Enfance

L'enfance au domicile parental est surreprésentée avec plus de 80% des effectifs. Les autres modalités restent anecdotiques.

➢ Niveau d'études

Comme l'indique la **figure 4**, les usagers du dispositif possèdent généralement un degré de qualification particulier, puisque 25 d'entre eux (soit 61%) ont un niveau BEP/CAP ou BAC, ou Études supérieures. Cependant, près de la moitié de l'échantillon s'est orientée vers la filière **BEP/CAP**, que celle-ci ait été validée ou pas. Le niveau de qualification reste donc relatif. Les divergences sont très importantes entre des personnes illettrées et un résident licencié en Sciences.

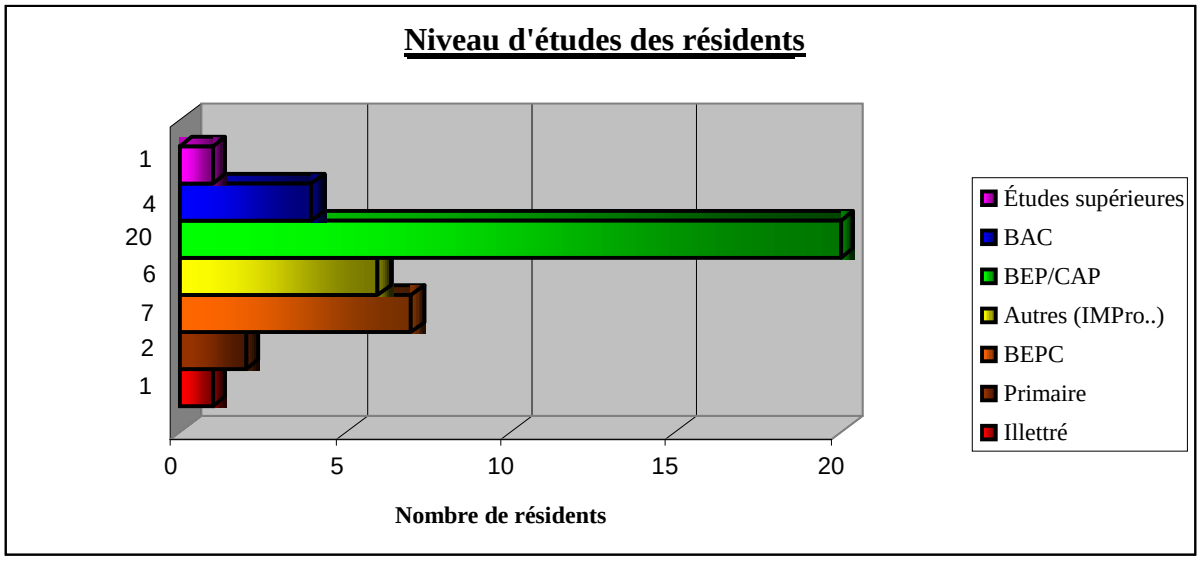


Figure 4. Niveau d'études des résidents

➢ Profession déjà exercée

85,4% des résidents interrogés ont déjà travaillé à un moment particulier de leur existence (**Figure 5**). Parmi eux, l'emploi en **milieu ordinaire** est majoritaire pour 26 personnes contre 9 en milieu protégé. Les postes occupés sont principalement ceux **d'employés ou d'ouvriers** (24 résidents).

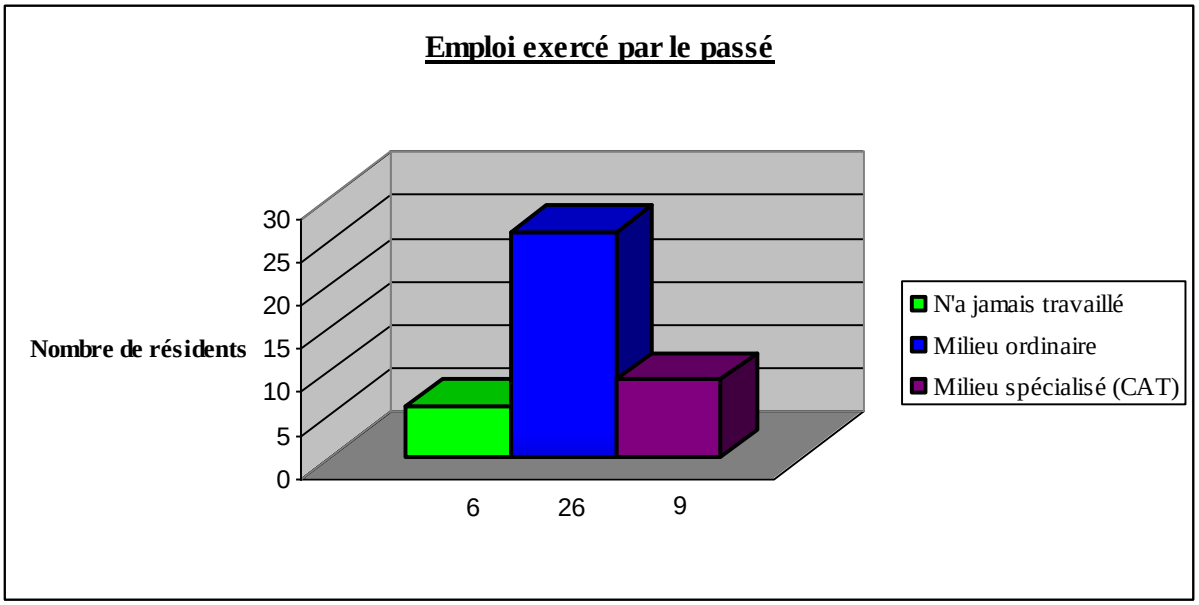


Figure 5. Emploi exercé par le passé

- Statut conjugal

La plupart des résidents ont toujours été **célibataires** (75,6%). Mais 29 d'entre eux ont des antécédents de relation stable, via le mariage ou la vie en union libre.

- Nombre d'enfants

9 résidents sur 41 ont des enfants (de 0 à 4). Le nombre moyen d'enfants par résident est de 0,4 ± 0,9.

- Logement

Juste avant d'intégrer le dispositif, plus de la moitié des résidents (23 personnes) vivait soit chez leurs **parents**, soit dans des structures **d'hébergements communautaires hors foyer**, et ce de manière équitable. 17% des usagers viennent directement de l'hôpital ou étaient SDF (**Figure 6**). Il convient de rappeler que seul l'hébergement précédent immédiatement l'intégration a été prise en compte, et non les différentes modalités de logement que le patient a pu connaître.

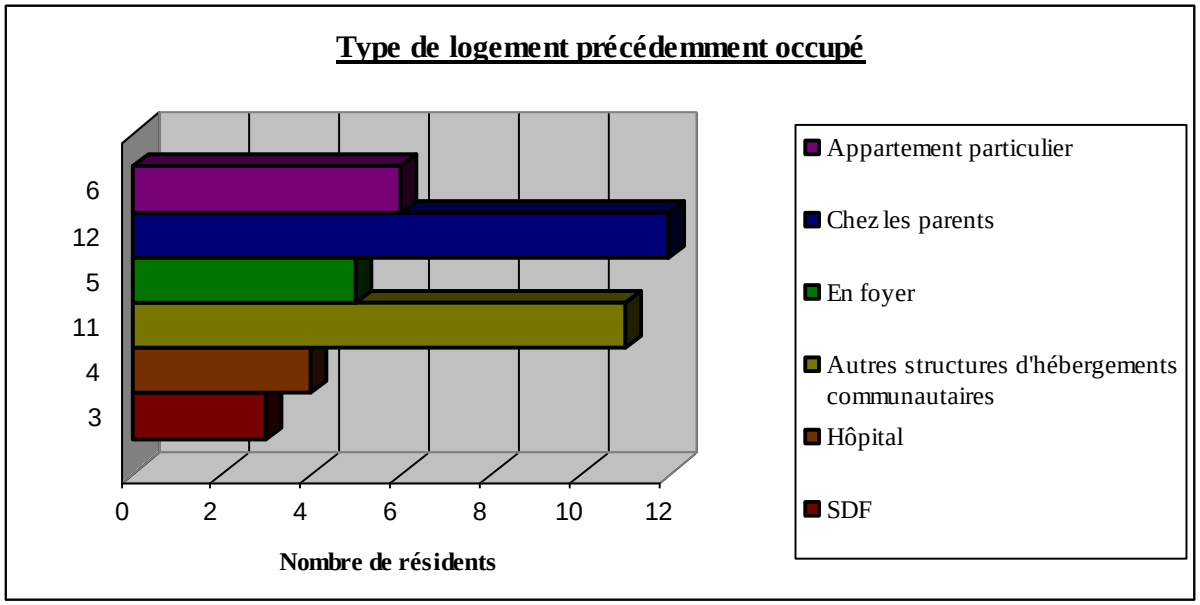


Figure 6. Type de logement précédemment occupé

- Antécédent d'incarcération

8 personnes sur 41, soit 19,5 %, ont déjà été incarcérés.

- Mesure de protection

Enfin, comme on pouvait le prévoir, les résidents sous mesure de protection sont largement majoritaires au sein dispositif (39/41), avec une forte prédominance des personnes sous **tutelle** (3/4) (**Figure 7**).

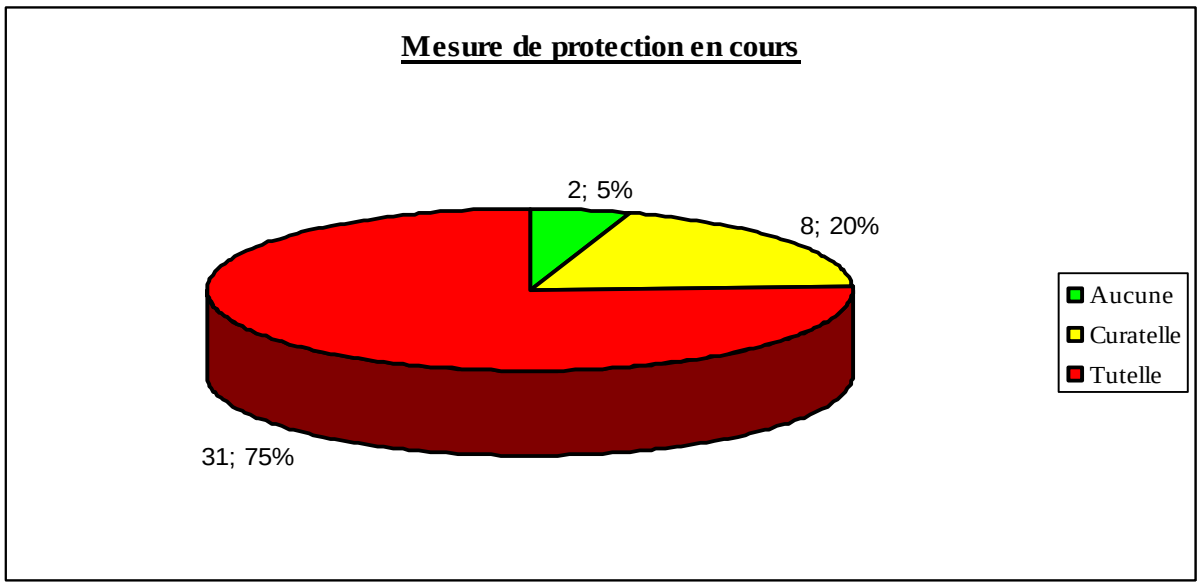


Figure 7. Mesure de protection des résidents

Tableau 1. Analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques (n=41)

		N	%	moy	ET*
Sexe					
	Hommes	31	75,6		
	Femmes	10	24,4		
Âge lors du questionnaire		41		50,8	8,9
Âge à l'admission en « Familles Gouvernantes »		41		44,9	8,9
Nationalité					
	Française	37	90,2		
	Algérienne	3	7,3		
	Portugaise	1	2,4		
Enfance					
	Domicile parental	34	82,9		
	Foyer	4	9,8		
	Famille d'accueil	1	2,4		
	Autres	2	4,9		
Niveau d'études					
	Illettré	1	2,4		
	Primaire	2	4,9		
	BEPC	7	17,1		
	BEP/CAP	20	48,8		
	BAC	4	9,8		
	Études supérieures	1	2,4		
	Autres (IMPro..)	6	14,6		
Profession déjà exercée					
	N'a jamais travaillé	6	14,6		
	Professions intermédiaires	2	4,9		
	Employés, Ouvriers	24	58,5		
	Milieu spécialisé (CAT)	9	22		
Statut conjugal					
	Divorcé ou séparé	8	19,5		
	Veuf	2	4,9		
	Célibataire avec antécédent de relation stable	19	46,3		
	Célibataire sans antécédent de relation stable	12	29,3		
Nombre d'enfants		41		0,4	0,9
Logement avant l'entrée en « Familles Gouvernantes »					
	Appartement particulier	6	14,6		
	Chez les parents	12	29,3		
	En foyer	5	12,2		
	Autres structures d'hébergements communautaires	11	26,8		
	SDF	3	7,3		
	Hôpital	4	9,8		
Antécédent d'incarcération					
	Oui	8	19,5		
	Non	33	80,5		
Mesure de protection					
	Aucune	2	4,9		
	Curatelle	8	19,5		
	Tutelle	31	75,6		

* écart-type

b) Trajectoires de soins

De la même manière, dans un souci de clarté, nous ne reprendrons que certains résultats qui nous apparaissent comme essentiels. Le **tableau 2** récapitule toutes les données concernant la trajectoire des soins.

➢ Diagnostic

On constate au sein de notre population une majorité considérable de pathologies psychotiques (36/41), avec parmi elles une sur représentation des **schizophrénies paranoïdes** (24/41). Le regroupement des deux autres diagnostics portés (Troubles liés à l'alcool et retard mental) ne représentent que 13% des pathologies (**Figure 8**).

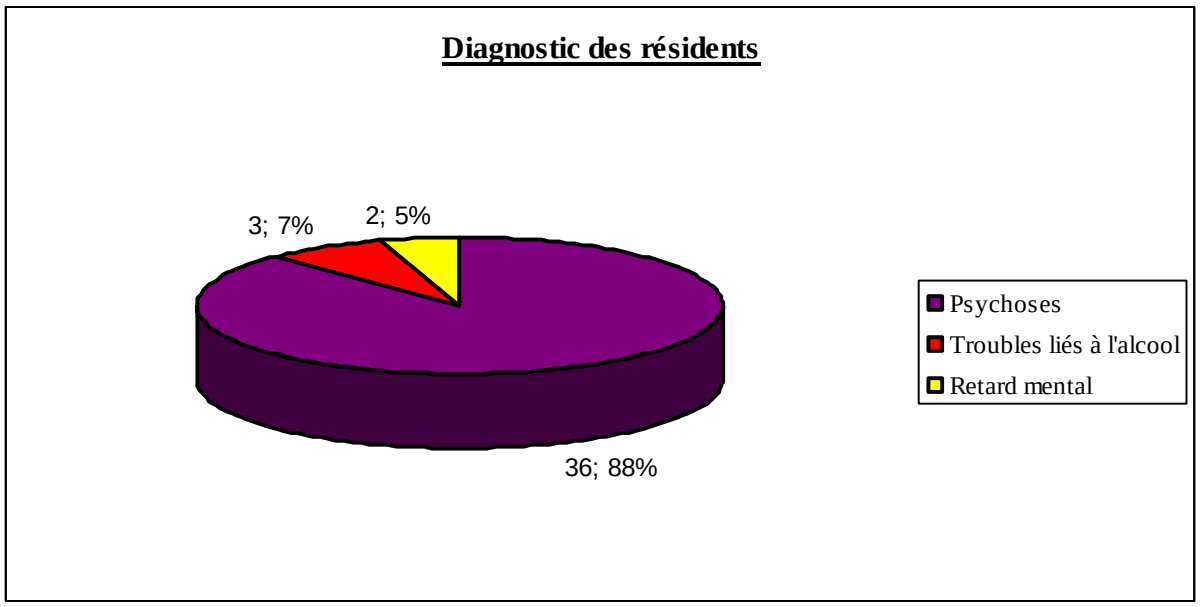


Figure 8. Pathologies diagnostiquées chez les résidents

➢ Âge au début des troubles

L'âge au début de la maladie est de **25,6 ans ±** 12,7 ans dans notre population.

➢ Durée d'évolution de la maladie avant l'entrée en « Familles Gouvernantes »

L'intégration du dispositif s'est fait après environ **19 ans** en moyenne d'évolution de la maladie. Certains y sont entrés la même année que leur premier contact avec la psychiatrie, d'autres après 56 ans d'évolution.

➢ Durée d'hospitalisation la plus longue

Avant l'admission en « Familles Gouvernantes », la moyenne de cette durée d'hospitalisation est de **283,4 jours** ± 476,9 jours. Elle tombe à **22,1 jours ±** 25,9 jours par la suite. Cette différence est statistiquement significative (p = 0,0019).

➢ Nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois

De même, la moyenne du nombre d'hospitalisations s'infléchit, passant de **4,4 ±** 11,1 à **0,5 ±** 1 après intégration du dispositif. Il existe un lien significatif à ce niveau (p = 0,0257). 90,2% des résidents sont alors hospitalisés une fois ou pas du tout lorsqu'ils résident en « Familles Gouvernantes », contre 50% auparavant. La dispersion du nombre d'hospitalisations est aussi moins importante, puisqu'elle ne dépasse pas les 4 séjours.

➢ Suivi psychiatrique

La plupart des résidents bénéficiaient d'un suivi psychiatrique, quel qu'il soit, avant d'être admis en « Familles Gouvernantes » (95,1%). Depuis, **38 personnes (92 ,7%) sont suivies médicalement**, et 6 (14,6%) d'entre elles profitent en plus d'entretiens infirmiers. Les lits de secteur ou **hospitalisations séquentielles sont chose fréquente** puisque 35 résidents (85,4%) y séjournent.

➢ Traitement médicamenteux

L'intégration au sein du dispositif est marquée par **un recul minime de l'administration du traitement neuroleptique/ antipsychotique par injection à libération prolongée** (29 contre 24 résidents).

➢ Addictions

Pour ce qui est des addictions, la consommation de tabac et de cannabis restent stables avant et depuis l'entrée en « Familles Gouvernantes ». Le **tabagisme** est très important avec près de ¾ de fumeurs chez les résidents**. L'alcool est, par contre, en nette diminution** (19 versus 3 personnes). Aucun pensionnaire ne déclare consommer d'autres drogues ou abuser de médicaments au sein de l'appartement, le recours à ces pratiques était déjà faible auparavant. Ces données sont statistiquement significatives (p = 0,0004).

Tableau 2. Analyse descriptive des caractéristiques de la trajectoire de soins des résidents (n=41)

		N	%	moy	ET*
Diagnostic					
	Schizophrénie paranoide	24	58,5		
	Schizophrénie hébéphrénique	5	12,2		
	Autres schizophrénies	1	2,4		
	Autres psychoses	4	9,8		
	Troubles graves de la personnalité	2	4,9		
	Troubles liés à l'alcool	3	7,3		
	Retard mental	2	4,9		
Diagnostic regroupé					
	Psychoses	36	87,8		
	Troubles liés à l'alcool	3	7,3		
	Retard mental	2	4,9		
Âge au début des troubles		41		25,6	12,7
Durée entre l'âge de début des troubles et l'âge d'entrée en Familles Gouvernantes (en années)		41		19,3	13,8
Durée d'hospitalisation la plus longue avant l'entrée en Familles Gouvernantes (en jours)		38		283,4	476,9
Durée d'hospitalisation la plus longue après l'entrée en Familles Gouvernantes (en jours)		40		22,1	25,9
Nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois avant l'entrée en Familles Gouvernantes		40		4,4	11,1
Nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois avant l'entrée en Familles Gouvernantes					
	0	9	22,5		
	1	11	27,5		
	2	5	12,5		
	3	3	7,5		
	4	5	12,5		
	5	1	2,5		
	6	1	2,5		
	9	1	2,5		
	11	1	2,5		
	12	2	5		
	70	1	2,5		
Nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois après l'entrée en Familles Gouvernantes		41		0,5	1
Nombre d'hospitalisations supérieures à 1 mois après l'entrée en Familles Gouvernantes					
	0	29	70,7		
	1	8	19,5		
	2	2	4,9		
	4	2	4,9		

Suivi psychiatrique avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	39	95,1
	Non	2	4,9
Suivi médical depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	38	92,7
	Non	3	7,3
Suivi infirmier depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	6	14,6
	Non	35	85,4
Hospitalisation en Lits de secteur			
	Oui	35	85,4
	Non	6	14,6
Traitement avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	NAP ± traitement per os	29	70,7
	Traitement per os	12	29,3
Traitement depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	NAP ± traitement per os	24	58,5
	Traitement per os	17	41,5
Tabac avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	29	70,7
	Non	12	29,3
Alcool avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	19	46,3
	Non	22	53,7
Cannabis avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	3	7,3
	Non	38	92,7
Autres drogues avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	5	12,2
	Non	36	87,8
Médicaments en abus avant l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	2	4,9
	Non	39	95,1
Tabac depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	29	70,7
	Non	12	29,3
Alcool depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	3	7,3
	Non	38	92,7
Cannabis depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Oui	3	7,3
	Non	38	92,7
Autres drogues depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Non	41	100
Médicaments en abus depuis l'entrée en Familles Gouvernantes			
	Non	41	100

* écart-type

c) Caractéristiques socio-démographiques et de trajectoire de soins en fonction du sexe

Dans un second temps, nous avons complété l'examen du profil des résidents en recherchant des liens entre ces paramètres et le sexe. Le **Tableau 3** précise nos résultats.

- Le logement précédant l'admission en « Familles Gouvernantes » varie en fonction du sexe du résident **: les femmes viennent majoritairement d'un domicile particulier (5 sur 12), alors que les sujets masculins ont déjà fréquenté pour 1/3 d'entre eux les structures d'hébergements communautaires**. Une domiciliation antérieure au niveau familial est semblable en proportion et assez fréquente dans les deux cas.
- L'âge de début des troubles est également significativement dépendant de la variable « sexe », puisqu'au sein du dispositif, **le premier contact avec la psychiatrie a lieu à 19,6 ans pour les femmes contre 27,1 ans pour les hommes.**
- Nous aurions pu penser que les femmes avaient moins travaillé par le passé que les sujets masculins vu la moyenne d'âge, mais les résultats sont tout autre et le lien n'est pas significatif.
- Il en va de même pour le statut conjugal : les hommes ne sont pas plus nombreux à ne jamais avoir eu de relation stable. Par contre, ils ont plus souvent été célibataires que les femmes, mais cela de manière non significative.

Nous n'avons pas testé des associations avec d'autres indicateurs socio-démographiques, car il ne semble pas y avoir un intérêt pour la présente étude.

Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques et Trajectoires de soin en fonction du sexe

		Hommes N=33 (73.3%)			Femmes N=12 (26.7%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Âge lors du questionnaire		32	49,2	9,4	12	53,1	5,7	0,2357
Âge au début des troubles		32	27,1	11,9	12	19,6	12,4	0,0424
Âge à l'admission en "Familles Gouvernantes"		32	43,6	9,4	12	46,6	6,3	0,3991
Nationalité								0,3958
	Française	31	93,9		10	83,3		
	Algérienne	2	6,1		1	8,3		
	Portugaise	.			1	8,3		
Enfance								0,5226
	Domicile parental	25	75,8		12	100		
	Foyer	5	15,2		.			
	Famille d'accueil	1	3		.			
	Autres	2	6,1		.			
Niveau d'études								0,694
	Illettré	1	3		.			
	Primaire	1	3		1	8,3		
	BEPC	6	18,2		2	16,7		
	BEP/CAP	17	51,5		4	33,3		
	BAC	3	9,1		1	8,3		
	Études Supérieures	1	3		1	8,3		
	Autres (IMPro…)	4	12,1		3	25		
Profession déjà exercée								0,2498
	N'a jamais travaillé	5	15,2		2	16,7		
	Professions Intermédiaires	2	6,1		.			
	Employés, Ouvriers	21	63,6		5	41,7		
	Milieu spécialisé (CAT)	5	15,2		5	41,7		
Statut conjugal								0,1861
	Divorcé ou séparé	6	18,2		2	16,7		
	Veuf	.			2	16,7		
	Célibataire avec antécédent de relation stable	18	54,5		5	41,7		
	Célibataire sans antécédent de relation stable	9	27,3		3	25		
Nombre d'enfants		33	0,3	0,7	12	0,8	1,4	0,1737
Logement avant l'entrée en "Familles Gouvernantes"								0,0125
	Appartement particulier	2	6,1		5	41,7		
	Chez lez parents	10	30,3		3	25		
	En foyer	4	12,1		1	8,3		
	Autres structures d'hébergements communautaires	12	36,4		.			
	SDF	3	9,1		1	8,3		
	Hôpital	2	6,1		2	16,7		
Antécédent d'incarcération								0,0868
	Oui	8	24,2		.			
	Non	25	75,8		12	100		
Mesure de protection								1
	Aucune	2	6,1		.			
	Curatelle	6	18,2		2	16,7		
	Tutelle	25	75,8		10	83,3		

2. *Objectif 2 : Évaluation auprès des patients*

Les **tableaux 4 et 5** décrivent les résultats du questionnaire proposé aux résidents pour évaluer leur vécu au sein du dispositif. Malgré le système visant à graduer un axe par une croix, certains d'entre eux expriment le résultat sous forme d'une échelle de notation de 0 à 10.

➢ L'entrée en « Familles Gouvernantes » comme changement dans leur vie

Les moyennes obtenues par les catégories « changement » et « amélioration » sont sensiblement identiques avec 7.8 et 7.5/10. On peut donc conclure que l'intégration au sein du dispositif a représenté une véritable étape pour les usagers et que globalement celle-ci est considérée comme une **amélioration de leur mode de vie**.

➢ Relations socio-familiales

À la question, « *l'entrée en « Familles Gouvernantes » a-t-elle amélioré vos relations familiales ?* », les réponses sont **plus mitigées** avec une moyenne à 5.8/10 ± 3.1. Les facteurs énoncés par les résidents responsables d'une amélioration sont essentiellement le **vécu sécurisant pour la famille de voir son proche encadré et la diminution des conflits engendrés par la maladie**. L'éloignement géographique du site par rapport au lieu de vie de la famille peut être une entrave aux contacts avec l'entourage. Le statut de « malade » reste présent à l'esprit pour plusieurs d'entre eux de par le type d'hébergement proposé.

L'amélioration des relations sociales est un peu meilleure (6.6 ± 2.9), mais comme pour les liens familiaux, la dispersion des réponses est très importante. La **présence des autres résidents** est le principal facteur de ce bénéfice (35%). Puis vient un critère qualitatif dans la sélection des camarades (« *arrêt des mauvaises fréquentations* »). **L'éloignement géographique** semble, lui, jouer un rôle plus important d'obstacle aux liens sociaux que familiaux (15% des réponses proposées contre 7.5% pour l'item précédent).

➢ Autonomie

Le vécu d'autonomie semble **légèrement amélioré** avec une note globale de 6.9 ± 2.5.

La plupart des résidents se sont exprimés en évaluant à 8.5/10 leur gain d'autonomie.

- Vécu des troubles psychiatriques

Les résultats vont dans le même sens pour ce qui concerne le vécu de la maladie avec une moyenne de **7.5** ± 2.2. Une fois encore, les réponses sont très variables de 1 à 10. Dans l'ordre décroissant des facteurs aidants, **l'observance médicamenteuse** est la réponse la plus citée, suivie par la présence de la gouvernante et l'encadrement proposé. Les résidents énoncent ainsi que pour mieux vivre leurs troubles psychologiques, ils ont **besoin de se sentir épaulés et sécurisés**.

- Observance du traitement médicamenteux

L'observance du traitement est **bonne** et s'améliore apparemment avec l'entrée dans le dispositif (moyenne à 8.5 ± 2.5). Celle-ci est en lien avec l'aide apportée par la gouvernante dans la prise du traitement (même moyenne).

.

- Aide perçue de l'équipe soignante

De par le dispositif, les usagers perçoivent les soignants (plutôt les infirmiers que les médecins) comme plus **disponibles** (moyenne = 8.1 ± 2.1). Aucune remarque négative n'a été enregistrée.

- Aide apportée par la gouvernante

L'impact de la gouvernante a été mesuré dans sa globalité, mais aussi pour chacun de ses rôles. Là encore les résultats sont bons, malgré une gamme de réponses très étendue. De plus, on peut remarquer une certaine **homogénéité dans le degré de satisfaction**. Le score le moins performant étant de 7.9 ± 2.5 pour le relationnel avec les liens socio-familiaux. Toutes les autres moyennes sont supérieures à 8.

- Sentiment d'être chez soi

Cette impression semble être **difficile** à appréhender pour les résidents au sein du

dispositif (moyenne à 6,9/10). En effet, même si la plupart d'entre eux évoquent une amélioration de ce ressenti par rapport aux autres hébergements qu'ils ont connus, notamment les foyers, certains facteurs sont limitants pour que les usagers s'y reconnaissent véritablement comme chez eux.

Ainsi, le fait qu'ils ne soient pas les seuls à posséder une clé du logement en est représentatif, tout comme l'impression d'être surveillé en permanence (passage des infirmiers et de la gouvernante). Au contraire, la petite taille de l'unité, la présence d'autres résidents « comme eux », intégrés au sein du projet, et surtout le fait de payer un loyer, apparaissent pour eux comme responsables d'une amélioration de la notion de « Chez-soi ».

- Notion de Bien-être

Pour les résidents, le bien-être est **amélioré** depuis l'intégration au sein du dispositif, comme en témoignent les paramètres statistiques avec une moyenne à 7,8 ± 2,3. Le bien-être s'entend ici comme la satisfaction des besoins et l'accomplissement des capacités physiques, intellectuelles et spirituelles. L'Organisation Mondiale de la Santé fait référence à cette notion pour définir la Santé, comme un « *état de complet bien-être physique, mental et social* ». Cela a été expliqué aux usagers en leur signifiant que par ce terme, nous évoquions une amélioration de leur état de santé somatique, de leurs capacités à faire face aux difficultés normales de la vie et à réaliser leur potentiel, de leurs aptitudes à nouer des liens avec les autres et à se sentir à l'aise avec eux.

C'est la notion d'**environnement sécure et d'encadrement** qui est la plus souvent énoncée comme cause de cette progression, évoquée par un quart des résidents (10 sur 41). Le deuxième facteur correspond au style de vie au sein du dispositif. En effet, pour 22% des pensionnaires, c'est le fait de pouvoir s'adonner à ses passe-temps préférés, de « *pouvoir vivre sa vie* », selon les propos d'un résident, qui les rend satisfaits de l'infrastructure. Dans une moindre mesure, la vie en collectivité, avec son corollaire qu'est la difficulté à supporter la solitude, n'est citée que par six personnes. Enfin, l'élément principal de non amélioration, voire de diminution, du bien-être est représenté par le **manque de liberté** avec l'impression d'être surveillé, souvent verbalisé par les résidents pour lesquels un fond délirant persiste, et qui vient s'inscrire comme pendant de l'item « environnement protégé, sécure », lui-même plébiscité.

- Propositions d'amélioration

Les résidents sont d'avis très partagé en ce qui concerne les potentielles améliorations au sein du dispositif ; la **moyenne à 5,6** pour cette question le prouve. La grande majorité (53,7%) des usagers cite alors la sphère des **activités** comme champ à perfectionner, que ce soit pour des vacances, des loisirs au quotidien (promenades dans la nature, achats, sorties restaurant, repas inter « Familles Gouvernantes »…). Les autres items restent anecdotiques face au nombre de suffrages recueillis par celui-ci.

- Lieu de vie préféré

Nous avons également voulu savoir où les pensionnaires préféraient vivre parmi les différentes structures habituellement fréquentées par ce type de population. Majoritairement la vie en **« *Familles Gouvernantes* »** arrive en première position avec ¾ des votes. Le quart restant se divisant de manière sensiblement égale entre « *l'appartement particulier* » et « *la vie dans la famille* ». À noter que « *vivre à l'hôpital* » faisait partie des propositions et qu'il n'a jamais été cité, tout comme l'item « *Autres, à préciser* ». La question était orientée dans le sens d'un lieu de vie et non d'un simple séjour.

- « *Quelque chose à ajouter ?* »

À cette ultime question, aux réponses totalement libres et non dirigées, plus de la moitié des personnes n'ont su proposer de suggestions. ¼ des réponses énoncées saluaient la « qualité de vie » au sein du dispositif, résumée par cette affirmation d'un pensionnaire : « *C'est une bonne invention !* ». Toutes les autres propositions sont citées au maximum par deux résidents.

- Taux de non-réponses aux questions libres

Pour chaque question libre posée, de type « *Pourquoi ?* », on constate qu'un certain nombre de résidents ne peuvent ou ne souhaitent y répondre, ou y répondent mais de manière non appropriée. Cela représente en moyenne 8,1 personnes par question de ce type.

Tableau 4. Analyse descriptive du vécu des résidents en Familles Gouvernantes (n=41)

		N	%	moy	ET*
Changement dans votre vie?		41		7,8	2,6
Amélioration de votre vie?		41		7,5	2,5
Amélioration des relations familiales?		41		5,8	3,1
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	11	27,5		
	Moins de disputes à cause de la maladie	8	20		
	Vécu sécurisant pour la famille	11	27,5		
	Plus de considération par la famille	4	10		
	Statut de "malade" (spoliation, abandon…)	3	7,5		
	Éloignement géographique	3	7,5		
Amélioration des relations sociales?		41		6,6	2,9
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	7	17,5		
	Éloignement géographique	6	15		
	Tri dans les amitiés, arrêt des mauvaises fréquentations	7	17,5		
	Présence des autres résidents	14	35		
	"Se sent mieux dans sa peau"	5	12,5		
	Sentiment de honte	1	2,5		
Meilleure autonomie?		41		7	2,5
Meilleur vécu des troubles psychiatriques?		41		7,5	2,2
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	4	9,8		
	Meilleure observance	8	19,5		
	Environnement protecteur	6	14,6		
	Vie en collectivité	4	9,8		
	Présence de la gouvernante	6	14,6		
	Se sent mieux	3	7,3		
	Anosognosie	4	9,8		
	Écoute	3	7,3		
	Connaissance de la maladie	1	2,4		
	Impression d'être surveillé	1	2,4		
	Problème de santé physique	1	2,4		
Meilleure prise de médicaments?		40		8,5	2,5
Plus d'aide perçue de la part des soignants?		41		8,1	2,1
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	8	20		
	Disponibilité des soignants	27	67,5		
	Modification de la relation soignant/soigné	2	5		
	Meilleure régularité dans le suivi	1	2,5		
	Autres	2	5		
Satisfaction de l'aide perçue de la gouvernante?		41		8,7	1,8
Par rapport aux activités de la vie quotidienne?		41		8,4	2,4
Par rapport à l'animation/ l'ambiance du groupe?		41		8,3	1,9
Par rapport à la prise des médicaments?		40		8,5	2,5
Par rapport aux relations avec les autres intervenants?		41		8,2	2,6

Par rapport aux relations socio-familiales?		41		7,9	2,5
Sentiment d'être chez soi?		41		6,9	3,1
Sentiment de bien-être?		41		7,8	2,3
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	1	2,4		
	Encadrement, sécurité	10	24,4		
	Dialogue, écoute	1	2,4		
	Sentiment de liberté	2	4,9		
	Assistance dans la vie de tous les jours	1	2,4		
	Vit en communauté, difficulté s à supporter la solitude	6	14,6		
	Style de vie	9	22		
	Insatisfaction par rapport à d'autres hébergements	1	2,4		
	Considération de la famille	1	2,4		
	Référent gouvernant	3	7,3		
	Sentiment de persécution, manque de liberté, d'être surveillé	6	14,6		
Y a-t-il des choses à améliorer?		41		5,6	2,8
→Pourquoi?					
	Pas de réponse	5	12,2		
	Plus de résidents	1	2,4		
	Moins de résidents	2	4,9		
	Autres résidents	1	2,4		
	Intérieur de l'appartement (décoration…)	2	4,9		
	Nourriture	2	4,9		
	Activités	22	53,7		
	Liberté	5	12,2		
	Gouvernante plus présente	1	2,4		
Où préférez-vous vivre?					
	En Familles Gouvernantes	30	73,2		
	En appartement particulier	6	14,6		
	Dans la famille	5	12,2		
Quelque chose à ajouter?					
	Pas de réponse	21	51,2		
	Spécialiser les prises en charge (personnes âgées…)	1	2,4		
	Activités	2	4,9		
	Sécurité	1	2,4		
	Qualité de vie	11	26,8		
	Difficultés en l'absence de la gouvernante	2	4,9		
	Rendre non fumeur	1	2,4		
	Plus de liens avec la tutrice	1	2,4		
	Difficultés avec un autre résident	1	2,4		

* écart-type

Tableau 5. Statistiques simples des questions relatives au vécu des résidents en « Familles Gouvernantes » (n = 41)

Variable	N	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Minimum	Maximum
Changement	41	7.82927	2.57781	8.5	0.5	10.0
Amélioration	41	7.50000	2.47992	8.5	1.0	10.0
Famille	41	5.78049	3.14056	5.0	0	10.0
Relations sociales	41	6.59756	2.87711	7.5	0.5	10.0
Autonomie	41	6.95122	2.53674	7.5	0	10.0
Maladie	41	7.54878	2.15872	8.0	1.0	10.0
Observance	40	8.47500	2.47280	10.0	0	10.0
Soignants	41	8.06098	2.14533	9.0	4.0	10.0
Gouvernante	41	8.70732	1.80961	9.0	3.0	10.0
Actes vie quotidienne	41	8.35366	2.42447	9.5	0	10.0
Animation	41	8.30488	1.90354	9.0	1.5	10.0
Médicaments	40	8.46250	2.47134	9.5	0	10.0
Relations intervenants	41	8.23171	2.55465	9.0	0	10.0
Relations socio-familiales	41	7.89024	2.54095	9.0	0	10.0
Chez soi	41	6.92683	3.06301	8.0	0	10.0
Bien-être	41	7.78049	2.34800	8.5	0.5	10.0
À améliorer	41	5.64634	2.80679	6.0	0	10.0

3. *Objectif 3 : Facteurs de variation du ressenti des résidents*

a) Indicateurs prédictifs de satisfaction

Nous avons également cherché à savoir s'il existait des facteurs prédictifs d'une intégration ressentie comme réussie au sens d'une satisfaction du résident à vivre au sein du dispositif. Pour cela, nous avons croisé les données socio-démographiques et les données de trajectoires de soin avec celles du questionnaire relatif au vécu des usagers. Dans un souci de clarté, les tableaux présentant les résultats décrits ci-dessous sont placés en annexe (**Annexes 5, 6, 7, 8, 9, 10**). Les tableaux des résultats non exploités n'ont pas été intégrés à ce travail ; ils sont néanmoins disponibles à la demande.

- La variable « sexe » influence de manière importante le ressenti des résidents par rapport au confort de vie de cette alternative à l'hospitalisation. En effet, **les femmes sont plus satisfaites de l'évolution de leurs relations sociales** en « Familles Gouvernantes » (8/10 ± 3,5) que les hommes (6,1/10 ± 2,6 et p = 0,0149) et cela, principalement du fait de la **présence des autres résidents** (p = 0,062). La gent masculine mentionne plutôt la sélection nécessaire dans leurs fréquentations effectuée suite à l'entrée dans le dispositif, et dans une moindre mesure, la gêne occasionnée par l'éloignement géographique. Les sujets féminins apparaissent également **plus sensibles à l'aide apportée** par l'équipe soignante (9,2/10 ± 1,7 versus 7,7/10 ± 2,2 et p = 0,0332) et par la gouvernante (9,8/10 ± 0,4

versus 8,4/10 ± 2 et p = 0,0106). Cela est particulièrement important pour les domaines suivants : animation au sein du dispositif, interventions auprès des autres acteurs de prise en charge, ainsi que dans les relations socio-familiales. Par ailleurs, **les femmes ressentent plus de bien-être à y vivre** (8,4/10 ± 3,2 versus 7,6/10 ± 2 et p = 0,0274). Par contre, le sexe du résident n'influence pas l'amélioration des relations familiales, de l'autonomie, ou du chez soi comme nous aurions été tentés de le croire.

- Il existe une association entre les conditions de vie pendant l'enfance et le vécu de la maladie en « Familles Gouvernantes », puisque **les personnes ayant séjourné en familles d'accueil ou en foyer disent globalement mieux vivre leurs troubles psychiatriques** par rapport à celles ayant vécu au domicile familial (7,3/10 ± 2,2 versus 8, 9/10 ±1,1 et p = 0,0396). Il n'existe pas de lien significatif pour l'amélioration des relations familiales entre les personnes ayant passé leur enfance en famille et les autres.
- Les modifications dans les relations sociales sont fonction du niveau de formation. **Les résidents à faible degré de qualification (illettré, IMPro, niveau BEPC ou avant) évoquent majoritairement une amélioration des liens sociaux, principalement due à la présence des autres locataires**. Les usagers plus qualifiés (BEP/CAP, BAC, études supérieures) sont plus nuancés dans leurs réponses, avec de manière égale, en facteur d'amélioration, la présence des autres résidents, mais également la citation d'un élément délétère, l'éloignement géographique, et une donnée à « double tranchant » : le tri dans les amitiés avec arrêt des mauvaises fréquentations (p = 0,0346).
- Le degré de satisfaction par rapport à l'autonomie actuelle dépend de l'exercice préalable d'un métier. **Les personnes n'ayant jamais travaillé en sont les plus satisfaites, alors que ce score diminue chez les résidents ayant œuvré en milieu spécialisé, et encore plus chez ceux ayant occupé un poste en milieu ordinaire** (8,9/10 ± 1,3 versus 7,5/10 ± 2,3 versus 6,3/10 ± 2,6 et p = 0,0422).
- La notion de « Chez soi » est en lien avec le dernier logement occupé. Les **usagers, ayant vécu préalablement en domicile particulier ou en famille, se sentent étonnement plus chez eux en « Familles Gouvernantes »** que ceux ayant expérimenté la rue ou l'hôpital au long cours, et cela de manière encore plus importante face à ceux provenant des foyers ou des autres structures d'hébergement communautaire (8,4/10 ± 2,4 versus 5,5/10 ± 2,9 versus 6,4/10 ±

3,6 et p = 0,0155). On ne retrouve pas de différence dans la perception de l'aide apportée par la gouvernante, que l'on aurait pu se figurer supérieure pour les personnes provenant de l'hôpital ou SDF.

- Le statut conjugal n'a aucun impact sur le vécu en « Familles Gouvernantes ».
- La présence d'antécédents carcéraux n'est pas un facteur statistiquement significatif quant à la qualité de vie des usagers. Néanmoins, les résidents ayant séjourné en prison ont tendance à se sentir plus aidés par l'équipe soignante au sein du dispositif (9,3/10 contre 7,8/10 et p = 0,0527), mais aussi à mettre en lien, de manière prépondérante, leur bien-être avec le sentiment de sécurité lié à l'encadrement dans la structure. Les autres pensionnaires rattachent leur bien-être au style de vie en « Familles Gouvernantes » (« *vivre sa vie* », s'adonner à ses passe-temps favoris, sorties libres, droit de recevoir des invités…) (p = 0,0573).

b) Liens existants entre les facteurs explorant le ressenti des résidents

Nous avons réalisé des analyses de corrélation entre les variables du questionnaire proposé aux résidents. Le **tableau 6** présente sous forme de matrices les variables pour lesquelles une liaison significative (r > 0,6 ou < -0,6 et p < 0,05 avec n = 41) en fonction du coefficient de corrélation de Spearman a été obtenue.

Quatre domaines de réflexion se dégagent ainsi de cette analyse :

- Les résidents pour lesquels l'entrée en « Familles Gouvernantes » correspond à un changement est synonyme d'**amélioration** de leur mode de vie,
- Une **amélioration du vécu de la maladie** est corrélée positivement avec une augmentation de la perception de l'aide apportée par les soignants, ainsi que par une bonne ambiance régnant au sein de l'appartement,
- Parmi les champs d'activités de la gouvernante, ce sont l'**aide dans les actes du quotidien** et la **facilitation des relations socio-familiales** du résident qui sont les plus valorisées,
- Un sentiment de **bien-être** éprouvé va de pair avec la perception d'un changement dans son existence, l'amélioration des relations sociales, et le fait de se sentir chez soi.

Contrairement à ce que nous aurions pu penser :

- Il n’existe pas de liaison entre la variation des relations familiales et sociales ; ces deux variables semblent être indépendantes
- Vécu de la maladie et observance médicamenteuse ne s’influencent pas l’un l’autre
- Le sentiment de bien-être ne semble pas prendre en compte le vécu de la maladie et l’autonomie
- Les résidents qui souhaitent améliorer plusieurs aspects du dispositif ne sont pas forcément ceux qui critiquent les différents domaines étudiés.

		Changement	Amélioration	Famille	Rel. sociales	Autonomie	Maladie	Observance	Soignants	Gouvernante	Gouvernante					Chez soi	Bien être	À améliorer
											Quotidien	Animation	Médicament	Intervenants	Rel. socio-familiales			
Changement		1																
Amélioration		+	1															
Famille				1														
Rel. sociales					1													
Autonomie						1												
Maladie							1											
Observance								1										
Soignants							+		1									
Gouvernante										1								
Gouvernante	Quotidien									+	1							
	Animation						+					1						
	Médicament										+		1					
	Intervenants													1				
	Rel. socio-familiales									+					1			
Chez soi																1		
Bien être		+			+											+	1	
À améliorer																		1

Tableau 6. Corrélations entre les variables du questionnaire « Vécu des résidents en Familles Gouvernantes »

4. Résumé des résultats

La **figure 9** suivante synthétise l'ensemble des résultats de l'étude menée auprès des résidents du dispositif « Familles Gouvernantes » rattaché au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz :

<table>
<tr><td rowspan="2"><u>PROFIL DE LA POPULATION EN « FAMILLES GOUVERNANTES »</u> (Objectif 1)</td><td>DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES</td><td>
➢ 41 sujets inclus, 75% d'hommes
➢ Âge moyen actuel = 51 ans
➢ Âge moyen à l'admission = 45 ans
➢ Dispersion des âges +++
➢ Enfance au domicile parental +++
➢ Niveau BEP/CAP dans la ½ des cas
➢ 85% ont travaillé (¼ milieu spécialisé) : employés/ouvriers +++
➢ ¾ de célibataires
➢ Provenance:
• > ¼ Famille
• > ¼ Hébergements communautaires
• 17% SDF ou hospitalisés au long cours
! Logement indépendant +++ chez les femmes
➢ 1/5 ont des antécédents d'incarcération
➢ 95% sont sous mesure de protection (3/4 tutelles)
</td></tr>
<tr><td>TRAJECTOIRES DE SOINS</td><td>
➢ 88% pathologies psychotiques : schizophrènes paranoïdes +++
➢ Début des troubles = 26 ans, plus précoce chez les femmes
➢ 19 ans d'évolution des troubles avant admission en FG
➢ Antécédents psychiatriques préalables +++
➢ Suivi psychiatrique actuel renforcé +++
➢ ↓ significative des temps & nombre d'hospitalisations en FG
➢ ↓ minime des traitements par injection à libération prolongée
➢ Tabagisme +++ stable en FG
➢ ↓ consommation d'alcool significative +++ en FG
</td></tr>
</table>

AVIS DES RÉSIDENTS SUR LES « FAMILLES GOUVERNANTES » (Objectif 2)	➢ **Niveau global de satisfaction important des résidents** ➢ **Amélioration** de leur mode de vie ➢ **Peu de changement dans les relations familiales** **Vécu sécurisant et ↓ conflits par rapport à la maladie** ➢ **Discrète amélioration pour le lien social** **Autres résidents +++** **Éloignement géographique ---** ➢ **Gain d'autonomie** ressenti ➢ **Meilleur vécu des troubles psychiatriques** ➢ **Bonne observance médicamenteuse** ➢ **Aide ressentie comme efficace** des soignants et de la gouvernante ➢ **Chez soi : avis mitigés +++** ➢ **Bien-être amélioré : environnement sécure +++** ➢ **Activités de loisirs à développer +++** ➢ **Lieu de vie préféré pour 75%** des résidents

CORRÉLATIONS INTER VARIABLES EN NIVEAU DE SATISFACTION (Objectif 3)	**FACTEURS PRÉDICTIFS**	➢ Liens sociaux améliorés en FG et: • **Sexe Féminin** • Faible niveau de formation ➢ Meilleur vécu de la maladie en FG et Enfance hors du milieu familial ➢ Aide apportée perçue comme importante en FG et Sexe Féminin ➢ Bien-être augmenté en FG et Sexe Féminin ➢ **Impression d'être « Chez soi » et provenance d'un domicile privé** ➢ **Perte d'autonomie ressentie en FG et Exercice préalable d'un métier**
	POSITIVES	➢ **Changement ↔ Amélioration du mode de vie** ➢ **Amélioration du vécu de la maladie ↔ :** • **Aide perçue des soignants** • **Bonne ambiance au sein de l'appartement** ➢ **Aide globale perçue de la gouvernante ↔ :** • **Aide perçue dans les actes de la vie quotidienne** • **Aide perçue dans les relations socio-familiales** ➢ **Bien être ↔ :** • **Changement dans son existence** • **Amélioration des relations sociales** • **Sentiment de « Chez Soi »**

Figure 9. Récapitulatif des résultats

D) Interprétation des résultats

1. *Discussion et portée des résultats*

a) Objectif 1 : Profil de la population résidant en « Familles Gouvernantes »

L'analyse des données révèle que la population présente en « Familles Gouvernantes » sur le secteur du Pôle 56 est relativement **homogène** en termes de critères sociodémographiques et de trajectoires de vie et de soins.

- Pathologies

Cette homogénéité se retrouve dans les pathologies présentées par les résidents avec une très nette prédominance des **troubles psychotiques, dont plus de la moitié de patients atteints de schizophrénie**, ce qui n'est pas surprenant puisque le dispositif s'adresse aux personnes en situation de handicap psychique. Or, « *Seuls 10 % des patients* (schizophrènes) *connaîtront une évolution leur permettant une bonne autonomie* » selon un article de S. Hautecouverture et coll. (40) paru dans la Presse Médicale en 2006, représentant les difficultés rencontrées dans le quotidien par ces personnes. La sous-population de schizophrénies (≈ 83%) parmi les psychoses chroniques est supérieure au sein de la structure en comparaison de celle en population générale. En effet, la Direction Générale de la Santé (41) « *estime généralement que la schizophrénie représenterait la moitié voire le tiers des troubles psychotiques délirants* ». Cela peut s'expliquer par le biais de recrutement de la population où cette fraction habituellement majoritaire va être surreprésentée. Étant donné cette prédominance, c'est à travers ce spectre de pathologies que seront analysées toutes les données descriptives de notre étude.

- Sexe des résidents

Ainsi, on retrouve une répartition, au sein du dispositif, où les hommes sont très majoritaires, contrairement au sex ratio =1 habituel de la schizophrénie en population générale

(40). En 2007, le service Évaluation Développement des Activités (EDA) de l'UNAF (35) à réalisé une enquête auprès des résidents et des gouvernantes des dispositifs au niveau national, soit 11 structures alors impliquées. Celle-ci retrouve des proportions équivalentes aux nôtres avec 63% d'hommes pour 37% de femmes. On peut penser que les sujets masculins se retrouvent plus facilement en difficulté dans les gestes du quotidien pour des raisons de culture et d'éducation, mais aussi qu'il existe plus souvent des troubles du comportement, avec agressivité, responsables d'une rupture des liens familiaux et d'une désocialisation, situation fréquente en « Familles Gouvernantes ». D'ailleurs, les résultats liés au sexe, trouvés au cours de notre étude, le démontrent : le dernier logement occupé avant d'entrer dans le dispositif est, de manière significative, plus souvent un appartement indépendant (famille ou logement particulier) chez les femmes et les résultats de l'enquête de satisfaction sont supérieurs sur plusieurs points chez celles-ci.

- Âge des résidents

La répartition des âges y est très variable du fait de la volonté d'accueillir toutes les personnes le nécessitant, les seuls critères restrictifs étant la présence d'un handicap psychique et une relative stabilisation dans la pathologie. La moyenne des âges d'environ 50 ans correspond aux 2/3 de personnes âgées de 40 à 60 ans de l'étude nationale (35). L'âge de début des troubles correspond à celui des schizophrènes de la population générale. Habituellement, le premier contact avec la psychiatrie est plus tardif chez les sujets féminins, ce qui est l'inverse dans notre étude. Nous n'avons aucune explication à cela. L'âge moyen lors de l'admission en « Familles Gouvernantes » et le délai entre le début des troubles ne peuvent être analysés car ils sont dépendants de la date de création du dispositif datant seulement de neuf ans. Il serait intéressant de réévaluer ces paramètres dans quelques années lorsqu'un turn over suffisant des résidents aura permis d'effacer ce biais. Néanmoins, les usagers du dispositif s'inscrivent dans les données communes puisque « *90% des patients traités pour schizophrénie sont âgés de 15 à 55 ans* » précisent S. Hautecouverture et ses collaborateurs (40).

- Niveau de formation

Les personnes vivant au sein du dispositif ont un **faible niveau de formation**, la plupart d'entre eux ont débuté un cursus de type BEP/CAP qu'ils n'ont assez souvent pas

mené à terme. Ce phénomène est à mettre en lien avec les domaines perturbés lors de l'enfance et de l'adolescence des patients qui développeront ultérieurement une schizophrénie. Ainsi, une revue de littérature sur ce sujet, menée par G. Thomas (42) , conclut en 2010 à la présence de troubles :

- du développement,
- du langage, notamment dans le registre réceptif,
- du comportement et des interactions sociales avec retrait, hostilité et « *difficultés relationnelles extrafamiliales* »,
- de la mémoire,
- de l'attention
- des fonctions neuromotrices,

engendrant des difficultés dans les acquisitions scolaires. La situation s'aggraverait encore à l'adolescence (43). Un des troubles prédominant à cette période de vie serait alors la pauvreté des performances scolaires selon A. Vourdas (44) et T. D. Cannon et al. (45) précisent qu'il existe alors des résultats plus faibles aux tests de Quotient Intellectuel. C'est ainsi que, selon D. Bailly (46), « *60 à 74 % des adolescents schizophrènes ont interrompu leur scolarité avant l'obtention d'un diplôme qualifiant* ». Notre échantillon est en cela à l'image de la fraction de schizophrènes dans la population générale. L'étude menée par l'UNAF (35) en 2007 constate que 84% des résidents n'ont pas de diplôme ou sont titulaires de diplômes de faible niveau (57% ont un niveau inférieur ou égal au BEPC, et 27% de type BEP/CAP).

- Emploi occupé

Une large majorité des résidents a travaillé par le passé, et la plupart du temps, il s'agissait d'un poste en milieu ordinaire. Mais il convient de nuancer ces propos et de ne pas être trop enthousiaste car il s'agit très souvent d'emplois peu qualifiés, en relation avec le faible niveau d'études, sur de courtes durées, dans le cadre d'intérims. Par ailleurs, nous avons comptabilisé comme « ayant travaillé », toutes les personnes faisant référence à un emploi salarié quelque soit sa durée et le poste occupé. Nos chiffres ont ainsi pu être amplifiés faisant croire à une insertion professionnelle antérieure aisée des usagers des « Familles Gouvernantes ». Dans un article à paraître dans L'Encéphale en 2010, Verdoux et al. (47) ont réalisé une étude prospective portant sur une cohorte de patients souffrant de schizophrénie qu'ils ont suivi au niveau professionnel jusqu'à deux ans après l'obtention d'un statut d'adulte handicapé. Leurs résultats sont similaires aux nôtres : la plupart des emplois correspondent à

des affectations non ou peu qualifiées (ouvrier, employé d'hôtellerie, jardinier, magasinier, livreur de prospectus) et 23,6 % s'effectuent dans le cadre d'emploi en intérim. « *La proportion de CDI est faible. Même si près d'une personne sur deux a eu une activité professionnelle au sens large du terme, les emplois occupés sont souvent peu ou pas qualifiés et les périodes d'embauche très brèves* » (47). Lorsque les troubles débutent précocement, à l'adolescence, comme c'est le cas pour certains résidents, l'écart se creuse et « *70 à 80 % sont sans emploi ou bénéficient d'un emploi protégé* » selon D. Bailly (46). De même, l'étude UNAF (35) de 2007 fait état de 81% de personnes ayant déjà eu une activité professionnelle, dont 91% comme employé ou ouvrier. Contrairement à notre dispositif où aucun résident ne travaille, 12% de ceux interrogés au niveau national ont une activité professionnelle ou bénévole (35).

- Statut conjugal

L'étude du statut conjugal des résidents retrouve ¾ de célibataires, dans le sens où ces personnes n'ont jamais été mariées ou n'ont jamais vécu comme tel avec un partenaire. Cela coïncide avec les résultats de l'enquête de 2007 (35), où 71% des pensionnaires sont célibataires. Dans son étude sur « schizophrénie et exclusion sociale », F. Casadebaig (48) retrouve un taux de célibat très important dont les proportions concordent. Le peu de pensionnaires ayant des enfants est également caractéristique de cette situation, que l'on retrouve au niveau national (35). Les caractéristiques de la maladie (retrait social, troubles du comportement, sentiment de persécution, idées délirantes…) peuvent bien évidemment expliquer cela, mais il ne faut pas oublier l'impact et le temps passé à l'hôpital comme facteur de désocialisation. Néanmoins, dans notre population, ¾ des personnes interrogées disent avoir connu au moins une relation stable par le passé (qu'elles aient été mariées ou non, et non synonyme d'un logement commun dans notre étude), ce qui est supérieur aux données de la littérature et pourrait nous faire penser qu'il s'agit là d'un critère de bonne intégration en « Familles Gouvernantes ».

- Dernier logement occupé

L'analyse du dernier logement occupé par le résident avant son entrée dans le dispositif permet de mettre en évidence que la structure devient une solution pour les personnes:

- ayant toujours vécu au sein de leur famille, et dont le vieillissement ou le décès des parents confrontent l'usager à la question du lieu de vie
- installées en appartements protégés ou thérapeutiques, hôtels meublés… et dont l'évolution de leur pathologie, le handicap et la perte d'autonomie qui s'y rattachent, deviennent incompatibles avec la vie au sein de ces alternatives
- fortement désocialisées pour qui la rue ou l'hôpital sont devenues leur lieu de vie

Ainsi, selon l'Action pour la santé mentale européenne (49) de 2004 « *La précarité du logement est associée à la maladie mentale, avec un nombre significatif de personnes ayant un trouble de santé mentale se trouvant sans domicile fixe* ». L'hébergement est également en lien direct avec les revenus de la personne, souvent faibles, ne permettant pas d'assurer le coût d'un loyer. En effet, « *Le niveau d'indépendance matérielle apparaît significativement inférieur à celui de la population générale, environ 70 % des sujets bénéficient d'une assistance financière publique* » déclarent M. Cannon et al. (43). Nos résultats peuvent être comparés à ceux d'une étude anglaise (50) de suivi sur 15 ans de 134 patients diagnostiqués comme étant atteints de maladie mentale dans laquelle 55% d'entre eux vivaient dans leur famille, 23% en appartement institutionnalisé, 19% en logement autonome et 2% étaient sans domicile. Les différences constatées, notamment la surreprésentation des patients vivant dans leur famille, pourraient s'expliquer par l'importance du moment d'évaluation chez ces personnes pour qui les logements se succèdent en nombre et en type. Ce critère varie énormément d'une structure à une autre, puisque l'étude nationale (35) indique que les usagers proviennent préférentiellement d'un établissement de santé dans 38% des cas, puis du domicile personnel (32%) et parental (14%). Seuls 7% d'entre eux sont issus d'appartement thérapeutique. Ainsi, le fait d'étudier le logement de provenance avant l'entrée en « Familles Gouvernantes » fut un choix méthodologique pour l'étude, mais ne représente pas la complexité du parcours des résidents.

- Antécédent carcéral

En ce qui concerne les antécédents d'incarcération, il est difficile de comparer notre résultat aux données de la littérature car celles-ci sont très controversées. Cependant, le taux d'incarcération de notre population est très nettement supérieur à celui de la population générale. En effet, les derniers chiffres avancés par l'Organisation de Coopération et de Développement Économiques (OCDE) (51) en 2006 font état de 130 personnes incarcérées pour 100000 habitants. La méta-analyse de Fazel et Danesh (52) en 2002 retrouve près de 4%

de pathologies psychotiques chez les hommes incarcérés, soit quatre fois plus que dans la population générale. Pour certains, ce chiffre s'explique essentiellement par une tendance à la « détention » des patients malades mentaux dans un but sécuritaire. Le taux de schizophrènes en prison serait alors supérieur à celui observé dans la population générale, mais il s'agirait plutôt de petite délinquance à mettre en rapport avec la précarité sociale, les abus de substances illicites… C'est le cas pour notre échantillon, même si les causes d'incarcération n'ont pas été officiellement enregistrées pour l'étude. À noter que de nombreux résidents ont des antécédents judiciaires sans n'avoir jamais été incarcéré.

- Mesure de protection des résidents

Le taux de mesure de protection est très important dans notre population, du fait :

- de la logique du dispositif, accueillant des personnes en situation de handicap
- du montage de celui-ci en partenariat avec l'UDAF

Étant donné ces biais, l'interprétation de ce résultat dans un cadre plus large n'a aucun intérêt. Comparativement aux données nationales sur les dispositifs « Familles Gouvernantes », on retrouve une surreprésentation des tutelles, puisque le travail de l'UNAF (35) retrouve 45% de curatelles pour 42% de tutelles. 3% sont sans mesure.

- Prise en charge psychiatrique des résidents

Quasiment tous les résidents étaient des usagers connus de la psychiatrie avant leur admission en « Familles Gouvernantes ». Ce fait n'est pas étonnant puisque, contrairement à d'autres dispositifs du même type, le projet mosellan avait été initié sur la base d'un partenariat UDAF/Service de psychiatrie. Malgré la gestion au quotidien laissée à l'association, la structure n'a ainsi pas perdu son identité psychiatrique en accueillant des personnes en difficultés suite à des troubles d'ordre psychique. Ce chiffre est également évocateur d'une longue trajectoire de ces personnes en milieu psychiatrique, indépendamment de leur âge. Très souvent, notre structure devient le lieu de vie du résident après que celui-ci ait écumé nombre de dispositifs relatifs à l'hébergement de patients psychiatriques, ne lui ayant pas octroyé suffisamment de stabilité pour s'y sentir bien ou ne répondant désormais plus à ses besoins. Plus de 92% des pensionnaires contre 82% dans l'étude de l'UNAF (35) bénéficient d'un suivi médical.

Deux critères, en lien avec le recours à l'hospitalisation, ont été évalués pour analyser

la stabilité dans la maladie avant et après admission en « Familles Gouvernantes » : la durée d'hospitalisation la plus longue en jours et le nombre d'hospitalisations supérieures à un mois. L'hypothèse à tester était que la vie dans cette structure et le suivi mis en place à cette occasion favorisent la stabilité dans la pathologie et diminue le recours à l'hospitalisation non programmée. Les deux indices sélectionnés privilégient la notion de « durée » sur celle du « nombre» d'hospitalisations pour deux raisons :

- Les hospitalisations séquentielles, programmées, de courte durée, et répétées auraient constitué un biais en majorant le nombre d'hospitalisations après intégration du dispositif
- Le nombre d'hospitalisations ne serait pas dépendant du système de soins, mais plus en rapport avec la clinique du patient, et ne serait donc pas représentatif pour démontrer notre hypothèse (53).

Contrairement à cela, la durée des hospitalisations est un facteur dépendant des «philosophies» des politiques de santé mises en place. En effet, un système orienté vers des prises en charge en intra hospitalier utilisera ses lits et les durées d'hospitalisation seront plus longues, expliquent D. Capdevielle et al. (53). C'est l'inverse dans le secteur psychiatrique étudié où l'extrahospitalier est fortement développé ; les liens entre intra et extra hospitalier sont également très solides, notamment pour les hospitalisations séquentielles. De ce fait, la moyenne des durées des hospitalisations les plus longues est effondrée et le nombre des hospitalisations supérieures à un mois diminue également de manière importante et statistiquement significative avant et après l'admission en « Familles Gouvernantes ». Il semblerait donc que le mode de vie au sein du dispositif, l'encadrement par la gouvernante et l'équipe réseau, les hospitalisations séquentielles puissent être responsables de ces variations. À propos des hospitalisations séquentielles, une méta-analyse Cochrane a été réalisée en 2000 par P. Johnstone et G. Zolese (54) rapportant que « *les hospitalisations courtes n'entraînent pas d'augmentation du nombre de réadmission, du nombre de perdus de vue et permettent des sorties non retardées et de bonne qualité quand il s'agit d'hospitalisations programmées et prévues pour être courtes (moins de 28 jours) avec les patients* ». Par ailleurs, les réadmissions, au lieu d'être considérées comme des échecs, peuvent être perçues comme un indicateur de bonne qualité des soins. En effet, une prise en charge précoce de symptômes, signes de rechute, peut permettre un rétablissement plus rapide et une meilleure qualité de vie selon E. E. Thompson(55) et D. O. Perkins (56). Enfin, il est également important d'étudier les conséquences socio-économiques d'une diminution des durées d'hospitalisation. Si le coût de prise en charge de la schizophrénie demeure élevé, des études comparant un programme de

soins dans la communauté (support à domicile orienté vers la résolution de problèmes) à des prises en charge intra hospitalières de patients présentant des troubles psychiatriques sévères, indiquent que la première solution est moins coûteuse à moyen terme. De plus, l'équipe de S. Merson (57) précisent que ces données brutes en termes de dépenses sont à étudier à la lueur de l'amélioration de la qualité de vie des patients. 57% des résidents n'ont pas été hospitalisés en psychiatrie au niveau national (35).

De la même manière, la baisse constatée de prescription de traitement neuroleptique à action prolongée avec l'entrée dans le dispositif pourrait être due à une meilleure compliance des résidents.

- Addictions

Les données concernant les addictions dans notre population font état, avant l'admission en « Familles Gouvernantes », d'un fort taux d'intoxication alcoolo-tabagique, la consommation des autres substances étant minimes. La littérature retrouve une prévalence de l'alcoolisme ou des abus de substances élevée chez les personnes présentant un autre trouble psychiatrique, de 30 à 50 % selon les études. La nicotine, l'alcool, le cannabis et la cocaïne (surtout aux Etats-Unis pour cette dernière) seraient les substances les plus consommées par les patients ayant des troubles psychotiques. Pour ce qui est de l'alcool plus précisément, Mueser et al. (58), dans une revue de 32 études, ont rapporté un taux durant toute la vie d'abus et/ou de dépendance à l'alcool chez les schizophrènes de 12,3% à plus de 50%, correspondant au chiffre retrouvé chez les résidents. En France, les troubles liés à l'utilisation d'alcool sont évalués à 32,6% chez les schizophrènes (59), alors qu'en 2004, une enquête Santé Protection Sociale estimait à 27% la consommation excessive d'alcool dans la population générale. La très forte diminution des conduites alcooliques au sein de la structure pourrait s'expliquer par l'amélioration des conditions de vie et de santé, puisque l'on sait que celles-ci sont particulièrement liées à l'exclusion sociale, à la précarité du logement selon C. Caton (60), à des taux élevés de rechute et d'hospitalisation pour C. Swofford (61)…

La consommation de tabac reste au contraire stable avant et après intégration du dispositif et correspond aux données de la littérature : entre 60 et 90 % des patients schizophrènes seraient dépendants à la nicotine selon les études contre 23 à 30 % de la population générale analysent A. Dervaux et X. Laqueille (62). Il en est de même de la consommation de tabac qui est liée aux autres dépendances, en particulier l'alcoolodépendance et la dépendance au cannabis. Il est fort probable que les causes de cette

intoxication soient identiques entre notre population et les autres personnes atteintes de psychoses. Il se pourrait que cette consommation soit perçue comme un palliatif face à certains aspects de la maladie, en particulier de certaines anomalies cognitives. Selon les mêmes auteurs (62), « *Les effets de la consommation de tabac sur la cognition des patients schizophrènes restent cependant modestes et transitoires* ».

Enfin, en 2001, ils retrouvaient une consommation de cannabis chez les psychotiques de 27% (62). Sa proportion moindre dans notre étude peut-être due à un phénomène lié à l'âge et à l'encadrement au sein de l'appartement.

b) Objectif 2 : Avis des résidents sur le dispositif « Familles Gouvernantes » en termes de degré de satisfaction

Les résultats de notre étude, malgré leur portée statistique limitée, permettent de souligner quelques aspects intéressants concernant les alternatives à l'hospitalisation pour des patients atteints de pathologie psychiatrique chronique et en situation de dépendance. Peu de travaux ont, jusqu'à maintenant, évalué le degré de satisfaction des résidents au sein des dispositifs « Familles Gouvernantes », et cela pour plusieurs raisons :

- Les « Familles Gouvernantes », malgré leur développement actuel, restent inconnues d'un grand nombre de professionnels par manque d'information ou d'intérêt ; ce type de pratiques étant souvent relégué au domaine social, voire médico-social. La littérature les concernant est par conséquent peu importante.
- Les bénéficiaires de ce type de prise en charge sont rarement interrogés sur ce qu'ils pensent de leur condition de vie. Très souvent, les études privilégient l'avis des soignants, des aidants et de la famille.

Les données obtenues sont ainsi complémentaires de ce que l'on peut trouver dans la littérature et permettent de caractériser les points de satisfaction des résidents, notamment par rapport aux autres structures d'hébergement, les critiques à prendre en compte et les possibilités d'amélioration du dispositif.

- Satisfaction globale des résidents

Tout d'abord, il est important de prendre en considération le niveau global de satisfaction des résidents concernant les « Familles Gouvernantes ». La valeur de cette donnée

est renforcée par le fait que, très souvent, ces usagers ont préalablement testé de nombreux dispositifs et connaissent parfaitement les différentes infrastructures qui peuvent leur être proposées. Ainsi, pour la plupart d'entre eux, la réponse à la question concernant leur lieu de logement privilégié, est donnée en toute connaissance de cause. Massivement et de manière surprenante, les résidents disent préférer vivre au sein du dispositif plutôt que seul. Ces données contredisent celles de G. Browne et M. Courtney (63), pour qui le logement autonome est toujours préféré par les usagers, et le seul permettant une véritable amélioration de la situation. Cela peut être dû au fait que certains d'entre eux ont expérimenté la vie en appartement particulier où ils ont pu se sentir en difficultés tant dans la gestion du quotidien, que dans le vécu de la pathologie. Vivre seul peut également effrayer de nombreuses personnes en proie à la solitude. La vie en « Familles Gouvernantes » peut alors être synonyme de stabilité et de sécurité chez des personnes vulnérables. Ainsi, 95% des usagers interrogés en France répondent que le dispositif leur permet d'avoir un cadre de vie stable (35). Le fait qu'il s'agisse d'un dispositif d'accueil non limité dans le temps leur permet également de se projeter dans l'avenir au travers de la structure et correspond en cela à un gage de sécurité. D'ailleurs, le peu de départ de résident vers d'autres structures en est la preuve. Les « Familles Gouvernantes » sont investies par les pensionnaires comme un authentique lieu de vie. Il en est de même pour d'autres structures d'alternatives à l'hospitalisation. Par exemple, une étude menée en 2006 par M. Piat et al. (64) auprès de résidents de Montréal en familles d'accueil retrouve également la volonté de ceux-ci d'en faire leur lieu de vie permanent. À 95%, les usagers recommanderaient le système à d'autres patients (64). Un tel phénomène a pu être constaté à Jury au sein du service d'hospitalisation du Pôle 56 lorsque les résidents y effectuent des séjours séquentiels. Il n'est alors pas étonnant que les résidents considèrent leur intégration dans ce projet comme une amélioration de leur mode de vie. L'un d'entre eux me confiera même lors de mon passage « *C'est une bonne idée* ». Il convient de distinguer que les arguments relatifs à l'avis positif des patients reprennent des idées d'encadrement et de sécurité au sein d'une ambiance chaleureuse, alors que dans l'étude québequoise, ce sont l' « atmosphère » et le sentiment de « liberté » qui prédominent (64). Cette différence peut être due au fait que dans le deuxième cas, la comparaison se faisait directement vis-à-vis de l'hôpital, alors que le référentiel était beaucoup plus large pour notre travail. La plupart de nos résultats seront comparés à cette étude qui a été réalisée dans le même état d'esprit que la nôtre pour les résidents de familles d'accueil.

- Relations familiales

L'item concernant les relations familiales est celui qui dont le résultat présente le moins d'amélioration selon les patients, sans qu'ils puissent véritablement en expliquer les raisons, et en valorisant, tout de même, l'intervention de la gouvernante auprès de leur entourage. Une des causes de cette situation pourrait être le fait que très souvent les relations familiales sont rompues avant même l'entrée au sein du dispositif. Parfois, les familles n'acceptent pas l'idée que leur parent soit « placé », considérant le lieu de vie comme une annexe de l'hôpital. L'adaptation à la structure est alors compromise, cela s'est déjà produit sur notre site. Enfin, pour beaucoup de ceux qui vivaient préalablement en famille, l'entrée en « Familles Gouvernantes » représente une rupture. Cependant, l'UNAF (35) retrouve, dans 79% des cas, des contacts maintenus avec la famille qui représente 87% des visites sur site. L'index de satisfaction est le meilleur pour cet item chez les personnes vivant en famille comme le montre une étude allemande, réalisée par M. Leisse et T. W. Kallert (65) qui a étudié la qualité de vie des schizophrènes en fonction de différents dispositifs de vie (appartement autonome, vie en famille, appartement protégé, foyer, hôpital).

- Relations sociales

Le lien social est discrètement amélioré en grande partie par la présence des autres résidents. En effet, vivre seul est la situation où les relations sociales sont les moins favorisées; à l'opposé, on retrouve la vie en foyer et celle en famille (65). Il convient de faire attention à ne pas délocaliser la personne de sa zone géographique ; les usagers semblent être relativement sensibles à cela avec un sentiment de perte de repères. Enfin, la vie en « Familles Gouvernantes », par les valeurs qu'elle véhicule, le règlement intérieur, voire le changement de ville, va provoquer une sélection dans les fréquentations, tantôt interprétée comme une rupture de lien, tantôt comme un bénéfice. G Browne et son équipe (66) ont démontré que les relations socio-familiales et avec le personnel soignant sont partie intégrante d'un hébergement de qualité.

- Vécu de la maladie

Globalement, les résidents disent mieux vivre leur pathologie, notamment par la stabilité clinique obtenue grâce à une bonne observance, fait qu'ils valorisent. Des données

semblables sont retrouvées dans l'étude québequoise (64) avec 92,9% de suffrages qualifiant le traitement médicamenteux. De la même manière, ils perçoivent positivement l'aide reçue, notamment celle des infirmiers du réseau et de la gouvernante qui représentent pour eux le visage humain de la « Famille Gouvernante ». Cette dernière est plébiscitée par l'ensemble des résidents, essentiellement dans deux rôles : l'administration du traitement et la gestion du quotidien. Ainsi, la présence d'un soignant n'est donc pas nécessaire pour que le traitement soit pris.

- Autonomie

Un gain dans l'autonomie par rapport à l'entretien personnel et de l'appartement est retrouvé. Celui-ci est probablement en lien avec la stimulation permanente exercée par la gouvernante. Selon l'étude UNAF 2007 (35), 82% des résidents s'estiment plus autonomes depuis leur entrée dans le dispositif, ce qui peut correspondre, exprimé différemment, avec les résultats que nous avons retrouvés.

- Sentiment d'être chez soi

Lors de nos visites sur site, nous nous sommes interrogées sur les réponses apportées par les résidents quant à la notion de « Chez-soi ». En effet, comment être chez soi quand on le partage avec quatre autres personnes (et même plus, entre la gouvernante et l'UDAF), ou que cinq « Chez-soi » cohabitent ? Ce concept signifie avoir un contrôle sur son espace quotidien, aussi bien comme espace relationnel (on choisit de rester seul ou de recevoir, de sortir…), que dans son inscription temporelle (vivre à son rythme) (67). C'est justement cela qui mitige les résidents : le fait que d'autres personnes aient les clés et qu'ils doivent partager l'appartement est une entrave au processus de reconnaissance du lieu comme leur demeure propre. Savoir qu'on est le seul à pouvoir décider qui peut entrer au domicile ou non, et quand, est un critère majeur dans la notion de « Chez-soi », dont le terme renvoie à la délimitation de son territoire. Les résidents parlent d'ailleurs souvent de « **l'** » appartement. Ainsi, selon notre étude, le fait d'avoir leur propre chambre, personnellement aménagée, ne suffit pas nécessairement à susciter l'émergence d'un véritable sentiment d'appartenance, et de considérer l'endroit plus que comme un simple logis, et ce malgré une satisfaction du dispositif. Ces résultats diffèrent de ceux nationaux (35), pour lesquels 87% des résidents se

sentent chez eux avec 93% de personnes estimant que l'intimité de leur chambre est préservée.

- Bien-être

Une amélioration du bien-être est ressentie par les résidents, notamment par le caractère sécure de la structure et le style de vie en son sein. Les pensionnaires s'y sentent protégés, avec, malgré tout, la possibilité de gérer leurs emplois du temps comme bon leur semble, de s'adonner à des activités qu'ils apprécient, de partager de bons moments avec autrui… Ils déplorent, dans leur grande majorité, un manque d'activités et souhaiteraient que des sorties, des voyages, voire même pour certains des cours, soient organisés ou du moins proposés par le biais de la structure. Cette demande reflète les envies qu'un tel environnement a su susciter chez les usagers, pour qui il est très difficile, dans la plupart des cas, de les concrétiser par des démarches uniquement personnelles. La même question posée aux Québequois (64) en familles d'accueil retrouvait dans 30% des cas une demande d'activités de type voyage. Certains résidents font état d'un manque de liberté ressenti au sein de l'appartement avec le sentiment d'être surveillé. Ce constat existe souvent chez des personnes conservant des idées délirantes sous-jacentes, notamment à thématique persécutive. Aucune personne ne le cite dans le sens d'un sentiment d'enfermement. Seuls 50% des personnes interrogées pensent que certains aspects du dispositif peuvent être améliorés, tous domaines confondus, les autres se disant satisfaits de ce qui est actuellement proposé. L'équipe de M. Piat (64) dans son étude sur les familles d'accueil retrouve un degré de satisfaction très élevé pour la liberté et la nourriture, et dans une moindre mesure pour le style de vie. 54% des interrogés n'ont pas de critique à émettre par rapport au dispositif, les deux secteurs recueillant un avis défavorable sont : le style de vie, à nouveau, et les autres résidents. Ainsi, on peut remarquer que le taux de personnes s'exprimant à ce sujet est semblable. Par contre, la variable « style de vie » est très dépendante des résidents, tantôt positive pour certains, tantôt négative pour d'autres, elle divise les résidents en famille d'accueil (64), alors qu'elle est un des points de contentement en « Familles Gouvernantes ». Le sentiment de sécurité n'a pas été pris en compte dans le questionnaire canadien, et n'est donc pas comparable avec celui de notre étude, contrairement à la notion de liberté, qui en fait le pendant. Le fait que les résidents se sentent plus protégés et moins libres dans notre dispositif est ainsi cohérent. En 2007, les pensionnaires ont été interrogés sur les premiers mots qui leur venaient à l'esprit à

l'évocation des « Familles Gouvernantes » : « Bien-être » se place en deuxième position derrière « Famille », avec plus de 50 citations (35).

c) Objectif 3 : Facteurs prédictifs de satisfaction

- Indicateurs socio-démographiques

Notre étude a permis de mettre en évidence que les sujets féminins décrivaient une plus grande amélioration, et cela de manière significative, de leurs relations sociales, de l'aide apportée par les soignants et la gouvernante, ainsi que de leur bien-être, depuis leur admission en « Familles Gouvernantes ». L'aspect relationnel est donc privilégié par les femmes, ce qui peut s'expliquer par une symptomatologie moins déficitaire, comme l'a mis en évidence la méta-analyse de M.-A. Roy en 2001 (68), avec un degré moindre de troubles du comportement hétéroagressifs et d'abus de substances. Elles présentent un meilleur pronostic à court terme avec des hospitalisations moins nombreuses et plus courtes, selon Usall J. et ses collaborateurs (69), pouvant concourir à une amélioration du bien-être accrue. Cependant, les données de la littérature ne rapportent aucune différence, selon le sexe du patient, dans le degré de satisfaction à l'égard des services de soins (70), ou de la mesure de la qualité de vie, aussi bien subjective qu'objective (70). La seule différence mise en évidence par G. Thornicroft (70) correspondait aux facteurs responsables de cette amélioration : la vie de famille pour les hommes, et les activités de loisirs pour les femmes.

Le fait que les liens sociaux soient améliorés lorsque le niveau de formation est faible peut poser la question d'une moindre exigence dans ceux-ci chez cette population de résidents, et de l'importance de la présence des autres résidents dans la structure.

Nous ne trouvons pas d'explication au degré de satisfaction plus élevé dans le vécu de la maladie en lien avec une enfance hors du milieu familial.

Se sentir « Chez soi » est corrélé positivement avec le fait de provenir d'un domicile privé (seul ou en couple au sein d'un logement autonome) juste avant l'intégration en « Familles Gouvernantes ». Cela peut paraître surprenant que des gens ayant expérimenté ce degré d'autonomie et de liberté investissent plus facilement ce type de logement. On peut émettre l'idée que les personnes ayant fréquenté les foyers, la rue, l'hôpital au long cours ne se sentent désormais chez eux nulle part, peu habitués à posséder un espace personnel et à se sentir chez eux. Qu'en est-il alors de ceux vivant chez leurs parents ou en structures d'hébergements communautaires? Dans la première situation, il existe très souvent un

surinvestissement du domicile familial où le quitter est un déchirement pour la personne, voire une véritable rupture. Le nouveau lieu d'accueil est alors considéré comme responsable de cette situation. Les formules d'hébergement communautaire, par l'absence de gouvernante, et le nombre souvent moins élevé de résidents, peuvent être perçues comme plus personnelles et augmenter le sentiment d'être « Chez-soi ». À notre connaissance, aucune étude scientifique n'a été réalisée à ce sujet.

À l'inverse, les résidents ayant travaillé par le passé, ressentent une perte d'autonomie accrue au sein du dispositif. Il est légitime de se demander si ce sentiment est en lien direct avec la structure, ou corrélé à l'avancée en âge et en incapacité du fait de la maladie. On peut penser que les usagers ayant occupé un emploi étaient les plus autonomes de notre population, avec un niveau cognitif supérieur, et qu'ils perçoivent de ce fait d'autant plus leur handicap, les plongeant dans une souffrance importante.

- Indicateurs par rapport au ressenti des résidents

Les résultats obtenus révèlent que lorsque les résidents considèrent l'entrée en « Familles Gouvernantes » comme un changement dans leur existence, celui-ci est perçu comme positif. De plus, la notion de bien-être est corrélée avec ce changement. Ainsi, il semblerait que l'intégration du dispositif améliore la qualité de vie ressentie de ces personnes présentant des pathologies psychiatriques invalidantes. Ce constat rejoint l'idée développée dans la littérature internationale par l'OMS (71) de l'importance de la qualité du logement comme élément crucial dans la prise en charge de ce type de patients, et gage de réussite de la politique de désinstitutionnalisation.

Certains auteurs, comme S. Rosenfield (72) en 1990, ont étudié l'impact du logement versus les soins en psychiatrie sur les réhospitalisations de tels patients. Il en conclut que les services d'hébergement sont le meilleur agent prédictif de non hospitalisation, devançant la prise en charge sanitaire du patient, et qu'ils jouent un rôle majeur dans la prévention des décompensations psychiatriques. Selon notre étude, le logement aurait également une influence sur le vécu de la maladie. En effet, elle nous laisse penser qu'un habitat approprié, tout du moins la vie dans le dispositif présenté, renforce la perception de l'aide fournie par les soignants et instaure un climat, au sein de l'appartement, propice à se sentir mieux. Une bonne ambiance est par ailleurs facteur d'une meilleure acceptation de la pathologie. S. Rosenfield (72) avait ainsi démontré le lien existant entre la qualité d'hébergement et l'amélioration du fonctionnement global ainsi que de la qualité de vie du résident.

Dans les « Familles Gouvernantes », c'est bien évidemment la gouvernante, qui, en qualité de maîtresse de maison, va animer littéralement la colocation. Dans ce dispositif, la priorité est d'instaurer une ambiance chaleureuse, familiale et d'aider les bénéficiaires dans leur quotidien. Cette mission semble réussie puisque pour les usagers l'aide qui leur est globalement apportée par la gouvernante est interdépendante de son rôle dans l'assistance du quotidien (tâches ménagères, courses, repas, vérification du bon fonctionnement de la résidence…), mais aussi, parfois, de son rôle de médiateur auprès des proches des résidents. Au contraire, son implication en tant qu'animatrice au sein de la demeure, d'administratrice de traitement médicamenteux et d'interlocutrice auprès des secteurs sanitaires et sociaux, ne sont pas reconnus comme des attributs essentiels de la gouvernante par les résidents. Cela peut s'expliquer par les difficultés rencontrées pour mettre en place des loisirs, et la présence régulière des infirmiers au domicile avec lesquels ils peuvent s'entretenir directement, sans passer par leur maîtresse de maison.

Le bien-être ressenti par le résident est en lien direct avec l'amélioration des relations sociales. En effet, la stigmatisation des patients malades mentaux résulte de leur exclusion du réseau social par les autres, voire s'excluant eux-mêmes pour éviter de l'être, provoquant en eux une grande détresse. En 1994, Vellenga et Christenson (73) ont mis en évidence « *l'acceptance* », ou acceptation, comme facteur de bien-être, et particulièrement celle de leurs proches. De la même manière, bien-être et « Chez-soi » sont corrélés. Comme nous l'avons vu, la notion de « Chez-soi » intègre les idées d'appartenance et de maîtrise du lieu spatial (possibilité de fermer la porte ou non, de décorer selon ses envies…), sur la temporalité, et sur le caractère relationnel qui peut s'y créer. Ce contrôle semble favoriser la satisfaction des résidents sur leurs conditions de vie, créant un espace « *sanctuaire* », un endroit sécure (63). Les participants à une étude de G. Browne (63), en 2005 expliquaient « *when you have a place of your own, you are free to create a safe place* ». Ce travail retrouvait le même lien, mis ici en évidence.

2. Critique de la recherche

Notre étude contient de nombreux biais, de registres différents, dont il est important de tenir compte pour nuancer nos propos.

a) Biais de sélection

La population étudiée est celle des résidents du dispositif « Familles Gouvernantes » du Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, soit 45 personnes au total. Les critères d'inclusion, à savoir leur consentement à participer à l'étude, et leur présence au sein du domicile, nous ont conduits à éliminer quatre d'entre elles. Étant donné notre faible effectif, la prise en compte de ces usagers aurait pu modifier nos résultats de manière importante. Nous ne sommes pas en mesure de préciser les caractéristiques de ces personnes pour connaître leur degré d'homogénéité avec les résidents sélectionnés. Ainsi, l'échantillon de l'étude n'est peut être pas représentatif de la population cible.

Par ailleurs, l'effectif de notre population est faible, avec 41 personnes incluses.

b) Biais dus aux techniques de mesure et aux erreurs de codification

Le questionnaire utilisé a été créé pour cette étude, il n'a donc subi aucune validation officielle. Cependant, il a été soumis au jugement du Docteur Blanc et d'E. Ostermann, cadre de santé, pour être le plus adapté à la vie au sein du dispositif et à la population ciblée. Il a également bénéficié d'une évaluation de la part du Docteur Latarche, médecin épidémiologiste à la Faculté de Médecine de Nancy.

Même si de grandes précautions ont été prises pour la confection du questionnaire (nombre limité de questions, mode de réponse, énoncé de la question…), avec un essai préalable pour ajustement auprès de deux résidents, des difficultés de compréhension ont pu survenir en lien direct ou non avec la pathologie de la personne (nécessiter de répéter la question, de paraphraser celle-ci, ou de l'expliciter, ritualisation de la réponse, réponse hors propos…).

D'autre part, nombre des critères étudiés font appel à la subjectivité de la personne interrogée, pour lesquels le mode de recueil de la réponse a pu être difficile à élaborer. La transformation du ressenti des résidents en données objectives a ainsi pu provoquer une perte d'information. Les questions ouvertes ont permis de limiter la suggestion des réponses préformées.

La passation du questionnaire a eu lieu sous la forme d'une hétéro-évaluation pour faciliter le recueil face à des personnes qui pour certaines ne savent ni lire ni écrire, ou

présentent des troubles cognitifs importants. Cette aide a pu aboutir à ce que cela soit l'examinateur qui coche la réponse en fonction des propos du patient (note donnée) ou de la position qu'il indiquait du doigt sur l'axe. Ainsi, notre ressenti personnel a pu interférer avec la mesure. Les explications prodiguées ont également pu influencer la réponse de la personne interrogée.

La moitié de notre échantillon de résidents s'est vu assistée pour répondre au questionnaire par la cadre de santé du service, l'autre moitié par nous-même. Nous nous étions mises d'accord préalablement sur la manière d'intervenir auprès de l'usager, et avions testé celui-ci ensemble. Néanmoins, notre présence et nos interventions ont pu être interprétées différemment selon nos fonctions et, ainsi, avoir un retentissement sur les réactions des pensionnaires.

c) Biais dus aux déclarations des sujets

Dans ce travail, il est également important de tenir compte d'un biais de désirabilité ayant pu influencer les répondants. En effet, malgré le fait d'avoir été informé sur l'anonymat et la confidentialité relatifs à l'évaluation, et d'avoir rempli le questionnaire individuellement avec l'examinateur, les résidents ont pu surnoter les différents items et limiter leurs critiques par peur d'être sanctionnés par les partenaires du dispositif. Aucun résident ne nous a interpellée à ce sujet, mais il est légitime de penser qu'un tel phénomène soit intervenu dans notre enquête.

De plus, ces individus, peu habitués à ce que leur avis soit pris en considération, pouvaient sembler parfois perdus face au questionnaire, cherchant la « bonne réponse » à énoncer.

d) Biais d'analyse statistique

Enfin, de nombreuses limites sont venues émailler l'analyse statistique de notre travail :

- un effectif faible (41 résidents), qui, de plus, permet difficilement de comparer des sous groupes au sein du panel étudié par manque de puissance statistique,
- des résultats globalement homogènes entre les différents items et dont les moyennes concluent à un niveau de satisfaction correct, voire élevé, peu discriminants pour une

analyse bivariée,

- une étude principalement descriptive, ne permettant pas de présager du retentissement à plus long terme,
- l'absence de groupe témoin pour des raisons pratiques de constitution de celui-ci. Or, il aurait été intéressant de comparer le degré de satisfaction de cette population à celui de résidents d'autres structures d'hébergements communautaires. Pour une plus grande rigueur méthodologique, il serait préférable de les apparier en sexe et en âge. À noter que la comparaison ne s'effectuerait qu'en rapport avec le dispositif rattaché au Pôle 56, car les « Familles Gouvernantes » sont très différentes d'une région à une autre ; notre étude ne dresse pas le portrait de toutes les structures.

3. Perspectives

Quelques avenues de recherche se dessinent donc à la suite de la présente étude. Le peu de littérature concernant les dispositifs « Familles Gouvernantes », et les nombreuses limites de notre travail préliminaire permettent d'orienter les investigations futures ainsi :

- Une étude à plus grande échelle pourrait être mise en place, comme, par exemple, analyser l'ensemble de la population vivant au sein du dispositif mosellan géré par l'UDAF 57.
- La réalisation d'une étude de cohorte pourrait avoir un intérêt dans laquelle on suivrait une population de patients résidant en « Familles Gouvernantes » et un groupe témoin dont le type de logement est autre, appariés en sexe, âge et pathologie, pendant une période déterminée. Les critères étudiés dans ce travail pourraient être repris.
- L'utilisation de questionnaires validés permettrait de mesurer de manière appropriée certains indices comme par exemple la qualité de vie, le bien-être l'autonomie…
- Un domaine de recherche pourrait être privilégié et approfondi, contrairement à notre étude qui s'est voulue généraliste dans le but de dépeindre la vie des résidents en « Familles Gouvernantes ».
- Il pourrait également être intéressant de comparer le point de vue des pensionnaires sur le dispositif avec celui des gouvernantes, voire des familles, comme cela a pu se faire dans des études Nord-américaines au sujet d'autres modes de logement des patients atteints de troubles mentaux sévères.

4. Conclusion

Nous avons réalisé une étude descriptive auprès de 41 résidents du dispositif « Familles Gouvernantes » rattaché au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, afin de représenter le vécu de ceux-ci au sein de cette structure peu connue du milieu psychiatrique.

Notre premier objectif était de typer cette population dans ses caractéristiques socio-démographiques et de trajectoires de vie et de soins. Nous avons pu remarquer un certain degré d'homogénéité parmi nos répondants. Il s'agit, la plupart du temps, de sujets masculins atteints de psychoses chroniques et sous mesure de protection. Nombre d'entre eux ont des relations socio-familiales limitées, un faible niveau de formation et ont occupé des postes dans des emplois peu qualifiés. L'entrée en « Familles Gouvernantes » s'est faite à partir d'un logement de type « communautaire » ou du milieu familial dans plus de la moitié des cas. Toutes ces caractéristiques sont proches de celles des individus atteints de schizophrénie en population générale. Ainsi, ce dispositif s'adresse à de nombreux individus, pour lesquels logement, stabilité et soins sont souvent problématiques. Il s'inscrit donc dans le paysage sanitaire et social actuel en répondant à un véritable problème de santé publique. De plus, nous avons pu constater qu'il permettait une diminution de certains critères d'hospitalisation et une amélioration par rapport à l'intoxication éthylique chronique des usagers attestant ainsi de son efficacité et occasionnant une baisse du coût de prise en charge de cette population.

Notre deuxième objectif a eu pour but de recueillir l'avis des résidents sur ce dispositif et leur degré de satisfaction concernant des domaines variés en lien avec les alternatives à l'hospitalisation. Les personnes interrogées se sont montrées globalement satisfaites, faisant état d'une amélioration de leur mode de vie, d'un gain en autonomie, et d'un bien-être supérieur. 75% des résidents ont choisi les « Familles Gouvernantes » comme lieu de vie préféré, notamment du fait de l'environnement sécurisant, de la présence des autres résidents, et de la gouvernante perçue comme une véritable accompagnatrice dans leur intégration au sein de la cité. Le retentissement sur les soins est également important avec un meilleur vécu des troubles, une bonne observance médicamenteuse et plus de disponibilité de la part des soignants ressentie par les patients. Certains domaines présentent une amélioration moindre, notamment les relations socio-familiales et le sentiment d'être chez soi. Enfin, la grande majorité des résidents réclament la mise en place d'activités de loisirs, voire de formation. Ce travail a ainsi mis en évidence que ce type de dispositif, malgré ses imperfections, était considéré comme satisfaisant par les usagers, et leur permettait un degré d'épanouissement correct, suscitant même pour certains des envies ; celles-ci apparaissent

ainsi comme un indicateur de réussite. D'autre part, ce phénomène peut également attester d'une sélection adéquate des personnes entrant au sein du dispositif lors de la commission d'admission.

Notre troisième objectif cherchait à étudier les liens existants entre nos différentes données afin de mettre en évidence des facteurs prédictifs de perception d'une « bonne intégration » au sein du dispositif et d'expliciter les éléments de variation dans le ressenti des personnes interrogées. Le sexe féminin a pu être associé à une amélioration des liens sociaux (tout comme le faible niveau de formation), de l'aide apportée et du bien-être. La provenance d'un domicile particulier ou familial faciliterait le fait de se sentir chez soi ; les personnes qui ont travaillé dans le passé seraient d'autant plus sensibles au ressenti de perte d'autonomie. Les facteurs de variation ont pu être établis ainsi : le changement comme amélioration du mode de vie, un meilleur vécu de la pathologie en fonction de l'aide perçue des soignants et de l'ambiance du milieu, une aide de la gouvernante valorisée surtout dans l'assistance qu'elle offre dans les gestes de la vie de tous les jours et dans son intervention dans les relations socio-familiales, un bien-être corrélé au changement, à l'amélioration des relations sociales, et du sentiment de « Chez-soi ». Le logement des personnes présentant un handicap psychique chronique nous apparaît ainsi comme un élément crucial dans la réhabilitation.

Ce travail initial présente bien évidemment de nombreuses limites qui imposent la prudence face à la découverte de nos résultats. Néanmoins, il ouvre des perspectives de recherches futures de par ses biais.

Enfin, notre étude pourra contribuer à s'interroger sur les dysfonctionnements du dispositif et les aspects à perfectionner, alors que de nouvelles structures sur le secteur du Pôle 56 devraient voir le jour d'ici l'an prochain.

IV. LE DISPOSITIF « FAMILLES GOUVERNANTES » EN QUESTION

Le dispositif « Familles Gouvernantes », en tant que structure d'hébergement dans la cité pour personnes atteintes d'un handicap psychique important, et notamment en lien avec les pathologies psychotiques, est issu de la réflexion, qui a traversé les siècles, sur les rapports entre société et malades mentaux. De la folie à la maladie mentale, en passant par l'aliénation, les termes changent, mais la problématique reste la même. Entre volonté d'insertion et être(s) désinséré(s), petit rappel historique…

A) La place du malade mental dans la cité à travers les siècles

1. Un héritage lointain

Pour les sociétés primitives, la folie était souvent considérée « *comme une manifestation du démoniaque ou du sacré* » note E. Cario (74). Avec Hippocrate (75), la folie devient une maladie. Il se refuse à voir dans les troubles mentaux des manifestations surnaturelles ou religieuses, convaincu que la folie, comme toute maladie, a une cause organique : *« Les maladies ont une cause naturelle et non surnaturelle, cause que l'on peut étudier et comprendre ».* C'est ainsi qu'il développe la théorie du déséquilibre des « humeurs », délimitant les zones d'action de la médecine, de la magie, et de la religion. Platon, Socrate et Aristote, contemporains d'Hippocrate, seront influencés par ces théories, et les orienteront vers une portée philosophique : la folie apparaît très vite comme l'expression d'un malaise entre l'individu et son milieu social. Dès lors, des considérations sociologiques et politiques, portant sur l'organisation de la vie en société et sur la nécessaire prise en charge du malade mental émergent. La folie a donc une dimension sociale, et la notion de soins qui s'en dégage implique la responsabilité de toute la communauté. Selon Aristote (76), l'homme exclu, retiré de la cité, est un être dégradé qui ne peut être que malheureux. Ainsi, dans la Grèce Antique, la folie suppose une prise en charge collective. L'avènement du christianisme provoquera un retour aux explications mystiques et religieuses.

Le début du Moyen-âge est marqué par une relative tolérance à l'égard des fous : ni enfermés, ni exclus, ils sont en général pris en charge par la communauté par sécurité et par charité chrétienne. La notion de folie reste attachée au démon, ou à une force extérieure indépendante de l'être humain, telle que l'influence néfaste d'un astre par exemple. Sa guérison ne peut alors passer par des soins médicaux, mais par des exorcismes prodigués par des guérisseurs : soigner des âmes malades ou sauver des âmes sont deux choses très proches. Le fou devient une figure sociale ; c'est l'innocent, le pauvre d'esprit, grâce auquel on peut faire œuvre de charité et assurer son salut. Chaque grand souverain en accueille même dans sa cour, le fameux « fou du roi » (77). Des résidences d'accueil pour adultes naissent en Europe, souvent à l'occasion de pèlerinage. Ainsi, au XIIe siècle, dans la ville de Geel en Belgique, « *lieu de pèlerinage pour les individus souffrant de maladie mentale, les malades étaient logés chez des familles du village dans l'attente d'une miraculeuse guérison* » (78). « *De cette pratique s'est développée une tradition d'hébergement des malades chez les habitants de Geel, et de cette tradition va émerger le modèle des Colonies familiales, telles celles de Dun-sur-Auron et de Ainay-le-Château en France ou celle de Lierneux en Belgique* » selon M. Piat et ses collaborateurs (78). Ce dispositif aura par la suite plusieurs buts : le désencombrement des asiles, une réponse aux restrictions budgétaires, mais aussi le placement des malades au sein de structures naturelles et familiales comme source d'aide. Ainsi, l'idée du logement des malades mentaux a précédé celle des soins en institution, puisqu'il faut attendre 1409 pour qu'apparaisse le premier hôpital pour malades mentaux en Europe, à Valence en Espagne, même s'ils existaient déjà dans les pays arabes dès les années 700. Les Colonies familiales sont une des « *premières formes de gestion sociale de la folie* », précise E. Cario (74). Mais, jusqu'à la Renaissance, c'est sa dimension tragique et cosmique qui prévaut. Selon M. Foucault (79), « *Ce qu'il y a dans le rire du fou c'est qu'il rit par avance du rire de la mort* ». La fin du Moyen-âge est moins favorable aux malades mentaux. Face à une société en proie à la misère, à la guerre, aux épidémies et aux famines, ils deviennent coupables de tous les maux, et sont traqués par l'Inquisition.

Avec les progrès de la médecine, et sous l'influence de l'humanisme, la folie se démystifie peu à peu, sans que le surnaturel ne soit jamais très loin. Pour E. Cario (74), le malade mental « *devient un personnage dangereux, au même titre que les criminels, les débauchés et certains miséreux* ». De toléré, voire accepté, il devient dès lors « *un exclu du milieu social, interné dans les mêmes locaux que les autres déviants* » (74). C'est ainsi qu'est créé à Paris le premier Hôpital Général en 1656, qui ne relève d'aucun précepte médical. « *La folie devient ainsi une affaire d'Etat, du moins pour ceux qui n'ont pas de famille, car pour*

ceux qui en ont une, les premiers secours à domicile y permettent leur maintien » selon E. Cario (74). La famille reste donc un gage d'insertion sociale. Peu à peu, la médecine pénètre dans ces sites d'internement. « *Une perception de la folie comme dysfonctionnement social est en train de naître et la jonction se fait entre soins et internement* » (74). L'amélioration de l'état de santé des malades devient une priorité et la question de leur retour dans la société se pose. Pour M. Parchappe (80)dans le Dictionnaire encyclopédique des sciences médicales, il est important « *pour la guérison de la folie, de soustraire le malade aux conditions de la vie sociale, à celles dans lesquelles il a puisé sa maladie […] il n'en est pas moins important […] pour le préparer à reprendre un jour le rôle qui lui appartient dans la vie commune, de lui créer […] des conditions préférables à celles qu'on lui a fait abandonner mais pourtant analogues à celles qu'il doit reprendre un jour et qui rentrent nécessairement dans la destination humaine* ». Le malade mental est d'ailleurs capable de créer du lien, l'asile devient une formidable « *machine à socialiser* » (80) en le mettant en contact avec autrui. Il devient même important pour certains de maintenir un contact permanent avec la famille, dont la restauration peut être synonyme de guérison (80). Dans les années 1800, le modèle des Colonies familiales, précédemment citées, s'étend à d'autres régions d'Europe. « *À la même époque, inspirés du modèle écossais, les placements familiaux sont introduits aux Etats-Unis, par Dorothea Dix. Les personnes désinstitutionnalisées étaient placées dans des maisons privées, et le prix de la pension était déterminé en fonction de la volonté et des aptitudes de la personne à participer aux travaux familiaux* » (78) (81) (82). Cependant, pour la majeure partie de l'opinion publique, l'asile, lieu de soins, est également lieu de vie. De plus, cette resocialisation s'effectue en milieu clos et l'aliéné qui retourne dans la société « *porte le stigmate infamant de son passage dans l'asile* », explique R. Castel (83). La loi du 30 juin 1838 entérine le rôle primordial de l'asile par la création obligatoire d'un tel établissement dans chaque département, devenant ainsi le « *seul lieu possible de résidence et de distribution de soins du malade mental* », écrivent T. Florentin et al. (84). Mais la remise en cause du rôle de milieu social de substitution de l'asile débute dès 1860 devant les dérives existantes. En effet, il devient un « *lieu de gardiennage, de contention et de coercition pour malades, vieillards, débiles, et indigents de tout poil* » selon G. Vidon (85), et le nombre de décès y est supérieur à celui des sorties (85). E. Toulouse, en parlant des asiles, évoque des « *dépôts, des milieux d'assistance tout au plus, mais nullement des milieux de soins* ». Face à cela, le mouvement de l' « open door », « *né en Écosse, et déjà largement répandu en Angleterre dès la deuxième moitié du XIXe siècle, gagne les hôpitaux parisiens* » (74). L'après Seconde Guerre Mondiale sonne le glas du règne asilaire en France. En effet, durant toute la période

39-45, les religieuses, les médecins, le personnel civil et les patients de plusieurs hôpitaux psychiatriques, notamment celui de Saint Alban en Lozère, accueilleront, cacheront et soigneront des maquisards blessés. Au sujet de cet établissement, D. Giffard (86) explique : « *40.000 malades mentaux, soit la moitié des hospitalisés sont morts de faim ou de froid dans les centres français de psychiatrie durant les cinq années d'occupation. Certains employés reviennent des camps de concentration, très marqués par l'expérience carcérale et déshumanisante qu'ils viennent de subir. De ce fait, ils adhèrent volontiers aux idées novatrices lancées par François Tosquelles et Paul Balvet. S'appuyant sur les vécus de ces ex-prisonniers revenant des camps nazis, un grand mouvement de transformation des conditions d'exercice de la psychiatrie est engagé à partir de 1945* ». Tous ces faits sont à l'origine des tentatives futures de désenclavement de l'hôpital et de la réinsertion de l'aliéné dans la cité (74) (85). La désinstitutionnalisation allait pouvoir naître…

2. Désinstitutionnalisation et Transinstitutionnalisation

La place du malade mental dans la cité a donc toujours suscité des interrogations. Mais si des dispositifs de vie dans la communauté existent depuis toujours, c'est véritablement après la seconde guerre mondiale avec la constatation de « *la grande misère des hôpitaux psychiatriques* », énoncée par J.-P. Logre (87) et sous l'effet de la désinstitutionnalisation, que vont émerger et se développer les structures intermédiaires et les alternatives à l'hospitalisation. On a souvent tendance à dire que la France a subi une « *désinstitutionnalisation douce* », formule empruntée à J.-P. Arveiller (88), avec la mise en place de la sectorisation, contrairement à l'Italie ou aux Etats-Unis. Mais qu'a véritablement changé ce phénomène dans le mode de vie des malades mentaux et comment sont nées ces structures ?

Selon L. Bachrach (89), la désinstitutionnalisation se compose de trois éléments :

- l'élimination des institutions traditionnelles pour les soins
- le développement simultané d'installations thérapeutiques au sein de la communauté
- l'éviction de l'hospitalisation des personnes susceptibles d'être d'éventuels candidats à l'institutionnalisation

Cependant, en France, explique G. Vidon (90), le terme de « déshospitalisation » semble plus adapté à la situation, puisque la désinstitutionnalisation s'y est traduit essentiellement par une réduction du nombre de lits, celle-ci s'avérant indépendante du développement d'un tissu

institutionnel en extra-hospitalier, qui explosera véritablement dans les années 80 (90). En effet, de 1970 à 1990, 88000 lits de psychiatrie ont été fermés, et la durée moyenne de séjour est passée concomitamment de 250 à 57 jours, d'après l'équipe de T. Florentin (84). Aux origines de la désinstitutionnalisation, on retrouve la critique de l'institution asilaire comme institution totalitaire, l'évolution des psychothérapies avec notamment l'entrée de la psychanalyse dans la psychiatrie, et l'apparition des psychotropes à partir des années 50, fondement de la psychiatrie biologique, laissant de nouveaux espoirs thérapeutiques et privilégiant la crise à la cure. De plus, sous l'impulsion de F. Basaglia, va se développer le mouvement d' « antipsychiatrie », se basant sur des conceptions politiques marxistes, pour lesquelles la maladie mentale n'est qu'une forme de marginalité et l'aliénation mentale, une forme d'aliénation sociale (85). On doit le paysage extra-hospitalier français actuel à la politique de sectorisation, invention française, issue des « Journées psychiatriques » de mars 1945, énoncée dans la circulaire fondatrice en 1960 (91), et qui a coïncidé avec le mouvement de désinstitutionnalisation à travers le monde. En 1995, un travail au sujet des retombées de la sectorisation sur les patients français de V. Kovess (92) a établi que :

- « *Le développement d'un grand nombre d'alternatives à l'hospitalisation coïncidait avec le déclin significatif du nombre de lits temps plein* »
- « *La diminution du nombre de malades hospitalisés dans les établissements français chaque année correspondait à l'augmentation du nombre de malades suivis en extra hospitalier* »
- « *La diminution des réadmissions est intervenue dès 1985* »
- La sectorisation semble avoir protégé les malades les plus graves d'un abandon et a permis d'éviter les conséquences graves d'une diminution brutale du nombre de lits

Enfin, la circulaire du 14 mars 1993 (93) a précisé la nécessité de « *poursuivre le développement des structures de soins alternatives et de développer des programmes de réhabilitation et de réinsertion sociale des malades mentaux* ».

Pour se faire, il est nécessaire de tenir compte de certaines caractéristiques des personnes atteintes de pathologies psychiatriques invalidantes qui pourraient faire obstacle à leur intégration. Beaucoup d'études se sont penchées sur la question, entre autres les travaux de C. Mercier (94) sur les dispositifs d'alternatives. Sans être exhaustifs, nous retiendrons :

- une exposition au stress et un sentiment d'insécurité importants chez ces sujets
- des problèmes de santé physique plus fréquents qu'en population générale
- une alimentation déséquilibrée
- des logements précaires et de mauvaise qualité, quand c'est le cas

- une observance thérapeutique médiocre
- des ressources financières insuffisantes
- des difficultés importantes dans la gestion du budget et des papiers administratifs
- une certaine incapacité à gérer le quotidien
- un isolement notable avec un réseau social modeste
- peu de loisirs
- une population désœuvrée
- une propension plus importante aux suicides de situations

Ces constatations pointent une « *incompétence sociale des malades mentaux chroniques, c'est-à-dire un manque au niveau des "habiletés sociales"* », transférant les préoccupations des intervenants en réhabilitation des manifestations cliniques vers les facteurs sociaux : « *Si on ne s'occupe pas de l'insertion sociale, on ne traite que la moitié de la maladie* » scandent N. Gittelman et A.-M. Freedman (95). Mais la communauté est-elle prête à accueillir ces personnes fortement dépendantes ? D'ailleurs, à l'ère de l'individualisme, existent-ils encore des solidarités communautaires, comme c'était le cas au Moyen-âge. Pour certains, comme Y. Lefebvre (96), il s'agirait de « *resocialiser la communauté et de réinstitutionnaliser le droit des patients à vivre dans cette communauté* », qui perdraient sinon leur « *droit d'asile autant dans les hôpitaux que dans la communauté* » (96). Les principales contraintes au retour dans la cité semblent donc être : la résistance de la communauté à l'accueil des malades mentaux, la résistance des intervenants, l'ambigüité des rôles et des responsabilités des réseaux de service et les contraintes financières.

La désinstitutionnalisation à la française aura donc permis de créer une nouvelle dynamique de prise en charge avec l'arrêt des hospitalisations sans fin et l'émergence des solutions alternatives, ouvertes sur la cité. L'hôpital n'est désormais plus la seule possibilité de soins et d'existence des malades mentaux.

Mais le retour de ceux-ci dans la communauté pose des problèmes nouveaux que les tenants de la désinstitutionnalisation n'avaient pas prévus. Ainsi, « the Revolving Door Syndrom » ou « Syndrome de la porte tournante » où les réhospitalisations s'enchaînent (60% des admissions seraient des réadmissions et concerneraient un schizophrène sur trois, voire sur deux (84)), ou la transinstitutionnalisation qui correspond à la création de nouveaux asiles banalisés dans la communauté (foyers, CHRS, prisons, rue…). J.-P. Arveiller (88) écrivait en 2000 à ce sujet que « *le signifiant malade mental était remplacé par celui d'exclu social, de SDF ou de délinquant* ». Retourner vivre dans la cité n'est donc pas chose facile. « *La déshospitalisation n'a fait que rendre visible une exclusion des échanges sociaux et une*

pauvreté que la psychiatrie en quelque sorte cachait et protégeait. Elle a rendu visible l'échec d'une illusion » selon J.-L. Roelandt et F. Wizla (97). De plus, les représentations populaires n'ont pas nécessairement accompagné l'élan des politiques et des professionnels, créant des difficultés de réalisations pratiques.

Ainsi, certains concepts nous semblent primordiaux dans le cadre de l'instauration de dispositifs alternatifs pour les personnes présentant un handicap psychique :

- donner des soins à l'usager là où il se trouve, afin d'augmenter l'accessibilité et de court-circuiter l'expression d'une demande souvent ambivalente et aléatoire (88),
- favoriser l'articulation entre sanitaire et social, condition nécessaire à la pérennité de ces structures,
- reconnaître la chronicité, qui n'est pas le seul fait de l'institution, mais de la maladie elle-même (88),
- « *Lutter contre l'hospitalisme et non contre l'hôpital* », comme l'énonçait G. Vidon (98),
- concilier prise en charge clinique et sociale : l'incapacité sociale est à prendre en compte de la même manière que la maladie elle-même (85)…

La désinstitutionnalisation, loin d'avoir induit ces phénomènes, les a révélés. Malgré des effets négatifs, elle a eu le mérite de catalyser la mise en place de solutions innovantes et de galvaniser les énergies créatrices pour aboutir à un réseau de dispositifs variés et opérationnels. Un bref état des lieux s'impose pour y situer les « Familles Gouvernantes ».

3. État des lieux des dispositifs de logement pour patients atteints de pathologies psychiatriques aujourd'hui

Le plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008 consacre tout un chapitre à la problématique « logement » des personnes souffrant de troubles psychiques, tout comme le 11^{e} rapport du Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées en 2005. Plusieurs facteurs sont responsables de cet intérêt :

- le problème de l'hébergement de nombreux patients à la sortie d'hospitalisation avec éventuel maintien en institution faute de solution
- le défaut d'information des soignants sur les dispositifs et partenariats existants
- la stigmatisation des usagers de la psychiatrie auprès des acteurs du logement

- le fort taux de personnes atteintes de troubles psychiques graves au sein des institutions sociales, avec toutes les conséquences qu'une décompensation peut entrainer
- une population, aux limites du sanitaire et du social, toujours plus nombreuse et plus demandeuse de solutions adaptées

Or les intrications entre habitat et santé sont importantes. Une revue de la littérature menée en 2000 par E. Fuller-Thompson conclut que le logement est un déterminant social majeur de la santé (99).

Il convient tout d'abord de distinguer les termes de logement et d'hébergement. Le premier implique le droit commun, alors que l'hébergement fait référence à une situation précaire, explique M.-C. Ponssard (100). Ainsi, parler d'hébergement thérapeutique, c'est déjà introduire une certaine fragilité de l'habitat. Les « Familles Gouvernantes » appartiennent au dispositif des structures alternatives. Celles-ci se différencient des structures intermédiaires, appelées aussi transitionnelles, entre l'hôpital et la cité (structures dites extra-hospitalières), par le fait qu'elles sont d'inspiration non médicale et se proposent d'intervenir « à la place de », en l'occurrence en remplacement d'une hospitalisation temps plein. Trois niveaux de réflexion se superposent alors : hôpital/appartement, soin/hébergement et sanitaire/social (101). À propos des structures intermédiaires, J.-F. Reverzy (102) les avait décrites comme : « *toute création d'un espace communautaire à petite échelle, inséré au maximum dans la vie sociale et pouvant servir d'intermédiaire dans toutes les situations de rupture d'avec celle-ci, qu'elle procède d'un séjour en institution, d'un déracinement originel, d'une invalidation sociale ou psychiatrique, ou d'une situation de détresse* ». Ces deux types de dispositif privilégient les dimensions sociale et d'exclusion induite par la maladie mentale (85).

Par ailleurs, et comme nous l'avons vu, la déshospitalisation a impliqué l'idée de trouver un hébergement dans la communauté pour des patients « peu sociables » dans un milieu de vie « peu tolérant ». Il s'agit en général d'expériences originales, de « bricolage » de prise en charge. G. Vidon (85) , dans la Réhabilitation psychosociale en psychiatrie, écrit : « *Sous ce vocable d'hébergement thérapeutique, on entend en fait un nombre considérable de structures de soins différentes, à chaque fois imaginées en fonction des particularités locales des équipes ou des malades à accueillir : foyer de post-cure, appartement thérapeutique, maison communautaire… […] À l'interface du « social » et du « sanitaire », ces unités de réhabilitation, toutes singulières, finissent quand même par dessiner un modèle conceptuel* ».

Devant le nombre et la variété de ces structures, nous avons choisi de les représenter

dans notre développement, à l'aide de schémas, en fonction de certains critères. Il apparaît ainsi que les « Familles Gouvernantes » ne dépendent d'aucun subside de l'hôpital, contrairement aux Familles d'Accueil ou aux Appartements Thérapeutiques, et conservent ainsi leur autonomie institutionnelle. La participation du Conseil Général n'est qu'indirecte par le biais de l'AAH des résidents. Les financements des dispositifs sociaux n'interviennent pas dans le fonctionnement de notre structure. À l'opposé des Appartements Thérapeutiques toujours, les « Familles Gouvernantes » s'inscrivent dans la durée et constituent ainsi un logement stable pour les usagers et non seulement une étape provisoire dont l'issue est incertaine. Il ne s'agit pas d'y avoir « un toit pour la nuit », mais un lieu de vie. N'appartenant ni au secteur sanitaire, ni à celui médico-social, il n'y a donc pas de soins systématiques ; la présence des infirmiers du réseau ne s'y est établie que dans le cadre du partenariat Pôle 56/ UDAF 57. Par rapport aux appartements associatifs accueillant des personnes autonomes, les « Familles Gouvernantes » vont s'orienter vers la prise en charge de personnes incapables de vivre seules et nécessitant une assistance quotidienne. Le dispositif présenté tient donc une position stratégique singulière dans le paysage de l'hébergement des patients psychiatriques. Une classification des différentes structures est proposée en **Annexe 11.**

- Selon le mode de financement (100):

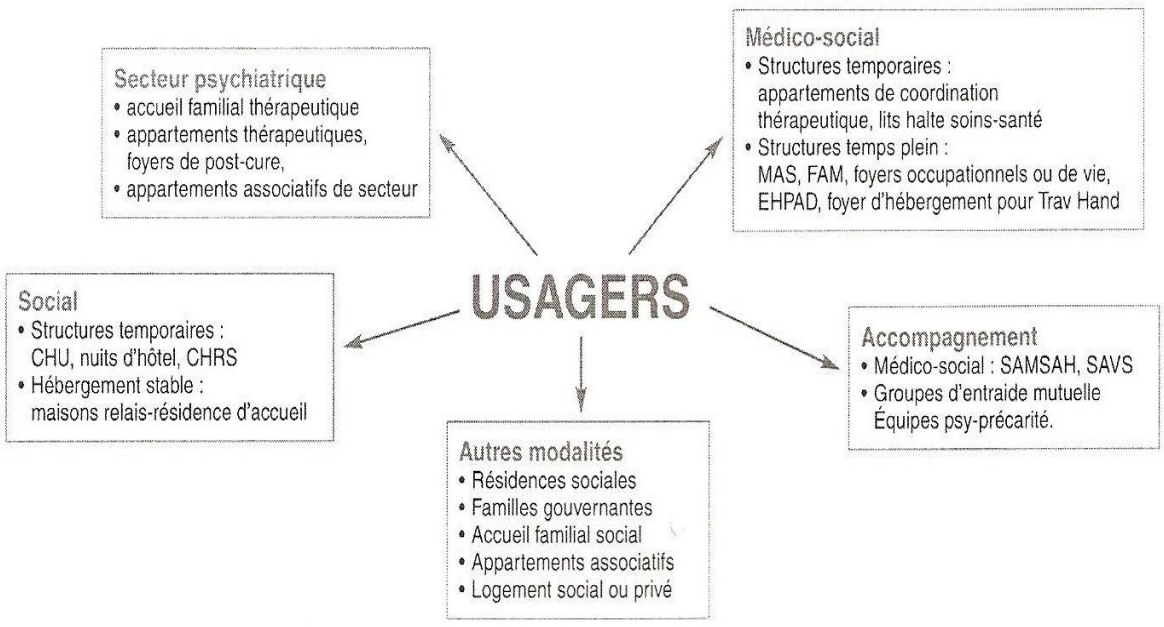


Figure 10. Structures d'hébergement selon le mode de financement

- Selon la durée d'hébergement (100):

Figure 11. Structures d'hébergement selon la durée d'hébergement

- Selon la présence de soins (100):

Figure 12. Structures d'hébergement selon la présence de soins

Loin d'être exhaustive, cette présentation souhaite illustrer le continuum résidentiel existant à différents niveaux. Ces structures doivent en effet pouvoir s'adapter à des états psychopathologiques et à des histoires variées. Ils peuvent dans certains cas s'enchaîner pour représenter le parcours d'une personne en fonction de son autonomie. Le soutien par un service à domicile peut être envisagé à tout moment de l'hébergement.

La complexité des liens qui peuvent exister entre l'intégration sociale et l'espace résidentiel vont conditionner trois espaces de médiation pour l'usager, développés par P. Morin, D. Robert et H. Dorvil (67) en 2001:

- **Le rapport à soi** : concerne l'identité conférée par ou négociée à travers l'habitation (67). En effet, le domicile est un marqueur de statut, par son existence, mais aussi par sa position dans le continuum résidentiel présenté, qui correspond à un certain degré d'autonomie et à une certaine image que la personne se fait de ses occupants. Passer

de l'hébergement à un logement sera vécu comme une promotion. Les pensionnaires « *perçoivent le logement comme un facteur d'intégration correspondant aux normes sociales* » (67).

Le logement permet également d'exprimer son individualité par la possibilité d'exercer des choix (rythme de vie, fréquentations…) et devient ainsi un refuge où l'usager peut se « retrouver ».

Vivre avec d'autres, comme c'est le cas dans les habitats semi-collectifs, est en lien direct avec la notion d'identité, dans la capacité de l'individu à gérer la solitude et à interagir avec autrui. Très souvent, la solitude est source de stress et peut précipiter une rechute pour ces personnes. Vivre avec autrui va permettre d'éloigner ce sentiment, tout en permettant à l'usager de s'isoler dans sa chambre s'il le souhaite, constituant une forme de « retrait positif », notion développée par E. Corin (103).

Protection contre la solitude, les logements regroupés instaurent « *un espace de tolérance par rapport à la maladie* » (67), en créant un abri contre les préjugés dont ils peuvent être victimes de la part de la population générale. Une communauté de référence se crée alors. Le lien entre l'habitation et la santé mentale se matérialise alors souvent par l'administration ou la supervision du traitement médicamenteux.

- **Le rapport au « Chez-soi »** : comme espace sur lequel ils exercent un contrôle, et donc comme espace de liberté (67).

  Cette maîtrise spatiale leur permet également de contrôler leur temps, leur rythme de vie.

  Par ailleurs, « *être responsable d'un espace est un rôle social actif pour les participants* » explique P. Morin, D. Robert et H. Dorvil (67). En effet, dans le cadre des « Familles Gouvernantes », leur pouvoir de décision est entier pour leur domaine personnel, leur chambre, aussi bien pour ce qui est de la décoration, de ce qu'ils veulent montrer, que pour ce qui est des visites qu'ils reçoivent… Ce sont eux qui en posent les limites.
- **Le rapport au monde** : ou les rapports entre le logement et les autres sphères de la vie (67). Mais si le logement ouvre les portes d'un réseau plus large, celui-ci est, dans les faits, très souvent limité aux autres résidents, aux différents intervenants et à la famille. Il s'agit donc plus d'un « *réseau circonstanciel que d'un réseau choisi* » (67).

Le logement apparaît donc comme un élément majeur dans la réhabilitation des personnes atteintes de troubles psychiques invalidants. Après en avoir explicité les

mécanismes et présenté la diversité, nous allons nous attacher à situer le dispositif « Familles Gouvernantes », à travers ses limites et ses intérêts, dans ce décor.

B) Limites du dispositif

Les limites du dispositif « Familles Gouvernantes » procèdent de difficultés rencontrées à différents niveaux de fonctionnement. Nous allons tenter d'identifier quelques uns de ces phénomènes.

1. Difficultés liées aux différents intervenants du dispositif

Ces difficultés sont liées, entre autres, à l'absence de cadre juridique réglementé du dispositif. Il s'en trouve fragilisé, et la légitimité de celui-ci peut donc être malmenée par des contraintes inhérentes au statut de chacun de ses protagonistes. B. Aubert (22) a développé ce point de manière très approfondie dans son travail sur les « Familles Gouvernantes ». En voici la synthèse :

- **De la part de l'UDAF** : Une adhésion des différents acteurs de l'association est nécessaire à la poursuite du projet. Or, on constatait en 2006 que 95% des demandes d'admission en « Familles Gouvernantes » provenaient du secteur hospitalier (22). La raison en est que certains employés de l'UDAF ne reconnaitraient pas dans cette structure une solution efficace pour les usagers.

- **De la part du Conseil Général et de la MDPH** : En tant que financeur et décideur du dispositif, leur position est capitale. Ils peuvent grandement affecter le projet en refusant de verser les prestations aux personnes atteintes d'un handicap psychique, et, de ce fait, invalider sa légitimité, même si les « Familles Gouvernantes » sont le dispositif d'alternative à l'hospitalisation le moins onéreux du marché. Ils peuvent également décider d'orienter les usagers vers des structures plus traditionnelles, telles que les foyers d'accueil pour personnes handicapées, souvent démunis face aux malades mentaux.

- **De la part des soignants** : Une collaboration de tous semble essentielle. La méconnaissance du dispositif et de la nouvelle logique de prise en charge peut être un frein à son développement. En effet, l'investissement relatif du corps médical, notamment, peut conduire à des indications de placements inadaptées, de non proposition d'intégration ou

d'instrumentalisation du projet face à un problème d'hébergement. Les soignants peuvent alors se sentir non soutenus dans cette pratique et se démotiver. D'autre part, cette attitude peut traduire un manque de reconnaissance de la part des praticiens qui pourra influencer négativement les autres acteurs (22).

2. Difficultés partenariales

Comme nous avons pu l'expliquer dans une première partie, les intervenants sont nombreux et proviennent de milieux et de cultures différentes. Le partenariat se base sur la collaboration de tous. Être partenaire, c'est être capable de « *s'ouvrir à un ou des projets conçus en association avec d'autres institutions, y compris extérieures à son champ de compétences* » explique M. Jaeger (104). Mais toute ouverture implique le risque d'un déséquilibre. Chacun peut donc avoir des intérêts et des perspectives divergents envers le dispositif.

Lorsque le dispositif est vecteur de satisfaction, les intérêts personnels des acteurs rejoignent ceux de la structure, et le partenariat est validé. Au contraire, en période de tension, ces mêmes intérêts divergent et chacun se retranche derrière sa culture d'appartenance, « *détricotant le cadre transversal du projet dans la recherche d'un responsable* » (22). Pour B. Aubert (22), il existe donc des difficultés dans la collaboration horizontale, dues à une acculturation insuffisante, mettant à mal la « *loyauté envers le projet* » au profit des intérêts de chaque collaborateur.

Autre critique souvent avancée : le manque de réactivité du partenariat. Les gouvernantes peuvent ainsi se sentir dépendantes et en difficulté face à une demande d'hospitalisation qui tarde de la part de l'hôpital ou à une demande de moyens qui n'est pas immédiate de l'UDAF. Tous les intervenants doivent donc s'engager à « jouer le jeu » afin d'offrir une réponse efficace pour le résident et satisfaisante pour l'équipe.

Il convient de préciser que ces complications n'existent pas forcément dans tous les dispositifs « Familles Gouvernantes » étant donné leur diversité au niveau national. Par contre, cette variété peut être source de perte d'identité de la structure pour l'UNAF, qui cherche désormais à homogénéiser les pratiques et à sécuriser le dispositif.

3. *La question épineuse du recrutement et de l'accompagnement des gouvernantes*

Il s'agit là de la principale critique énoncée par les personnes extérieures au dispositif. Comment imaginer « confier » des personnes handicapées par une maladie mentale à une tierce personne qui n'appartient pas au domaine sanitaire, ni même au social ? Les dysfonctionnements qui ont pu survenir deviennent alors le cheval de bataille des détracteurs du système. Dans une volonté de neutralité bienveillante, sans a priori issus d'une culture soignante ou sociale, aucun diplôme n'est requis. Pour B. Aubert (22), « *Il est recherché des personnes désirant s'engager au service de l'autre et capable de gérer, au quotidien, une communauté de personnes dépendantes* ». Et cela ne fonctionne pas si mal, d'autant plus que la présence de qualifications reconnues ne garantirait pas l'absence de désagrément. La notion de maltraitance institutionnelle en atteste.

Pour les protagonistes du dispositif, la difficulté se situe plutôt dans l'accompagnement qui peut être proposé aux gouvernantes pour que l'épuisement et la lassitude ne deviennent pas un obstacle irrémédiable au sein de la structure. Cet accompagnement existe actuellement sous la forme des réunions trimestrielles de bilan où les partenaires sont à l'écoute des gouvernantes, des groupes de parole pour gouvernantes réalisés par les infirmiers du réseau, du passage au moins hebdomadaire de ceux-ci, des liens avec les responsables « Familles Gouvernantes » de l'UDAF et de la dynamique partenariale garante de la disponibilité des intervenants. Néanmoins devant le rôle fondamental des gouvernantes, les différents collaborateurs ont la volonté de renforcer leur soutien auprès de celles-ci. Le souhait du Docteur Blanc d'embaucher des personnes ayant débuté un cursus dans le milieu social et de mettre en place un enseignement sur la maltraitance ou de proposer des prestations dans le cadre de la formation continue vont dans ce sens. Les « Familles Gouvernantes » sont une solution de terrain.

4. *Financement du dispositif et pouvoir d'achat des résidents*

Le dispositif « Familles Gouvernantes » fonctionne sur la base d'un autofinancement. On peut se demander s'il est légitime que, dans le cadre d'une prestation liée à un handicap

reconnu, ce soit l'usager lui-même qui assume les frais de fonctionnement du dispositif, autrement dit qu'il autopaie son assistance ? Car nombre d'autres alternatives à l'hospitalisation bénéficient d'un financement de partenaires, qu'il s'agisse de l'hôpital, de l'Assurance maladie, du Conseil Général, de la DGAS… avec pour conséquence essentielle une augmentation du pouvoir d'achat du résident. En effet, après avoir déboursé 1000 euros/ mois pour payer leur dispositif, les usagers des « Familles Gouvernantes » ne disposent plus de beaucoup d'argent pour leurs achats personnels, alors que ceux-ci concourent, tout comme le logement, à la qualité de vie des personnes.

Par ailleurs, il est important de veiller à ce que les résidents ne soient pas victimes de la mesure de garantie du salaire de la gouvernante. Si un résident quitte le dispositif (mesure valable sauf pour les décès), il doit payer sa part jusqu'à son remplacement. Ainsi, les professionnels ont instauré une liste d'attente pour qu'une nouvelle admission soit alors immédiate. Cela pourrait entraîner parfois de la part de la Commission de privilégier des raisons économiques aux critères géographiques ou relationnels pour l'admission d'un nouveau résident. Une des dérives possibles de la garantie de salaire pourrait mener une gouvernante, par ses remarques, dans le but de diminuer sa charge de travail, à exclure un résident, en fonction de son profil et de son comportement.

Autre question soulevée : la nécessité que chaque résident soit reconnu « handicapé » pour percevoir l'AAH et intégrer le dispositif. Le « malade psychiatrique », autrefois enfermé et caché dans les asiles, devient alors « handicapé » au sein de la société. Comment perçoit-il ce nouveau statut, et comment l'aide-t-il ou le desserre-t-il dans le vécu de sa pathologie ? Pour certains, comme B. Jolivet (105), il s'agit là d'une « *dérive sociale de la psychiatrie* », car « *considérer le malade mental avant tout comme un handicapé risque de faire basculer celui-ci dans un domaine autre que celui réservé traditionnellement au soin* ». Reconnaître le patient comme handicapé pourrait donc correspondre à l'enfermer dans ce statut, à être stigmatisant pour lui. Ces réflexions témoignent bien de l' « incasabilité » de ces personnes, jusque dans la dénomination à utiliser pour les qualifier.

5. Difficultés dans le quotidien du dispositif

Enfin, vivre en semi-collectivité peut présenter des difficultés qui ne sont pas propres aux « Familles Gouvernantes ». Les sujets qui y sont accueillis sont souvent très sensibles à l'environnement et leur vulnérabilité à l'état de santé d'autrui peut les perturber au point

d'aboutir à des décompensations brutales. De même, et comme nous avons pu le démontrer, en semi-collectivité, la notion de « Chez-soi » est moindre. De ce fait, les résidents se trouvent moins libres. Le lieu de refuge se transforme ainsi en lieu de contrôle, moins profitable aux résidents.

L'enquête que nous avons réalisée a permis de mettre en évidence que le principal aspect à améliorer pour les résidents correspondait à l'instauration d'activités, qu'il s'agisse de sorties, de voyages, d'organisation de fêtes, de sport, ou d'ateliers (cuisine, cours de français…). L'absence d'occupations au sein du dispositif n'est pas une limite en soi, car il ne s'agit pas d'un de ses objectifs initiaux. Cependant devant la récurrence de cette demande de la part des usagers, il pourrait être intéressant de développer quelques animations, améliorant ainsi leur qualité de vie. D'autre part, cette sollicitation peut permettre au milieu sanitaire d'instaurer des ateliers de type remédiation cognitive pour certains pensionnaires ; quelques infirmiers du CMP ont d'ailleurs instauré, depuis peu, de telles séances avec des patients du secteur.

C) Intérêts du dispositif

1. Des usagers satisfaits

L'intérêt majeur du dispositif réside dans le fait que la plupart des pensionnaires sont satisfaits des prestations offertes comme a pu le mettre en évidence l'étude que nous avons réalisée. Et, contenter, même partiellement, cette population peu habituée à s'exprimer est une réussite en soi. Force est de constater par ailleurs qu'aucun résident ne nous a exprimé son désir de quitter la structure. L'histoire des « Familles Gouvernantes » en Moselle ne fait état que de rares cas de départs volontaires. Une fois installés dans le dispositif, ils ne s'imaginent pas le quitter ; il s'agit d'un logement acquis pour lequel ils payent un loyer comme tout un chacun.

On pourrait également parler d'un gain en qualité de vie pour ces personnes par l'émergence d' « envies » clairement exprimées. Ainsi, si on se réfère à la pyramide de A. H. Maslow (106), les individus après avoir comblé leurs besoins physiologiques (se nourrir, dormir, trouver un toit…) et de sécurité (se loger, sécurité physique, morale et psychologique…), peuvent désormais se tourner vers des niveaux supérieurs de motivation. La dimension sociale est alors mise à l'honneur avec la notion d'appartenance à un groupe

(contacts avec les autres, partager, connaître…), puis d'identification au sein de celui-ci (s'affranchir, être apprécié, s'exprimer…). Le but ultime est alors l'épanouissement. La personne atteint donc la sphère du désir s'exprimant par des mots et des actes libres, après avoir assouvi ses besoins de base traduits par des émotions ou des sensations. La demande des résidents à pratiquer des activités s'inscrit ainsi dans un besoin de se réaliser personnellement. Cette progression peut être considérée comme un indicateur de réussite.

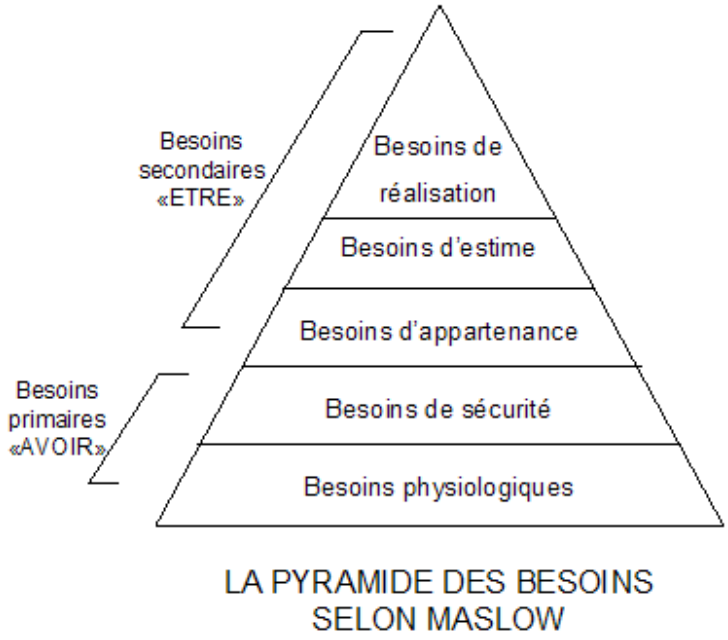


Figure 13. Pyramide de Maslow

En lien direct avec ces constatations, il convient de souligner que le dispositif va aider l'usager dans son insertion sociale, dans un premier temps auprès de la gouvernante et des résidents, puis au sein de la cité, et ainsi de lutter contre l'exclusion. Le partenariat avec le milieu sanitaire va également permettre un suivi médical plus étroit, tant au niveau somatique que psychologique.

2. Une position stratégique sur le marché des logements pour patients atteints de troubles psychiatriques

La désinstitutionnalisation a révélé une population importante de malades exclus socialement. Depuis la fin des années 1980, les « bag-people », comme on a pu les appeler

aux Etats-Unis, sont des personnes atteintes de psychoses chroniques, « *désinsérées, plus ou moins stabilisées du point de vue psychiatrique, sans toit, sans ressources, et sans soins* », relate T. Florentin (84). L'offre et la demande en matière d'hébergement pour les personnes présentant des troubles psychiatriques invalidants est donc fortement en faveur de la demande, d'autant plus que certaines structures se sentent en difficulté face au handicap psychique. Selon l'UNAFAM (107), 1% de la population française serait en situation de handicap psychique, dont une majorité de patients atteints de schizophrénie et de troubles schizo-affectifs. Seuls 50% d'entre eux sont dans le circuit psychiatrique (30 à 60% seraient SDF et 10 à 20% incarcérés selon les études). Le dispositif présenté, en étant ouvert à l'ensemble de la population, en provenance des services de psychiatrie ou pas, constitue une réponse possible et partielle à ces demandes. Bien évidemment, il ne peut pas absorber l'ensemble des sollicitations, et sélectionne les résidents à l'entrée pour ne pas mettre en péril la structure, et le bien-être des occupants déjà installés.

Par rapport à d'autres établissements, et notamment aux appartements thérapeutiques, les « Familles Gouvernantes » sont un logement durable, sans limitation de temps, inscrivant l'individu dans une dynamique de stabilité, perdue depuis longtemps pour la plupart des résidents, si tant est qu'ils en aient déjà fait l'expérience. Le dispositif apparaît également comme une réponse souple, en lien étroit avec le milieu sanitaire, et sur lequel peut se greffer d'autres intervenants (SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ou SAMSAH Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), sous réserve qu'un financement leur soit consacré. Ici, ce n'est pas le cadre thérapeutique qui est garant des soins, même s'il va pouvoir en être un vecteur. On ne parle pas de « prix de journée » et il n'y a pas de gestion hospitalière des problèmes administratifs et financiers. Ainsi, une telle structure va affilier l'usager dans un réseau sanitaire et social, tout en gardant son autonomie vis-à-vis de ces instances.

Comme nous l'avons vu, les individus connaissent la hiérarchisation des dispositifs existants et sont très sensibles au passage de l'un à l'autre. Souvent, le logement autonome, seul représente un idéal pour le patient, dans une perspective personnelle de normalisation, qu'il ne pourra atteindre, soit le mettra en difficulté. Cela, il le sait, et il le redoute. C'est ainsi que dans notre enquête, l'appartement particulier ne représente pas la modalité la plus souhaitée par les résidents. Les « Familles Gouvernantes », partenaires de l'hôpital, mais non dépendantes de celui-ci, en offrant un logement stable et en attribuant un rôle actif aux pensionnaires (par le biais du loyer et du salaire de la gouvernante…), s'inscrivent donc en marge des autres dispositifs.

Une autre de leurs caractéristiques, qui peut être un atout, est la réintroduction de la notion de « famille ». En effet, comme leur nom l'indique, la structure familiale tient une place primordiale au sein du dispositif, ce qui n'est pas le cas des autres structures. En créant un cadre chaleureux, voire maternant, stable, mais également ferme, ce système devient même quelquefois pour certains une « *deuxième famille* », comme l'énoncent quelques résidents, famille sur laquelle ils vont pouvoir s'étayer. Il existe pour eux un sentiment d'appartenance au sein de ce groupe et des solidarités se créent. Outre la mutualité de moyens financiers et logistiques mis en œuvre, il y a un véritable partage de ressources personnelles, chacun apportant ses différences et compétences, souvent complémentaires de celles des autres résidents et palliant certaines de leurs incapacités. Le handicap est ainsi un peu moins « lourd à porter » chaque jour, et un sentiment de cohésion, par ce qu'autrui peut lui apporter, mais aussi par ce en quoi il lui ressemble, peut naître au sein de ce melting pot. L'aide proposée est parfois plus facile à accepter, et donc plus utile, quand elle est offerte par un autre comme soi, à qui on peut à son tour apporter quelque chose.

La capacité d'accueil à échelle humaine (cinq personnes) de ce dispositif en constitue également une force, et va permettre aux résidents de se sentir plus chez eux par l'intimité des lieux.

3. Une solution adaptée au handicap psychique

Beaucoup de structures sociales, notamment les CHRS, sont en difficulté face aux personnes ayant des troubles psychiques graves. Cela témoigne souvent de l'inadéquation de leur accueil avec le handicap psychique et le besoin d'un soutien par les équipes psychiatriques. Ce type de dysfonctionnement peut ainsi être révélateur du besoin d'un autre type de structure plus adapté.

Aujourd'hui, la tendance est aux « possibles ». Des traitements performants, permettant même d'améliorer la symptomatologie négative des personnes atteintes de schizophrénie, des thérapies basées sur la stimulation du patient, des mesures politiques pour l'emploi des personnes souffrant d'un handicap, tout est fait pour que le malade mental soit assimilé dans la société. Mais assimilation ne signifie pas systématiquement insertion. En effet, assimiler consiste à nier les différences. Pour A. Labregère (108), à propos de l'assimilation, « *L'environnement n'est pas remis en cause ; c'est à l'individu de se normaliser pour entrer en phase avec lui. Ce modèle, selon lequel un malade ne peut*

s'insérer qu'à la condition d'être guéri, n'est pas adapté aux malades mentaux, surtout chroniques ». Reprenant cette définition, J.-P. Arveiller et C. Bonnet (105) basent la notion d'insertion sur l'idée d' « *un effort partagé de l'individu et de la société d'accueil* ». Ils la rapprochent du concept d'intégration, qui se situerait à une autre échelle au sein d'un même phénomène d'acculturation et ne se limiterait ainsi pas à aider les individus à atteindre des standards socio-économiques (l'insertion concernerait des domaines particuliers, alors que l'intégration intéresserait un groupe plus vaste, comme le pays par exemple). Ainsi, J. Costa-Lascoux (109) analyse : **«** *L'intégration n'est ni la simple insertion socio-économique ni l'assimilation conduisant à l'effacement des origines. Elle n'est pas l'absorption d'un élément étranger dans le corps social, elle est une dynamique qui engage toutes les composantes de la société. Elle a donc nécessairement une dimension citoyenne au sens où elle engage non seulement des relations de socialisation, mais une certaine conception de la personne humaine, la défense des libertés fondamentales dans le respect de la diversité des appartenances et des convictions*. ». Pour la population qui nous intéresse, nous utiliserons donc le terme d'insertion, plus approprié. Reprenant les idées de S. Weil (110) dans L'enracinement en 1949, il apparaît qu'une personne est insérée si elle a le sentiment de partager avec les autres un minimum de culture commune, ayant reçu de sa communauté un certain nombre de « *racines* », et d'y prendre une place reconnue. La communauté « *conserve vivants certains trésors du passé et certains pressentiments d'avenir. Et puisqu'elle a reçu, elle peut à son tour, apporter, « sa participation active et naturelle à l'existence de cette société »* » (110) (105). Quelle est alors la place de la réhabilitation (dans sa définition large et non dans son interprétation psychiatrique) ? C'est un phénomène d'insertion-accommodation. Contrairement à l'assimilation, le droit à la différence y est reconnu et c'est également à l'environnement de s'adapter (108). Ce petit détour nous a permis de constater que l'insertion peut se faire à travers les différences, et ne peut d'ailleurs se concevoir qu'à travers elles. C'est ce qui est réalisé dans le dispositif « Familles Gouvernantes ». À partir de la reconnaissance d'une pathologie psychiatrique qui est source de handicap, un accompagnement est proposé aux résidents en vue de leur retour dans la cité. La différence n'est pas niée, elle est acceptée, pour à nouveau partager un quotidien. Pour G. Vidon (85), c'est à ce niveau que réside un des pièges et une des illusions de la réhabilitation (dans son appellation psychiatrique cette fois) : « *La tentation de croire à une possible restitution ad integrum* ». Il ne faut pas oublier que seuls 10 % des patients atteints de schizophrénie connaîtront une évolution leur permettant une bonne autonomie, comme l'a écrit S. Hautecouverture (40). Le dispositif présenté sollicite ainsi l'individu en fonction de ses

capacités, de ses compétences, de ses envies, pour le valoriser et l'aider à se sentir mieux, tout en évitant une surstimulation qui pourrait lui être délétère et synonyme d'échec car non adapté à la situation. Il s'agit de repositionner la personne en demandeuse d'aide en fonction de ses désirs, à son rythme, et non de lui imposer son référentiel.

4. Une réussite partenariale

Si nous avons préalablement étudié quels étaient les freins au sein de la relation partenariale, de la part des différentes parties prenantes, qui pourraient déstabiliser le dispositif, force est de constater, après neuf ans d'évolution, que l'expérience « Familles Gouvernantes », rattachée au Pôle 56, représente, dans sa globalité, une réussite. En effet, la survie du dispositif au départ de l'un de ses membres fondateurs et coordinateur, B. Aubert, et l'ouverture prochaine de nouvelles unités, sont la preuve que la structure a su trouver son fonctionnement propre et s'adapter pour se pérenniser. Les raisons sont nombreuses, on peut citer entre autres :

- la collaboration des secteurs sanitaire et social dans le but d'un travail horizontal, avec un effort d'acculturation de part et d'autre,
- la création d'une politique de qualité : **l'annexe 12** présente un outil d'évaluation commun, élaboré par B. Aubert, afin d'améliorer le dispositif existant et de faciliter la communication des différents professionnels. Même s'il n'a jamais été utilisé tel quel, ces critères sont des éléments de travail importants qui ont inspiré d'autres instruments d'évaluation.
- la moindre valorisation des soignants, prestataires au sein d'une structure de vie, et non responsables d'une unité de soins, avec le retentissement pécuniaire qui en découle,
- la réponse positive de l'UDAF à travailler avec le milieu psychiatrique, pour inscrire ce projet hors de l'hôpital…

Le partenariat, qui comme nous l'avons vu, nécessite une dimension d'ouverture, potentiellement déstabilisatrice, a, dans ce cas, permis de maintenir une identité à la structure. La convention passée a autorisé une complémentarité autour d'objectifs précis, basée sur un « accord de volontés ».

5. Une solution de proximité, potentiellement créatrice d'initiatives

En tant que dispositif d'alternatives à l'hospitalisation, les « Familles Gouvernantes » s'intègrent en partie à la grande famille de la « psychiatrie communautaire », terme vague, désignant les prises en charge favorisant le « *maintien du malade mental dans son milieu, milieu désignant plusieurs cercles concentriques autour du patient allant de sa famille à l'ensemble de la cité, en passant par son milieu professionnel, son médecin de famille….* » (85). Leur action pour les résidents s'effectue donc de manière délocalisée, sur leur secteur de vie. Le but est de favoriser leur insertion sociale là où ces personnes ont décidé de vivre, et où souvent résident encore leurs familles. Ils n'ont plus besoin de l'hôpital comme lieu de soins en tant que tel. Ainsi, dans cette démarche de « déshospitalisation », les lits de secteur, création du Pôle 56, sont aujourd'hui réorientés sur la Maison de Convalescence de Charleville-sous-Bois, afin de diminuer l'impact de l'hôpital psychiatrique (qui gère les situations de crise et peut être utilisé pour les résidents dans ce but) et de favoriser les structures du secteur dans une perspective globale de soins de proximité. Le terme lit de secteur est d'ailleurs assez explicite à ce sujet.

L'initiative des « Familles Gouvernantes » a donc généré des innovations tant dans le domaine sanitaire, avec l'apparition des lits de secteur, que dans secteur social avec la création d'emplois de proximité. Aussi appelés hospitalisations séquentielles ailleurs en France, les lits de secteurs, aujourd'hui utilisés dans d'autres services du CHS de Jury-lès-Metz permettent de « "*déurgentiser*" *la relation aux équipes soignantes, et donc de mettre en place une temporalité autre que l'immédiateté* », comme le rappellent J.-D. Guelfi et F. Rouillon (111). Rappelons que cette pratique au Pôle 56 fut initiée à la demande d'un patient qui ressentait la nécessité de réaliser des micro séjours de rupture à l'hôpital. Le concept fut étudié et adopté, paraissant également intéressant pour d'autres personnes. Une équipe de psychiatrie du CHU de Nantes (112) a travaillé sur ce sujet : « *Réintroduisant temporalité et contractualisation des soins, les hospitalisations séquentielles sont donc particulièrement utiles vis-à-vis des sujets pour lesquels il est difficile de maintenir un rapport au temps, à l'autre* », notamment les personnes atteintes de psychose chronique. « *Elles apportent un bénéfice certain pour les équipes et quelques patients : sortant de la logique de la nécessaire décompensation pour bénéficier de ce soin intensif, elles permettent au sujet de se stabiliser dans ce cadre* » (112). De plus, cette pratique peut être intéressante d'un point de vue du taux

de rotation des lits, exprimant le nombre de malades ayant occupé tour à tour le même lit pendant une durée donnée. En termes de coût mensuel du lit, plus il y a de malades ayant séjourné dans un même lit, moins le coût de revient de celui-ci est important. Selon B. Aubert, un lit de secteur du Pôle 56 pourrait recevoir sept à dix personnes sur un mois, alors que des études internationales, comme celle de L.-M. Davies et al. (113), sur l'occupation des lits conventionnels en psychiatrie adulte font état de deux à trois patients seulement. Nous ne pouvons évidemment pas tirer de conclusions concrètes de ces chiffres, étant donné le manque d'information en France et le caractère officieux de nos chiffres, mais nous pouvons ainsi deviner l'impact des lits de secteur et il serait intéressant d'étudier de manière plus approfondie leur intérêt financier.

En étant instituées, les « Familles Gouvernantes » ont également créé des emplois de proximité. Le métier de gouvernante n'existait pas auparavant dans le département. Cette particularité du système de créer des emplois, notamment dans une zone géographique en difficulté, par des personnes atteintes de troubles psychiatriques autofinançant leur projet de vie, peut être un atout vis-à-vis des pouvoirs publics. Le dispositif répond donc à une double solidarité, à la fois envers les résidents, mais aussi par rapport aux aidants.

6. Un moindre coût financier

Enfin, et non de moindre importance dans le contexte économique actuel, les « Familles Gouvernantes » représentent une solution peu onéreuse pour les institutions. Ainsi, toujours selon notre entretien avec B. Aubert, le prix de revient en « Familles Gouvernantes », en France, serait le plus faible à débourser par le Conseil Général (par le biais de l'AAH), pour le placement de personnes en situation de handicap, avec environ 35 euros de frais par jour, soit trois fois moins onéreux qu'un établissement traditionnel. Cela serait dû notamment à la diminution du coût des soignants étant donné que la structure ne dépend pas de l'hôpital. Les infirmiers du réseau n'ont pas été spécialement embauchés pour le dispositif, il s'agit d'un redéploiement de l'équipe soignante. Autrement dit, les ressources humaines ont été réorientées dans le cadre d'un projet de soins, sans que la masse salariale ne soit alourdie. Pour ce qui est des séjours hospitaliers, leur coût est également diminué, puisque comme le mentionne notre étude, les plus longues durées d'hospitalisation, ainsi que le nombre d'hospitalisations de plus d'un mois se sont significativement infléchis.

Comparons maintenant cela aux dépenses liées à la schizophrénie. En France, S. Hautecouverture (40) retrouve en 2006 un coût moyen de prise en charge estimé à 15000 euros par an pour une personne malade alors qu'en 1997, l'équipe de F. Rouillon (114) l'évaluait à 13347 millions de francs au niveau national, réévalué à 9257 euros par patient par an en 2004. Au cours des trente dernières années, ce montant a augmenté dans les pays industrialisés, c'est pourquoi, selon D. Capdevielle (53), « *la tendance générale des politiques de santé va vers une diminution des séjours hospitaliers de longue durée au profit d'une stabilisation à court terme à l'hôpital suivie d'une prise en charge sur le long terme en ambulatoire* ». La répartition des dépenses est très variable d'un pays à un autre. Ainsi, les coûts liés à l'hospitalisation représentaient 55% du montant total en France en 1992 (114), contre 74% en 1991 en Grande-Bretagne (115), et seulement 16,5% en 1995 en Italie (116) (pays où la diminution du nombre de lits a été la plus importante). D'autre part, le coût relatif des traitements reste faible, dans les pays industrialisés, et ce « *malgré le développement des neuroleptiques de seconde génération pourtant bien plus chers que les neuroleptiques de première génération* » (53). Malgré la désinstitutionnalisation, les dépenses liées à la schizophrénie soit continuent d'augmenter, soit restent stables. Les patients étant les plus dispendieux sont bien évidemment ceux dont la durée de séjour à l'hôpital est prolongée. Par exemple, en Suède, en 1995, Jonsson et Walinder (117) ont rapporté que les dépenses des patients souffrant de schizophrénie résistante (soit 25% de la population schizophrène) correspondaient à 46% du coût total des personnes hospitalisées pour schizophrénie. Mais cela ne suffit pas à expliquer ce montant élevé. Une étude très précise des coûts a été réalisée au Royaume Uni (118) sur les différentes populations de personnes atteintes de schizophrénie : à domicile, en institution, en prison, sans domicile fixe. Cumulant coûts direct et indirect, les montants varient de 39320 Livres par individu par an pour ceux SDF, 42342 Livres pour ceux à domicile à 71162 Livres pour les patients en institution. Les personnes incarcérées (2086 Livres) présentent un coût bien moindre. Le développement des structures alternatives, notamment par la disponibilité requise en personnel, présente un coût élevé pour D. Capdevielle (53) et M. Knapp (119). Rappelons de plus que la sortie de l'hôpital des « hospitalisés sociaux » s'est effectuée grâce à l'AAH, et qui devrait atteindre 6,23 milliards d'euros de dépense à l'État en 2010 selon Les Échos en octobre 2009.

C'est ainsi que le dispositif « Familles Gouvernantes » semble présenter un intérêt économique, en réduisant notamment les dépenses en personnel soignant et en durée d'hospitalisation.

En conclusion : Par leur originalité et leur expérience du handicap psychique, les « Familles Gouvernantes » ont su s'imposer comme une des composantes essentielles du paysage actuel des alternatives à l'hospitalisation. Leur impact sur le coût de la prise en charge des personnes invalidées par la maladie constitue une force dans le contexte socio-économique d'aujourd'hui et de demain.

D) Perspectives

Les « Familles Gouvernantes » sont une de ces solutions, nées et bricolées « sur le terrain », pour répondre à la problématique de l'hébergement des personnes atteintes d'une pathologie psychiatrique invalidante. Elles appartiennent à la grande famille des entreprises originales émergeant, aujourd'hui, çà et là, notamment pour les patients psychotiques chroniques, stabilisés, ne nécessitant plus de soins constants, mais un étayage, une animation psychique et des conditions satisfaisantes de logement. Ces structures ont pour caractéristiques de :

- prendre en charge un petit nombre de résidents
- être ouvertes sur l'extérieur
- être installées dans la cité
- proposer une intervention psychiatrique dans un lieu dit « social » évitant, de ce fait une suraliénisation.

Ainsi, les lois du 2 Janvier 2002 et du 11 Février 2005, introduisant la notion de handicap psychique, ont ouvert le champ à de nouvelles modalités d'accompagnement proposées dans le cadre de plans de compensation du handicap validés par les MDPH pour aider au maintien, au retour en milieu ordinaire ou de travail :

- des établissements spécialisés : foyers de vie, foyers d'accueil médicalisé, maisons d'accueil spécialisé ;
- des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie : appartements associatifs, résidences-services, familles gouvernantes, etc. ;
- des services d'accompagnement spécialisés à composante soignante et/ou socio-éducative : SAMSAH et SAVS ;
- des mécanismes de compensation financière permettant d'accéder à de nouveaux services à domicile : aides humaines, aides techniques.

L'influence accrue des usagers, le remplacement du concept de maladie par celui d'incapacité et de handicap, le retour aux soins dans la communauté font qu'il n'est désormais plus suffisant de parler de professionnels du soin, mais de professionnels de l'accompagnement, et de reconnaître leur qualification, explique B. Durand (120). La notion de « cure » s'intègre dorénavant dans celle du « care », prenant en compte le « soin » dans sa dimension globale (120).

Parmi ces dispositifs, les SAMSAH, ou Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés, ont été créés en 2005 (121). Leur vocation est d'assurer des missions contribuant à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté, comportant des prestations de soins, favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité (Article D.312-155-9 du Code de l'Action Sociale et des Familles). Ils se situent donc à la croisée des projets de vie et de soins, en procurant assistance dans les actes essentiels de l'existence, apprentissage à l'autonomie, des soins réguliers et coordonnés, un accompagnement médical, paramédical et social en milieu ouvert. Pour se faire, les SAMSAH peuvent être autonomes ou rattachés aux structures médico-sociales (FAM, MAS…), aux ESAT, ou aux services d'accompagnement et de soins infirmiers à domicile. Ces prestations, délivrées dans les locaux des SAMSAH, au domicile ou à tout endroit que la personne peut fréquenter, sont assurées par une équipe pluridisciplinaire, pouvant réunir : assistants sociaux, éducateurs, conseillers en économie sociale et familiale, chargés d'insertion, psychologues, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmiers, médecins… Les SAMSAH viennent ainsi répondre à une carence existant dans les dispositifs d'accompagnement médico-sociaux hors institution, et sont vouées à travailler en lien avec les équipes de soins psychiatriques. Ces services à domicile pourraient ainsi intervenir au sein même des « Familles Gouvernantes ». Le projet évoqué par V. Bouchet, l'assistante sociale du service, de mettre en place un « animateur » au sein du dispositif, n'avait pu voir le jour faute de subventions du secteur hospitalier. Nous pensons qu'il pourrait être intéressant de revoir une telle initiative dans le cadre des SAMSAH, dont le mode de financement est autre.

De fait, de nouvelles articulations sont à construire entre la sphère du soin psychiatrique et les stratégies de réhabilitation psychosociale incluant les différents leviers existants (accompagnement médico-social…). L'impact sur les pratiques est majeur, tant pour l'évaluation, la définition des plans de soins et de services, la capacité à coordonner et les stratégies d'intégration des soins que pour les services en santé mentale. Il reste maintenant à

savoir comment ce partenariat pourra s'intégrer dans le cadre de la loi HPST (Hôpital, Patients, Santé et Territoires).

CONCLUSION

Pour Henri Ey (122), la maladie mentale est une maladie de l'adaptation sociale. Elle est également facteur d'exclusion du champ relationnel, et donc du lien sociétaire. Ainsi, considérer les personnes atteintes de troubles psychiatriques invalidants, et notamment les patients psychotiques chroniques, comme appartenant au champ de l'exclusion sociale au titre de leur handicap est une réalité. Pour ces individus, à la croisée du sanitaire et du social, les projets cloisonnés se sont avérés inefficaces : difficultés d'insertion au sein de la cité pour les solutions issues du domaine sanitaire et retours itératifs à l'hôpital psychiatrique pour les interventions sociales. Une action commune s'imposait donc. C'est au travers du champ des alternatives à l'hospitalisation que le Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz et l'UDAF de la Moselle décident de créer, ensemble, en mars 2001, inspiré de l'exemple de la Marne, le dispositif « Familles Gouvernantes » sur le département. Ainsi, naît en France la première structure d'hébergement adapté pour les personnes rendues dépendantes par une maladie mentale issue d'un partenariat entre un service de psychiatrie et le secteur social.

Ce dispositif, nous l'avons découvert au cours de notre stage au sein du Pôle 56. Nous avions alors été surprise et enthousiasmée par la prise en charge globale qui était proposée aux résidents grâce à un accompagnement au quotidien des secteurs sanitaire, social et surtout de la gouvernante, clef de voûte du système. Par la suite, pour bien des patients que nous avons rencontrés, les « Familles Gouvernantes » étaient présentes à notre esprit, et nous auraient semblé être une orientation intéressante. Devant le constat de manque ressenti de leur absence dans notre pratique quotidienne, et l'impression de bien-fondé du dispositif qui s'imposait à nous, nous nous sommes interrogée sur le sentiment des résidents à ce sujet.

De ce fait, la présente étude a cherché à décrire les caractéristiques socio-démographiques et la trajectoire de soins de 41 résidents de ce dispositif, ainsi qu'à recueillir leur point de vue à ce sujet.

Notre premier objectif était de typer cette population. Nous avons pu constater que les pensionnaires présentaient un certain degré d'homogénéité entre eux, et que leurs caractéristiques étaient semblables à celles des individus schizophrènes dans la population générale. Le dispositif répond donc à un problème de santé publique en se proposant comme solution à une population toujours plus nombreuse de personnes rendues dépendantes par une maladie mentale.

Notre deuxième objectif consistait à connaître le point de vue des usagers sur les « Familles Gouvernantes » afin de savoir s'ils en étaient satisfaits. Nous avons pu remarquer

que cela fut le cas à bien des égards, notamment en ce qui concerne le gain d'autonomie, le sentiment de bien-être, l'intérêt qu'on leur porte et le type d'aide apportée, ainsi que pour les critères liés au vécu de la pathologie. Pour d'autres domaines, l'amélioration fut moindre, comme par exemple les relations socio-familiales et le fait de se sentir « Chez-soi ». Mission réussie donc en partie pour ce dispositif.

Notre troisième objectif visait à rechercher des facteurs qui seraient susceptibles d'influencer le vécu des résidents au sein de la structure. Il semblerait ainsi que le sexe féminin puisse être un indicateur de « bonne intégration » ressentie. Nous avons également pu mettre en évidence le rôle central joué par la gouvernante pour les pensionnaires dans les actes de la vie quotidienne et dans les contacts qu'elle peut instaurer avec leurs relations socio-familiales. Toujours selon notre travail, le vécu de la maladie serait en lien avec les rapports qu'entretient le patient avec les soignants et dépendant de l'ambiance au sein du lieu de vie, insistant donc sur le rôle crucial du logement chez ces personnes. Le bien-être serait d'ailleurs lié au sentiment de « Chez-soi », mais aussi à l'amélioration des relations sociales et de la perception d'un changement dans leur existence.

Nous avons rencontré de nombreux biais dans la réalisation de cette enquête, notamment dans la compréhension du questionnaire et la désirabilité des résidents vis-à-vis de leurs réponses. Notre étude a également pâti d'une faible puissance devant le peu de personnes interrogées nous empêchant de comparer des sous-groupes au sein de notre population. D'autres travaux seraient donc nécessaires pour confirmer ces premiers résultats, notamment auprès d'un échantillon plus important ou en utilisant un questionnaire validé dans un domaine particulier (qualité de vie, grille d'autonomie…).

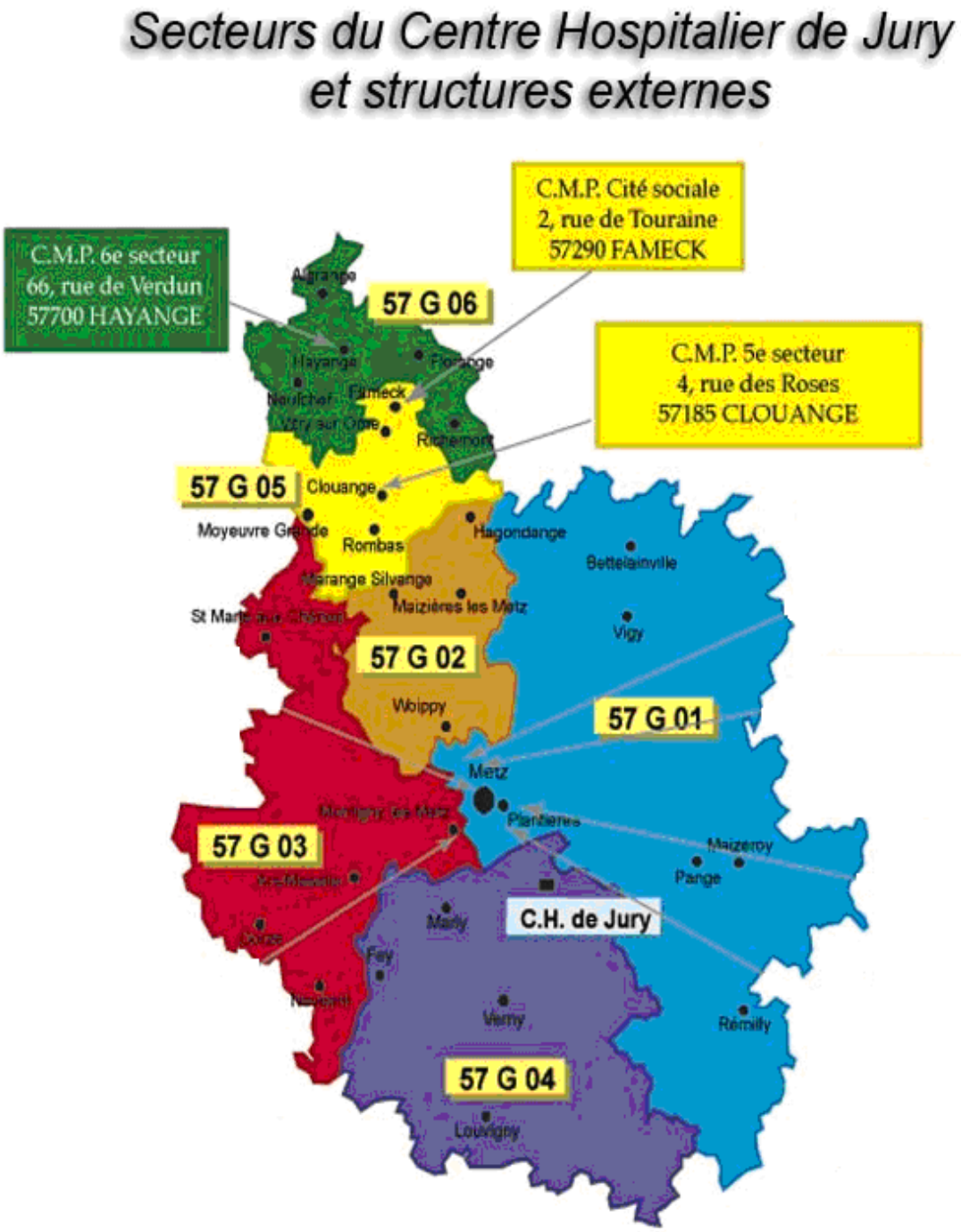
À l'heure actuelle, il n'existe pas deux dispositifs « Familles Gouvernantes » semblables sur le territoire. Pour l'UDAF, l'autofinancement du dispositif par les résidents ne suffirait plus à inscrire le projet dans la durée. Il serait donc nécessaire d'établir une sécurité juridique et financière pour le dispositif. Attention cependant de rester vigilant à ne pas perdre la spécificité de la structure. D'autant plus que les résultats de notre étude semblent être comparables à ceux obtenus par l'UNAF, en 2007, au niveau national, dans une enquête similaire. Cela nous laisse penser que malgré leur diversité, les « Familles Gouvernantes » ont su trouver une unité et une identité auprès des résidents. Née de la volonté d'une poignée de professionnels, soucieux de l'avenir des personnes présentant un handicap psychique, la structure a su aujourd'hui se pérenniser grâce à la satisfaction et la motivation des individus concernés. Nous pensons qu'il serait intéressant et très pertinent de développer cette étude en comparant les résidents de « Familles Gouvernantes » avec ceux d'autres dispositifs de vie,

comme les appartements associatifs par exemple. De même, réaliser un travail visant à recueillir le point de vue des gouvernantes, point névralgique de la structure, serait tout à fait approprié.

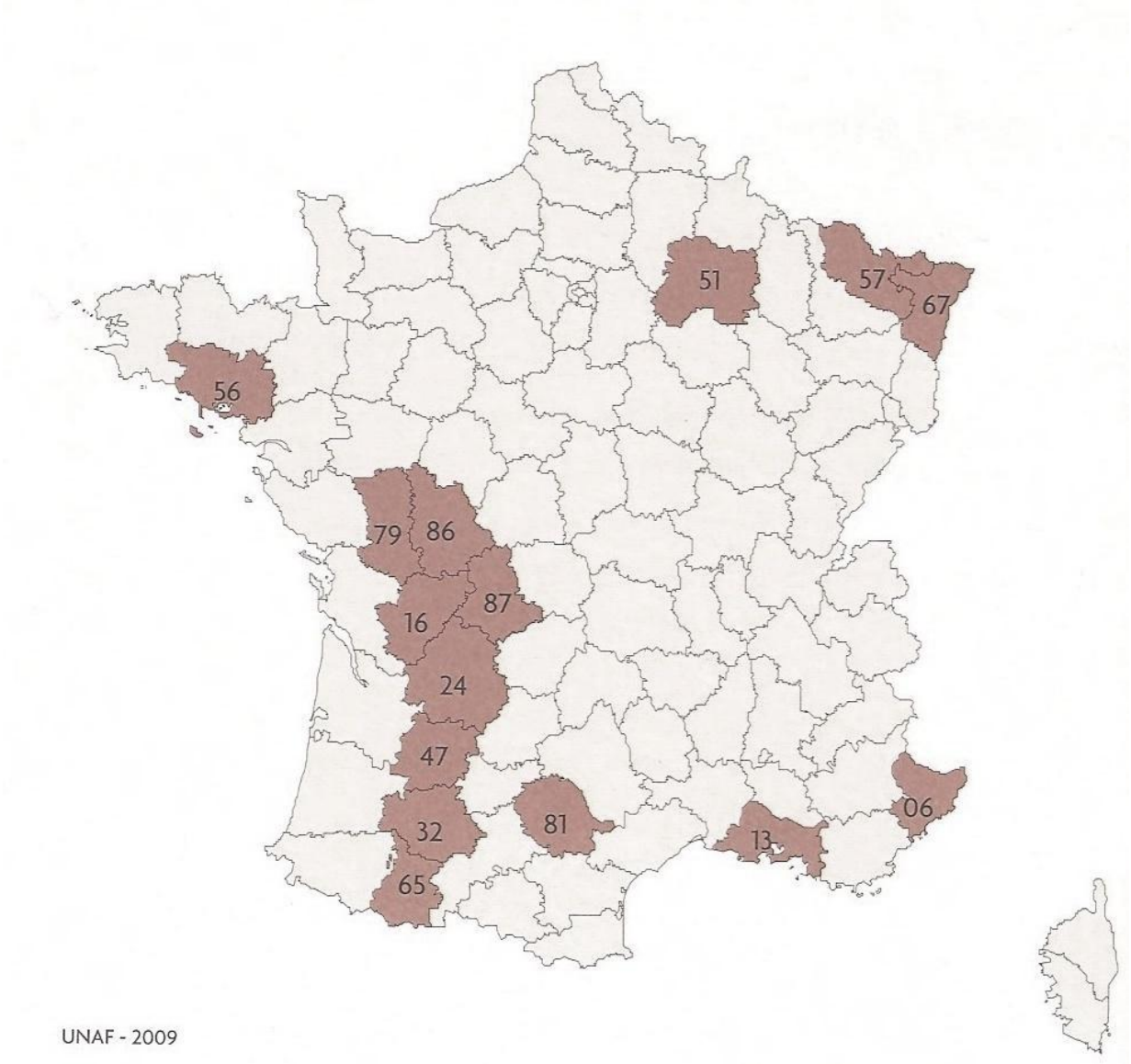
De nombreuses critiques peuvent être adressées au dispositif, notamment en ce qui concerne le recrutement et l'accompagnement des gouvernantes. Néanmoins, nous espérons avoir pu montrer l'intérêt, tant pour les patients, que pour les soignants et les partenaires sociaux, d'une structure audacieuse d'alternative à l'hospitalisation, celle des « Familles Gouvernantes », et d'une juste collaboration entre les intervenants qui gravitent habituellement autour des personnes en perte d'autonomie par rapport à une maladie mentale. Seule la création permanente est potentiellement soignante, c'est du moins ce que nous apprend la psychothérapie institutionnelle. Les « Familles Gouvernantes », solution innovante, en laissant la libre gestion du quotidien à un « non-soignant », en travaillant sur le partenariat sanitaire/social, mais aussi par son mode de financement, l'illustrent ainsi parfaitement.

ANNEXES

Annexe 1 : Secteurs du Centre Hospitalier Spécialisé de Jury-lès-Metz



Annexe 2 : Cartographie des services « Familles Gouvernantes » en France



UDAF ayant un dispositif « Famille Gouvernante »

- Alpes-Maritimes (06)
- Bouches du Rhône (13)
- Charente (16)
- Dordogne (24)
- Gers (32)
- Lot-et-Garonne (47)
- Marne (51)
- Morbihan (56)
- Moselle (57)
- Hautes-Pyrénées (65)
- Bas-Rhin (67)
- Deux-Sèvres (79)
- Tarn (81)
- Vienne 86)
- Haute-Vienne (87)

Annexe 3 : Demande d'admission en « Familles Gouvernantes »

RECUEIL D'INFORMATIONS

EVALUATION DEPENDANCE POUR ORIENTATION « FAMILLES GOUVERNANTES »

Date de la demande :…….

I – IDENTIFICATION EQUIPE

SECTEUR (si Psychiatrie) ……

MEDECIN RESPONSABLE ……

MEDECIN REFERENT ……..

INFIRMIER(ERE) INTERVENANT(E) ……..

AUTRE (S) INTERVENANT (S) ……..

II – RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS

NOM : …… **Né (e)** : ……

Prénom : ……. **Date de Naissance** : …….. **Age** : …

Adresse :……

Lieu de vie actuel : ……...

Situation de famille :

Célibataire Vie maritale Marié (e) Séparé (e) Divorcé (e) Veuf (ve)

RESSOURCES :

NATURE	MONTANT

CHARGES FIXES (crédits, pension alimentaire, dettes…) :

NATURE	MONTANT

Mesure de Protection (type et coordonnées Mandataire) :……

N° COTOREP : ……

Taux d'Invalidité : …….

Environnement familial : (indiquer le niveau d'implication et de disponibilité des proches ainsi que les types de soutien) :……

III – RENSEIGNEMENTS MEDICAUX

Nom du Médecin traitant : ……

Diagnostic : …….

Histoire de la maladie : ……..

Facteurs de rechute et/ou de réhospitalisation : ……..

Histoire de la prise en charge : …….

Evaluation actuelle de la prise en charge : ……

Handicap (s) associé (s) : ……

IV – AUTONOMIE DE L'INTERESSE (E)

Explorer les niveaux d'incitation, de stimulation, de surveillance, de ritualisation, de cadrage nécessaires à la réalisation des actes de la vie quotidienne :……..

« ACTES ESSENTIELS DE LA VIE QUOTIDIENNE »

L'INTERESSE (E) PEUT-IL (ELLE)	OUI	NON	SI NON : PRECISER NIVEAU D'AIDE
- quitter son lit			
- se coucher			

- se lever d'une chaise			
- faire sa toilette			
- s'habiller - se déshabiller			
- se déplacer (préciser avec ou sans appareillage) * à l'intérieur de sa chambre * à l'intérieur de son logement * emprunter les escaliers * à l'extérieur			
- maîtriser ses fonctions * urinaires * anales			
- utiliser les WC			
- mettre des changes à usage unique			
- manger - boire			
- cohérence (propos et comportement)			
- orientation temporo-spatiale			
- préparer et prendre son traitement			
- a-t-il (elle) besoin d'un cadre de prise en charge			

« GESTION DE L'ENVIRONNEMENT »

L'intéressé (e) peut-il (elle)	**Observations**
- s'exprimer	
- comprendre ce que l'on dit	
- lire	
- écrire	
- téléphoner	
- répondre au téléphone	
- gérer son budget	
- préparer ses repas	
- faire ses courses	
- faire son ménage	

V – CONDITIONS DE VIE

Aménagements à prévoir dans le futur domicile (adaptés au niveau de dépendance du résident) :……

Occupations et intérêts habituels : …….

Occupations dans un cadre soutenu et accompagnées :……

VI – PARTENAIRES IMPLIQUES

	Périodicité de l'intervention (nombre d'heures – Depuis le)	**Prise en charge**
Service de soins à domicile		
Kinésithérapeute		
Infirmière		
Aide soignante		
Assistante sociale		
Auxiliaire de vie		
Aide ménagère		
Portage de repas		
Médecin traitant		
Autres (à préciser)		
Prise en charge psy.		
Famille		
Délégué (e) à la tutelle		
Service de suite		
Autres services sociaux		
Autres		

Annexe 4 : Évaluation du ressenti des résidents sur le dispositif « Familles Gouvernantes »

QUESTIONNAIRE « FAMILLES GOUVERNANTES »

Mettre une croix sur l'axe en fonction de combien vous êtes d'accord avec la proposition.
(Modèle des réglettes de douleur)

1) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que la « Famille Gouvernante » a changé votre vie?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

2) **Si cela a changé votre vie, êtes-vous d'accord avec moi quand je vous dis que la « Famille Gouvernante » a amélioré votre vie?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

3) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vos relations familiales (parents, grands-parents, frères & sœurs...) se sont améliorées depuis votre admission en « Famille Gouvernante »? (visites plus fréquentes, correspondances, satisfaction de se voir...)**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

Pourquoi?

4) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vos relations sociales (autres résidents, amis, copains, connaissances, travail, associations, activités, loisirs...) se sont améliorées depuis que vous êtes en « Famille Gouvernante »?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

Pourquoi?

5) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vous vous sentez plus autonome (vous vous débrouillez mieux) dans les gestes de tous les jours (préparation et prise des repas, hygiène corporelle, nettoyage de l'appartement, gestion du temps, loisirs & activités...) depuis que vous êtes en « Famille Gouvernante « ?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

6) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vous vivez mieux vos difficultés psychologiques (problèmes de concentration, de sommeil, de comportement, anxiété, difficultés à sortir de l'appartement...), depuis que vous êtes en « Famille Gouvernante »?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

Pourquoi?

7) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vous prenez mieux vos médicaments depuis que vous êtes en « Famille Gouvernante »?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

8) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vous vous sentez mieux aidé par l'équipe soignante (infirmiers, médecins...) depuis que vous êtes en « Famille Gouvernante »?**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

Pourquoi?

9) **Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que la présence de la gouvernante vous aide dans la vie de tous les jours,**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

En quoi?

- **Tâches ménagères, hygiène corporelle...**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

- **Animation au sein du groupe de résidents (bonne ambiance dans l'appartement, activités, sorties à l'extérieur...)**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

- **Prise des médicaments**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

- **Communication avec les autres intervenants (infirmiers, médecins, hôpital, assistante sociale, tutelle...)**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

- **Liens avec vos relations sociales (famille, amis, travail, associations, loisirs...)**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

- **Autres, préciser:**

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

10) Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que vous vous sentez chez vous dans ce logement?

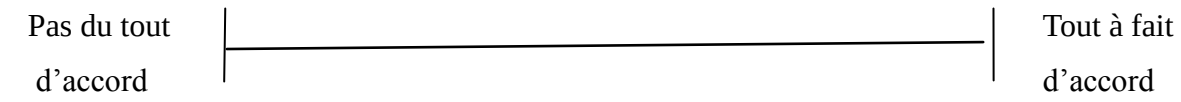
Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

11) Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que la vie en « Famille Gouvernante » vous apporte plus de bien-être?

Pas du tout d'accord — Tout à fait d'accord

Pourquoi?

12) Est-ce que vous seriez d'accord avec moi si je vous dis que l'on pourrait améliorer des choses au sein du dispositif « Famille Gouvernante »?



Lesquelles?

13) Où préférez-vous vivre ? (« Familles Gouvernantes », Hôpital, Appartement particulier, Dans la famille, Autres…)

14) Avez-vous autre chose à dire au sujet des « Familles Gouvernantes »?

Annexe 5 : Comparaison du ressenti en fonction du sexe

	Hommes N=31 (75.6%)			**Femmes** N=10 (24.4%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement	31	7,5	2,8	10	8,8	1,3	0,224
Amélioration	31	7,3	2,6	10	8	2,2	0,5003
Famille	31	5,8	2,9	10	5,8	3,9	0,6363
Pourquoi?							0,2137
Pas de réponse	10	32,3		1	11,1		
Moins de disputes	6	19,4		2	22,2		
Sécurisant pour la famille	9	29		2	22,2		
Plus de considération par la famille	2	6,5		2	22,2		
Maintien du statut de « malade »	1	3,2		2	22,2		
Éloignement géographique	3	9,7		.			
Relations sociales	31	6,1	2,6	10	8	3,5	0,0149
Pourquoi?							0,0062
Pas de réponse	7	22,6		.			
Éloignement géographique	6	19,4		.			
Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	7	22,6		.			
Présence des autres résidents	6	19,4		8	88,9		
Se sent mieux « dans sa peau »	4	12,9		1	11,1		
Sentiment de honte	1	3,2		.			
Autonomie	31	6,8	2,4	10	7,4	3,1	0,2783
Maladie	31	7,4	2,1	10	8	2,3	0,2455
Pourquoi?							0,5351
Pas de réponse	4	12,9		.			
Observance	7	22,6		1	10		
Environnement protecteur	5	16,1		1	10		
Vie en collectivité	2	6,5		2	20		
Présence de la gouvernante	5	16,1		1	10		
Se sent mieux	2	6,5		1	10		
Ne se sent pas malade	2	6,5		2	20		
Écoute	2	6,5		1	10		
Connaissance de la maladie	1	3,2		.			
Impression de surveillance	1	3,2		.			
Pathologie somatique intercurrente	.			1	10		
Observance	30	8,7	2,1	10	7,9	3,5	0,9727
Soignants	31	7,7	2,2	10	9,2	1,7	0,0332
Pourquoi?							0,1993
Pas de réponse	8	25,8		.			
Disponibilité	20	64,5		7	77,8		
Modification de la relation par le logement	1	3,2		1	11,1		
Régularité	1	3,2		.			
Autres	1	3,2		1	11,1		
Gouvernante	31	8,4	2	10	9,8	0,4	0,0106
Quotidien	31	8,3	2,2	10	8,6	3,1	0,2719
Animation	31	8	1,9	10	9,1	1,7	0,0274
Médicaments	30	8,4	2,3	10	8,8	3,1	0,2833
Intervenants	31	7,8	2,8	10	9,4	1,1	0,0121
Relations socio-familiales	31	7,6	2,6	10	8,8	2,2	0,0221
Chez soi	31	6,6	2,9	10	8	3,4	0,1226

Bien-être	31	7,6	2	10	8,4	3,2	0,0274
Pourquoi?							0,6794
Pas de réponse	1	3,2		.			
Sécurité	8	25,8		2	20		
Écoute	1	3,2		.			
Liberté	2	6,5		.			
Assistance	1	3,2		.			
Vie avec les autres	5	16,1		1	10		
Style de vie	6	19,4		3	30		
Insatisfaction / autres hébergements	.			1	10		
Considération de la famille	1	3,2		.			
Référent	1	3,2		2	20		
Surveillance	5	16,1		1	10		
A améliorer	31	5,5	2,7	10	6,2	3,1	0,3686
Pourquoi?							0,8413
Pas de réponse	4	12,9		1	10		
Plus de résidents	1	3,2		.			
Moins de résidents	2	6,5		.			
Autres résidents	.			1	10		
Décoration	2	6,5		.			
Nourriture	2	6,5		.			
Activités	15	48,4		7	70		
Liberté	4	12,9		1	10		
Gouvernante plus présente	1	3,2		.			
Lieu de vie préféré							1
Famille Gouvernante	22	71		8	80		
Domicile particulier	5	16,1		1	10		
Famille	4	12,9		1	10		
« Quelque chose à ajouter? »							0,2651
Pas de réponse	18	58,1		3	30		
Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	1	3,2		.			
Activités	1	3,2		1	10		
Sécurité	.			1	10		
Qualité de vie	6	19,4		5	50		
Plus de présence de la gouvernante	2	6,5		.			
Rendre non fumeur	1	3,2		.			
Liens avec la tutrice	1	3,2		.			
Problèmes entre résidents	1	3,2		.			

Annexe 6. Comparaison du ressenti en fonction de l'enfance

		Domicile Parental N=34 (82.9%)			Autres N=7 (17.1%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement		34	8,2	1,9	7	5,9	4,5	0,574
Amélioration		34	7,6	2,3	7	6,9	3,4	0,7005
Famille		34	5,9	3,1	7	5,4	3,7	0,7806
Pourquoi?								0,5443
	Pas de réponse	8	24,2		3	42,9		
	Moins de disputes	8	24,2		.			
	Sécurisant pour la famille	9	27,3		2	28,6		
	Plus de considération par la famille	3	9,1		1	14,3		
	Maintien du statut de « malade »	3	9,1		.			
	Éloignement géographique	2	6,1		1	14,3		
Relations sociales		34	6,9	2,8	7	5,4	3,2	0,2277
Pourquoi?								0,4569
	Pas de réponse	6	18,2		1	14,3		
	Éloignement géographique	5	15,2		1	14,3		
	Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	4	12,1		3	42,9		
	Présence des autres résidents	13	39,4		1	14,3		
	Se sent mieux « dans sa peau »	4	12,1		1	14,3		
	Sentiment de honte	1	3		.			
Autonomie		34	6,9	2,5	7	7,4	2,7	0,5535
Maladie		34	7,3	2,2	7	8,9	1,1	0,0396
Pourquoi?								0,6074
	Pas de réponse	4	11,8		.			
	Observance	7	20,6		1	14,3		
	Environnement protecteur	5	14,7		1	14,3		
	Vie en collectivité	4	11,8		.			
	Présence de la gouvernante	4	11,8		2	28,6		
	Se sent mieux	3	8,8		.			
	Ne se sent pas malade	3	8,8		1	14,3		
	Écoute	2	5,9		1	14,3		
	Connaissance de la maladie	.			1	14,3		
	Impression de surveillance	1	2,9		.			
	Pathologie somatique intercurrente	1	2,9		.			
Observance		33	8,2	2,6	7	9,8	0,4	0,1717
Soignants		34	7,8	2,2	7	9,1	1,7	0,0919
Pourquoi?								0,3728
	Pas de réponse	8	24,2		.			
	Disponibilité	21	63,6		6	85,7		
	Modification de la relation par le logement	2	6,1		.			
	Régularité	1	3		.			
	Autres	1	3		1	14,3		
Gouvernante		34	8,8	1,6	7	8,1	2,6	0,5523
Vie quotidienne		34	8,5	2,3	7	7,7	3,3	0,6287
Animation		34	8,3	1,8	7	8,4	2,3	0,5494
Médicaments		33	8,6	2,3	7	7,9	3,2	0,853
Intervenants		34	8,5	2	7	6,7	4,3	0,5838
Relations socio-familiales		34	7,8	2,7	7	8,4	1,5	1
Chez soi		34	6,9	3	7	6,9	3,7	0,8879

Bien-être		34	8	2,2	7	6,9	3	0,3107
Pourquoi?								0,9289
	Pas de réponse	1	2,9		.			
	Sécurité	8	23,5		2	28,6		
	Écoute	1	2,9		.			
	Liberté	2	5,9		.			
	Assistance	1	2,9		.			
	Vie avec les autres	4	11,8		2	28,6		
	Style de vie	8	23,5		1	14,3		
	Insatisfaction / autres hébergements	1	2,9		.			
	Considération de la famille	1	2,9		.			
	Référent	3	8,8		.			
	Surveillance	4	11,8		2	28,6		
À améliorer		34	5,7	2,8	7	5,3	3,2	0,7542
Pourquoi?								0,7305
	Pas de réponse	4	11,8		1	14,3		
	Plus de résidents	1	2,9		.			
	Moins de résidents	2	5,9		.			
	Autres résidents	1	2,9		.			
	Décoration	1	2,9		1	14,3		
	Nourriture	2	5,9		.			
	Activités	19	55,9		3	42,9		
	Liberté	3	8,8		2	28,6		
	Gouvernante plus présente	1	2,9		.			
Lieu de vie préféré								0,5193
	Famille Gouvernante	25	73,5		5	71,4		
	Domicile particulier	4	11,8		2	28,6		
	Famille	5	14,7		.			
« Quelque chose à ajouter? »								0,2761
	Pas de réponse	17	50		4	57,1		
	Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	1	2,9		.			
	Activités	2	5,9		.			
	Sécurité	1	2,9		.			
	Qualité de vie	10	29,4		1	14,3		
	Plus de présence de la gouvernante	.			2	28,6		
	Rendre non fumeur	1	2,9		.			
	Liens avec la tutrice	1	2,9		.			
	Problèmes entre résidents	1	2,9		.			

* écart-type

** Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test de Wilcoxon pour les variables quantitatives

Annexe 7. Comparaison du ressenti en fonction du niveau d'études

		Peu qualifiés (<BEPC, IMPro) N=16 (39.0%)			Qualification supérieure (BEP/CAP, BAC, Études supérieures) N=25 (61.0%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement		16	7,3	3	25	8,2	2,3	0,2226
Amélioration		16	7,6	2,6	25	7,5	2,5	0,8927
Famille		16	6,8	2,4	25	5,2	3,4	0,1469
Pourquoi?								0,6395
	Pas de réponse	4	25		7	29,2		
	Moins de disputes	5	31,3		3	12,5		
	Sécurisant pour la famille	3	18,8		8	33,3		
	Plus de considération par la famille	1	6,3		3	12,5		
	Maintien du statut de « malade »	2	12,5		1	4,2		
	Éloignement géographique	1	6,3		2	8,3		
Relations sociales		16	6,7	3,1	25	6,5	2,8	0,6858
Pourquoi?								0,0346
	Pas de réponse	5	31,3		2	8,3		
	Éloignement géographique	.			6	25		
	Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	1	6,3		6	25		
	Présence des autres résidents	8	50		6	25		
	Se sent mieux « dans sa peau »	2	12,5		3	12,5		
	Sentiment de honte	.			1	4,2		
Autonomie		16	6,9	2,1	25	7	2,8	0,5363
Maladie		16	7,4	2	25	7,6	2,3	0,536
pourquoi?								0,2161
	Pas de réponse	2	12,5		2	8		
	Observance	.			8	32		
	Environnement protecteur	3	18,8		3	12		
	Vie en collectivité	3	18,8		1	4		
	Présence de la gouvernante	3	18,8		3	12		
	Se sent mieux	1	6,3		2	8		
	Ne se sent pas malade	2	12,5		2	8		
	Écoute	1	6,3		2	8		
	Connaissance de la maladie	.			1	4		
	Impression de surveillance	.			1	4		
	Pathologie somatique intercurrente	1	6,3		.			
Observance		16	8,4	2,2	24	8,5	2,7	0,5447
Soignants		16	7,8	2	25	8,2	2,2	0,529
Pourquoi?								0,2044
	Pas de réponse	2	12,5		6	25		
	Disponibilité	10	62,5		17	70,8		
	Modification de la relation par le logement	1	6,3		1	4,2		
	Régularité	1	6,3		.			
	Autres	2	12,5		.			
Gouvernante		16	8,5	2,2	25	8,8	1,6	0,7705
Vie quotidienne		16	8,1	2,6	25	8,5	2,3	0,7612
Animation		16	8,3	1,7	25	8,3	2	0,8174
Médicaments		16	8,3	2,5	24	8,6	2,5	0,9427
Intervenants		16	7,3	3,6	25	8,9	1,2	0,3263
Relations socio-familiales		16	7,6	2,6	25	8,1	2,5	0,4904

Chez soi		16	7	2,6	25	6,9	3,4	0,9675
Bien-être		16	7,3	2,6	25	8,1	2,2	0,4666
Pourquoi?								0,2797
	Pas de réponse	1	6,3		.			
	Sécurité	4	25		6	24		
	Écoute	.			1	4		
	Liberté	1	6,3		1	4		
	Assistance	.			1	4		
	Vie avec les autres	2	12,5		4	16		
	Style de vie	1	6,3		8	32		
	Insatisfaction / autres hébergements	.			1	4		
	Considération de la famille	1	6,3		.			
	Référent	2	12,5		1	4		
	Surveillance	4	25		2	8		
À améliorer		16	5,3	2,8	25	5,8	2,9	0,4938
Pourquoi?								0,0551
	Pas de réponse	2	12,5		3	12		
	Plus de résidents	1	6,3		.			
	Moins de résidents	2	12,5		.			
	Autres résidents	.			1	4		
	Décoration	2	12,5		.			
	Nourriture	1	6,3		1	4		
	Activités	5	31,3		17	68		
	Liberté	3	18,8		2	8		
	Gouvernante plus présente	.			1	4		
Lieu de vie préféré								0,3392
	Famille Gouvernante	10	62,5		20	80		
	Domicile particulier	4	25		2	8		
	Famille	2	12,5		3	12		
« Quelque chose à ajouter? »								1
	Pas de réponse	9	56,3		12	48		
	Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	.			1	4		
	Activités	1	6,3		1	4		
	Sécurité	.			1	4		
	Qualité de vie	5	31,3		6	24		
	Plus de présence de la gouvernante	1	6,3		1	4		
	Rendre non fumeur	.			1	4		
	Liens avec la tutrice	.			1	4		
	Problèmes entre résidents	.			1	4		

* écart-type
** Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test de Wilcoxon pour les variables quantitatives

Annexe 8 : Comparaison du ressenti en fonction de la profession exercée

		Jamais travaillé N=6 (14.6%)			Milieu ordinaire N=26 (63.4%)			Milieu spécialisé N=9 (22.0%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement		6	7,4	3	26	8	2,5	9	7,7	2,8	0,648
Amélioration		6	7,8	1,9	26	7,5	2,5	9	7,3	3,1	0,955
Famille		6	6,8	3,4	26	5,1	3,1	9	7	2,9	0,143
Pourquoi?											0,213
	Pas de réponse	.			8	30,8		3	37,5		
	Moins de disputes	1	16,7		6	23,1		1	12,5		
	Sécurisant pour la famille	2	33,3		6	23,1		3	37,5		
	Plus de considération par la famille	1	16,7		3	11,5		.			
	Maintien du statut de « malade »	2	33,3		.			1	12,5		
	Éloignement géographique	.			3	11,5		.			
Relations sociales		6	7,8	3,2	26	6,3	2,5	9	6,7	3,8	0,262
Pourquoi?											0,161
	Pas de réponse	.			5	19,2		2	25		
	Éloignement géographique	.			6	23,1		.			
	Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	.			6	23,1		1	12,5		
	Présence des autres résidents	4	66,7		7	26,9		3	37,5		
	Se sent mieux « dans sa peau »	2	33,3		1	3,8		2	25		
	Sentiment de honte	.			1	3,8		.			
Autonomie		6	8,9	1,3	26	6,3	2,6	9	7,5	2,3	0,042
Maladie		6	7,9	1,9	26	7,3	2,3	9	8,1	2,1	0,524
Pourquoi?											0,544
	Pas de réponse	.			3	11,5		1	11,1		
	Observance	1	16,7		6	23,1		1	11,1		
	Environnement protecteur	.			5	19,2		1	11,1		
	Vie en collectivité	1	16,7		1	3,8		2	22,2		
	Présence de la gouvernante	2	33,3		2	7,7		2	22,2		
	Se sent mieux	2	33,3		1	3,8		.			
	Ne se sent pas malade	.			2	7,7		2	22,2		
	Écoute	.			3	11,5		.			
	Connaissance de la maladie	.			1	3,8		.			
	Impression de surveillance	.			1	3,8		.			
	Pathologie somatique intercurrente	.			1	3,8		.			
Observance		6	8,9	2	25	8,3	2,7	9	8,7	2,3	0,814
Soignants		6	7,3	2,2	26	8	2,2	9	8,8	2,1	0,258
Pourquoi?											0,289
	Pas de réponse	.			7	26,9		1	12,5		
	Disponibilité	5	83,3		17	65,4		5	62,5		
	Modification de la relation par le logement	1	16,7		1	3,8		.			
	Régularité	.			.			1	12,5		
	Autres	.			1	3,8		1	12,5		
Gouvernante		6	9,6	0,5	26	8,8	1,6	9	7,9	2,7	0,478
Vie quotidienne		6	9,6	0,7	26	8,4	2,4	9	7,4	3	0,278
Animation		6	8,9	1,2	26	7,9	2,1	9	9,1	1,3	0,172
Médicaments		6	8,8	1,9	25	8,6	2,4	9	7,7	3	0,559
Intervenants		6	7,8	3,9	26	8,4	2,1	9	8,1	2,9	0,932
Relations socio-familiales		6	8,9	1,7	26	7,5	2,8	9	8,3	2	0,26

Chez soi		6	8,5	2,3	26	6,9	2,8	9	6	4	0,22
Bien-être		6	8,1	2,3	26	8,1	1,7	9	6,8	3,7	0,871
Pourquoi?											0,565
	Pas de réponse	.			1	3,8		.			
	Sécurité	.			7	26,9		3	33,3		
	Écoute	.			1	3,8		.			
	Liberté	.			2	7,7		.			
	Assistance	.			1	3,8		.			
	Vie avec les autres	.			4	15,4		2	22,2		
	Style de vie	3	50		5	19,2		1	11,1		
	Insatisfaction / autres hébergements	.			.			1	11,1		
	Considération de la famille	1	16,7		.			.			
	Référent	1	16,7		1	3,8		1	11,1		
	Surveillance	1	16,7		4	15,4		1	11,1		
À améliorer		6	5,3	3,9	26	6,1	2,4	9	4,5	3	0,386
Pourquoi?											0,151
	Pas de réponse	1	16,7		2	7,7		2	22,2		
	Plus de résidents	.			1	3,8		.			
	Moins de résidents	.			2	7,7		.			
	Autres résidents	1	16,7		.			.			
	Décoration	2	33,3		.			.			
	Nourriture	.			1	3,8		1	11,1		
	Activités	2	33,3		16	61,5		4	44,4		
	Liberté	.			3	11,5		2	22,2		
	Gouvernante plus présente	.			1	3,8		.			
Lieu de vie préféré											0,908
	Famille Gouvernante	5	83,3		19	73,1		6	66,7		
	Domicile particulier	1	16,7		4	15,4		1	11,1		
	Famille	.			3	11,5		2	22,2		
« Quelque chose à ajouter? »											0,637
	Pas de réponse	3	50		13	50		5	55,6		
	Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	.			1	3,8		.			
	Activités	.			1	3,8		1	11,1		
	Sécurité	.			1	3,8		.			
	Qualité de vie	2	33,3		8	30,8		1	11,1		
	Plus de présence de la gouvernante	.			1	3,8		1	11,1		
	Rendre non fumeur	.			.			1	11,1		
	Liens avec la tutrice	.			1	3,8		.			
	Problèmes entre résidents	1	16,7		.			.			

* écart-type

** Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives

Annexe 9 : Comparaison du ressenti en fonction du dernier logement occupé

	Logement particulier ou en famille N=18 (43.9%)			Hébergements communautaires dont foyers N=16 (39.0%)			SDF & Hôpital N=7 (17.1%)			
	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement	18	8,2	2,3	16	7,3	3	7	8,1	2,3	0,5536
Amélioration	18	7,6	2,9	16	7,4	2,1	7	7,6	2,4	0,7409
Famille	18	5,9	3,6	16	6,2	2,6	7	4,7	3,4	0,579
Pourquoi?										0,2907
Pas de réponse	6	33,3		2	12,5		3	50		
Moins de disputes	3	16,7		3	18,8		2	33,3		
Sécurisant pour la famille	4	22,2		6	37,5		1	16,7		
Plus de considération par la famille	2	11,1		2	12,5		.			
Maintien du statut de « malade »	3	16,7		.			.			
Éloignement géographique	.			3	18,8		.			
Relations sociales	18	6,7	3,2	16	6,6	2,4	7	6,5	3,3	0,9141
Pourquoi?										0,4168
Pas de réponse	3	16,7		2	12,5		2	33,3		
Éloignement géographique	2	11,1		4	25		.			
Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	4	22,2		2	12,5		1	16,7		
Présence des autres résidents	8	44,4		3	18,8		3	50		
Se sent mieux « dans sa peau »	1	5,6		4	25		.			
Sentiment de honte	.			1	6,3		.			
Autonomie	18	7	2,8	16	6,8	2,6	7	7,2	1,9	0,9157
Maladie	18	7,2	2,7	16	8	1,5	7	7,4	2	0,805
Pourquoi?										0,5076
Pas de réponse	2	11,1		1	6,3		1	14,3		
Observance	2	11,1		5	31,3		1	14,3		
Environnement protecteur	4	22,2		1	6,3		1	14,3		
Vie en collectivité	3	16,7		1	6,3		.			
Présence de la gouvernante	3	16,7		3	18,8		.			
Se sent mieux	2	11,1		1	6,3		.			
Ne se sent pas malade	1	5,6		1	6,3		2	28,6		
Écoute	.			1	6,3		2	28,6		
Connaissance de la maladie	.			1	6,3		.			
Impression de surveillance	.			1	6,3		.			
Pathologie somatique intercurrente	1	5,6		.			.			
Observance	18	8,3	2,9	16	8,7	2,1	6	8,3	2,5	0,9871
Soignants	18	8,1	2,3	16	7,9	2,2	7	8,2	2	0,8889
Pourquoi?										0,1565
Pas de réponse	2	11,1		4	25		2	33,3		
Disponibilité	14	77,8		11	68,8		2	33,3		
Modification de la relation par le logement	1	5,6		.			1	16,7		
Régularité	.			1	6,3		.			
Autres	1	5,6		.			1	16,7		
Gouvernante	18	8,8	2	16	8,7	1,7	7	8,7	1,8	0,7973
Vie quotidienne	18	8,1	3	16	8,3	1,9	7	9,1	1,9	0,299
Animation	18	8,6	1,6	16	7,8	2,4	7	8,6	1	0,6845
Médicaments	18	8,3	3	16	8,5	2	6	8,9	1,9	0,83
Intervenants	18	8,9	2,1	16	7,5	3,1	7	8,4	2	0,0839
Relations socio-familiales	18	7,9	2,7	16	7,7	2,7	7	8,4	1,8	0,8696

Chez soi		18	8,4	2,4	16	5,5	2,9	7	6,4	3,6	0,0155
Bien-être		18	8,3	2,4	16	7,3	1,8	7	7,6	3,3	0,2466
Pourquoi?											0,6113
	Pas de réponse	.			1	6,3		.			
	Sécurité	5	27,8		3	18,8		2	28,6		
	Écoute	.			.			1	14,3		
	Liberté	1	5,6		.			1	14,3		
	Assistance	1	5,6		.			.			
	Vie avec les autres	3	16,7		3	18,8		.			
	Style de vie	4	22,2		3	18,8		2	28,6		
	Insatisfaction / autres hébergements	.			.			1	14,3		
	Considération de la famille	1	5,6		.			.			
	Référent	1	5,6		2	12,5		.			
	Surveillance	2	11,1		4	25		.			
À améliorer		18	6,1	2,9	16	5,4	2,6	7	5,1	3,2	0,6215
Pourquoi?											0,7974
	Pas de réponse	1	5,6		2	12,5		2	28,6		
	Plus de résidents	1	5,6		.			.			
	Moins de résidents	.			1	6,3		1	14,3		
	Autres résidents	1	5,6		.			.			
	Décoration	.			2	12,5		.			
	Nourriture	1	5,6		1	6,3		.			
	Activités	11	61,1		8	50		3	42,9		
	Liberté	2	11,1		2	12,5		1	14,3		
	Gouvernante plus présente	1	5,6		.			.			
Lieu de vie préféré											0,066
	Famille Gouvernante	16	88,9		9	56,3		5	71,4		
	Domicile particulier	2	11,1		4	25		.			
	Famille	.			3	18,8		2	28,6		
« Quelque chose à ajouter? »											0,8255
	Pas de réponse	6	33,3		11	68,8		4	57,1		
	Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	1	5,6		.			.			
	Activités	2	11,1		.			.			
	Sécurité	1	5,6		.			.			
	Qualité de vie	4	22,2		4	25		3	42,9		
	Plus de présence de la gouvernante	1	5,6		1	6,3		.			
	Rendre non fumeur	1	5,6		.			.			
	Liens avec la tutrice	1	5,6		.			.			
	Problèmes entre résidents	1	5,6		.			.			

* écart-type

** Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test de Kruskal-Wallis pour les variables quantitatives

Annexe 10 : Comparaison du ressenti selon les antécédents carcéraux

		Antécédent d'incarcération N=8 (19.5%)			Jamais incarcéré N=33 (80.5%)			
		N	%/moy	ET*	N	%/moy	ET*	p**
Changement		8	7,8	3,1	33	7,8	2,5	0,9468
Amélioration		8	8,5	1,7	33	7,3	2,6	0,2589
Famille		8	5,3	2,8	33	5,9	3,2	0,4875
Pourquoi?								0,9471
	Pas de réponse	3	37,5		8	25		
	Moins de disputes	1	12,5		7	21,9		
	Sécurisant pour la famille	2	25		9	28,1		
	Plus de considération par la famille	1	12,5		3	9,4		
	Maintien du statut de "malade"	.			3	9,4		
	Éloignement géographique	1	12,5		2	6,3		
Relations sociales		8	6,6	1,7	33	6,6	3,1	0,7026
Pourquoi?								0,7497
	Pas de réponse	1	12,5		6	18,8		
	Éloignement géographique	1	12,5		5	15,6		
	Tri & arrêt des mauvaises fréquentations	3	37,5		4	12,5		
	Présence des autres résidents	2	25		12	37,5		
	Se sent mieux "dans sa peau"	1	12,5		4	12,5		
	Sentiment de honte	.			1	3,1		
Autonomie		8	7	2,4	33	6,9	2,6	0,8816
Maladie		8	8,3	1,1	33	7,4	2,3	0,4764
Pourquoi?								0,0713
	Pas de réponse	.			4	12,1		
	Observance	1	12,5		7	21,2		
	Environnement protecteur	3	37,5		3	9,1		
	Vie en collectivité	1	12,5		3	9,1		
	Présence de la gouvernante	.			6	18,2		
	Se sent mieux	.			3	9,1		
	Ne ses ent pas malade	.			4	12,1		
	Écoute	2	25		1	3		
	Connaissance de la maladie	1	12,5		.			
	Impression de surveillance	.			1	3		
	Pathologie somatique intercurrente	.			1	3		
Observance		8	9,1	1,7	32	8,3	2,6	0,4809
Soignants		8	9,3	1,4	33	7,8	2,2	0,0527
Pourquoi?								0,1515
	Pas de réponse	.			8	25		
	Disponibilité	7	87,5		20	62,5		
	Modification de la relation par le logement	.			2	6,3		
	Régularité	1	12,5		.			
	Autres	.			2	6,3		
Gouvernante		8	8,4	1,7	33	8,8	1,8	0,4215
Quotidien		8	8,4	2	33	8,3	2,5	0,8516
Animation		8	7,5	1,9	33	8,5	1,9	0,1085
Médicaments		8	9	1,4	32	8,3	2,7	0,5614
Intervenants		8	8,3	1,3	33	8,2	2,8	0,3738
Relations socio-familiales		8	8,1	1,3	33	7,8	2,8	0,5055
Chez soi		8	6,3	3,2	33	7,1	3,1	0,4317
Bien-être		8	8	1,4	33	7,7	2,5	0,7274

Pourquoi?								0,0573
	Pas de réponse	.			1	3		
	Sécurité	6	75		4	12,1		
	Écoute	.			1	3		
	Liberté	.			2	6,1		
	Assistance	.			1	3		
	Vie avec les autres	2	25		4	12,1		
	Style de vie	.			9	27,3		
	Insatisfaction / autres hébergements	.			1	3		
	Considératios de la famille	.			1	3		
	Référent	.			3	9,1		
	Surveillance	.			6	18,2		
A améliorer		8	6,2	2,8	33	5,5	2,8	0,6203
Pourquoi?								0,734
	Pas de réponse	.			5	15,2		
	Plus de résidents	.			1	3		
	Moins de résidents	1	12,5		1	3		
	Autres résidents	.			1	3		
	Décoration	.			2	6,1		
	Nourriture	.			2	6,1		
	Activités	5	62,5		17	51,5		
	Liberté	2	25		3	9,1		
	Gouvernante plus présente	.			1	3		
Lieu de vie préféré								1
	Famille Gouvernante	6	75		24	72,7		
	Domicile paticulier	1	12,5		5	15,2		
	Famille	1	12,5		4	12,1		
"Quelque chose à ajouter?"								0,2651
	Pas de réponse	2	25		19	57,6		
	Spécialiser le dispositif (ex personnes âgées)	.			1	3		
	Activités	1	12,5		1	3		
	Sécurité	.			1	3		
	Qualité de vie	4	50		7	21,2		
	Plus de présence de la gouvernante	1	12,5		1	3		
	Rendre non fumeur	.			1	3		
	Liens avec la tutrice	.			1	3		
	Problèmes entre résidents	.			1	3		

* écart-type

** Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test de Wilcoxon pour les variables quantitatives

I - HEBERGEMENT

1. Hébergement thérapeutique

- Hospitalisation à domicile : maintien à domicile avec prise en charge médicale intensive par une équipe pluridisciplinaire
- Appartement thérapeutique : structure d'hébergement considérée comme unité de soins et dépendant de l'hôpital
- Accueil familial thérapeutique : prise en charge thérapeutique au sein d'une famille d'accueil différente du domicile d'origine et dont la responsabilité est médicale
- Centre médicalisé de post-cure : unité de moyen séjour après la phase aigue, destinée à assurer le prolongement des soins. Les foyers de post-cure sont essentiellement destinés aux troubles addictifs
- Foyer de transition : structure d'hébergement collectif considérée comme unité de soins et dépendant de l'hôpital
- Hôtel hospitalier : structure hôtelière d'accueil pour la nuit et éventuellement pour les repas recevant des patients qui ont des soins à proximité de la structure. Structure développée notamment pour les enfants afin de leur proposer un accueil plus familier que l'hôpital
- Lits haltes soins santé : structures médico-sociales destinées à l'accueil temporaire de personnes sans-domicile fixe dont l'état de santé ne justifie pas ou plus d'une hospitalisation mais nécessite une prise en charge adaptée en terme de soins et de suivi social

2. Hébergement médico-social avec orientation "Maison du Handicap"

- Foyer de vie/Foyer occupationnel : établissement médico-social accueillant des personnes handicapées autonomes pour les actes de la vie courante mais ne pouvant travailler. Une équipe éducative assure l'accompagnement quotidien
- Foyer d'hébergement pour handicapés : adultes handicapés travaillant en CAT ou en Atelier Protégé
- Résidence service : très proche de la formule du foyer pour les personnes travaillant en CAT
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM) : accueille les personnes lourdement handicapées souffrant de dépendance totale ou partielle, inapte à toute activité professionnelle et qui ont besoin de l'assistance au moins partielle d'une tierce personne pour la plupart des actes de la vie quotidienne
- Maison d'accueil spécialisé (MAS) : accueille les personnes handicapés adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants

3. Hébergement médico-social pour les personnes âgées

- Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) : accueil de personnes âgées dépendantes physiquement et/ou psychiquement pour qui le maintien à domicile est devenu impossible

- Résidence pour court séjour ou maison d'accueil temporaire : établissement destiné à accueillir de façon temporaire les personnes âgées, le temps de se préparer à la maison de retraite

4. Hébergement social

- Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) : structure assurant l'accueil et l'hébergement ainsi que l'accompagnement social de personnes en difficulté. Agrément délivré par le Préfet
- Groupe d'entraide mutuelle (GEM) : lieu convivial destiné à des personnes adultes que des troubles psychiques mettent en situation de fragilité et/ou d'isolement

II - LOGEMENT

- Appartement associatif : géré par une association type loi 1901 dont le bénéficiaire est sous-locataire et bénéficie d'un accompagnement spécialisé en vue de sa réinsertion sociale
- Résidence sociale : logement-foyer pour des personnes en difficultés sociales et autonomes dont les objectifs et les règles sont définis dans le cadre d'un projet. Logement temporaire (exemple Sonacotra)
- Maison relais : habitat communautaire de petite taille associant des logements privatifs et des espaces collectifs. Habitat durable dont l'objet est l'animation et la convivialité
- Résidence accueil : maison relais destinée à accueillir des personnes qui se trouvent de fait en situation de handicap en raison de troubles psychiques
- Familles gouvernantes : groupe d'usagers employant une "gouvernante" qui en contrepartie assure auprès d'eux une prestation de service quotidien
- Appartement de coordination thérapeutique (ACT) : structure d'hébergement temporaire pour des personnes atteintes de pathologies sévères
- Accueil familial social (AFS) : accueil par des particuliers, à titre onéreux, des personnes âgées ou handicapées adultes. L'accueillant doit avoir obtenu un agrément du Président du Conseil Général
- Maison de retraite : lieu de vie pour les personnes âgées. Peut être médicalisée
- Foyer logement : lieu de vie regroupant un ensemble de logements individuels avec locaux communs pour des personnes âgées

Prestations associées au logement

- Service d'accompagnement à la vie social (SAVS) : accompagnement adapté à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées en milieu ouvert
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) : comporte des prestations de soins

III - HORS LOGEMENT/HEBERGEMENT

- Equipe mobile en psychiatrie : équipe de psychiatrie assurant le soin et le lien entre le sanitaire et le social en direction des personnes en situation de précarité et pouvant échapper aux soins

Annexe 12 : Matérialisation d'un outil d'évaluation commun selon B. Aubert (22)

	Indicateurs et/ou critères d'évaluation	Outils éventuels	Qui	Comment
Veiller à l'équilibre financier du dispositif	Nombre de candidats sur la liste d'attente par mois	Liste d'attentes de candidatures validée par la MDPH	Commission d'admission	Explications dans le compte-rendu commission d'admission UDAF
Assurer une gestion budgétaire équilibrée du compte pension	Solde du compte pension positif par la gouvernante	-Contrôle mensuel des comptes -Justificatif argent de poche	UDAF	- Contrôle mensuel - Gestion budgétaire en compétence interne UDAF - Informations transmises si besoin au partenaire concerné
Développer une communication optimale entre les différents partenaires	Nombre de réunions formelles, de rencontres, par trimestre	- CR UDAF - Dossier de soins	- UDAF - Soignants	Réunion d'évaluation trimestrielle (tableau de bord)
	Nombre de bilans partenaires par trimestre	CR Cellule de vigilance pilotée par responsable « Familles Gouvernantes » UDAF et coordinateur CHS	Coordinateur	Réactivité de la Cellule de vigilance
	Temps de réponse équipe psychiatrique/ signalement par trimestre			
Veiller à une alimentation équilibrée et variée	Concordance ticket de caisse/menu par mois	Relevé mensuel compte	UDAF	Relevé tableau des menus / tickets de caisse et relevé de compte
	Évolution annuelle de la courbe de poids	CR visite à domicile	Soignants	Reprise trimestrielle avec la gouvernante

	Nombre de signalements concernant l'alimentation des intervenants, des résidents… par trimestre	-CR des visites à domicile - Rencontre partenaire -Visite sur site inopinée et contradictoire UDAF/CHS - Fiche de signalement	- Soignants - UDAF/ Familles/ Soignants/ Gouvernantes - Cellule de vigilance	Tableau de bord des évaluations trimestrielles
Maintenir une stabilité de la santé mentale du résident	Nombre d'hospitalisations liées à une décompensation par trimestre (hospitalisations non programmées)	Dossier de soins	Soignants	CR Bilan d'évaluation trimestrielle
	Nombre de signalements de la gouvernante et/ou partenaires par trimestre	Fiche de signalement	Gouvernantes, soignants, UDAF	-Reprise trimestrielle avec la gouvernante - CR Bilan d'évaluation trimestrielle
	Nombre de piluliers non-conformes à la prescription médicale lors d chaque VAD	Prescription médicale	Infirmiers	Vérification sur site
	Nombre de RDV avec le psychiatre par trimestre		Gouvernante, soignants	-Reprise trimestrielle avec la gouvernante - CR Bilan d'évaluation trimestrielle
Maintenir une hygiène corporelle adaptée à la vie en communauté	Nombre de plaintes et/ou signalements lors des visites partenaires par trimestre	Fiche de signalement	Gouvernantes Soignants UDAF	-VAD -Visite sur site contradictoire UDAF/CHS Jury - CR Bilan d'évaluation trimestrielle
Veiller à l'entretien de l'appartement	Nombre de signalements lors des visites, partenaires, infirmiers et gouvernante… par trimestre	Fiche de signalement	Gouvernantes Soignants UDAF	-Visite sur site contradictoire UDAF/CHS Jury -Évaluation trimestrielle -Évaluation du projet de vie personnelle

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1. Analyse descriptive des caractéristiques sociodémographiques (n=41)……95

Tableau 2. Analyse descriptive des caractéristiques de la trajectoire de soins des résidents (n=41)……..……98-99

Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques et Trajectoires de soin en fonction du sexe……..……...101

Tableau 4. Analyse descriptive du vécu des résidents en Familles Gouvernantes (n=41)……..106-107

Tableau 5. Statistiques simples des questions relatives au vécu des résidents en « Familles Gouvernantes » (n = 41)……..108

Tableau 6. Corrélations entre les variables du questionnaire « Vécu des résidents en Familles Gouvernantes »……112

TABLE DES FIGURES

Figure 1. Organisation du dispositif « Familles Gouvernantes »……47
Figure 2. Caractéristiques de trois dispositifs d'hébergements……69
Figure 3. Sexe des résidents……91
Figure 4. Niveau d'études des résidents……...92
Figure 5. Emploi exercé par le passé……93
Figure 6. Type de logement précédemment occupé……94
Figure 7. Mesure de protection des résidents……...94
Figure 8. Pathologies diagnostiquées chez les résidents……..96
Figure 9. Récapitulatif des résultats……....113-114
Figure 10. Structures d'hébergement selon le mode de financement……144
Figure 11. Structures d'hébergement selon la durée d'hébergement……145
Figure 12. Structures d'hébergement selon la présence de soins……...145
Figure 13. Pyramide de Maslow……152

BIBLIOGRAPHIE

1. BLOUDIN M., BERGERON C. Dictionnaire de la réadaptation: termes d'intervention et d'aides techniques. Tome 2. Les publications du Québec. Québec: 1997.

2. GOFFMAN E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Simon & Schuster. New-York: 1963.

3. LOVELL A. Droits et nouveaux statuts des usagers en santé mentale. Pratiques en Santé Mentale. 2009;(1):10-17.

4. CARIO E. Le malade mental à l'épreuve de son retour dans la société. L'Harmattan. Paris: 1997.

5. HOLMES E. P., CORRIGAN P. W., CANAR J., KUBIAK M. A. Changing attitudes about schizophrenia. Schizophrenia Bulletin. 1999;25(3):447-456.

6. STUART H. Stigma and the daily news: Evaluation of a newspaper intervention. Canadian Journal of Psychiatry. 2003;48(10):651-656.

7. CASTILLO M. C., LANNOY V., SEZNEC J. C., JANUEL D., PETITJEAN F. Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. L'Evolution Psychiatrique. 2008;(73):615-628.

8. JAMISON K. R. The many stigmas of mental illness. Lancet. 2006;(367):533-534.

9. QUINTIN P., KLEIN P., CARRIERE P., NARBONI V. L'image de la schizophrénie et des schizophrènes auprès du grand public. Nervure. 2001;14(9):16-19.

10. PENN D. L., KOMMANA S., MANSFIELD M., LINK B. G. Dispelling the stigma of schizophrenia: the impact of information on dangerousness. Schizophrenia Bulletin. 1999;25:437-446.

11. PHELAN J. C., BROMET E. J., LINK B. G. Psychiatric illness and family stigma. Schizophrenia Bulletin. 1998;24(1):115-126.

12. ANGERMEYER M. C., SCHULZE B. Reinforcing stereotypes/ how the focus on forensic cases in news reporting may influence public attituds toward the mentally ill. International Journal of Law in Psychiatry. 2001;24(4-5):469-486.

13. CAROLI F. Le Monde et la schizophrénie. Nervure. 2001;14(5):7-9.

14. LACHAUX B., CAROLI F., MASSE G. Résultats d'une enquête sur les représentations de la schizophrénie. Nervure. 2001;14(5):11-17.

15. CASADEBAING F., GUILLAUD-BATAILLE J.-M., PHILIPPE A. Schizophrénie et exclusion sociale. Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale. 1997;(9).

16. VIGNAT J.-P. Fragilité psychique, fragilité sociale: quelles frontières? Université catholique de Lyon: 1987.

17. QUESEMAND ZUCCA S. Malades à la rue, malades de la rue. La Revue de Médecine Interne. 2009;(30):S6-S7.

18. OBSERVATOIRE DU SAMU SOCIAL DE PARIS, INSERM. La santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Ile-de-France. 2009.p. 1-100

19. FAZEL S., KHOSLA V., DOLL H., GEDDES J. The prevalence of mental disorders among the homeless in Western countries: systematic review and meta-regression analysis. PLoS Medicine. 2008;5(12):1670-1680.

20. MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. Egalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Article 2005-102 du Code de l'Action Sociale et des Familles, 2005.

21. MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU TRAVAIL ET DE LA SOLIDARITE. MINISTERE DE LA SANTE, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPEES. Handicaps, incapacités, dépendance. Revue Française des Affaires Sociales. 2003;(1-2).

22. AUBERT B. A l'articulation du sanitaire et du social: les Familles Gouvernantes de Moselle. Master 2 en Sciences de Gestion, Parcours Management Public, Spécialité Management Hospitalier, Université Nancy 2, Institut d'Administration des Entreprises, 2007;85p

23. ALEZRAH C., CABROL M. Psychotiques et grande précarité: une autre approche. Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale. 2000;4(36):28-30.

24. MAISONDIEU J. La fabrique des exclus. Bayard Edition; 1997.

25. MAYOL M. A., COTTALORDA EYNAUD A. Réinsertion de schizophrènes: réalité clinique, réalité économique. Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale. 1997;(13):9.

26. EMMANUELLI X. Survivre dans les interstices de la cité. Pratiques en Santé Mentale. 2008;(1):62-69.

27. ESCAIG B. Par-delà la maladie, le handicap psychique: de nouveaux enjeux pour la psychiatrie. Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale. 2006;10(100):49-51.

28. FAMIDAC. Les familles gouvernantes [Internet]. 2010; Disponible sur: http://www.famidac.fr/article124.html, consulté le 20 juin 2010

29. CHAUVOT B., BERTHOLON F. Une expérience innovante: la famille gouvernante. Annales Médico-Psychologiques. 1998;156(4):284-287.

30. UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES. "Famille Gouvernante": Un lieu de vie pour les personnes isolées et dépendantes. 2009;

31. UDAF DE LA MARNE. Projet de service de maintien à domicile "Service Familles Gouvernantes". 1997;

32. OSTERMANN E., LAURENT M.-H. Alternatives à l'hospitalisation, équipes réseau,

familles gouvernantes. 18e journée d'étude et de formation du GERART, Paris; 2009

33. ROUFF K. Une "vie de famille" contre la souffrance psychique. Santé Mentale. 2006;(105):12-13.

34. KANNAS S. Santé mentale et précarité: les mal lotis du logement? Trajectoires et partenariats. Journée interrégionale du 13 novembre 2007. Haute-Normandie Picardie Nord-Pas de Calais: 2007.

35. UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS FAMILIALES. Familles Gouvernantes: Etude auprès des résidents et gouvernantes. 2007;

36. UDAF DE LA HAUTE VIENNE. Familles gouvernantes. Limoges. Disponible sur: http//www.udaf87.fr/pdf/Familles_gouvernantes.pdf , consulté le 22 Juin 2010. 40p.

37. MISSION NATIONALE D'APPUI EN SANTE MENTALE. Rapport sur l'organisation de la psychiatrie dans le département de la Moselle. Ministère de l'emploi et de la solidarité; 1998.

38. Secteurs du Centre Hospitalier de Jury et structures externes. 2008. Disponible sur http://www.ch-jury.fr, consulté le 11 Juillet 2010.

39. THORNICROFT G., GOOCH C., O'DRISCOLL C., REDA S. The TAPS Project: the rehability of the Patient Attitude Questionnaire. British Journal of Psychiatry. 1993;(162 (Suppl. 19)):25-29.

40. HAUTECOUVERTURE S., LIMOSIN F., ROUILLON F. Epidémiologie des troubles schizophréniques. La Presse Médicale. 2006;35(3):461-468.

41. DIRECTION GENERALE DE LA SANTE, GROUPE TECHNIQUE NATIONAL DE DEFINITION DES OBJECTIFS DE SANTE PUBLIQUE. Psychoses délirantes chroniques, troubles bipolaires, troubles dépressifs, troubles névrotiques et anxieux. 2003. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/37psychoses.pdf, consulté le 01 Août 2010.

42. THOMAS G., GENEST P., WALTER M. L'enfance des schizophrènes: revue de littérature. Annales Médico-Psychologiques. 2010;168(2):127-133.

43. CANNON M., JONES P. B., GILVARRY C., RIFKIN L., MCKENZIE K., FOESTER A. ET AL. Premorbid social functioning in schizophrenia and bipolar disorder: similarities and differences. American Journal of Psychiatry. 1997;(154):1544-1550.

44. VOURDAS A.,PIPE R., CORRIGALL R., FRANGOU S. Increased developmental deviance and premorbid dysfunction in early onset schizophrenia. Schizophrenia Research. 2003;(62):13-22.

45. CANNON T. D.,BEARDEN C. E.,HOLLISTER J. M., ROSSO I. M., SANCHEZ L. E., HADLEY T. Childhood cognitive functioning in schizophrenia patients and their unaffected siblings: A prospective cohort study. Schizophrenia Bulletin. 2000;(26):379-393.

46. BAILLY D. Adolescence et schizophrénie. L'Encéphale. 2009;1:10-19.

47. VERDOUX H., GOUMILLOUX R., MONELLO F., COUGNARD A. Devenir professionnel de sujets souffrants de schizophrénie dans les deux ans suivant l'obtention du statut adulte handicapé. L'Encéphale. 2010;

48. CASADEBAIG F., GUILLAUD-BATAILLE J. M., PHILIPPE A. Schizophrénie et exclusion sociale. La Revue Française de psychiatrie et de psychologie médicale. 1997;(9).

49. EUROPEAN COMMUNITIES AND STAKES. European Communities and STAKES, 2004. Action for Mental Health. 2004;

50. BROWN S., BIRTWISTLE J. People with schizophrenia and their families: Fifteen-year outcome. British Journal of Psychiatry. 1998;(173):139-144.

51. OECD. Panorama de la société 2006: les indicateurs sociaux de l'OCDE. OECD Publishing; 2007, 118p.

52. FAZEL S., DANESH J. Serious mental disorder in 23000 prisoners: a systematic review of 62 surveys. Lancet. 2002;(359):545-550.

53. CAPDEVIELLE D., BOULENGER J. P., VILLEBRUN D., RITCHIE K. Durées d'hospitalisation des patients souffrant de schizophrénie: implication des systèmes de soin et conséquences médicoéconomiques. L'Encéphale. 2009;(35):394-399.

54. JOHNSTONE P., ZOLESE G. Length of hospitalisation for people with severe mental illness. Cochrane Database Systematic Reviews. 2000;(2).

55. THOMPSON E. E., NEIGHBORS H. W., MUNDAY C. ET AL. Length of stay, referral to aftercare, and rehospitalization among psychiatric inpatients. Psychiatric Services. 2003;(54):1271-1276.

56. PERKINS D. O., GU H., BOTEVA K. ET AL. Relationship between duration of untreated psychosis and outcome in first-episode schizophrenia: a critical review and metaanalysis. American Journal of Psychiatry. 2005;(162):1785-1804.

57. MERSON S., TYRER P., CARLEN D., ET AL;. The cost of treatment of psychiatric emergencies: a comparison of hospital and community services. Psychological Medicine. 1996;(26):727-734.

58. REGIER D., FARMER M., RAE D. Co-morbidity of mental disorders with alcohol and other drug abuse. JAMA. 1995;(264):2511-2518.

59. COURTECUISSE A. Alcool et schizophrénie. Diplôme Universitaire d'Alcoologie, Université de Caen; 2005.

60. CATON C., SHROUT P., EAGLE P. Risk factors for homelessness among schizophrenic men: a case control study. American Journal of Public Health. 1994;(84):265-270.

61. SWOFFORD C., KASCOW J., SCHELLER-GILKEY G. ET AL. Substance use: a powerful predictoir of relapse in schizophrenia. Schizophrenia Research. 1996;(20):145-151.

62. DERVAUX A., LAQUEILLE X. Tabac et schizophrénie: aspects épidémiologiques et cliniques. L'Encéphale. 2008;34(3):299-305.

63. BROWNE G., COURTNEY M. Housing, social support and people with schizophrenia: A grounded theory study. Issues in Mental Health Nursing. 2005;26(3):311-326.

64. PIAT M., RICARD N., LESAGE A. Evaluating life in foster homes for persons with serious mental illness: Resident and caregiver perspectives. Journal of Mental Health. 2006;15(2):227-242.

65. LEISSE M., KALLERT T. W. Social integration and the quality of life of schizophrenic patients in different types of complementary care. European Psychiatry. 2000;(15):450-460.

66. BROWNE G., HEMSLEY M., SAINT JOHN W. Consumer perspectives on recovery: A focus on housing following discharge from hospital. International Journal of Mental Health Nursing. 2008;(17):402-409.

67. MORIN P., ROBERT D., DORVIL H. Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles. Nouvelles Pratiques Sociales. 2001;14(2):88-105.

68. ROY M.-A., MAZIADE M., LABBE A., MERTTE C. Male gender is associated with deficit schizophrenia: a meta-analysis. Schizophrenia Research. 2001;47(2-3):141-147.

69. USALL J., OCHOA S., ARAYA S., MARQUEZ M., NEDES GROUP. Gender differences and outcome in schizophrenia: a 2-year follow-up study in a large community sample. European Psychiatry. 2003;18(6):282-284.

70. THORNICROFT G., LEESE M., TANSELLA M., HOWARD L., TOULMIN H., HERRAN A., SCHENE A. Gender differences in living with schizophrenia. A cross-sectional European multi-site study. Schizophrenia Research. 2002;57:191-200.

71. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Report of a World Health Organization (WHO) meeting on consumer involvement in mental health services. Psychosocial Rehabilitation Journal. 1990;14(1):13-20.

72. ROSENFIELD S. Homelessness and rehospitalisation: the importance of housing for the chronically mentally ill. Journal of Community Psychology. 1990;19(1):60-69.

73. VALLENGA B., CHRISTENSON J. Persistent and severely mentally ill clients' perceptions of their mental illness. Issues in Mental Health Nursing. 1994;(15):359-371.

74. CARIO E. La société d'hier face à la folie. Dans: Le malade mental à l'épreuve de son retour dans la société. L'Harmattan; 1997. p. 237.

75. HIPPOCRATE. L'art de la médecine: serment, ancienne médecine, art, airs, eaux, lieux, maladie sacrée, nature de l'homme, pronostic, aphorismes. Flammarion; 1999.362p.

76. ARISTOTE. Politique. Volume 2. Collection des universités de France. Les Belles Lettres; 2003. 315p.

77. SINEURBE. Echec au fou ou l'histoire de la folie. 2008. Disponible sur: http://sineurbe.blogspot.com/, consulté le 08 août 2010.

78. PIAT M., RICARD N., LESAGE A., TROTTIER S. Le point de vue des responsables des ressources de type familial sur les transformations des services de santé mentale au Québec. Santé mentale au Québec. 2005;30(2):209-231.

79. FOUCAULT M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris: Gallimard; 1972.

80. GAUCHET M., SWAIN G. La pratique de l'esprit humain. Paris: Gallimard; 1980.

81. SANS P. Les placements familiaux thérapeutiques. Education et société. Paris: Fleurus; 1997.

82. LINN M., KLETT C. J., CAFFEY E. Foster home characteristics and psychiatric patient outcome: the wisdom of Gheel confirmed. 1980;(37):129-132.

83. CASTEL R. L'ordre psychiatrique: l'âge d'or de l'aliénisme. Paris: Editions de minuit; 1977.

84. FLORENTIN T., CASTRO B., SKURNIK N. Désinstitutionalisation et histoire moderne. Annales Médico-Psychologiques. 1995;153(6):417-421.

85. VIDON G., ANTONIOL B., BONNET C. ET AL. La réhabilitation psycho-sociale en psychiatrie. Paris: Frison Roche; 1995.

86. GIFFARD D. Saint Alban, lieu de psychothérapie institutionnelle. Psychothérapie institutionnelle. 2007. Disponible sur: http: //psychiatriinfirmiere.free.fr/psychotherapie-institutionnelle/st-alban.htm, consulté le 23.08.10.

87. LOGRE J.-P. La grande misère des hôpitaux psychiatriques. Le Monde. 1948;

88. ARVEILLER J.-P. La désinstitutionnalisation aujourd'hui. Nouvelles pratiques, nouveaux enjeux. Pratiques en Santé Mentale. 2000;(3):4-8.

89. BACHRACH L. Desinstitionnalization: an analytical review and sociological perspective. NIMH Rockville M. D. 1976;

90. VIDON G. Quelle est la place des soins institutionnels continus et discontinus dans la prise en charge à long terme des psychoses schizophréniques? Dans: Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques. Paris: Frison Roche; 1994.

91. BULLETIN OFFICIEL SANTE. Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales. 1960.

92. KOVESS V., BOISGUERIN B., ANTOINE D., REYNAULD M. Has the sectorisation of psychiatric services in France really been effective? Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology. 1995;30(3):132-138.

93. BULLETIN OFFICIEL SANTE. Circulaire DH-PE3/DGS-SP3 n° 93-00 du 14 mars 1993 relative aux procédures de planification en santé mentale.

94. MERCIER C. Le patient psychiatrique chronique dans la communauté: son expérience de vie. L'Information Psychiatrique. 1988;(10).

95. GITTELMAN N., FREEDMAN A.-M. Treating half the illness. Hospital and Community Psychiatry. 1988;39(4):347.

96. LEFEBVRE Y. Chercher asile dans la communauté. Santé Mentale au Québec. 1987;12(1):66.

97. ROELANDT J.-L., WIZLA F. Désillusions et nouvelles utopies du post-psychiatrisme. Synapse. 1995;(11):25-29.

98. VIDON G. De la psychothérapie institutionnelle à la désinstitutionnalisation. Nervure. 1993;6(5).

99. FULLER-THOMPSON E., HULCHANSKI J. D., HWANG S. The housing/health relationship: what do we know? Reviews on Environmental Health. 2000;15(1-2):109-33.

100. PONSSARD M.-C. Les hébergements des patients psychiatriques. Réflexion à partir des expériences en Ile-de-France. Pluriels. 2007;(65):2-9.

101. ARVEILLER J.-P., CHOLLET J., DUCHENNE D., ESTEFFE P., FILLOT M.-C., LOPES S., SIMONNET-ROUVEYRE D., TAMRAZ C. L'appartement associatif, une alternative à l'hôpital? Pratiques en Santé Mentale. 2000;(3):18-21.

102. REVERZY J.-F., DAMERON J.-F. Guérisons, soins, appartements thérapeutiques et structures intermédiaires. L'information Psychiatrique. 1979;55(4).

103. CORIN E. The thickness of Being: Intentional Worlds, Strategies of Identity and Experiences among Schizophrenics. Psychiatry. 1998;61(2):133-146.

104. JAEGER M. L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie. Paris: Dunod; 2000.

105. ARVEILLER J.-P, BONNET C. L'insertion du malade mental. Une place pour chacun ou chacun à sa place? Erès; 1994.

106. MASLOW A. H. A theory of human motivation. Psychological Review. 1943;(50):370-396.

107. UNAFAM DU HAUT RHIN, ASSOCIATION SCHIZO-ESPOIR. Projet de SAMSAH Handicap Psychique dans le Haut Rhin. Les attentes des proches et familles des personnes handicapées. Besoins et modèle de fonctionnement souhaité. 2008;

108. LABREGERE A. L'insertion des personnes handicapées. Paris: La Documentation Française; 1989.

109. COSTA-LASCOUX J. L'intégration "à la française": une philosophie à l'épreuve des réalités. Revue Européenne des Migrations Internationales. 2006;22(2):105-126;

110. WEIL S. L'enracinement. Prélude à une déclaration des devoirs envers l'être humain. Paris: Gallimard; 1949. 381p.

111. GUELFI J.-D., ROUILLON F. Manuel de psychiatrie. Elsevier Masson; 2007. 777p.

112. LE GEAY B., LAFAY P., METAYER P., LETUTOUR M., THOMAS O. Regard to sequential hospitalizations. L'Information Psychiatrique. 2004;80(10):803-807.

113. SALAMIN V., SCHUWEY-HAYOZ A., GIACOMETTI BICKEL G. Epidémiologie des comportements agressifs en psychiatrie hospitalière: état des lieux dans le canton de Fribourg. Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie. 2010;161(1):23-29.

114. ROUILLON F., TOUMI M., DANSETTE G.-Y. ET AL. Some aspects of the cost of schizophrenia in France. Pharmacoeconomics. 1997;(11):578-594.

115. DAVIES L.-M., DRUMMOND M.-F. Economics and schizophrenia: the real cost. British Journal of Psychiatry. 1994;(25):18-21.

116. TARRICONE R., GERZELI S., MONTANELLI R. ET AL. Direct and indirect costs of schizophrenia in community psychiatric services in Italy. The GISIES study. Interdisciplinary Study Group on the Economic Impact of Schizophrenia. Health Policy. 2000;(51):1-18.

117. JONSSON D., WALINDER J. Cost-effectiveness of clozapine treatment in therapy refractory schizophrenia. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1995;(92):199-201.

118. MANGALORE R., KNAPP M. Cost of schizophrenia in England. The Journal of Mental Health Ploicy and Economics. 2007;10(1):23-41.

119. KNAPP M., MANGALORE R., SIMON J. The global costs of schizophrnia. Schizophrenia Bulletin. 2004;(30):279-293.

120. DURAND B., Secteur psychiatrique et social: Je t'aime, moi non plus. De la circulaire de Mars 1960 à la loi du 11/02/2005. Journée Nationale entre Partenaires du Social et de la Psychiatrie, Evreux, 04/12/2009.

121. Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés. 2005.

122. EY H. La maladie mentale, maladie de l'adaptation sociale. Réadaptation. 1956;(34):8-10.

VU

NANCY, le **2 septembre 2010**
Le Président de Thèse

Professeur D. SIBERTIN-BLANC

NANCY, le **3 septembre 2010**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **7 septembre 2010**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1
Par délégation

Madame C. CAPDEVILLE-ATKISON

FAMILLES GOUVERNANTES,
UN PROJET DE VIE DANS LA CITÉ FACE AU HANDICAP PSYCHIQUE

Expérience des résidents au Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz

Les alternatives à l'hospitalisation, officiellement reconnues depuis 1986, sont issues de la politique de secteur. Ces structures horizontales intégrées au tissu social, très hétérogènes, cherchent à pallier au handicap engendré par certaines pathologies mentales. Plusieurs d'entre elles offrent des prestations de logement, celui-ci ayant été évalué comme un élément majeur de prise en charge. C'est le cas des « Familles Gouvernantes », objet de notre travail.

Dans une première partie, l'auteur propose une présentation de la philosophie, de l'histoire et du fonctionnement de ce dispositif au sein du Pôle 56 du CHS de Jury-lès-Metz, illustrée par deux vignettes cliniques.

Dans un second temps, une étude y a été réalisée auprès de 41 résidents. Après avoir mis en évidence leurs caractéristiques socio-démographiques et leur trajectoire de soins, l'auteur a souhaité connaître le point de vue des usagers sur cette structure, en termes d'amélioration des relations socio-familiales, de gain d'autonomie, de vécu de la maladie, de perception de l'aide apportée, de bien-être et du sentiment de « Chez-soi ». Des facteurs éventuels de variation du ressenti des pensionnaires ont également été recherchés. La portée de ces résultats a ensuite été analysée selon les données de la littérature.

En dernier lieu, après un panorama historique du droit de "cité" des malades mentaux, l'impact du dispositif est examiné, à travers ses avantages et ses inconvénients, dans le paysage actuel des alternatives à l'hospitalisation.

FAMILLES GOUVERNANTES, A LIFE PLAN IN THE COMMUNITY FOR PEOPLE WITH PSYCHOLOGICAL DISABILITY

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE- ANNÉE 2010

MOTS CLEFS : Familles Gouvernantes, Handicap psychique, Psychose chronique, Alternatives à l'hospitalisation, Logement
KEYWORDS : Familles Gouvernantes, Psychological disability, Chronic psychosis, Alternatives to hospitalization, Housing

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY-1
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex