

Les projets « Vers de meilleurs soins en santé mentale (article 107) » ont été conviés, par le SPF Santé Publique, à participer à un processus d'évaluation. Cette recherche vise à décrire l'implémentation de la réforme et d'étudier ses effets pour les réseaux, les services, les professionnels, les usagers et les familles. Celle-ci se met en œuvre grâce à l'étroite collaboration entre trois équipes de recherche (LUCAS KU Leuven, IRSS-UCL et VUB-OPIH) et comprend trois volets :

1. L'analyse du territoire, de la composition du réseau et de la coordination de celui-ci. Ce volet est mené par l'équipe du VUB-OPIH.
2. L'analyse des réseaux de soins. Ce volet est mené par l'équipe de l'IRSS-UCL.
3. La collecte de données auprès des usagers, des familles, des proches et des professionnels. Ce volet est mené en association par les équipes de LUCAS-KU Leuven et de l'IRSS-UCL.

Ce document est composé de différentes questions qui ont émergé lors des rencontres entre les équipes de recherche et les projets. Il a pour objectifs de **répondre à certaines questions relatives au déroulement** de l'étude de faisabilité, étape importante dans le cadre de cette recherche, et de vous **informer quant aux activités spécifiques qui se rapportent à chaque volet**. Vous pouvez cliquer sur chaque question afin d'obtenir la réponse et l'explication s'y rapportant.

PARTIE 1 - FAQ spécifiques relatives aux trois volets de l'étude de faisabilité

1. *En quoi consiste le volet 1 « analyse du territoire, de la composition et de la coordination du réseau » ?*
2. *En quoi consiste le volet 2 : « Analyse de l'utilisation des réseaux de soins par les usagers » ?*
3. *En quoi consiste le volet 3 : « Collecte de données auprès des usagers, des familles, des proches et des professionnels » ?*

PARTIE 2 - FAQ générales relatives à l'étude de faisabilité

1. *Quel est le statut et quel sont les objectifs de l'étude de faisabilité dans le cadre de l'évaluation de la réforme "article 107" ?*
2. *Les données collectées à l'occasion de l'étude de faisabilité peuvent-elles être utilisées comme point de comparaison au cours de la phase principale d'évaluation ?*
3. *Est-ce que l'évaluation vise uniquement des usagers inclus dans les projets 107 ? Si oui, comment déterminer si un usager est ou non inclus dans le projet ?*
4. *Est-ce qu'un suivi longitudinal est déjà prévu, à ce stade ?*
5. *Quand aura lieu cette étude de faisabilité ? En combien de temps ces questionnaires doivent-ils être remplis ?*
6. *Comment estimer l'importance du public cible représenté par les usagers qui ne sont pas pris en charge actuellement par les services de soins de santé mentale ?*
7. *Comment sera évalué l'impact financier et social de la réforme ?*
8. *Un certain nombre d'informations sont déjà collectées par les différents services. Quelles sont les possibilités d'intégration des ces données ?*
9. *Comment sera organisé le compte rendu de cette étude de faisabilité ? Est-ce que chaque projet recevra un feedback individuel ?*

PARTIE 1 - FAQ spécifiques relatives aux trois volets de l'étude de faisabilité

1. En quoi consiste le volet 1 « analyse du territoire, de la composition et de la coordination du réseau »

Ce volet a pour objectif de fournir une image complète et dynamique permettant d'observer l'évolution des différents projets. Pour ce faire, un questionnaire quantitatif vous sera transmis deux fois par an, ayant pour objectif de collecter des données sur le projet, ses caractéristiques notamment en ce qui concerne le **territoire couvert, la composition du réseau, les mécanismes de coordination, le partage des tâches, l'accessibilité des soins...**

Ceci nous permettra de **décrire les changements** au fil du temps et de faire une analyse des différents projets.

Notre méthodologie de recherche comprend **deux axes**. Dans un premier temps, pendant une période de 6 mois, nous avons organisé des **entretiens** approfondis avec les coordinateurs mais aussi avec les promoteurs du réseau et les partenaires qui ont contribué activement à la mise en place du projet. Cette partie s'est clôturée en janvier. Un premier rapport intermédiaire peut être téléchargé sur le site www.psy107.be sous l'onglet « Recherche scientifique ». Les interviews seront répétées tous les 6 mois. Cette partie ne fait pas partie de l'étude de faisabilité.

Dans un second temps, nous souhaitons collecter des données à partir de **questionnaires** en ligne. Ces questionnaires seront envoyés tous les 6 mois. Nous souhaitons ainsi obtenir un flux de données quantitatives et qualitatives.

1.1 Le coordinateur du réseau devra compléter un questionnaire. Il comprend les thèmes suivants :

1.1.1 Les caractéristiques géographiques du réseau

- En quoi cela consiste-t-il ? C'est une analyse du territoire couvert, des caractéristiques de la population (adultes présentant un trouble psychique grave et de longue durée), des sous-régions que recouvrent les projets....
- Objectif : ces données nous permettent d'effectuer une analyse comparative sur les territoires définis et de « cartographier » les changements. Nous souhaitons aussi identifier les territoires couverts par chacune des fonctions.

1.1.2 La composition du réseau

- En quoi cela consiste-t-il ? C'est une collecte qui vise à identifier le nombre et les types de partenaires du réseau, formels et informels (partenaires du réseau et disciplines).
- Objectif : sur la base de ces données, nous voulons faire une analyse comparative de la complexité des différents réseaux (nombre de partenaires par secteur social...). En outre,

nous souhaitons déterminer la façon dont le réseau s'étendra à d'autres types de secteurs et d'autres partenaires régionaux.

1.1.3 La coordination du réseau

- En quoi cela consiste-t-il ? Cette partie permettra de comprendre les différents mécanismes qui permettent de donner une direction au réseau, quels sont les acteurs clés, comment sont prises les décisions, comment le projet est-t-il coordonné...
- Quels sont les types de données à collecter
 - a. Nombre et type de partenaires (fonctions exercées) qui participent à des groupes de travail stratégique, groupes thématiques, groupes des groupes de travail liés ou non aux 5 fonctions, autres organes de concertation...
 - b. Quels types de décision sont pris par les groupes de travail
 - c. Mécanismes de coordination formels (ex : réunions, directives, conventions, outils, accords de collaboration,...) et informels (ex : des discussions face-à-face, communications téléphoniques,...) menés par les groupes de travail mentionnés ci-dessus. Ex : si des réunions sont organisées, qui définit l'ordre du jour, qui est invité, type de réunions et intensité des réunions (fréquence et durée des réunions).

1.2 Les garants de service du réseau devront compléter un questionnaire comprenant les thèmes suivants:

1.2.1 La composition du réseau

- Quels sont les types de données à collecter ?
 - a. Adresses des partenaires, adresses des établissements...
 - b. Degré de participation dans la mise en place du réseau. Ex : l'institution fait-elle entièrement partie du réseau ou seuls quelques départements, quelques unités sont impliquées?
 - c. Identification des fonctions couvertes par les institutions partenaires permettant d'analyser la complexité de la composition du réseau, par fonction.
 - d. Définition de la capacité individuelle de l'institution partenaire: équivalents temps plein (ETP), nombre et type de lits, capacité d'accueil, nombre d'utilisateurs suivis....

1.2.2 La coordination du réseau

- Quels sont les types de données à collecter
 - a. Définition du genre de groupe de travail (stratégique, opérationnel,...) auquel l'organisation participe.
 - b. Définition du rôle que l'organisation joue dans les groupes de travail.
 - c. Identification des partenaires du réseau qui jouent un rôle important dans la coordination du projet (coordination centralisée/décentralisée).

1.2.3. Le partage des tâches

- Quels sont les types de données à collecter ?
 - a. Définition des tâches accomplies au sein du réseau, de leur définition, des acteurs qui en ont la charge...

1.2.4. L'accessibilité des soins

- Quels sont les types de données à collecter ?
 - a. Quelle est l'accessibilité des soins au sein du projet, en termes de nombre d'utilisateurs sur liste d'attente, temps d'attente moyen, heures d'ouverture...

1.3 FAQ spécifiques pour le volet 1

1.3.1 Combien de temps sera nécessaire pour compléter les questionnaires et quelle sera la fréquence envisagée pour l'avenir ?

Lors de l'étude de faisabilité : ces questionnaires ne seront proposés qu'une seule fois.

Lors du protocole d'évaluation définitif : deux fois par an.

Le temps nécessaire pour compléter le questionnaire destiné au coordinateur est estimé entre 1h et 1h30. Le temps nécessaire pour compléter le questionnaire destiné aux partenaires « ressource » est d'environ 30 min à 1h.

Le premier enregistrement des données prendra plus de temps que les suivants.

Dès la seconde vague de collecte, vous aurez la possibilité de notifier seulement les changements (par exemple, si votre territoire s'étend ou la structure du réseau change via l'ajout ou le retrait d'un partenaire). Si aucun changement n'a eu lieu, le système web vous permettra de mettre à jour vos données depuis le dernier questionnaire. Vous n'aurez donc pas à saisir ces données de nouveau.

1.3.2 Quels partenaires, les questionnaires en ligne, visent-ils exactement ?

Le questionnaire doit être complété par garants de services, aux partenaires formels.

1.3.3 Est-ce que l'information complétée sera examinée afin de voir si elle est exacte, par exemple vis-à-vis la durée d'une liste d'attente?

Non, il n'y a aucune vérification de l'information transmise.

1.3.4 Est-ce que ce questionnaire est également une analyse épidémiologique? Est-ce qu'on compte considérer l'adéquation entre l'offre de soins et les besoins pour une région?

Nous n'allons pas mener une analyse épidémiologique, ni une analyse des besoins sur base de données statistiques régionales. Nous souhaitons néanmoins obtenir une estimation de la prévalence de troubles chroniques et aigus sur le territoire couvert, mais nous sommes tributaires des données disponibles. Lors des entretiens semi-dirigés (qui, pour rappel, ne font pas partie de

l'étude de faisabilité) nous allons tenter de comprendre, sur base de ces données, dans quelle mesure les besoins de la population couverte par le projet sont rencontrés.

1.3.5 Est-ce que cette partie de l'étude comprendra une partie qualitative?

Les données quantitatives seront complétées par des entretiens approfondis avec les coordinateurs de réseau deux fois par an. Cette partie qualitative ne fait pas partie de l'étude de faisabilité, c'est pourquoi elle a démarré en 2011.

1.5.6 Quand ce volet débute-il ? Et quand se clôture-t-il ? Quel laps de temps sera laissé aux répondants?

Comme dit précédemment, **la partie qualitative** de ce volet de la recherche, c'est-à-dire les entretiens avec les coordinateurs, a commencé en 2011, puisqu'elle ne nécessite pas l'aval des comités d'éthique ni de la commission de protection de la vie privée. Elle ne fait pas partie de l'étude de faisabilité. Cette partie sera répétée deux fois par an pendant toute la durée de la recherche.

La partie quantitative fait partie de l'étude de faisabilité et débutera au plus tôt en septembre 2012.

Le délai de réponse sera de plusieurs semaines, la période couverte sera précisée pour chaque projet.

1 En quoi consiste le volet 2 : « Analyse de l'utilisation des réseaux de soins par les usagers » ?

Un des objectifs de la réforme "article 107" est d'organiser le travail en réseau des services de soins, notamment pour la mise en œuvre des grandes fonctions de la réforme.

Ce volet vise à étudier l'évolution des réseaux de soins de santé mentale. Pour ce faire, nous souhaitons nous utiliser une technique d'analyse de réseaux sociaux (Social Network Analysis). Un questionnaire sera envoyé à chaque projet et devra être complété par les différents partenaires de celui-ci. Il porte sur les relations entre services. Ces liens sont explorés selon que ceux-ci envoient, reçoivent ou échangent des informations à propos d'usagers. Ce questionnaire sera mis en ligne. Cette technique permet de fournir une cartographie des liens entre les services qui collaborent autour d'un même réseau, au début du projet mais aussi de manière longitudinale, permettant par ce fait, d'observer l'évolution des liens au sein du réseau.

2.1 FAQ spécifiques pour le volet 2

2.1.1 Quel est le temps de référence de cette enquête?

Pour l'étude de faisabilité qui se déroule en 2012, la période de référence est l'année 2011. Ce volet sera répété chaque année et la période de référence sera systématiquement l'année qui précède.

2.1.2 Qu'est-ce qu'on entend par "contacts réguliers"? Est-ce que nous devons compléter celui-ci à partir des contacts liés à l'unité de mesure « usager »?

Cette étude se concentre sur le contact avec des **services avec lesquels vous avez l'habitude de travailler**. Le terme "régulier" n'est pas défini d'une manière stricte car cette temporalité varie selon les services, en effet, la notion de « contacts réguliers » ne peut pas être définie de la même manière pour une maison de soins psychiatriques que pour une équipe mobile.

Donc, concrètement, par « contacts réguliers, nous entendons que :

- Soit votre service a envoyé régulièrement des patients à ce service
- Soit votre service a conseillé régulièrement des patients de prendre contact avec ce service
- Soit des membres de votre service ont pris contact avec ce service afin de lui envoyer des patients

Pour cette enquête, il suffit de cocher les cases correspondant au type de **lien que vous entretenez avec un service**. Cette collaboration se définit au niveau de l'utilisateur, par exemple si vous envoyez, recevez ou échangez des informations à propos d'usagers, globalement. Il ne s'agit pas de comptabiliser le nombre d'usagers concernés par ces liens.

2.1.3 Qu'est-ce qu'on entend par "usagers"? Est-ce que cela implique seulement les gens souffrant de troubles de santé mentale, ou bien ce terme recouvre-t-il un public plus vaste?

Les usagers concernés sont les personnes suivies par des services dans le cadre de soins de santé mentale.

2.1.4 Qui doit compléter l'enquête?

Le questionnaire est destiné aux responsables de services, formels et informels, tant qu'il existe un contact régulier avec ceux-ci.

Dans les services de petite taille, il est conseillé de remplir le questionnaire en réunion d'équipe pour avoir une information qui reflète le plus fidèlement possible l'étendue des contacts du service. Dans les plus grands services, le responsable est prié d'obtenir l'information la plus représentative du travail d'ensemble.

2.1.5 Quand est-ce que l'enquête commence? En combien de temps doit-on compléter cette enquête?

L'enquête démarre dès lors que le coordinateur a validé la liste des partenaires. C'est pourquoi cette partie de la recherche a débuté pour une partie des projets en août 2012 puisqu'elle ne nécessite pas l'aval des comités d'éthique ni de la commission de protection de la vie privée. Le délai pour compléter le questionnaire est de 6 semaines.

3 En quoi consiste le volet 3 : « Collecte de données auprès des usagers, des familles, des proches et des professionnels » ?

Ce troisième volet contient plusieurs questionnaires visant différents groupes cible dont la taille du varie fortement. Ces questionnaires sont adressés aux usagers mais aussi aux professionnels, aux proches et aux familles confrontées à de personnes en situation de souffrance psychique. Cette rubrique vous fournit de plus ample d'informations quant à la sélection des groupes cible, aux objectifs poursuivis ainsi qu'un explicatif des différents questionnaires.

De quoi est constitué ce volet 3 ?

1. Le questionnaire sur la patientèle (quantitatif).
2. Les deux questionnaires sur les usagers (quantitatif et qualitatif).
3. Le questionnaire adressé à des membres de familles ou des proches (quantitatif et qualitatif).
4. Le questionnaire adressé aux professionnels de soins de santé (quantitatif et qualitatif).

3.1 Questionnaire visant un grand nombre d'usagers : « Questionnaire sur votre patientèle »

Ce questionnaire a pour **objectif** de donner une photographie de la patientèle couverte par les différents projets. Elle se veut succincte et **comprend** des données sociodémographiques, des données sociales et des données cliniques concernant les usagers de soins de santé mentale. Cette enquête se complètera en ligne. Vous trouvez plus d'informations concernant les instruments sélectionnés sur le site www.psy107.be, sous la rubrique « recherche scientifique », informations liées à l'étude de faisabilité.

Il est possible que l'étude de faisabilité montre que certains éléments nécessitent des ajustements.

3.1.1 FAQ spécifiques pour le volet 3 en lien avec le « Questionnaire sur votre patientèle »

3.1.1.1 Quelles données sont concernées par cette collecte ?

Ce questionnaire comprend des données liées à la situation sociale, clinique et quelques données sociodémographiques. Il vise des données disponibles dans le dossier du patient. Il est néanmoins conseillé de compléter le questionnaire après une réunion d'équipe où un maximum d'informations est échangé entre les différents professionnels. Ce questionnaire vise aussi à déterminer si l'utilisateur est prioritaire pour une prise en charge par le réseau de soins.

3.1.1.2 Qui doit collecter les données ?

Le « Questionnaire sur la patientèle » visant un grand groupe d'usagers : ces données sont, de préférence, **collectées par une personne connaissant bien l'utilisateur**. Étant donné que des données

cliniques sont demandées, il est recommandé que cette partie du questionnaire soit réservée exclusivement à des professionnels de soins.

3.1.1.3 Quels services/partenaires sont concernés par cette collecte ?

La procédure d'échantillonnage pour les usagers concernés par le « *Questionnaire sur votre patientèle* » est fonction du type de service. Par « *service* » nous entendons une institution. Si celle-ci est constituée de plusieurs unités, tel un hôpital, alors les différentes unités ou départements sont considérées comme un service à part entière. Lorsqu'il s'agit de « *maximum par type de service* », cela correspond à encoder un maximum de 100 usagers pour l'ensemble des MSP, par exemple, partenaires du projet.

- a. En ce qui concerne les **services résidentiels** (partenaires SSM): le questionnaire vise tous les usagers s'y trouvant un jour donné. Une liste sera établie pour identifier tous les usagers présents ce jour-là. A partir de cette liste, nous conseillons de retenir un minimum de 10 usagers par service ou un maximum de 100 usagers par type de partenaire/service. Par service nous entendons une institution. Si celle-ci est constituée de plusieurs unités, tel un hôpital, alors les différentes unités ou départements sont considérées comme un service à part entière.
- b. **Équipes mobiles et autres services ambulatoires** (partenaires SSM) : une liste sera établie pour identifier tous les usagers présents ces 15 jours-là, en ne retenant que les usagers "connus". A partir de cette liste, nous conseillons de retenir un minimum de 10 usagers par service ou un maximum de 100 usagers par type de partenaire/service.
- c. **Partenaires 1ère ligne ou hors santé mentale (ex : maisons médicales, MG, soins à domicile...)**: sélection d'usagers refusant les soins, pour lesquels il y a un besoin de soins psychiatriques et qui suscitent des inquiétudes, usagers pour lesquels il y a une consultation à la demande de tiers...

Les usagers doivent être connus des services, par conséquent, les usagers pour lesquels les professionnels doivent ouvrir des nouveaux dossiers à la période d'observation sont exclus de la collecte.

Le terme « usager » concerne, dans le cadre de cette étude, des personnes en souffrance psychique. La seule exception concerne la sélection des usagers auprès de **partenaires 1ère ligne ou hors santé mentale** dans le cadre du « *Questionnaire sur votre patientèle* »: la sélection d'usagers vise alors les usagers refusant les soins, pour lesquels il y a un besoin de soins psychiatriques et qui suscitent des inquiétudes, usagers pour lesquels il y a une consultation à la demande d'un tiers...

Suggestion pour sélectionner les usagers : si vous devez retenir 10 usagers sur une liste plus longue, de 30 usagers par exemple, alors classez les différents noms par ordre alphabétique et sélectionnez-en 1 tous les 3 noms (10/30). Cette technique permet d'éviter de manière simple les éventuels biais de sélection.

Vous trouvez plus d'informations concernant les instruments sélectionnés sur le site www.psy107.be, sous la rubrique « recherche scientifique », informations liées à l'étude de faisabilité.

3.1.1.4 Comment garantir la confidentialité des données ?

Un dossier a été soumis aux comités d'éthiques des trois universités et à la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP). Nous sommes toujours en attente de leur accord. Les données seront bien entendu traitées de façon strictement confidentielle et anonyme.

3.2. Deux questionnaires visant un échantillon de 15 usagers par projet : « *Questionnaire à l'attention des usagers* » et « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* ».

Le « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* » a pour objectif de donner un aperçu l'utilisation de services de soins. Ces données nous permettront de mieux appréhender le trajet actuel d'utilisateurs et nous permettront de faire des parallèles entre ces données et les données collectées dans le cadre de l'étude des réseaux sociaux, détaillée dans le volet 2.

Le « *Questionnaire à l'attention des usagers* » recouvre des différents thèmes, tels que la perception de la continuité des soins, la satisfaction, la qualité de vie, le sentiment d'empowerment et l'espoir et il collecte aussi une série de données sociodémographiques. Une aide peut être proposée à l'utilisateur pour compléter ce questionnaire (de préférence les chercheurs).

Ces deux questionnaires sont présentés aux utilisateurs après qu'un consentement éclairé ait été signé par ceux-ci. Chaque utilisateur aura un code unique garantissant que les données seront traitées de manière anonyme Cette enquête aura lieu une seule fois pendant de l'étude de faisabilité. Les modalités définitives seront déterminées à la fin de cette période et le protocole sera soumis aux acteurs de terrain, construit en concertation avec celui-ci.

Des groupes focaux seront aussi organisés (voir la question « Il y a-t-il un volet plus qualitatif ? »).

Vous trouvez plus d'informations concernant les instruments sélectionnés sur le site www.psy107.be, sous la rubrique « recherche scientifique », informations liées à l'étude de faisabilité.

3.2.1 FAQ spécifiques pour le volet 3 en lien avec le « *Questionnaire à l'attention des usagers* » et le « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* »

3.2.1.1 Qui doit remplir ces deux questionnaires ?

Le « *Questionnaire à l'attention de l'utilisateur* » est prévu pour être rempli en **auto-passation** par les utilisateurs.

Le « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* » sera rempli **en présence d'un professionnel qui connaît bien l'utilisateur**.

Les utilisateurs compléteront le questionnaire sur « **papier** » (pas de collecte web). Si nécessaire, l'enquête peut être divisée en plusieurs parties qui seront remplies à des moments séparés. Les équipes de recherche sont à disposition des professionnels et des utilisateurs en cas de question ou si un

soutien s'avère nécessaire. Les questionnaires dûment complétés sont centralisés auprès du coordinateur de réseau.

3.2.1.2 Quels usagers ont visés ? Que recouvre le terme « usager prioritaire »

Ces deux questionnaires visent un échantillon de 15 usagers qui sont considérés comme prioritaires par les services ayant rempli le premier questionnaire « Questionnaire sur votre patientèle ».

Par prioritaires, nous entendons que ces usagers sont prioritaires pour une prise en charge par votre réseau mais la définition exacte de « prioritaire » relève exclusivement de vos critères et de votre projet. Cette liberté nous permettra de comprendre aussi les spécificités individuelles des projets. Il vous est néanmoins demandé de tenir compte de trois critères d'exclusion :

- L'utilisateur n'a pas les capacités cognitives pour signer un consentement éclairé et ne peut donc pas participer à cette partie de la recherche
- L'utilisateur ne peut pas remplir le questionnaire en français ou en néerlandais, même avec une aide
- L'utilisateur risquerait d'être psychologiquement affecté par la participation à l'étude

3.2.1.3 Est-ce que l'évaluation vise uniquement des usagers inclus dans les projets 107 ? Si oui, comment déterminer si un usager est ou non inclus dans le projet ?

Un des objectifs de la réforme "article 107" est d'organiser le travail en réseau des services de soins, notamment pour la mise en œuvre des grandes fonctions de la réforme. Mais les services concernés travaillaient déjà en réseau avant le démarrage de la réforme. La réforme s'appuie sur les réseaux de soins et des partenariats existants. C'est pourquoi il nous semble artificiel voire impossible de dire que la recherche ne concerne que les usagers inclus dans les projets 107.

Dans le cadre du « *Questionnaire sur votre patientèle* » nous ne faisons pas de différence entre les usagers qui sont ou ne sont pas inclus dans le projet. Cette notion d'inclusion varie aussi fortement d'un projet à un autre. Il en est de même pour les deux questionnaires visant un échantillon de 15 usagers, le « *Questionnaire à l'attention de l'utilisateur* » et le « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* ».

3.2.1.4 Cette sélection ne risque pas de biaiser les résultats ?

Les usagers considérés comme « prioritaires » sont issus du même groupe que les usagers visés par le premier questionnaire, le « Questionnaire sur votre patientèle ». Nous pourrions objectiver dans quelle mesure l'échantillon restreint de 15 usagers se distingue du groupe général, aux niveaux sociodémographique, social et clinique. Les conclusions de l'étude de faisabilité nous permettront d'adapter notre méthodologie.

3.2.1.5 Il y aura-t-il un volet plus qualitatif ?

Des entretiens/groupes de discussion seront organisés afin de permettre une meilleure compréhension du vécu des usagers en ce qui concerne leur expérience de soins, notamment les soins orientés vers le rétablissement.

3.3.1.5 Comment garantir la confidentialité des données ? Et demandera-t-on de signer consentement éclairé pour cet échantillon d'utilisateurs ?

Un dossier a été soumis aux comités d'éthiques des trois universités et à la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP). Nous sommes toujours en attente de leur accord. Les données seront bien entendu traitées de façon strictement confidentielle et anonyme.

Les chercheurs ont préparé une lettre d'information accompagnant le questionnaire ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé. Pour l'enquête quantitative, chaque utilisateur dispose d'un numéro d'identification unique. Les chercheurs n'ont accès qu'à ce numéro, pas aux coordonnées de l'utilisateur. Seul le coordinateur de réseau peut prendre connaissance des noms et des numéros (pour éviter les doublons) mais il ne peut prendre connaissance du contenu des questionnaires.

3.3 Questionnaire à l'attention des membres de familles ou des proches

L'objectif de ce questionnaire est de permettre de comprendre la perception des familles et des proches par rapport au soutien dont ils bénéficient ou qu'ils apportent à leur des membres de famille/proches en situation de souffrance psychique, par rapport à l'intensité de l'investissement que cette situation représente pour eux. Il comporte aussi une partie dédiée à des données sociodémographiques.

Ce questionnaire sera présenté aux proches/familles après qu'un consentement éclairé ait été signé par ceux-ci. Chaque personne sera liée à un code unique garantissant que les données seront traitées de manière anonyme. Cette enquête aura lieu une seule fois pendant l'étude de faisabilité. Les modalités définitives seront déterminées à la fin de cette période et le protocole sera soumis aux acteurs de terrain, construit en concertation avec celui-ci.

Des groupes focaux seront aussi organisés (voir la question « Il y a-t-il un volet plus qualitatif ? »).

3.3.1 FAQ spécifiques pour le volet 3 en lien avec le « Questionnaire à l'attention des familles et des proches »

3.3.1.1 Quels proches, quelles familles sont visés ?

Nous souhaitons collecter des données auprès d'un **échantillon compris entre 50 et 100 personnes**. Les membres de familles ou proches d'utilisateurs seront sélectionnés par le coordinateur en concertation avec l'équipe scientifique en charge de cette partie (LUCAS KULeuven). Les questionnaires pourront être remplis en ligne mais seront aussi disponibles sur papier.

Nous tenons néanmoins à préciser que les proches et les membres des familles visés par ce questionnaire ne sont pas nécessairement liés aux utilisateurs compris dans l'échantillon dit « prioritaire ».

3.3.1.2 Il y aura-t-il un volet plus qualitatif ?

Des entretiens/groupes de discussion seront organisés avec les proches et les familles afin de mieux cerner leur expérience, leur vécu par rapport à différents aspects de cette réforme des soins de santé mentale.

3.3.1.3 Qui doit collecter les données ?

Le questionnaire adressé à des membres de familles ou des proches, visant un échantillon de 50 à 100 personnes par projet est rempli en **auto-passation**.

3.3.1.4 Comment garantir la confidentialité des données ? Et demandera-t-on de signer consentement éclairé aux proches et aux familles ?

Un dossier a été soumis aux comités d'éthiques des trois universités et à la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP). Nous sommes toujours en attente de leur accord. Les données seront bien entendu traitées de façon strictement confidentielle et anonyme.

Les chercheurs ont préparé une lettre d'information accompagnant le questionnaire ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé. Pour l'enquête quantitative, chaque proche/membre de la famille dispose d'un numéro d'identification unique. Les chercheurs n'ont accès qu'à ce numéro, pas aux coordonnées de la personne. Seul le coordinateur de réseau peut prendre connaissance des noms et des numéros (pour éviter les doublons) mais il ne peut prendre connaissance du contenu des questionnaires.

3.4 Questionnaire adressé aux professionnels

L'objectif de ce questionnaire est de permettre de mesurer la perception de la satisfaction et la l'impact de la charge de travail liée à la vie professionnelle lorsque celle-ci se déploie au contact d'usagers en situation de souffrance psychique. Il comporte aussi une partie dédiée à des données sociodémographiques et des questions liées à l'expérience professionnelle.

Ce questionnaire sera présenté après qu'un consentement éclairé ait été signé. Chaque personne sera liée à un code unique garantissant que les données seront traitées de manière anonyme. Cette enquête aura lieu une seule fois pendant de l'étude de faisabilité. Les modalités définitives seront déterminées à la fin de cette période et le protocole sera soumis aux acteurs de terrain, construit en concertation avec celui-ci.

Des groupes focaux seront aussi organisés (voir la question « Il y a-t-il un volet plus qualitatif ? »).

Vous trouvez plus d'informations concernant les instruments sélectionnés sur le site www.psy107.be, sous la rubrique « recherche scientifique », informations liées à l'étude de faisabilité.

3.4.1 FAQ spécifiques pour le volet 3 en lien avec le « Questionnaire à l'attention des professionnels »

3.4.1.1 Quels professionnels sont visés ? Comment l'échantillon sera-t-il constitué ?

Nous souhaitons collecter des données auprès d'un **échantillon de professionnels de soins de santé mentale compris entre 50 et 100 personnes**. Ces professionnels seront sélectionnés par le coordinateur en concertation avec l'équipe scientifique en charge de cette partie (LUCAS KULeuven). Nous demanderons en effet une collaboration active de la part du coordinateur de réseau de chaque projet, lequel se trouve dans la situation idéale pour mobiliser ses partenaires au sein du réseau afin qu'ils participent à l'étude. Les questionnaires pourront être remplis en ligne mais seront aussi disponibles sur papier.

3.4.1.2 Quels professionnels sont visés ? Comment l'échantillon sera-t-il constitué ?

Le questionnaire adressé aux professionnels de soins de santé, visant un échantillon de 50 à 100 personnes par projet est rempli en **auto-passation**.

3.4.1.3 Il y aura-t-il un volet plus qualitatif ?

Parallèlement, des entretiens/groupes de discussion mais aussi une journée d'observation seront organisés avec les professionnels afin de mieux cerner leur expérience, leur vécu par rapport à différents aspects de cette réforme des soins de santé mentale.

Cette partie se concentrera sur la rencontre de professionnels lors d'interviews/focus groups, ce qui permettra de mieux cerner l'expérience, le vécu de certains professionnels en ce qui concerne les soins qu'ils fournissent, en particulier les équipes sont orientés vers le rétablissement. (cf. ROPI=Recovery Oriented Practices Index).

L'équipe de recherche en charge de cette partie souhaiterait aussi pouvoir accompagner le même type d'équipe ou service pour tous les projets 107 pendant une journée. Notre préférence va à une équipe ou un service issu du secteur résidentiel, un type d'équipe qui souhaiterait orienter ses soins vers le rétablissement, une équipe pour laquelle vous estimez qu'il reste encore un long chemin à faire pour atteindre l'objectif fixé, à savoir, faire évoluer offre de soins et orienter leurs pratiques vers le rétablissement. Nous voudrions que le coordinateur, puisse nous orienter vers une équipe qui serait favorable à la passation du ROPI. Pour plus d'informations concernant cette partie, vous pouvez contacter la LUCAS KU Leuven.

Cette observation ne sera effectuée qu'une seule fois dans le cadre de l'étude de faisabilité. La durée d'observation est d'une journée entière. La passation du ROPI peut paraître intensive car elle dure une journée entière mais elle fournit à l'équipe un feed-back concernant des points qui pourraient être améliorés pour se mieux orienter vers le rétablissement, si tel est leur projet. Dans le protocole final, nous voudrions faire passer le ROPI auprès de différentes équipes, mais aussi une évaluation processuelle d'un type d'équipe identique.

Vous trouvez plus d'informations concernant les instruments sélectionnés sur le site www.psy107.be, sous la rubrique «recherche scientifique », informations liées à l'étude de faisabilité.

3.3.1.4 Comment garantir la confidentialité des données ? Et demandera-t-on de signer consentement éclairé aux professionnels?

Un dossier a été soumis aux comités d'éthiques des trois universités et à la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP). Nous sommes toujours en attente de leur accord. Les données seront bien entendu traitées de façon strictement confidentielle et anonyme.

Les chercheurs ont préparé une lettre d'information accompagnant le questionnaire ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé. Pour l'enquête quantitative, chaque professionnel dispose d'un numéro d'identification unique. Les chercheurs n'ont accès qu'à ce numéro, pas aux coordonnées des professionnels. Seul le coordinateur de réseau peut prendre connaissance des noms et des numéros (pour éviter les doublons) mais il ne peut prendre connaissance du contenu des questionnaires.

PARTIE 2 - FAQ générales relatives à l'étude de faisabilité

1. Quel est le statut et quel sont les objectifs de l'étude de faisabilité dans le cadre de l'évaluation de la réforme "article 107"

L'objectif d'une étude de faisabilité est de tester la faisabilité d'un dispositif de recherche. Cela concerne le choix des domaines à investiguer, la fiabilité et la validité des indicateurs, la solidité et la praticabilité des procédures de collecte de données (y compris la disponibilité des données, la logistique et la charge de travail), l'échantillonnage, l'analyse, la diffusion des résultats, et le respect des critères de bonne pratique éthique et légale.

L'évaluation d'une réforme à grande échelle comme "article 107" est une tâche complexe. Il n'existe pas de dispositif d'évaluation prêt à être utilisé, il doit être élaboré dans le cadre de l'évaluation, et doit lui-même être testé et évalué. C'est la raison pour laquelle la première année d'évaluation de la réforme "art. 107" a été consacrée à définir, en concertation avec les projets concernés, les domaines d'évaluation à couvrir et à choisir des échelles/procédures susceptibles de fournir les informations nécessaires.

L'actuelle étude de faisabilité doit examiner dans quelle mesure le dispositif d'évaluation est réalisable. Les données qui vont être collectées lors de cette étude de faisabilité seront donc analysées en vue de mesurer l'effectivité de ce dispositif de collecte. Ainsi, par exemple, des différences entre profils de patients seront analysées en fonction des pratiques de récolte et de sélection des données. Nous verrons également ce qui peut poser problème d'un point de vue organisationnel, logistique, voire légal ou autre. Nous ne sommes pas en mesure, à l'heure actuelle, d'envisager a priori toutes les sources de dysfonctionnement, d'erreurs, de biais, etc. Les résultats seront ensuite transmis et discutés avec les équipes cliniques en vue d'un perfectionnement du protocole, tant pour la qualité des données que pour la fluidité du processus de récolte.

2. Les données collectées à l'occasion de l'étude de faisabilité peuvent-elles être utilisées comme point de comparaison au cours de la phase principale d'évaluation ?

La réponse à ce point spécifique doit se faire de manière nuancée. Fondamentalement, l'étude de faisabilité étant ce qu'elle est, et compte tenu de la complexité évoquée ci-dessus, il est hautement probable que les outils utilisés, les procédures de récolte de données, les domaines d'évaluation, etc. soient affectés par les résultats de l'étude de faisabilité. En conséquence, des modifications importantes devraient être apportées au dispositif global d'évaluation à la fin de cette étape. Dans ces conditions, l'étude de faisabilité ne peut aucunement constituer un "T0" en tant que dispositif global, car la comparabilité des données ne sera plus assurée.

Toutefois, il reste possible qu'au sein du dispositif proposé à l'ensemble des projets, certaines sous-parties aient bien fonctionné, que les données collectées soient estimées de bonne qualité et que de tels volets soient reconduits tels quels dans une phase ultérieure. Il n'est souhaitable pour personne,

ni les cliniciens, ni les chercheurs, ni les commanditaires de l'étude, qu'à l'issue de l'étude de faisabilité, nous élaborions un protocole de recherche radicalement différent.

Si certains volets du dispositif de faisabilité peuvent être reconduits, il serait dommage de ne pas tenir compte des données déjà collectées. Mais bien entendu, il faut être très prudent pour que la comparabilité de telles données soit garantie. Dans le cadre de l'évaluation de la réforme "article 107", trois types de comparaisons pourraient être envisagées :

- une comparaison longitudinale : les mêmes services ou le même projet sont comparés dans le temps,
- une comparaison cross-sectionnelle (ou transversale) : plusieurs services ou plusieurs projets 107 sont comparés entre eux en un temps donné
- une comparaison avec un contrôle : les données collectées au sein des projets sont comparées à des données dans des régions où il n'y pas de projet actif, ou avec des données "standard" (base de données internationale, par exemple).

Étant donné la complexité et la multitude des analyses possibles, nous ne pouvons pas savoir, à l'heure actuelle, ce qui sera intéressant, possible, et utile d'exploiter ultérieurement.

Notre engagement, en tant qu'équipes de recherche, est le suivant :

- Toute exploitation ultérieure des données de l'étude de faisabilité se fera en concertation avec les équipes concernées (y compris les demandes qui pourraient provenir des équipes elles-mêmes après la présentation des feedbacks sur les résultats)
- Nous garantissons que nous ne comparerons que des données scientifiquement comparables avec des collectes ultérieures, tant sur les procédures que les outils ou l'échantillonnage.

3. Est-ce que l'évaluation vise uniquement des usagers inclus dans les projets 107 ? Si oui, comment déterminer si un usager est ou non inclus dans le projet ?

Un des objectifs de la réforme "article 107" est d'organiser le travail en réseau des services de soins, notamment pour la mise en œuvre des grandes fonctions de la réforme. Mais les services concernés travaillaient déjà en réseau avant le démarrage de la réforme. La réforme s'appuie sur les réseaux de soins et des partenariats existants. C'est pourquoi il nous semble artificiel voire impossible de dire que la recherche ne concerne que les usagers inclus dans les projets 107.

Dans cette recherche nous ne faisons pas de différence entre les usagers qui sont ou ne sont pas inclus dans le projet. Cette notion d'inclusion varie aussi fortement d'un projet à un autre. Il en va ainsi pour « Questionnaire sur votre patientèle » qui vise un grand nombre d'usagers comme pour les deux questionnaires visant un échantillon de 15 usagers considérés comme prioritaires pour une prise en charge par le réseau, le « *Questionnaire à l'attention de l'utilisateur* » et le « *Questionnaire sur le réseau de soins de l'utilisateur* ».

4. Est-ce qu'un suivi longitudinal est déjà prévu, à ce stade?

Les questionnaires ne seront proposés qu'une seule fois pendant de l'étude de faisabilité. Les modalités définitives seront déterminées à la fin de cette période et le protocole final sera soumis aux acteurs de terrain, adapté en concertation avec celui-ci.

Mais la réponse est oui, nous souhaiterions en effet organiser un suivi longitudinal biannuel, mais la faisabilité de ce projet et ses modalités seront déterminées par les conclusions fournies par l'étude de faisabilité.

5. Quand aura lieu cette étude de faisabilité? En combien de temps ces questionnaires doivent-ils être remplis?

Pour le premier volet : la **partie qualitative** de ce volet de la recherche, c'est-à-dire les entretiens avec les coordinateurs, a commencé en 2011. Elle ne fait pas partie de l'étude de faisabilité. Cette partie sera répétée deux fois par an pendant toute la durée de la recherche.

La partie quantitative fait partie de l'étude de faisabilité et débutera au plus tôt en septembre 2012. **Le délai de réponse** sera de plusieurs semaines, la période couverte sera précisée pour chaque projet.

Pour le deuxième volet : l'enquête a **débuté en août 2012**. Le délai pour compléter le questionnaire est de **6 semaines**. Les projets reçoivent un questionnaire individualisé lorsque la liste des partenaires à contacter est finalisée par les coordinateurs. Les projets sont (on été) alors contactés pour définir ensemble les modalités pratiques de la collecte.

Pour le troisième volet : nous devons obtenir un avis favorable du Comité d'éthique central après la défense orale du projet. Nous avons introduit cette demande et vous tiendrons informés lorsque l'avis définitif sera formulé. Des accords sont pris avec chaque projet individuellement pour l'organisation pratique de l'étude de faisabilité. A ce moment là une indication précise vous sera donnée en ce qui concerne le délai pour remplir les différents questionnaires.

6. Comment estimer l'importance du public cible représenté par les usagers qui ne sont pas pris en charge actuellement par les services de soins de santé mentale ?

Cette question n'est pas au cœur de notre évaluation mais elle est néanmoins abordée lorsque nous proposons aux projets de solliciter les **partenaires 1ère ligne ou hors santé mentale** dans le cadre du « *Questionnaire sur votre patientèle* » : la sélection d'usagers vise alors les usagers refusant les soins, pour lesquels il y a un besoin de soins psychiatriques et qui suscitent des inquiétudes, usagers pour lesquels il y a une consultation à la demande de tiers...

7. Comment sera évalué l'impact financier et social de la réforme?

Le SPF Santé Publique n'a pas retenu cet aspect dans les différentes missions de l'évaluation du programme de réforme.

8. Un certain nombre d'informations sont déjà collectées par les différents services. Quelles sont les possibilités d'intégration des ces données ?

A ce stade, il est pratiquement impossible de les intégrer. Nous avons notamment fait cet exercice avec le RPM, la fiche socio-épidémiologique des SSM en Wallonie... Nous sommes arrivés à la conclusion que les systèmes de collecte sont trop différents. A terme, l'objectif serait de les faire converger.

Dans le groupe de travail " Plan coordonné de soins/services (zorgplan)" l'équipe de LUCAS de la KULeuven a présenté un certain nombre de systèmes d'enregistrement et de monitoring, dont l'Inter-RAI. Ce système donne une vision holiste (globale) de l'utilisateur et permet de suivre les usagers de manière longitudinale et transversale. Tant que nous garderons les systèmes d'enregistrement actuels, l'intégration des données demeurera un projet irréalisable en Belgique.

9. Comment sera organisé le compte rendu de cette étude de faisabilité? Est-ce que chaque projet recevra un feedback individuel?

Cette évaluation n'a pas pour but d'évaluer chaque projet individuellement. Cette recherche a pour objectif principal de suivre le processus d'implémentation du programme gouvernemental et de comprendre dans quelle mesure le fonctionnement des projets est conforme à la vision du programme de réforme.

Néanmoins, un feed-back individualisé sera organisé pour certains aspects : c'est le cas pour le volet 2, l'analyse des réseaux sociaux (SNA), mais ce sera le cas aussi pour les équipes qui donneront leur accord pour la passation du ROPI (Recovery Oriented Practices Index).