Le Comité de la santé mentale du Québec

Défis

DE LA RECONFIGURATION DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

POUR UNE RÉPONSE **EFFICACE** ET **EFFICIENTE** AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES MENTAUX GRAVES

Québec

Le Comité de la santé mentale du Québec

Défis

DE LA RECONFIGURATION DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Par :
Henri Dorvil
Herta A. Guttman
Nicole Ricard
André Villeneuve

Avec le concours de :
Jacques Alary
Françoise Beauregard
Luc Blanchet
Christiane Cardinal
Claude Leclerc
Danielle McCann
Céline Mercier

Rapport soumis au Ministre de la Santé et des Services Sociaux

Octobre 1997

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé et des Services sociaux

POUR UNE RÉPONSE **EFFICACE** ET **EFFICIENTE** AUX BESOINS DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES MENTAUX GRAVES

Des frais d'administration sont exigés pour des exemplaires supplémentaires de ce document. Pour plus de renseignements :

Téléphone : (418) 643-3380
1-800-707-3380 (sans frais)
Télécopieur : (418) 644-4574

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 1997
ISBN 2-550-32329-7

Tous droits réservés pour tous pays.
Reproduction par quelque procédé que ce soit et traduction, même partielle, interdites sans autorisation du ministère de la Santé et des Services sociaux.

© Gouvernement du Québec

REMERCIEMENTS

La production de ce rapport est le résultat non seulement du travail soutenu de ses quatre principaux auteurs, avec l'appui des autres membres du Comité de la santé mentale du Québec et de deux agents de recherche contractuels, mais aussi des contributions importantes de plusieurs personnes que nous tenons beaucoup à remercier. Il s'agit, en particulier, de :

monsieur Pierre Vendette, ancien secrétaire du CSMQ, pour le rôle majeur qu'il a joué dans l'orientation et la mise en marche de ce dossier, ainsi que pour ses commentaires sur la première version de l'annexe 1 de ce rapport;

monsieur Léandre Bilodeau, nouveau secrétaire du CSMQ, pour son travail soutenu et rigoureux dans toutes les étapes ultérieures de ce dossier jusqu'à l'édition finale du rapport;

madame Colombe Rhéaume, pour la compétence et le dévouement apportés à toutes les activités de secrétariat requises au cours du projet;

monsieur Michael McCubbin, pour ses commentaires lors de la production de la première version de l'annexe 1;

monsieur Éric Latimer, pour ses commentaires lors de la production de la première version de l'annexe 2;

monsieur François Allard et l'équipe du service de la documentation du Ministère, pour leur aide précieuse et rapide à la recherche documentaire;

madame Danielle Stanton, journaliste, pour son aide à la rédaction finale du rapport.

Nos remerciements s'adressent aussi aux nombreuses autres personnes et organisations qui, sans hésitation, nous ont apporté leur soutien, à une étape ou une autre du projet.

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

REMERCIEMENTS i

PRÉFACE v

INTRODUCTION 1

CHAPITRE 1 — LE VIRAGE AMBULATOIRE EN SANTÉ MENTALE : DES SPÉCIFICITÉS À RECONNAÎTRE 5

1.1 La nature des troubles mentaux et leur traitement 5
1.2 L'ampleur des troubles mentaux dans le monde 6
1.3 L'évolution des troubles mentaux : maladies aiguës, maladies chroniques 7
1.4 L'usager : un acteur social, un partenaire dans la transformation des services 8
1.5 Vaincre les obstacles dans la longue marche vers la pleine citoyenneté 9

CHAPITRE 2 — TRENTE-CINQ ANS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION 15

2.1 L'émergence du mouvement 15
2.2 La première vague (1962-1970) 16
2.3 La deuxième vague (1971-1988) 17
2.4 L'impact des premières vagues de désinstitutionnalisation 18
2.4.1 L'itinérance 19
2.4.2 La judiciarisation 19
2.4.3 Le fardeau des familles 19
2.4.4 Le syndrome de la porte tournante 20
2.5 La désinstitutionnalisation au cours des années 1990 20

CHAPITRE 3 — LES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION SONT-ELLES EFFICACES ET EFFICIENTES? 29

3.1 Les soins psychiatriques à domicile, le centre de crise et l'hôpital de jour 29
3.1.1 Les soins psychiatriques à domicile et le centre de crise 30
3.1.2 L'hôpital de jour 31
3.2 Le suivi systématique de clientèle en milieu naturel 32
3.3 Les traitements psychosociaux complémentaires 35

CHAPITRE 4 — APERÇU DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE D'INSERTION ET DE MAINTIEN DANS LE MILIEU NATUREL 41

4.1 Les déterminants de la santé 41
4.2 La réadaptation psychosociale 42
4.3 L'accès au logement et au travail 45
4.3.1 Le logement 45
4.3.1.1 Le caretaking model 45
4.3.1.2 Le professional model 46
4.3.1.3 Les tendances actuelles 46
4.3.2 Le travail 49
4.3.2.1 Obstacles et éléments facilitateurs 51

CHAPITRE 5 — DE L'HÔPITAL À LA COMMUNAUTÉ 57

5.1 Reconnaître la diversité des clientèles et leurs besoins 58
5.1.1 La diversité démographique et socioculturelle des clientèles 58
5.1.2 La diversité des clientèles selon leurs besoins en services de santé mentale 59
5.1.3 Les interventions auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants 61
5.2 Garantir le déploiement d'une gamme complète de services 62
5.2.1 Les services de base 63
5.2.2 Les services spécialisés 63
5.2.3 Les services communautaires d'insertion et de soutien dans le milieu de vie 64
5.2.3.1 Les services de réadaptation psychosociale 65
5.2.3.2 Les services en matière de logement 66
5.2.3.3 Les services de réinsertion ou de soutien en emploi 68
5.3 Prévoir des mécanismes de suivi souples et efficaces 69

CHAPITRE 6 — LES MODALITÉS DE TRANSITION 73

6.1 La concertation des acteurs et l'harmonisation des services 73
6.2 La formation des intervenants 76
6.3 Une réallocation budgétaire graduelle et adaptée 78
6.3.1 L'évolution des besoins en lits 78
6.3.2 Des mécanismes pour protéger les ressources 81

CONCLUSION 83

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 89

ANNEXE 1 - 35 ANS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION AU QUÉBEC 1961-1996 105

ANNEXE 2 - ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE : EFFICACITÉ ET EFFICIENCE 181

PRÉFACE

Le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) est un organisme-conseil en santé mentale auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux et qui est rattaché, par son secrétariat, à la Direction générale de la planification et de l'évaluation du ministère. Ses mandats généraux peuvent s'énoncer comme suit :

- conseiller le ministre de la Santé et des Services sociaux sur les questions de santé mentale;

- contribuer, par ses études et ses avis, aux fonctions de planification et d'évaluation dont le Ministère a la responsabilité en santé mentale.

Depuis sa création en 1971, le Comité de la santé mentale du Québec a produit une trentaine d'avis approfondis sur diverses questions liées à la santé mentale. Il a largement contribué à l'émergence d'une *Politique de santé mentale* au Québec, ainsi qu'à divers travaux visant la mise à jour et le développement prochains de cette politique.

Poursuivant son travail de partenariat dans la détermination des orientations du Québec en santé mentale, le CSMQ est présentement engagé dans des projets qui portent sur les questions suivantes :

- la mesure de la satisfaction des usagers, de leurs proches et des intervenants à l'égard des services de santé mentale (en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé);

- la mesure des besoins de la population en matière de santé mentale (projet franco-québécois);

- les jeunes adultes et la santé mentale;

- les nouvelles structures familiales et la santé mentale;

- la concertation intersectorielle en santé mentale.

Compte tenu du contexte sociopolitique actuel et des transformations annoncées concernant l'organisation des services de santé mentale, notamment pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves, le CSMQ décidait de former, dès janvier 1996, un sous-comité sur la reconfiguration des services de santé mentale destinés à ces personnes. Ce groupe avait pour mandat de proposer des orientations qui pourraient être utiles à cette reconfiguration des services et des pratiques dans le champ de la santé mentale. Partant des expériences antérieures de désinstitutionnalisation dans ce domaine au Québec, ainsi que des connaissances actuelles sur les interventions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique et les mesures d'insertion et de maintien dans le milieu, le groupe devait également définir des conditions à respecter pour assurer le succès des transformations annoncées.

Le groupe de travail est composé de quatre membres du CSMQ possédant tous une expérience de pratique et de recherche en santé mentale : Henri Dorvil, professeur au Département de travail social de l'Université du Québec à Montréal, Herta Guttman, professeure au Département de psychiatrie de l'Université McGill, Nicole Ricard, professeure à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, André Villeneuve, professeur au Département de psychiatrie de l'Université Laval. André Villeneuve préside le Groupe de travail.

Le 26 janvier 1996, le CSMQ informait le ministre de la Santé et des Services sociaux de la formation du groupe de travail et lui indiquait la nécessité de prendre en compte trois réalités importantes dans la mise en oeuvre des transformations annoncées dans les services de santé et les services sociaux, soit :

- la nécessité d'accorder une attention prioritaire à la santé mentale;
- la nécessité de considérer le fait que le secteur de la santé mentale avait déjà entrepris un important virage ambulatoire;
- la nécessité de protéger les ressources humaines et financières actuelles, en raison d'une nette insuffisance de services de santé mentale dans la communauté, ainsi que de carences importantes dans la prévention et la promotion de la santé mentale.

Enfin, le 3 mai 1996, les directrices et directeurs généraux des régies régionales de la Santé et des Services sociaux du Québec étaient informés des activités du groupe de travail et de la préparation d'un rapport sur cette importante question.

Au cours de leur réflexion, les membres du groupe de travail ont recensé de nombreux documents à caractère scientifique en provenance de plusieurs pays. Ils les ont analysés rigoureusement pour en extraire des leçons, des expériences utiles pour le Québec. Leur réflexion s'est aussi alimentée des commentaires critiques des autres membres du Comité, de telle sorte que si le présent ouvrage est fondamentalement le fruit du travail soutenu des quatre membres du groupe de travail, sa conclusion résulte des réflexions collectives de l'ensemble du Comité.

Au moment de la production de ce rapport, le Comité de la santé mentale du Québec est composé des personnes suivantes, nommées par décret en août 95* :

- le soussigné Luc Blanchet, psychiatre, chef du Service enfance-famille du Centre hospitalier Jean-Talon de Montréal et médecin conseil au module d'écologie humaine et sociale de la Direction régionale de la santé publique de la Régie régionale de Montréal-centre;
- Céline Mercier, vice-présidente du Comité, docteure en psychologie, directrice de l'Unité de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas de Verdun et professeure agrégée au Département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université McGill;

* Bien que les fonctions de certains membres aient changé au cours des deux dernières années, nous nous en tenons ici à la description apparaissant dans le décret de 1995.

- Jacques Alary, Ph.D. en service social, professeur au Département de service social de l'Université de Sherbrooke;
- Françoise Beauregard, psychologue, présidente sortante de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale;
- Henri Dorvil, travailleur social, Ph.D. en sociologie, professeur au Département de travail social de l'Université du Québec à Montréal et membre du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal;
- Herta A. Guttman, psychiatre, chef du Département de psychiatrie et directrice de l'Institut Allan Memorial de l'Hôpital Royal Victoria de Montréal ainsi que professeure titulaire de psychiatrie à la Faculté de médecine de l'Université McGill;
- Danielle McCann, travailleuse sociale et gestionnaire, chef de l'administration de programmes au CLSC Thérèse-de-Blainville;
- Nicole Ricard, Ph.D. en counseling, professeure agrégée et vice-doyenne à la recherche et aux études supérieures à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal ainsi que chercheure au Centre de recherche Fernand-Séguin de Montréal;
- André Villeneuve, psychiatre, chef du Département de psychiatrie à la Clinique Roy-Rousseau de Beauport ainsi que professeur titulaire au Département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université Laval.

Monsieur Léandre Bilodeau assure la fonction de secrétaire du Comité depuis le départ à la retraite de monsieur Pierre Vendette à l'automne 1996. Madame Colombe Rhéaume complète le personnel du secrétariat.

Il nous fait plaisir de soumettre ce rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, monsieur Jean Rochon, ainsi qu'aux nombreux acteurs et actrices oeuvrant dans le secteur de la santé mentale. Nous espérons qu'il apportera un éclairage sur les principaux enjeux liés à la transformation des services de santé mentale et qu'il contribuera à enrichir les nombreux et difficiles débats qui ont cours présentement sur cette question au Québec. Nous souhaitons surtout qu'il soit utile aux décideurs publics ayant à choisir les stratégies et les moyens les plus prometteurs pour atteindre les objectifs visés par cette transformation.

Conscient que les réponses fournies dans ce rapport à plusieurs questions cruciales demeurent partielles, nous comptons produire ultérieurement, selon les besoins et dans la mesure de nos moyens, des avis plus précis sur certains aspects de la transformation des services de santé mentale. Nous le ferons, notamment, dans le cadre du mandat confié au CSMQ par le Ministère relativement aux critères de qualité des services dans la communauté.

Luc Blanchet, président
Comité de la santé mentale du Québec

INTRODUCTION

Les services de santé mentale ont connu des transformations considérables au Québec depuis le début des années 1960. Ces transformations étaient guidées par trois objectifs : humaniser les soins, améliorer l'accès aux services dans la communauté, respecter et affirmer les droits des personnes qui ont recours aux services. Ces objectifs, atteints à différents degrés, ont donné lieu à plusieurs vagues de «désinstitutionnalisation».

En même temps, on a assisté à un développement important de l'ensemble du système de santé et de services sociaux. Ainsi, au cours des années 1970, les dépenses de santé ont augmenté deux fois plus rapidement que la richesse collective (produit intérieur brut). Toutefois, la nécessité de mieux contrôler les coûts s'est imposée rapidement. Dès lors, il fallait viser une meilleure coordination des services et une réévaluation des modèles d'intervention thérapeutique et de réadaptation en vigueur.

Durant les années 1980, le ralentissement du rythme de croissance de la richesse collective et les problèmes budgétaires de plus en plus prononcés des gouvernements ont conduit à une véritable crise de l'État-providence, à laquelle le Québec n'a pas échappé. Ainsi se sont amorcées les premières vagues de compressions dans les programmes gouvernementaux.

Plusieurs réformes ont été proposées au cours de la dernière décennie afin de réduire les dépenses de l'État. Ces réformes avaient aussi pour objectif d'instaurer une approche de santé publique, distincte du modèle médical, davantage orientée vers la protection de la santé, la prévention des problèmes et la promotion de la santé.

Aujourd'hui, les intervenants du secteur de la santé sont invités à s'engager dans un important processus de transformation. Ce processus touche autant la manière de gérer les ressources que celle de planifier, d'organiser et d'offrir une large gamme de services (CETS, 1996). Dans l'étude initiée par le Conseil économique du Canada et publiée sous le titre *Pour un système de soins de santé viable au Canada* (Angus *et al.*, 1995), on soutient qu'il serait possible de réduire de 10 % à 15 % les coûts du système de santé en modifiant la pratique hospitalière (réduction de la durée moyenne de séjour, fermeture de lits d'hôpitaux, etc.), la pratique médicale (introduction de sages-femmes et d'infirmières cliniciennes, salariat des médecins, etc.) et en mettant en place des ressources de première ligne plus légères. Le virage ambulatoire, qui est actuellement en cours, s'inscrit dans ce courant.

Le virage ambulatoire peut être défini ainsi : «le développement et la mise en place de nouvelles techniques d'intervention et de divers programmes de soins au sein même de la communauté permettant la résolution rapide et efficace de problèmes de santé physique ou psychologique de façon à éviter des hospitalisations ou en limiter la durée» (Beaudry, 1996). L'objectif est de faire en sorte, par une organisation de services adaptée en fonction de l'évolution des connaissances et des approches, que chaque citoyen ait le meilleur accès possible, dans son milieu de vie, à une gamme de services de qualité. Le virage ambulatoire au Québec s'inscrit dans un contexte à la fois d'assainissement des finances publiques, de décentralisation administrative, et de gestion d'un réseau intégré de services selon une approche par programmes. Ces éléments concourent à un grand objectif : l'amélioration continue de l'efficience et de l'efficacité (Québec, 1991; Lavallée, 1996).

En psychiatrie, on parle aussi de virage ambulatoire même si le Québec ne compte pas moins de 35 ans d'expérience de désinstitutionnalisation. Pourtant, constate Fournier (1996), on hospitalise encore beaucoup trop au Québec. En 1990, les deux tiers des quelque 13 000 lits des centres hospitaliers psychiatriques que comptait le Canada se trouvaient au Québec, qui ne regroupe pourtant que le quart de la population canadienne. Incontournable, le virage ambulatoire viendra modifier considérablement l'orientation, l'organisation, la prestation des services et l'utilisation des ressources humaines et financières à l'intérieur du réseau de services de santé mentale. Il conduit à des transformations majeures et fondamentales : fermeture de lits d'hôpitaux, diminution de la durée moyenne des séjours hospitaliers, réduction du personnel à l'hôpital, transfert de services et de personnel et, enfin, modification radicale des façons d'intervenir. Ces transformations inquiètent vivement tant les personnes qui ont recours aux services et leurs proches que les intervenants et les gestionnaires. Entre autres, ils se demandent si les transformations prendront en compte les particularités des problèmes de santé mentale et du traitement de ces problèmes. Le bilan plutôt décevant de 35 années de désinstitutionnalisation au Québec et les difficultés rencontrées dans l'implantation de la *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989) ne semblent effectivement nullement garants de l'avenir. Ainsi, dans un document récent du ministère de la Santé et des Services sociaux, qui dresse le bilan de l'implantation de la politique (MSSS, 1997a), un comité sent le besoin de formuler des recommandations pour réaffirmer la primauté de la personne, améliorer la qualité des services, favoriser l'équité, rechercher des solutions dans les milieux de vie des personnes et consolider le partenariat. Les auteurs insistent également sur la nécessité de mettre à jour le plus rapidement possible la *Loi sur la protection du malade mental*.

L'urgence de la situation ne doit pas cependant, en aucun cas, occulter les écueils potentiels du virage ambulatoire actuel, qui constitue dans les faits une nouvelle vague de désinstitutionnalisation. Le Comité de la santé mentale du Québec tient à signaler ces écueils possibles compte tenu de la nature des problèmes et des défis à relever dans ce domaine particulier.

Le présent rapport établit d'abord certains paramètres à prendre en compte dans la problématique du virage ambulatoire en santé mentale et trace un bilan de l'évolution de la désinstitutionnalisation au Québec. Il fait ensuite état des conclusions d'une revue de la documentation scientifique sur l'efficacité et l'efficience des alternatives à l'hospitalisation. Puis il donne un aperçu des connaissances en matière d'insertion et de maintien dans le milieu naturel. Ces conclusions et cet aperçu des connaissances amènent le groupe de travail à proposer des modalités de transition pour assurer le passage «de l'hôpital à la communauté». Le CSMQ conclura le rapport en proposant un certain nombre de conditions de réussite de cette nouvelle reconfiguration des services de santé mentale.

CHAPITRE

1

LE VIRAGE AMBULATOIRE EN SANTÉ MENTALE : DES SPÉCIFICITÉS À RECONNAÎTRE

1. LE VIRAGE AMBULATOIRE EN SANTÉ MENTALE : DES SPÉCIFICITÉS À RECONNAÎTRE

Le virage ambulatoire en psychiatrie et dans les services de santé mentale ne se pose pas dans les mêmes termes que dans les autres domaines de la médecine. Motivé par des impératifs économiques, le virage ambulatoire en santé physique est aussi fortement influencé par une approche de santé publique et, surtout, par l'évolution technologique. Selon le ministre de la Santé et des Services sociaux, il importe «d'adapter la structure hospitalière aux nouvelles technologies...» (MSSS, 1996a). Les impératifs, les fondements, voire les termes utilisés pour décrire le virage ambulatoire (technologies, rapidité, efficacité des solutions...), renvoient à des notions qui trouvent peu d'écho dans le secteur de la santé mentale. Du moins, ils demandent à être réinterprétés.

La nature des troubles mentaux, leur traitement, leur mode d'évolution, la prépondérance des troubles chroniques, le rôle de l'usager dans les services, son insertion dans le milieu à titre de citoyen à part entière, ainsi que les données sur l'épidémiologie sociale des troubles mentaux constituent autant de paramètres fondamentaux qui particularisent les enjeux du virage ambulatoire en santé mentale. De plus, la diversité des «paradigmes», des approches utilisées en santé mentale, la variété des lieux d'intervention et des catégories d'intervenants viennent encore complexifier le paysage et poser des défis particuliers, différents de ceux que le secteur de la santé physique doit relever.

1.1 LA NATURE DES TROUBLES MENTAUX ET LEUR TRAITEMENT

L'univers de la santé mentale se caractérise aujourd'hui par l'évolution rapide des connaissances sur les troubles mentaux, l'arrivée de nouvelles molécules performantes, des traitements psychosociaux et des programmes communautaires plus efficaces. Toutefois, il n'en demeure pas moins qu'une perspective de soins et de services centrée sur la productivité et les rapports coûts/bénéfices comporte des écueils dans un domaine encore relativement peu développé en ce sens et où les facteurs *temps* et *continuité* sont des variables intrinsèquement liées au diagnostic même du problème, au traitement, aux soins et au suivi dans la communauté. L'évolution technologique ne peut encore contribuer de manière aussi marquée qu'en santé physique aux méthodes diagnostiques, aux traitements et aux approches «humanistes» utilisés en psychiatrie et en santé mentale. Le psychiatre français Zarifian a bien résumé cette nature particulière de la «souffrance psychique» :

> «La maladie somatique, c'est une pathologie d'organe ou de système, avec des lésions, des signes objectifs quantifiables et une rupture par rapport à la norme. La souffrance psychique n'implique aucun organe ou système (du moins d'une manière formellement démontrée à ce jour); aucune lésion n'a pu être mise en évidence, il n'existe aucun signe objectif et la distinction entre le normal et le pathologique reste flou et variable» (Zarifian, 1994).

De plus, dans un autre livre, ce même psychiatre ajoute :

> «En effet, en pathologie somatique, une anomalie peut être strictement localisée. On peut souffrir d'un ulcère du duodénum et posséder un appareil cardio-vasculaire parfaitement sain. La pathologie de la pensée est différente, elle se situe dans une dimension affective obligatoire et dans une interdépendance des opérations psychiques qui en font la spécificité. Une pathologie de l'humeur, une dépression par exemple, n'est jamais isolée du reste du comportement de celui qui en est atteint. L'appareil psychique fonctionne toujours dans sa globalité. On ne peut dire «À part ma mélancolie, tout va bien...» Une anomalie de fonctionnement de la pensée envahit toujours celle-ci tout entière.» (Zarifian, 1988, p. 51)

Ainsi, les paramètres utilisés pour poser un diagnostic en santé mentale reposent beaucoup plus sur l'observation, le jugement clinique de l'intervenant et sa capacité d'appréhender la condition du sujet. De plus, la réponse au traitement est loin d'être spontanée, évidente et circonscrite. En fait, les tests diagnostiques sont encore d'une utilité limitée et ne permettent pas encore un diagnostic précis de la souffrance psychique. Dans ces conditions, on peut présumer avec une quasi-certitude qu'advenant une diminution importante du nombre de lits de soins de courte durée, seules les personnes les plus sévèrement atteintes seront admises en milieu hospitalier. La durée du séjour devra donc inévitablement tenir compte du délai d'action des médicaments psychotropes, afin de permettre d'évaluer adéquatement l'efficacité du traitement psychopharmacologique administré. Cependant il s'agit d'une problématique controversée, puisque d'autres psychiatres cliniciens ou chercheurs, craignant une chronicisation de la personne, soutiennent qu'une durée de séjour inutilement longue n'améliore pas l'état de santé ou la réadaptation. Plus que la psychopathologie, il faut considérer d'autres variables cliniques, administratives, sociales ou politiques comme celles qui incitent à un retour dans le milieu naturel au lieu d'un trop long séjour à l'hôpital.

1.2 L'AMPLEUR DES TROUBLES MENTAUX DANS LE MONDE

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1995), la santé physique s'est améliorée à l'échelle mondiale mais l'état de santé mentale n'a pas changé. Au contraire, il se serait même détérioré si l'on considère que plusieurs problèmes tels l'alcoolisme, les toxicomanies, la violence, le suicide, et la démence touchent maintenant autant les sociétés pauvres que les sociétés riches. Ce phénomène est inquiétant parce qu'il ne se traduit pas dans les priorités budgétaires des gouvernements; il semble plutôt que ce soit d'abord l'objectif de réduction du déficit qui guide aujourd'hui les décideurs.

Au Québec, les données sur l'état de santé mentale de la population restent fragmentaires. On estime cependant qu'une personne sur cinq connaîtra un problème de santé mentale au cours de sa vie. Entre 1987 et 1992, la proportion de la population présentant un niveau élevé de détresse psychologique est par ailleurs passée de 19 % à 26 % (Bellerose *et al.*, 1994). Ce sont les jeunes de 15 à 24 ans qui sont les plus touchés par cette augmentation. Il faut enfin souligner que le suicide représente l'une des premières causes de mortalité prématurée au Québec.

Il est également difficile de mesurer la prévalence exacte des troubles mentaux graves et persistants. On estime généralement que ces troubles touchent entre 1 % et 3 % de la population. De plus, au cours des dernières années, le phénomène de la comorbidité est venu s'ajouter aux profils cliniques de la clientèle. Notamment, on observe une augmentation des problèmes d'abus de drogue et d'alcool chez les jeunes qui ont des problèmes de santé mentale, ce qui complique grandement l'intervention : difficulté de rejoindre cette clientèle, manque d'assiduité au traitement, manque d'interventions adaptées aux besoins, malaise des intervenants.

La prévalence des problèmes de santé mentale et leur complexité entraînent une demande de services nombreux, diversifiés, complémentaires et rapidement accessibles. On constate en effet que, contrairement à ce que l'on remarque dans les services de santé physique, l'utilisation des services en santé mentale est beaucoup moins spontanée et fréquente. En fait, de 60 % à 80 % des personnes qui ont des problèmes de santé mentale ne consulteraient pas, les justifications fréquemment invoquées étant la méconnaissance et l'inefficacité des services (Lesage, 1996). En somme, les réponses qu'offrent les services de santé mentale s'inscrivent difficilement dans une logique de productivité. Le virage ambulatoire devrait toutefois permettre une plus grande accessibilité et, conséquemment, une réponse plus rapide aux demandes.

1.3 L'ÉVOLUTION DES TROUBLES MENTAUX : MALADIES AIGUËS, MALADIES CHRONIQUES

Qu'ils soient transitoires ou persistants, les troubles mentaux graves n'évoluent pas selon une trajectoire prévisible et continue. Pour certains, l'apparition d'un problème de santé mentale ne constituera qu'un épisode, limité dans le temps. Pour plusieurs, la résolution de la crise ou la stabilisation de la symptomatologie est loin d'être quelque chose d'acquis et de définitif. Pour d'autres encore, des troubles aigus récurrents s'ajoutent à une chronicité déjà incapacitante, ce qui se traduit par des ruptures dans la trajectoire sociale.

La grande particularité des troubles mentaux, c'est qu'ils conduisent trop fréquemment à des problèmes de santé chroniques. Or, de nos jours, la montée des maladies chroniques constitue certainement l'un des problèmes les plus préoccupants pour la collectivité. Les caractéristiques inhérentes aux pathologies chroniques (incertitude, durée, absence de traitement garanti, etc.) dessinent une situation sociale encore mal définie pour tous les acteurs de la maladie (Baszanger, 1986). Premièrement, la longue durée se conjugue en mois et en années. Deuxièmement, sur le plan médical, les maladies chroniques posent un problème de gestion de la maladie : au schéma habituel symptôme-diagnostic-traitement-guérison (mort) se substitue un schéma toujours ouvert, autrement dit incertain, où la gestion quotidienne de la chronicité remplace la guérison. Les réponses sociales courantes mobilisées face aux maladies aiguës sont inopérantes dans le cas des maladies chroniques. Cette gestion quotidienne de la chronicité ne constitue pas seulement «une modification du travail médical, elle marque aussi la transformation dans la durée de l'événement social-maladie et cela pour tous ses acteurs immédiats ou non : malades, professionnels de la maladie — médecins et non médecins — familles, entreprises...» (Baszanger, 1986). Elle entraîne les malades au-delà du monde médical, dans toutes les sphères de la société, pour une période de temps indéterminée, mettant en interaction des acteurs de plus en plus nombreux.

Dans le champ de la santé mentale, cette problématique est centrale. Par exemple, un lit d'hôpital en psychiatrie n'a jamais revêtu le même caractère indispensable qu'un lit en orthopédie. La plupart du temps dans ce dernier cas, l'usager a besoin d'un lit le soir exclusivement. C'est pourquoi, dans la documentation scientifique comme dans les pratiques de santé mentale (Hill, 1993), l'accent est plutôt mis sur le *day place*, c'est-à-dire les places en soins de jour.

Dans cet esprit, le virage ambulatoire en santé mentale ne saurait être guidé essentiellement par la seule logique de coupures de lits ou le simple transfert de plusieurs catégories de lits ou d'usagers d'un hopital à une autre adresse dans la communauté, mais toujours sous contrôle hospitalier. Comme le soutient Baszanger (1986), les réponses sociales auxquelles recourent les acteurs pour faire face aux situations de maladies chroniques sont souvent calquées sur celles qui ont été développées pour les situations de maladies aiguës. Or, la réalité prégnante des maladies chroniques devrait se traduire par de nouvelles façons de faire. Aussi, la problématique du virage ambulatoire doit-elle investir les milieux d'insertion sociale des usagers.

1.4. L'USAGER : UN ACTEUR SOCIAL, UN PARTENAIRE DANS LA TRANSFORMATION DES SERVICES

Dans cette définition de nouveaux rapports sociaux, dans la constitution de ces nouveaux ensembles de normes, d'attentes et de contraintes, l'usager des services de santé mentale détient un rôle indispensable qui transcende *l'idéal type* traditionnel du malade : c'est l'usager-acteur, compétent, prenant part aux décisions comme le posait la *Politique de santé mentale.*

Dans l'esprit de Parsons (1975), la maladie constitue, par rapport aux normes sociales, cette déviance légitime qui permet à un individu de ne pas accomplir, durant quelque temps, ses devoirs envers la société. Or, le «malade psychiatrique» ne se conforme pas aux divers éléments qui composent le «rôle de malade» : recours, collaboration, soumission même au médecin, effort pour se rétablir afin de réintégrer ses rôles sociaux. Quand quelqu'un souffre de maux d'estomac, il sollicitera de lui-même une intervention médicale. En santé mentale, on l'a dit, le recours aux services n'est pas aussi spontané. Très fréquemment, il y a délai jusqu'à ce que la famille, le corps médical ou le système judiciaire impose à la personne en détresse l'aide, le soutien, parfois même l'internement.

La déclaration d'une maladie physique aiguë amène le malade à se retirer de ses obligations coutumières. Or, il n'est guère recommandé de soustraire le patient psychiatrique à ses tâches habituelles (Erikson, 1957; Sobel et Ingalls, 1964; Denzin et Spitzer, 1966; Peterson, 1986). Au contraire, l'occupation est jugée thérapeutique, le travail considéré comme la voie royale de la réadaptation et, dans les cas les plus graves, la seule voie possible pour renouer avec la réalité en coupant l'alimentation au délire, pour réintégrer son schéma et son image corporels et sa relation aux objets. D'ailleurs, un des objectifs poursuivis par les pratiques communautaires veut que l'usager retourne, dès sa sortie de l'hôpital, à un emploi à plein temps ou à une activité signifiante dans la société (Dorvil, 1988). Contrairement à la conception du «rôle de malade» de Parsons, conforme à la réalité des maladies aiguës, la théorie de l'ordre négocié (Strauss, 1978) propose une autre vision de la vie sociale où les individus dans différentes organisations jouent un rôle actif et conscient (*self-conscious*) dans la mise en forme de l'ordre

social. Dans chaque sphère règne un ensemble de règles et de rôles, construits constamment par les différents acteurs en présence. En santé mentale, ce droit à la décision et *à avoir un point de vue différent* a eu des répercussions dans l'implantation du plan de service individualisé (PSI) et dans la création d'organismes de défense des droits. Si dans le monde asilaire la parole de l'usager était considérée comme insensée et mal venue, de nos jours elle est écoutée comme en témoignent le projet d'actualisation de la *Politique de santé mentale*, les comités de bénéficiaires et les organismes de défense des droits. Ce changement de paradigme s'exprime clairement par exemple dans la récente législation du Royaume-Uni, particulièrement le *Community Care Act* de 1990 qui encourage la participation directe des usagers (Bowl, 1996) à la planification et à la gestion des services de santé mentale, ceci afin de sauvegarder leurs intérêts spécifiques largement divergents de ceux des professionnels, des administrateurs, des familles et des trusts pharmaceutiques (McCubbin et Cohen, 1996).

Au Québec, ce nouveau paradigme est devenu une référence importante au cours des dernières années. Le virage ambulatoire fournit certainement l'occasion, s'il est bien géré, de faire les derniers pas qui s'imposent.

1.5 VAINCRE LES OBSTACLES DANS LA LONGUE MARCHE VERS LA PLEINE CITOYENNETÉ

Le leitmotiv de la *Politique de santé mentale* — «je suis une personne et non une maladie» — montre que les transformations des services de santé et des services sociaux doivent prévoir des mécanismes intersectoriels en vue d'offrir aux usagers des moyens de maintenir ou de reconquérir leur pleine citoyenneté. Cet aspect majeur des services de santé mentale est traité en détail dans le présent rapport. Nous l'abordons sommairement ici pour bien marquer son importance comme assise du virage ambulatoire.

Depuis les années 1950, des programmes de réadaptation et d'insertion sociale ont été intégrés dans l'organisation des services. Aujourd'hui, plusieurs milliers de personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et persistants vivent et souvent travaillent au sein de la communauté. Cette cohabitation provoque encore un malaise au sein de la population. Il faut essayer de comprendre ce malaise si l'on veut prévenir et lever les obstacles qui peuvent recréer l'exclusion. Une vigilance s'impose car, comme le soutient Bungener (1995), il n'est pas acquis que certaines formes de vie en milieu ouvert ou ordinaire ne soient pas autant, sinon plus, génératrices de chronicisation. Étant donné que la fonction de l'hôpital devient le soin actif et ponctuel de la phase aiguë, et non l'hébergement de patients stabilisés, des structures alternatives se révèlent nécessaires pour garantir l'insertion sociale des usagers de services.

Dans le cadre actuel, où retrouve-t-on l'usager des services de santé mentale? Quels sont les lieux d'insertion sociale? Un très grand nombre de personnes aux prises avec des troubles mentaux résident dans leur famille naturelle. Ces milieux de vie sont confrontés à plusieurs problèmes : celui des relations entre la famille et les soignants; celui du manque de milieux de vie intermédiaires entre le domicile des parents et l'hôpital qui permettraient aux usagers, même peu autonomes, de rompre les obligations de cohabitation imposées et de s'extraire du milieu familial sans pour autant distendre les liens établis (Bungener, 1995); celui de la prise en considération de la vie sexuelle, spirituelle de la personne (en milieu familial, intermédiaire ou alternatif); celui du soutien professionnel et financier aux familles sous l'égide d'un effort

collectif de solidarité sociale. En outre, les femmes risquent de voir leurs responsabilités augmenter de manière démesurée dans ce secteur informel; on sait en effet qu'elles constituent la cheville ouvrière des aidants naturels dans l'entourage familial, d'autant plus que l'État en fait une prescription que les femmes sont forcées d'appliquer (Saillant, 1997).

À l'approche du troisième millénaire, l'usager des services de santé mentale ne saurait être confiné aux espaces familiaux ou aux ressources intermédiaires. Actuellement, plusieurs usagers se sont déjà qualifiés pour vivre dans les habitations à loyer modique (HLM). De plus, la Société d'habitation du Québec se penche sur les conditions optimales de développement du logement social avec soutien communautaire. La grande particularité du logement social réside dans la participation des usagers à la conception, la production et la gestion du logement. Ce type de logement favorise la stabilité des résidents, leur fournit un cadre de vie de qualité et sécuritaire. La participation de l'usager à l'organisation du logement est vue comme un moyen de le responsabiliser, de le qualifier à des tâches diverses (sécurité, gestion, entretien paysager, livraison, peinture, aide domestique, etc.) et de l'insérer dans une communauté. Le logement social se révèle aussi un tremplin dans une démarche de réinsertion sociale axée sur la maîtrise de son environnement et l'appropriation d'un pouvoir d'action sur ses conditions de vie (*empowerment*).

Le milieu de travail s'avère également un lieu important d'insertion sociale. C'est le lieu par excellence de l'estime de soi, de l'accomplissement personnel, de la participation à l'aventure humaine. De là son importance pour l'usager en pleine reconquête de sa citoyenneté. Depuis environ un siècle, plusieurs travailleurs du domaine de la santé mentale ont reconnu le potentiel irremplaçable du travail dans la réadaptation des personnes. Si, autrefois, les «malades» étaient confinés à la sous-traitance par contrat avec les entreprises manufacturières, la crise économique des années 1980, les nouvelles technologies et la montée du chômage sont venues secouer ces manières de faire. De plus, les plateaux de travail avec allocation de participation, les centres de formation professionnelle en vue du travail à plein temps semblent avoir pris la relève des ateliers protégés traditionnels. Mais l'initiative la plus importante demeure le Centre de Travail adapté (ces centres emploient plus de 2000 personnes handicapées dont 22 % sont des usagers des services de santé mentale). C'est cependant peu si l'on considère que le stress de la productivité empêche 200 000 personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale graves d'exercer leur métier ou profession. Or, on évalue que 70 % de ces personnes peuvent et veulent accomplir un travail productif, utile pour la société et valorisant pour elles-mêmes. Seulement 7 % y parviennent. Il faudrait davantage de places en CTA, recourir à d'autres formules novatrices comme le contrat d'intégration au travail; dans ce dernier cas, l'État offre une compensation à l'employeur pour combler les pertes de productivité.

Du côté des loisirs, autre aspect majeur de l'insertion sociale, des intervenants locaux — organisateurs communautaires, éducateurs physiques, récréologues — du milieu de la santé commencent maintenant à négocier des ententes avec les municipalités et les paroisses pour qu'elles ouvrent leurs centres à des citoyens plus fragiles que les autres, ceci afin de prévenir les soirées exclusivement réservées à des «patients».

D'autres secteurs de la société seront aussi investis par les usagers en réinsertion sociale, aidés par des professionnels qui mettent dorénavant l'accent sur leurs compétences, non plus des «professionnels qui rendent incapables». Cette évolution, incontournable, est aussi favorisée par des acquis confirmés par les chartes québécoise et canadienne des droits et

libertés de la personne. Le moment est maintenant venu pour la société de tenir un débat sur le statut du «fou», sur l'exercice de la pleine citoyenneté (Robatel, 1991), débat qui ne peut être négligé dans la réorganisation actuelle des services en santé mentale.

La problématique actuelle du virage ambulatoire ne peut donc se limiter, encore une fois, à un simple transfert de ressources dans la communauté; elle doit aussi investir les milieux d'insertion sociale. Les transformations doivent prendre en compte ce qui caractérise le domaine de la santé mentale, l'évolution des pratiques, la relative vulnérabilité des personnes, la situation des familles qui assument la principale responsabilité des soins, leur stigmatisation, et les difficultés à défendre leurs droits dans un réseau de services devenu de plus en plus complexe et peu accessible. Sans la concertation et la mise en oeuvre de mécanismes de transition permettant de reconfigurer les services en fonction de ces particularités, ces transformations rapides risquent de créer des problèmes de santé publique plus nombreux, plus insidieux et plus graves que ceux que l'on connaît aujourd'hui. Ces problèmes sont même susceptibles d'annuler les économies et l'efficacité recherchées par le virage ambulatoire.

Les conditions du virage ambulatoire ne peuvent être posées dans les mêmes termes dans les services de santé mentale que dans les autres secteurs des services de santé. La nature des troubles mentaux, leur traitement, leur mode d'évolution, la prépondérance des troubles chroniques, le rôle de l'usager dans les services, son insertion dans le milieu à titre de citoyen à part entière et, plus largement, l'évolution de l'épidémiologie des problèmes de santé mentale et des troubles mentaux, tous ces paramètres particularisent les enjeux du virage ambulatoire en santé mentale. De plus, la diversité des «paradigmes», des approches utilisées en santé mentale, la variété des lieux d'intervention et des catégories d'intervenants viennent encore complexifier la problématique et posent des défis particuliers, différents de ceux que le secteur de la santé physique doit relever. Aussi, une perspective de soins et de services centrée sur la productivité et les rapports coûts/bénéfices comporte des écueils dans un domaine encore relativement peu développé en ce sens et où les facteurs TEMPS et CONTINUITÉ sont des variables intrinsèquement liées au diagnostic même du problème, au traitement, aux soins et au suivi dans la communauté. L'évolution technologique, qui constitue le principal motif du virage ambulatoire en santé physique, ne peut apporter de contribution appréciable à des méthodes diagnostiques complexes, à des traitements et des approches «humanistes».

CHAPITRE

2

TRENTE-CINQ ANS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

2. TRENTE-CINQ ANS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

Le secteur de la santé mentale a déjà connu un premier «virage ambulatoire» lors de la réforme des années 1960. Cette réforme est désignée aujourd'hui par le vocable «désinstitutionnalisation»1.

La désinstitutionnalisation regroupe en fait trois composantes : la «déshospitalisation», la non-institutionnalisation et la réorganisation du système de soins. La «déshospitalisation» désigne la sortie des hôpitaux psychiatriques de personnes ayant des troubles mentaux. Dans les faits, ce mouvement se traduit par une diminution du nombre de lits hospitaliers. La non-institutionnalisation consiste à éviter, autant que faire se peut, le recours à l'hospitalisation pour le traitement. En pratique, cette tendance se traduit par une réduction de la durée des séjours en milieu hospitalier. Enfin, la réorganisation du système de soins fait référence au déploiement de services (soins et services de soutien) destinés à faciliter la réintégration sociale des personnes dans la communauté. La réorganisation apparaît comme la clé de voûte de la réussite de la déshospitalisation et de la non-institutionnalisation.

Les divers groupes d'intérêt engagés dans le secteur de la santé mentale s'entendent sur le principe de la désinstitutionnalisation. Jusqu'ici pourtant, ce mouvement s'est soldé par un succès mitigé. Plusieurs études ont fait état de problèmes liés à la manière dont le virage s'est opéré. Il est donc pertinent, dans le contexte actuel, de faire un retour sur le passé pour en tirer des enseignements utiles.

2.1 L'ÉMERGENCE DU MOUVEMENT

Jusqu'au début des années 1960, le Québec avait connu deux formes de prise en charge des personnes ayant des problèmes mentaux : communautaire et institutionnel. La première forme a eu cours du début de la colonie jusqu'au milieu du XIXe siècle. La seconde, plus récente, reposait essentiellement sur l'asile.

Quatre événements ont contribué à remettre l'asile en question comme système d'intervention : l'arrivée de psychiatres «modernistes» (Boudreau, 1984); une nouvelle conception de la maladie mentale (la maladie mentale, une maladie comme les autres); la sensibilisation du public aux conditions de vie asilaires à la suite de la parution du livre choc de Jean-Charles Pagé (Pagé, 1961); enfin, la nomination d'une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques composée de trois psychiatres «modernistes» : D. Bédard, D. Lazure et C.A. Roberts.

La Commission proclame l'urgence de réformer immédiatement les services psychiatriques (Bédard *et al*., 1962). Le ministre de la Santé de l'époque mandate alors les commissaires pour appliquer leurs propres recommandations. Le projet de désinstitutionnalisation qui prend bientôt forme va modifier de fond en comble le champ de l'intervention, remodeler

1 Voir annexe 1, pour des informations plus détaillées sur les trente-cinq ans de désinstitutionnalisation dont traite le présent chapitre.

l'organisation du système de soins et favoriser la multiplication des groupes d'intervenants dans le domaine de la santé mentale.

2.2 LA PREMIÈRE VAGUE (1962-1970)

L'objectif du mouvement de désinstitutionnalisation des années 1960 était clair : faire sortir les personnes des hôpitaux psychiatriques, pour des raisons humanitaires, thérapeutiques et économiques. Certains psychiatres étaient également persuadés que plusieurs maladies mentales étaient guérissables.

Le plan de la commission Bédard repose sur trois grands principes : régionaliser, diversifier et multiplier les services dans la communauté. La régionalisation doit se traduire par la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et par l'implantation d'équipes volantes multidisciplinaires dans diverses régions. La diversification passera par le développement de services de consultations externes, de centres de jour et de nuit, de services de soins à domicile, ainsi que de foyers de transition pour les patients qui ont besoin de services de réadaptation. Enfin, pour multiplier les services dans la communauté et favoriser la réinsertion sociale, la commission propose deux programmes : la mise sur pied de foyers d'accueil pour les malades sans famille et la création d'ateliers protégés.

Dès que la Division des services psychiatriques donne le signal, les hôpitaux psychiatriques s'engagent sur la voie de la désinstitutionnalisation. Deux objectifs principaux guident leurs activités : déshospitaliser et diminuer l'institutionnalisation des nouveaux patients.

Cette première vague de désinstitutionnalisation se traduit par une sortie massive de patients des hôpitaux psychiatriques. La diminution du nombre de lits témoigne de l'ampleur du mouvement : 3 519 entre 1962 et 1970 (Doré, 1986). Les hôpitaux psychiatriques enregistrent au cours de la même période une baisse du nombre d'admissions. L'hôpital Saint-Michel-Archange, par exemple, qui, en 1963, admettait l 481 personnes, n'en admet plus que 571 en 1970 (Boudreau, 1984). Le nombre des premières admissions diminue aussi dans l'ensemble des hôpitaux psychiatriques, passant de 6 173 en 1965 à 5 217 en 1970 (Doré, 1986).

Toutefois, c'est la régionalisation des services qui constitue sans doute la grande réalisation de la réforme Bédard (Doré, 1986). Le nombre de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux double entre 1962 et 1970, passant de 15 à 28. On observe alors un changement dans la distribution des soins psychiatriques. Ainsi, Boudreau (1984) rapporte qu'en 1961, 9 % de l'ensemble des premières admissions en psychiatrie se faisait dans les hôpitaux généraux et 88 % dans les hôpitaux psychiatriques. En 1970, la situation s'est équilibrée : les hôpitaux généraux recoivent 38,9 % des premières admissions, soit l'équivalent de ce que reçoivent les hôpitaux psychiatriques (38,6 %). Ce déplacement des hospitalisations constitue certes un progrès, mais la part des premières hospitalisations assumées par les asiles reste importante. En effet, dès 1965, les hôpitaux psychiatriques font face à un fort taux de réadmissions (42 %) et, en 1970, les réadmissions dépassent le taux des premières admissions (51 % contre 46 %) (Doré, 1987). Malgré tout, plusieurs patients ont bel et bien quitté les hôpitaux psychiatriques, ce qui fait dire à certains auteurs qu'à ce seul titre la désinstitutionnalisation a été un succès (Doré, 1987; Wallot, 1988).

Le mouvement de sortie des patients des grands hopitaux ne s'est cependant pas accompagné de la mise en place des ressources de soutien et d'insertion sociale requises (Boudreau, 1984; Doré, 1987; Guberman *et al*., 1987; Losson et Parratte, 1988). Ce soutien devait être, en grande partie, offert par les équipes multidisciplinaires des consultations externes. Or, d'après les quelques données recueillies au cours des années 1960, les services de soutien se révèlent presque inexistants.

> «On en veut pour preuve l'absence quasi totale de «follow-up» et de révision concernant les malades libérés du système hospitalier; l'absence aussi totale de contact avec la famille du malade, avec son employeur, son milieu de vie [...].» (Rapport Bélanger, 1973, p. 15, cité par Boudreau, 1984, p. 127).

Le tableau n'est guère plus reluisant relativement aux mesures de réinsertion sociale. «Les foyers de transition et ateliers protégés font partie des plans, des projets, mais font rarement la transition du papier à la réalité concrète (Boudreau, 1984)».

La sortie des patients des hôpitaux soulève aussi toute la question de la qualité du milieu de vie dans lequel ils retournent; plusieurs se retrouvent sans famille et sans logis. Par ailleurs, le nombre réduit de places en foyers affiliés pose problème d'autant plus qu'au début des années 1970, on commence à se poser des questions sur la qualité de vie des patients qui y sont hébergés (Murphy, 1972).

À la même époque, le programme de désinstitutionnalisation fait face à deux nouveaux problèmes : l'état chronique d'une partie des nombreux patients sortis des hôpitaux; les lacunes de l'organisation même des services psychiatriques (manque de programmes, de ressources dans la communauté) et le fonctionnement bancal du système de soins (discontinuité des soins, philosophies d'intervention) qui n'offrent aucune alternative à l'hospitalisation. Résultat : on assiste à l'encombrement des urgences et à une hausse des réadmissions en psychiatrie.

En définitive, la désinstitutionnalisation soulève encore de nombreux problèmes lorsqu'on amorce la réforme du système de santé et des services sociaux en 1971, à la suite des travaux de la commission Castonguay-Nepveu.

2.3 LA DEUXIÈME VAGUE : 1971-1988

La réforme Castonguay-Nepveu introduit des changements importants dans l'administration et l'organisation des services socio-sanitaires. Elle crée aussi de nouvelles structures : les centres locaux de services communautaires (CLSC), les conseils régionaux de santé et des services sociaux (CRSSS), les départements de santé communautaire (DSC). Elle établit également la distinction entre centre hospitalier de soins de courte durée et centre hospitalier de soins de longue durée.

Dans ce nouveau modèle d'organisation et de distribution des services, la maladie mentale n'est pas considérée différemment des autres maladies; la commission Castonguay-Nepveu nie toute spécificité à la maladie mentale. Les commissaires prônent plutôt l'intégration des services destinés aux personnes ayant des problèmes de santé mentale au réseau des services

socio-sanitaires généraux (Bibeau, 1986; Boudreau, 1984; Corin et Lauzon, 1986; Gaucher, 1987; Wallot, 1988).

La diminution des lits psychiatriques se poursuit, mais à un rythme plus lent que lors de la période précédente (Doré, 1986). Cette deuxième vague de déshospitalisation vise par contre des personnes qui ont vécu encore plus longtemps en établissement. De plus, la non-institutionnalisation prend davantage d'importance. La nouvelle génération de personnes ayant des problèmes de santé mentale, celle qui n'a pas connu le système asilaire, expérimente ainsi des hospitalisations brèves et répétitives (Gaucher, 1987).

Au cours de cette période, on note une nouvelle évolution des services : création de nouveaux départements de psychiatrie dans les centres hospitaliers de soins de courte durée (61 départements au total en 1986 selon St-Laurent, 1986), implantation de nouvelles consultations externes, extension de ressources intermédiaires... Cependant, ces services ne sont pas encore suffisants pour assurer aux personnes désinstitutionnalisées et non institutionnalisées le soutien dont elles ont besoin pour vivre dans la communauté et s'intégrer harmonieusement (Doré, 1987). L'intégration sociale et le maintien des personnes dans leur milieu de vie sont encore négligés.

Par ailleurs, les ressources humaines et financières ne suivent pas les personnes dans la communauté; elles sont encore dirigées largement vers le milieu hospitalier. Les usagers de services n'ont donc d'autres choix que de s'adresser aux hôpitaux. Parallèlement, la psychiatrie québécoise restreint de plus en plus ses interventions à la médication, tendance que l'on retrouve alors partout en Amérique du Nord (Cook et Wright, 1995; Corin et Lauzon, 1986; White, 1993).

Manque de services de soutien et d'intégration sociale, aggravation des problèmes sociaux, médicalisation des pratiques psychiatriques, tous ces écueils feront naître un mouvement de protestation contre la psychiatrie institutionnelle à la fin des années 1970. Ce mouvement condamne l'abus de l'usage des médicaments, les relations de pouvoir entre soignants et soignés, les biais sexiste et de classe qui prévalent parfois dans les diagnostics et les thérapies médicales, ainsi que la déshumanisation des soins (Gaucher, 1987; Plamondon, 1983). Le mouvement donne naissance à divers groupes alternatifs. Ces groupes offrent des services de réadaptation, d'hébergement, d'intervention, d'entraide et de défense des droits. Ils entrent souvent en concurrence directe avec le réseau public. Ces éléments forment la toile de fond de l'évolution du secteur de la santé mentale au cours de la décennie 1980.

2.4 L'IMPACT DES PREMIÈRES VAGUES DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

La désinstitutionnalisation a certes eu plusieurs effets positifs : démystification de la maladie mentale, approche plus humaine du traitement, limitation de la perte des habiletés sociales, diminution des séjours à l'hôpital, etc. Mais ses effets négatifs sont également importants, en particulier la montée de l'itinérance, la judiciarisation de plusieurs usagers, l'alourdissement du fardeau des familles qui ont la charge d'un usager et l'apparition d'un nouveau syndrome, celui de la porte tournante.

2.4.1 L'ITINÉRANCE

Le phénomène de l'itinérance a pris de l'ampleur au cours des années 1980. En 1987, un relevé du Conseil canadien de développement social évaluait le nombre d'itinérants à Montréal à 10 000 (cité dans Gagné et Dorvil, 1988). Selon une estimation sommaire, entre 40 % et 50 % d'entre eux présentaient un problème de santé mentale et 10 % avaient une maladie mentale grave (Mercier *et al*., 1994).

Plusieurs auteurs associent directement l'itinérance des personnes ayant des problèmes de santé mentale à la désinstitutionnalisation. En fait, ce mode de vie serait aussi tributaire de la conjonction de certaines conditions sociales : chômage, pauvreté, crises économiques, pénurie de logements et problèmes migratoires (Gagné et Dorvil, 1988; Laberge *et al*., 1995; Morin, 1988). L'itinérance est étroitement liée à un problème d'accès à des logements adéquats et permanents, à un coût abordable (Laberge *et al*., 1995; Lee, 1987).

2.4.2 LA JUDICIARISATION

Depuis une vingtaine d'années, un nombre croissant de personnes présentant des problèmes de santé mentale seraient refoulées vers le système pénal (Hoffman, 1990; Teplin, 1983; Van de Kerchove, 1990). Ce passage dans le système pénal jouerait un rôle important dans la judiciarisation de plusieurs de ces personnes.

De nombreuses études démontrent que les personnes présentant des troubles mentaux sont plus souvent arrêtées que les autres suspects (Durbin *et al*., 1977; Mellick *et al*., 1979; Rappeport et Lassen, 1966; Schuerman et Kobrin, 1984). Selon Teplin (1984a), le risque serait pour elles 20 % plus élevé. Ce fait serait en grande partie attribuable à un accès limité aux services (Laberge et Morin, 1995; Matthews, 1970; Teplin, 1984a, 1984b, Teplin et Pruett, 1992).

Par ailleurs, plusieurs recherches montrent que les personnes dirigées par les policiers vers des services de psychiatrie se butent souvent à des refus de prise en charge. Ces refus s'expliquent en partie par les conditions générales d'accès aux services de santé et en partie par la réticence des professionnels de la santé à traiter les clients dits «psychiatrie-justice». Ceux-ci sont souvent perçus comme dangereux, dérangeants et peu motivés à se faire soigner.

2.4.3 LE FARDEAU DES FAMILLES

Depuis le début du mouvement de désinstitutionnalisation, la famille constitue l'une des principales ressources de soutien des personnes ayant des problèmes de santé mentale (Dorvil et Carpentier, 1996; Guberman *et al*., 1987). Les familles qui assument une telle responsabilité doivent affronter une série de difficultés susceptibles d'affecter la qualité de vie de chacun des membres. Les habitudes familiales sont complètement bouleversées : les tâches augmentent, les responsabilités s'accroissent, les activités sociales et les loisirs sont limités... De plus, dans bien des cas, la présence d'un membre ayant des problèmes de santé mentale perturbe l'équilibre émotionnel de toute la famille (Creer et Wing, 1974; Guberman *et al*., 1991; Wasow, 1996) et contribue à la détérioration de l'état de santé des personnes qui assument la principale responsabilité des soins (Ricard *et al*., 1995).

Plusieurs études ont conclu à un manque flagrant de soutien aux familles et constaté que les rapports entre les familles et les professionnels des services de santé mentale étaient souvent difficiles (Dorvil et Carpentier, 1996; Guberman, 1990; Gaucher, 1987; St-Onge *et al*., 1995; Wasow, 1996).

2.4.4 LE SYNDROME DE LA PORTE TOURNANTE

Le syndrome de la porte tournante est apparu dès le milieu des années 1960 et il a pris de l'ampleur jusqu'au milieu des années 1980. Dans une enquête réalisée à l'hôpital Douglas, Mercier et Harnois (1986) établissent les taux de réadmission des personnes ayant des troubles mentaux à 70,7 % en 1982 et 68,9 % en 1983. Dans une autre étude réalisée à l'hôpital Louis-H.-Lafontaine, Dorvil (1987) évalue le taux de réhospitalisation à 72,3 %. De façon générale, selon Wasylenki (1996), entre 70 et 75 % des patients désinstitutionnalisés reviennent à l'hôpital dans les deux ans suivant leur congé.

Le syndrome de la porte tournante constitue un grave problème en psychiatrie. Il crée chez les intervenants un sentiment d'impuissance qui les porte à rejeter la responsabilité de la situation sur l'usager lui-même : «il ne vient pas à ses rendez-vous»; «il ne prend pas ses médicaments»; «il n'est pas motivé». Le retour à l'hôpital fait naître un sentiment d'échec aussi chez le patient. En outre, après de multiples retours à l'hôpital, la famille aura tendance à retirer graduellement son soutien au malade. Enfin, les réadmissions entraînent des coûts importants pour les services publics.

Selon Dorvil et Carpentier (1996), le phénomène de la porte tournante est autant «le témoignage de l'incohérence de l'organisation des soins que celui d'un trouble de comportement réfractaire aux interventions thérapeutiques conventionnelles.» Le fardeau émotif et financier que représente pour les familles la charge d'un de leurs membres malade ne doit pas non plus être négligé lorsqu'on tente de comprendre le phénomène : plus de la moitié des personnes qui ont un problème chronique vivent dans leur famille; les deux tiers des cas d'admission et de réadmission sont le fait de personnes qui vivent dans leur famille (Dorvil et Carpentier, 1996; Gallo, 1989; Joyce, 1981).

2.5 LA DÉSINSTITUTIONNALISATION AU COURS DES ANNÉES 1990

À la fin des années 1980, le ministère de la Santé et des Services sociaux s'emploie à définir la notion même de santé mentale et à revoir l'organisation et la distribution des services. Il est soutenu dans sa réflexion par le Comité de la santé mentale du Québec, qui produira une série d'avis, et par le rapport *Pour un partenariat élargi* (MSSS, 1987). La Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon) se penchera également sur la question (1988).

Les constats sont unanimes : concurrence improductive entre les différents services et discontinuité des soins, système pris en otage par les groupes d'intérêts, absence de reconnaissance de l'importance des ressources communautaires et sous-financement de ces ressources. C'est à partir de ces constats que le gouvernement du Québec élabore la *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989).

La Politique formule cinq orientations : assurer la primauté de la personne; accroître la qualité des services; répartir équitablement les ressources en fonction des besoins; rechercher des solutions *dans le milieu de vie;* enfin, consolider un partenariat entre la personne, ses proches, les intervenants, la communauté, les ressources publiques et les ressources du milieu. Le partenariat est un concept clé de la politique. Les partenaires sont invités à collaborer pour planifier et concevoir les services. Cette collaboration doit se faire à la fois entre individus (plan de services individualisé) et à l'intérieur de chacune des régions administratives (plan régional d'organisation de services).

Dans chaque région, un comité tripartite est formé; il réunit les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires offrant des services en santé mentale ainsi que les organisations dont les actions peuvent avoir une influence sur la prévention et la promotion de la santé mentale, et sur la réinsertion des personnes.

Au moment de l'adoption de la *Politique de santé mentale*, il était devenu évident que la désinstitutionnalisation devait être soutenue par le recours à des ressources dans la communauté et l'implantation de nouvelles ressources. Mais cela exigeait des fonds. Aussi, le rapport *Pour un partenariat élargi* (MSSS, 1987) recommande de doubler immédiatement les subventions aux groupes communautaires. Le Ministère opte toutefois pour une autre stratégie. Cette stratégie, formulée dans la *Politique de santé mentale*, est triple.

Premièrement, les hôpitaux psychiatriques recoivent la directive de planifier la fermeture de lits. Chaque établissement doit obligatoirement élaborer un plan de désinstitutionnalisation. Ce plan doit prévoir le transfert des personnes des hôpitaux et la réallocation des ressources à l'extérieur de l'hôpital dans le but de suivre les patients dans la communauté. De plus, les plans de désinstitutionnalisation doivent être préparés en lien avec les plans de services individualisés et les plans régionaux d'organisation des services (PROS).

Deuxièmement, les économies réalisées grâce à la fermeture de lits doivent être réallouées aux ressources qui offrent des services dans la communauté. L'objectif visé, c'est que les services intrahospitaliers et extrahospitaliers se partagent à part égale le budg*et al*loué à la santé mentale. L'échéance est fixée à cinq ans.

Troisièmement, le Ministère fait des groupes communautaires des partenaires. Ces groupes doivent participer à la planification et à la réorganisation des services, dans chaque région. C'est dans le cadre de cette planification que les groupes communautaires doivent s'entendre avec les autres partenaires sur le partage de l'assiette budgétaire. Or, les organismes communautaires ne sont pas en position de pouvoir pour dicter leurs conditions aux comités tripartites chargés de la planification régionale des services (Boudreau, 1991a, 1991b; Turgeon et Landry, 1996).

La stratégie gouvernementale qui impose aux différents groupes d'intérêts de *s'entendre* sur la reconfiguration des services de santé mentale s'est butée manifestement à des problèmes d'opérationnalisation (Boudreau, 1991a, 1991b; Paquet, 1995; Turgeon et Landry, 1996). C'est qu'une représentation équivalente au sein d'une instance (comité tripartite) ne se traduit pas nécessairement par l'égalité des parties. Une telle représentation ne suffit donc pas pour désamorcer les guerres de pouvoir et créer un vrai partenariat «si des «partenaires» particulièrement puissants continuent, au niveau local, d'agir comme ils l'ont toujours fait,

c'est-à-dire à mener des luttes acharnées contre tout empiètement sur leur territoire, leurs prérogatives ou leurs privilèges.» (Boudreau, 1991a, traduction libre).

Dans les faits, la planification régionale des services de santé mentale a rencontré tellement d'obstacles que les véritables enjeux ont été escamotés. Les psychiatres se sont estimés consultés *proforma* et ont finalement participé peu ou prou à l'exercice; les représentants des établissements, qui disposent de ressources importantes, sont pris à partie par les autres membres; les représentants des autres établissements revendiquent des ressources supplémentaires; les représentants des organismes communautaires doivent se familiariser avec un langage technocratique qu'ils maîtrisent mal, apprendre la concertation dans un cadre qui ne leur est pas familier; enfin, les centres hospitaliers s'assurent généralement qu'ils ne perdront pas au change lors de l'opération de désinstitutionnalisation et s'occupent souvent de mettre eux-mêmes en place les services dans la communauté (Turgeon et Landry, 1996). Par ailleurs, l'accès à de nouveaux crédits semble avoir orienté les travaux vers des solutions nécessitant l'ajout de services, sans véritable remise en cause de l'utilisation des ressources disponibles.

En définitive, force est de constater que le net parti-pris de la *Politique de santé mentale* en faveur de la désinstitutionnalisation ne semble pas avoir influencé de façon significative les décisions des planificateurs régionaux. Les rares plans de désinstitutionnalisation qui ont vu le jour se sont butés à d'interminables délais d'approbation ou ont été réalisés en solo, sans concertation régionale (Paquet, 1995).

Actuellement, la désinstitutionnalisation demeure plus que jamais une priorité gouvernementale. Elle s'inscrit dans le virage ambulatoire que le réseau de la santé et des services sociaux est en voie de réaliser.

TABLEAU 1
CARACTÉRISTIQUES DU SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE DANS LE CADRE DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

CARACTÉRISTIQUES	PÉRIODE : 1962-1970	PÉRIODE : 1971-1988	PÉRIODE : 1989-2002
Système	Système psychiatrique	Système global des Affaires sociales	Réforme du système des Affaires sociales : communauté, partenariat, primauté personne
Commissions	Commission Bédard	Commission Castonguay-Nepveu	Commission Harnois, Commission Rochon
Conception de la maladie mentale	La maladie mentale, une maladie comme les autres	La santé mentale, un droit de tous	Approche bio-psycho-sociale de la santé mentale.
Promoteurs	Psychiatres «modernistes»	Technocrates, administrateurs, MAS	État (MSSS) : crise des finances publiques, Fonds monétaire international, Maison des cotes de crédit, etc.
Groupes d'intérêts	Groupes de professionnels équipe multidisciplinaire : psychiatre, psychologue, travailleur social, infirmier, ergothérapeute	Idem Plus : groupes communautaires groupes de défense des droits des usagers	Idem Plus : spécialistes des coûts (efficacité et efficience)
Fermeture de lits (estimations à partir de données obtenues du MSSS)	1962-1970 : 3 519 lits psychiatriques	1971-1976 : 2 246 lits psychiatriques 1977-1988 : 4 241 lits psychiatriques	- 1989-1996 : 3 724 lits psychiatriques - Objectif du MSSS 1997-2002 : fermeture de 3 000 lits psychiatriques Abaisser d'ici 5 ans le nombre total de lits (courte et longue durée) de 1,0 pour 1 000 habitants à 0,4 pour 1 000 habitants
Départements psychiatriques dans les hôpitaux généraux	1962 : 15 départements 1970 : 28 départements	1986 : 61 départements	1994 : 58 départements (après fusions de départements)
Ressources / programmes soutien et réinsertion	Constats : Manque flagrant Psychothérapie Tendance marquée à la médication	Constats : Améliorations, mais nettement insuffisantes Pharmacothérapie	Constats : Manque de ressources et programmes dans la communauté Nouvelle génération de neuroleptiques Services en compétition et discontinuité dans les soins Services de santé mentale pris en otage par les groupes d'intérêts.

TABLEAU 2
ASPECTS POSITIFS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

DÉSHOSPITALISATION	TRAITEMENT	ATTITUDES	SOUTIEN SOCIAL
Phénomène : Mesure préférable à un enfermement à vie Diminution des séjours passés à l'hôpital Limitation de la perte des habiletés sociales	Phénomène : Approche plus humaine Démystification des troubles mentaux Démystification des traitements thérapeutiques	Phénomène : Évolution positive quant aux perceptions et attitudes des Québécois à l'égard des usagers.	Phénomène : Mobilisation du réseau de soutien social Constitution d'associations de parents, d'amis et d'ex-patients
Explications : Favoriser la non-institutionnalisation Laisser vivre les personnes atteintes de troubles mentaux dans la communauté est la meilleure façon de les aider	Explications : Ouverture des départements psychiatriques dans les hôpitaux Traitement en milieu ouvert et en clinique externe	Explications : Plus la communauté entre en contact et côtoie les personnes ayant des troubles mentaux, plus les préjugés et les attitudes de méfiance s'estompent	Explications : En restant désormais dans la communauté, l'usager a trouvé un droit de parole et un appui dans la défense et le respect de ses droits

TABLEAU 3
ASPECTS DISCUTABLES DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

ITINÉRANCE	CRIMINALISATION	FARDEAU DES FAMILLES	SYNDROME DE LA PORTE TOURNANTE
Phénomène : Ampleur dans les années 1980 1987 : nombre d'itinérants à Montréal, 10 000. De ce nombre, on estime que de 40 % à 50 % de personnes présenteraient des troubles mentaux	Phénomène : Augmentation du nombre de personnes ayant des problèmes de santé mentale dans le système pénal Probabilité d'arrestation plus élevée que chez les autres suspects	Phénomène : Famille est une des principales sources de soutien des usagers Famille ayant la charge d'un usager subit impacts qui peuvent influencer la qualité de vie de l'ensemble de la famille	Phénomène : Va-et-vient incessant des usagers entre l'hôpital et la communauté Apparaît au milieu des années 1960
Explications : Chômage, pauvreté, crise économique, spéculation immobilière, pénurie de logements adéquats et abordables, manque de soutien au logement	Explications : Restriction du critère d'hospitalisation involontaire, droit de refus au traitement, droit des professionnels de refuser des soins, organisation de la distribution des soins, problèmes d'accès à des soins pour des personnes présentant plusieurs problèmes	Explications : Manque flagrant en ce qui a trait au soutien des familles et des usagers à leur charge Rapports difficiles avec professionnels de la santé mentale Manque d'information sur les troubles mentaux et conseils sur intervention Manque de ressources communautaires surtout domaines du logement, du travail et des loisirs	Explications : Difficultés de réinsertion sociale de l'usager Nature même des troubles mentaux qui comportent des rechutes et manque de soutien dans la communauté et d'aide à la famille Témoignage de l'incohérence de l'organisation des soins comme celui d'un trouble de comportement réfractaire aux interventions thérapeutiques conventionnelles

Les professionnels et les groupes engagés dans le secteur de la santé mentale s'entendent sur le principe de la désinstitutionnalisation. Jusqu'ici pourtant, ce mouvement s'est soldé par un succès mitigé. Il faut donc savoir tirer des enseignements de l'expérience pour orienter le virage ambulatoire actuel. Avant même la Politique de santé mentale de 1989, le Québec a en effet connu deux vagues de désinstitutionnalisation, la première dans les années soixante, la seconde s'échelonnant dans les années soixante-dix et quatre-vingt.

Il faut d'abord constater que le mouvement a eu plusieurs effets positifs : démystification de la maladie mentale, approche plus humaine du traitement, limitation de la perte des habiletés sociales, diminution des séjours à l'hôpital, etc. Mais ses effets négatifs sont également importants, en particulier la montée de l'itinérance, la judiciarisation de plusieurs malades, l'alourdissement du fardeau des familles qui ont la charge d'une personne malade et l'apparition d'un nouveau phénomène, le «syndrome de la porte tournante».

En 1989, la Politique de santé mentale annonce un nouveau mouvement de désinstitutionnalisation. Mais il faut aujourd'hui constater que les orientations retenues ne semblent pas avoir influencé de façon significative les décisions des planificateurs régionaux : la stratégie gouvernementale qui imposait aux groupes concernés de s'entendre s'est butée manifestement à des problèmes d'opérationnalisation; l'implantation des rares plans de désinstitutionnalisation qui ont vu le jour a été freinée par d'interminables délais d'approbation ou a été réalisée en solo, sans concertation régionale.

CHAPITRE

3

LES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION SONT-ELLES EFFICACES ET EFFICIENTES?

3. LES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION SONT-ELLES EFFICACES ET EFFICIENTES?

L'objectif de diminuer la durée de séjour en milieu hospitalier oblige à examiner les solutions qui permettront d'offrir à la personne des soins adaptés, de qualité, dans son milieu naturel. Les solutions retenues devront être les plus efficaces et les plus efficientes.*

On qualifie un traitement d'efficace lorsqu'il atteint le but visé, sans égard au coût. Voilà pourquoi il est essentiel de prendre aussi en considération l'efficience, qui établit un rapport entre l'efficacité d'un service et les dépenses engagées pour le produire. En d'autres mots, pour être qualifié d'efficient, le nouveau service doit être de qualité au moins égale, sinon supérieure, à celui qu'il remplace et être offert à moindre coût.

Les alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie peuvent être classées en deux grandes catégories :

- les soins psychiatriques à domicile, le centre de crise et l'hôpital de jour;
- le suivi systématique de clientèle en milieu naturel (*case management*);

Par ailleurs, divers traitements psychosociaux complémentaires sont souvent offerts dans le cadre de ces approches. Ce sont : l'entraînement aux habiletés sociales, la réadaptation cognitive, l'entraînement aux habiletés de *coping* et les interventions familiales.

3.1 LES SOINS PSYCHIATRIQUES À DOMICILE, LE CENTRE DE CRISE ET L'HÔPITAL DE JOUR

On commence à peine à évaluer systématiquement l'efficacité et l'efficience des approches alternatives à l'hospitalisation dans le traitement de personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants. Cependant, certaines données sont déjà disponibles; elles permettent de comparer l'hospitalisation complète et l'hospitalisation partielle, l'intervention de crise dans la communauté et l'hospitalisation, l'intervention de crise à domicile et l'hospitalisation, les programmes de soins dans la communauté à l'intention des patients les plus handicapés par rapport aux réhospitalisations répétitives.

Certains auteurs (Sledge *et al*., 1996; Burns *et al*., 1993) soulignent que le coût des soins pour les patients psychiatriques en hôpital général est mesuré en calculant la moyenne des coûts de toutes les catégories de patients de l'établissement. Il en découle une estimation exagérée reflétant le fait que les hôpitaux généraux fournissent des soins qui requièrent une technologie extrêmement coûteuse à des patients souffrant de pathologies physiques. De plus, même dans le cas des hôpitaux psychiatriques, le budget consacré à l'administration, au personnel de soutien et aux exigences reliées à la capitalisation contribuent à augmenter les coûts des soins par patient. Sledge *et al*. (1996) ont toutefois élaboré une méthode afin de

* Voir annexe 2, pour une présentation détaillée des résultats de la recension sur laquelle s'appuie le présent chapitre.

mieux comparer les catégories de coûts entre de gros établissements et des ressources décentralisées en santé mentale (les résultats de cette étude sont consignés dans la section *hôpital de jour*).

Les soins psychiatriques à domicile, l'intervention de crise et l'hôpital de jour représentent deux alternatives à l'hospitalisation auxquelles on a eu largement recours. Pourtant, peu d'études ont mesuré l'efficacité et l'efficience de ces options, par rapport à l'hospitalisation traditionnelle.

3.1.1 LES SOINS PSYCHIATRIQUES À DOMICILE ET LE CENTRE DE CRISE

Le groupe de travail a recensé quatre études qui se sont intéressées aux soins psychiatriques à domicile. La première expérience évaluée (Burns *et al*., 1993) s'est déroulée en milieu urbain (Londres). Les chercheurs ont comparé les soins psychiatriques à domicile et l'hospitalisation traditionnelle; la clientèle a été suivie pendant un an. L'évaluation démontre qu'on a pu obtenir, dans le groupe expérimental, une réduction des coûts de 50 % ainsi qu'une diminution des réhospitalisations. Il faut en outre souligner que le service s'inscrivait dans un programme de suivi systématique de clientèle inspiré du modèle PACT. Ce modèle est décrit plus loin.

La deuxième expérience évaluée (Fenton *et al*., 1979; Fenton *et al*., 1982) s'est déroulée à Montréal. Elle a également permis d'observer une diminution des coûts. Précisément, les coûts des services hospitaliers offerts au groupe témoin ont été supérieurs de 64,1 %, la première année, aux coûts de services à domicile offerts au groupe expérimental. Lors de la deuxième année, l'écart s'est chiffré à 108,9 %. Sur le plan clinique, on a observé des différences marquées entre les deux groupes après un mois de traitement, le groupe traité à domicile présentant une amélioration significative. Après un an cependant, aucune différence n'a été observée, ce qui a amené les chercheurs à conclure que le traitement à domicile était *aussi* efficace que l'hospitalisation. L'étude a également évalué le fardeau familial et les résultats n'ont pas démontré de différence significative, à court terme.

Les effets d'une unité mobile d'intervention de crise ont également été évalués (Reding et Raphelson, 1995). L'expérience s'est déroulée au Michigan et a duré deux ans. Ce service avait été mis en place pour répondre aux besoins d'une clientèle désinstitutionnalisée qui bénéficiait d'un suivi systématique. Selon les auteurs de l'étude, l'unité mobile d'intervention de crise aurait permis de réduire les coûts (l'évaluation précise des coûts n'est toutefois pas fournie) et de diminuer significativement les réhospitalisations; la diminution a été relevée tant dans les hôpitaux privés que dans les hôpitaux d'État. Lorsqu'on a fermé le service, les admissions à l'hôpital sont revenues au même niveau qu'avant son implantation. Ces résultats amènent les auteurs à conclure qu'une unité mobile d'intervention de crise, qui repose sur la présence d'un psychiatre appuyé par d'autres professionnels de la santé, constitue un élément essentiel d'un programme de suivi systématique des clientèles.

Une autre forme d'intervention à domicile, le traitement familial de crise, a été évalué par Langsley *et al*. (1968). Dans cette expérience, l'intervention s'adressait aux jeunes psychotiques à leur premier épisode. Les chercheurs ont observé que cette approche se révélait aussi efficace que l'hospitalisation tout en étant moins onéreuse. Ils précisent toutefois que ce genre d'intervention doit être accompagné de soutien et d'information aux autres membres de la famille.

3.1.2 L'HÔPITAL DE JOUR

L'hôpital de jour n'a pas fait l'objet de beaucoup d'évaluations bien qu'il s'agit d'un service relativement répandu. La plupart des études recensées se sont intéressées principalement à ses effets sur la diminution des coûts.

L'étude de Wiersma *et al*. (1991), réalisée aux Pays-Bas auprès de personnes atteintes de schizophrénie, montre que la symptomatologie et le fonctionnement social des sujets sont similaires, qu'ils soient traités en hôpital de jour ou dans une unité de psychiatrie. Des économies ont par ailleurs été réalisées pour deux des trois sous-groupes étudiés : celui où l'on dénombrait le moins d'hospitalisations antérieures et, dans une moindre mesure, celui qui présentait une symptomatologie plus importante. Chez le sous-groupe des personnes les plus gravement atteintes, le traitement s'est révélé plus onéreux (de plus du tiers). À la lumière de ces résultats, les auteurs soutiennent qu'une partie seulement (38 % dans cette étude) des personnes qui doivent habituellement être hospitalisées peuvent être traitées à l'hôpital de jour.

Dickey *et al*. (1990) ont comparé deux services d'hôpital de jour dans des territoires différents, soit Boston, au Massachusett, et Tucson, en Arizona. Ces deux services similaires se sont révélés moins onéreux que l'hospitalisation, la différence se chiffrant à environ 5 500 $US dans les deux cas : 9 518 $US à Boston pour l'hôpital de jour contre 15 098 $US pour l'hospitalisation; 5 546 $US à Tucson pour l'hôpital de jour contre 11 038 $US pour l'hospitalisation. Les populations étudiées ne présentaient pas de différence significative quant au diagnostic, au nombre d'hospitalisations antérieures ou à leur situation de logement. Selon les auteurs, les écarts dans les coûts totaux des services entre ces deux territoires sont dus essentiellement à la variation régionale des coûts de production (coût du loyer, etc.) ainsi qu'à des différences dans les modes de prestation et les modes de paiement des prestateurs de services.

L'étude de Sledge *et al*. (1996) apporte une contribution majeure parce qu'elle dépasse la seule simple comparaison entre l'hospitalisation complète et l'hospitalisation partielle au regard de l'évolution du patient. Les chercheurs ont suivi deux groupes de patients qui répondaient à tous les critères pour une admission à l'hôpital. Ces patients présentaient un diagnostic similaire et provenaient de milieux semblables. Les auteurs ont voulu mesurer les coûts et l'efficacité de l'hospitalisation comparativement à un programme de répit d'un hôpital de jour (hospitalisation de jour dans la communauté et hébergement dans une ressource de crise). Les conclusions sont celles-ci : après dix mois, aucune différence n'était perceptible dans l'évolution du groupe expérimental et du groupe témoin; le programme de répit de l'hôpital de jour coûtait 36,8 % moins cher que l'hospitalisation; le taux de réadmission était plus élevé chez les patients du programme de répit. Ce dernier résultat fournit un indice, selon les auteurs, que l'état de certains patients aurait été sous-évalué et que ces derniers auraient dû d'emblée être hospitalisés.

L'une des conclusions qui se dégagent de ces études, c'est que les alternatives à l'hospitalisation peuvent être plus efficaces et efficientes pour certaines catégories de patients. Par ailleurs, le traitement de personnes psychotiques se révèle généralement plus onéreux et nécessite l'hospitalisation. Mais la grande conclusion qu'il faut tirer de toutes ces expériences tient surtout aux conditions dans lesquelles elles se sont déroulées, soit un environnement communautaire stable offrant les ressources appropriées. Il s'agit là, selon le groupe de

travail, d'un préalable essentiel pour qu'une intervention communautaire soit efficace et efficiente.

3.2 LE SUIVI SYSTÉMATIQUE DE CLIENTÈLE EN MILIEU NATUREL

La désinstitutionnalisation a entraîné l'émergence de nouveaux services dans la communauté. Ces services étaient au départ offerts par différentes administrations et organisations : gouvernementales, municipales, communautaires, privées. Comme l'offre de services était souvent très fragmentée, le besoin de coordination s'est bientôt imposé. De là est né le suivi systématique de clientèle (Nadon et Thibault, 1993).

Le suivi systématique de clientèle est une démarche de coordination qui permet de répondre aux besoins, en services et en ressources, des personnes qui présentent des problèmes divers et complexes. Le suivi systématique peut emprunter diverses formes (Chamberlain et Rapp, 1991). Certains auteurs le décrivent comme un véritable service de «courtier» de ressources; ce courtier n'offre pas de services mais établit plutôt la liaison entre la clientèle et les nombreux fournisseurs. D'autres accordent davantage d'importance à l'offre directe de services par l'entremise du «*case manager*», ce dernier assumant une responsabilité clinique (Bachrach, 1992a; Harris et Bachrach, 1988; Rapp et Wintersteen, 1989).

Une étude empirique menée auprès de personnes atteintes de troubles mentaux faisant l'objet d'un suivi systématique (Korr et Clovinger, 1991) a permis de distinguer trois catégories de modèles de suivi selon l'intensité des services offerts : minimale, de coordination, intégrée. La catégorie «minimale» comprend le modèle *Expanded Brokers*, qui offre des services de contact direct à la clientèle, d'évaluation des besoins, de suivi et de référence aux fournisseurs de services requis. La catégorie «de coordination» comprend les modèles «de réadaptation» et celui «des forces personnelles». Il offre les activités décrites précédemment auxquelles s'ajoutent la défense des droits (*advocacy*), le développement du réseau de soutien et la réévaluation continuelle des besoins. Enfin, la catégorie «intégrée» comprend toutes les activités décrites ci-haut, plus l'évaluation de la qualité des services, l'éducation communautaire et l'intervention de crise.

Le modèle le plus répandu de cette dernière catégorie est le modèle Madison de Test et Stein (1980). On le désigne couramment avec le sigle PACT pour *Program for Assertive Community Treatment*. Le PACT privilégie l'offre directe de services et de traitement par une équipe clinique plutôt que d'intégrer la clientèle à des ressources de la communauté (Sands et Cnaan, 1994). De Cangas (1994) traduit ainsi les six objectifs à la base du PACT, objectifs proposés par Bachrach :

- faciliter l'accès du patient aux services appropriés;
- aider le patient à développer ses habiletés de base;
- apporter au patient une aide pratique plutôt qu'une thérapie;
- s'employer avec vigueur au dépistage et à l'identification des cas;
- améliorer la qualité de vie du patient;
- recourir aux interventions cliniques lorsque la situation l'exige.

Il faut souligner que l'application du PACT a été davantage évaluée auprès de personnes atteintes de troubles mentaux qui avaient été réhospitalisées à plusieurs reprises. Le PACT a également reçu beaucoup plus d'attention de la part des chercheurs que les autres formes de suivi systématique tels le *Expanded Broker* et le Modèle des forces personnelles. La recension de recherches (voir annexe 2) commandée par le groupe de travail rassemble les conclusions de 26 études qui ont mesuré les effets de programmes de suivi systématique de clientèle au regard de diverses variables : variables associées au système de santé (hospitalisations, visites à l'urgence, utilisation d'autres services); variables personnelles des sujets (qualité de vie, satisfaction, assiduité médicamenteuse, symptomatologie); interactions des sujets avec l'environnement (fardeau familial, soutien social, revenu d'emploi, indépendance et stabilité résidentielle); difficultés des sujets (recours aux substances chimiques, problèmes avec la justice, comportements suicidaires). Le groupe de travail reprend ici les grandes conclusions sur l'efficacité et l'efficience de cette recension des écrits.

Sur le plan de l'efficacité, la majorité des études indiquent que le suivi systématique contribue à une diminution des hospitalisations et des visites à l'urgence mais parallèlement, cela va de soi, à une augmentation de l'utilisation d'autres services. Pour ce qui est des autres variables, on arrive aux conclusions suivantes :

- les effets les plus probants sont l'amélioration de la qualité de vie des personnes et la diminution de la symptomatologie;

- les résultats sont plus partagés pour ce qui est de l'assiduité à la médication et la satisfaction au traitement;

- la plupart des programmes ont des effets significatifs sur le fonctionnement social des personnes et ils améliorent leur occupation du temps;
- dans la plupart des cas, on note une amélioration du soutien social, de la stabilité résidentielle et du revenu d'emploi;

- la moitié des études relèvent également une diminution du fardeau familial;

- par contre, l'efficacité du suivi systématique sur l'utilisation de substances chimiques et les troubles avec la justice ne paraît pas aussi évidente;

- enfin, les deux tiers des évaluations rapportent une diminution des comportements suicidaires.

Sur le plan de l'efficience, les études arrivent toutes à la même conclusion : le suivi systématique se révèle plus efficient que l'hospitalisation en psychiatrie. Toutefois, il faut signaler que peu d'entre elles indiquent les coûts précis associés au traitement. Borland *et al.* (1989) expliquent cette situation en arguant que la mise en place d'un service de suivi systématique entraîne de nouveaux coûts qui n'existaient pas auparavant dans le système. De plus, comme le suivi systématique se traduit par une diminution des hospitalisations durant la même période où le suivi est implanté, les coûts fluctuent. En outre, plusieurs milieux expérimentent des transferts de budget de l'hôpital vers la communauté, durant la même période. Borland *et al.* arrivent toutefois à la conclusion que les services dans la communauté coûtent entre trois et six fois moins cher que l'hospitalisation en psychiatrie.

Au Canada, De Cangas (1994) a également évalué les coûts totaux des traitements offerts à deux groupes (PACT et hospitalisation) : les coûts totaux annuels moyens s'élevaient à 7 732 $CAN par sujet pour le suivi dans la communauté par rapport à 12 868 $CAN par patient hospitalisé.

Enfin, l'étude de Quinlivan *et al.* (1995) fournit des informations récentes sur les coûts comparés de trois services : le PACT, l'hôpital de jour et l'hospitalisation régulière. Les calculs des auteurs incluent tous les services offerts et toutes les sommes versées par les différents organismes payeurs. L'étude arrive aux résultats suivants : les services en hôpital de jour coûtent annuellement en moyenne 26 085 $; les services aux sujets hospitalisés, 42 094 $; les services offerts dans le cadre d'un suivi systématique de clientèles (PACT), 18 943 $.

Les études précitées, de durée variable, sont celles qui vont le plus loin dans le calcul des coûts. Malgré ce manque de précision et à la lumière des conclusions de toutes les études recensées sur l'efficacité (voir annexe 2), il semble que le suivi systématique de clientèle soit un mode de prestation de services souple et complet, qui donne les meilleurs résultats quant au rapport coût-efficacité (voir tableau).

EFFICIENCE DU SUIVI SYSTÉMATIQUE

Type de programmes, Étude et type d'étude (chercheurs)	**Échantillon (description des sujets)**	**Efficience**
Modèle de soutien complet PACT Madison, WI.— Expérimental Test & Stein (1980)	Exp.= 65 Contr.= 65 (sujets se présentant pour admission)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Sydney, Australie—Expérimental Hoult *et al*, (1983)	Exp.= 58 Contr. = 62 (sujets se présentant pour admission)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Chicago, ILL.— Test pré-post (non exp.) Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospitalisations, majorité de schizophrènes)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Indiana—Expérimental Bond *et al* (1988)	Exp.= 80 Contr. = 87 167 (psychoses et risque élevé de réhospitalisation)	6 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Threshold, Chicago, IL Expérimental Bond *et al*, (1990)	Exp.= 45 Contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospitalisation)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Londres, Angleterre Expérimental Knapp *et al*, (1994)	Exp. = 97 Contr. = 102 (psychoses sx* = 49 %)	24 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT Edmonton, Canada Expérimental de Cangas (1994)	Exp.= 43 Contr. = 42 (psychoses)	6 mois =**plus efficient**
Modèle de soutien complet PACT San Diego, Californie Expérimental Quinlivan *et al*. (1995)	Exp.= 30 Contr.1 = 30 Contr. 2 = 30 (psychoses résistant aux traitements)	24 mois = **plus efficient**
Modèle «Expanded Broker» Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al*, (1987)	Exp. = 138 Comp. = 126 (plus de 2 hospitalisations. durant les 2 dernières années)	12 mois = **moins efficient**

* sx : abréviation utilisée dans certains tableaux de ce rapport pour désigner les cas de schizophrénie.

Au-delà de ces conclusions générales, certaines nuances s'imposent. Selon la documentation scientifique, il semble que de tous les programmes de suivi systématique, ce soit le modèle PACT qui donne de meilleurs résultats. Mais il faut dire que ce modèle a fait l'objet d'un bien plus grand nombre d'études (19) que les autres. Ce nombre reste toutefois restreint si l'on considère la large diffusion du PACT : 340 applications répartis dans 33 État américains (Deci *et al*., 1995). Cet écart s'explique par le faible financement de la recherche en santé mentale, et ce malgré les lourdes charges sociales que les troubles mentaux imposent aux sociétés.

Goldberg (1994) fait par ailleurs remarquer que le modèle PACT entraîne généralement des dépenses moins élevées lorsqu'il est implanté dans une société où l'on offre des soins traditionnels. Le chercheur signale en outre que d'autres modèles de suivi systématique de clientèle donnent des résultats similaires, ce qui revient à dire que les économies proviennent de la diminution des séjours hospitaliers. Goldberg ajoute deux précisions : la combinaison jours-soins dans la communauté, souvent précédée par un court séjour à l'hôpital lors de la période de crise, se révèle davantage efficiente que l'hospitalisation traditionnelle; selon plusieurs études, des coûts plus élevés de suivi dans la communauté sont associés à des meilleurs résultats cliniques, ces coûts demeurant toutefois, la plupart du temps, moins élevés que l'hospitalisation.

Il faut aussi considérer le fait que, dans la plupart des études, la majorité des participants sont des sujets atteints de schizophrénie qui ont résisté au traitement offert avant l'implantation du nouveau programme. Précisément, il s'agit là des personnes les plus gravement atteintes et pour lesquelles toutes les autres ressources se sont révélées inefficaces (Goering *et al*., 1988). Ces personnes forment environ 25 % de la clientèle des services de santé mentale. De plus, plusieurs d'entre elles présentent des problèmes complexes (itinérance, polytoxicomanie). Ces faits nous indiquent qu'il vaudrait mieux prendre en compte la durée et l'intensité des programmes de suivi systématique; des évaluations réalisées après trois ou quatre mois d'implantation soulèvent des questions. Ainsi Goering *et al*. (1988) n'ont pas remarqué de changements significatifs après six mois; les premiers résultats intéressants ont été relevés plutôt après 24 mois.

Enfin, autre élément majeur, plusieurs études soulignent que l'efficacité des services est fortement dépendante de la qualité du personnel et de l'équipe des *case managers*, et étroitement associée à leurs habiletés et connaissances. Cependant, aucune recherche n'a évalué les effets des programmes de suivi systématique sur l'épuisement professionnel et la satisfaction des intervenants. Il s'agit là pourtant d'une donnée importante qui doit recevoir, dans l'avenir, beaucoup plus d'attention.

3.3 LES TRAITEMENTS PSYCHOSOCIAUX COMPLÉMENTAIRES

Les traitements psychosociaux destinés aux personnes atteintes de troubles mentaux sont souvent des activités offertes aux clientèles dans le cadre du suivi systématique. Le groupe de travail a examiné six études évaluant les effets de l'entraînement aux habiletés sociales, trois études évaluant les effets de la réadaptation cognitive, dont une portant sur l'entraînement aux habiletés de *coping*, et 16 études évaluant les effets des interventions familiales (Voir annexe 2).

La moitié des études qui se sont intéressées à l'entraînement aux habiletés sociales et la majorité des études ayant évalué les effets des interventions familiales (14 sur 16) ont mis en évidence les effets thérapeutiques de ces traitements et soutiennent que ces approches sont efficaces. Pour leur part, la réadaptation cognitive et l'entraînement aux habiletés de *coping* semblent prometteurs, mais le nombre d'études contrôlées est encore trop restreint pour conclure à leur efficacité.

Les résultats des études qui ont évalué les effets de l'entraînement aux habiletés sociales (Bellack *et al*. 1984; Dobson *et al*., 1995; Hayes *et al*., 1995; Hogarty *et al*., 1986; Liberman *et al*., 1986; Marder *et al*., 1992) indiquent que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent apprendre une large variété d'habiletés sociales. Il faut cependant compter au moins un an de formation pour observer des résultats, et des rappels sont indiqués afin de maintenir les acquis. Pour ce qui est des effets sur les rechutes, aucune différence avec les groupes de comparaison n'est observable. Toutefois, trois études relèvent des effets significatifs chez les groupes expérimentaux en ce qui concerne l'adaptation sociale (Hayes *et al*., 1995; Liberman *et al*., 1986; Marder *et al*., 1992).

Trois études ont évalué les effets de la réadaptation cognitive (Benedict *et al*., 1994; Kern *et al*., 1995; Tarrier *et al*., 1993). Il faut préciser que l'on a principalement recours à deux approches en réadaptation cognitive : l'approche de processus et l'approche de contenu (Spaulding *et al*., 1986).

Dans l'approche de processus, on vise à remédier aux lacunes dans les habiletés de base (traitement de l'information, mémoire, vigilance et habiletés conceptuelles). La réadaptation cognitive favorise un traitement dirigé vers les déficits, qui constituent des marqueurs de la vulnérabilité aux épisodes psychotiques futurs (Spaulding *et al*., 1986). L'étude de Benedict *et al*. (1994) a porté sur un programme de remédiation de l'attention alors que celle de Kern *et al*. (1995) a porté sur l'appréhension. Ces travaux ont mis en évidence une amélioration significative du déficit ciblé chez les sujets expérimentaux, mais les chercheurs n'ont pas encore pu observer d'effet sur la rechute.

L'approche de contenu modifie, comme son nom l'indique, la réponse aux contenus dysfonctionnels de la pensée. Cette approche a été d'abord développée auprès des victimes de traumatismes crâniens avant d'être appliquée auprès de personnes atteintes de schizophrénie (Green, 1993). Tarrier *et al*. (1993) ont élaboré une approche destinée à modifier les croyances et les pensées associées aux délires et ont enseigné des stratégies de *coping* permettant d'agir en présence d'hallucinations auditives. Six mois après le traitement, les auteurs concluent que leur approche a davantage d'effet sur les délires que sur les hallucinations, et qu'elle n'a pas d'effet sur l'humeur, les symptômes négatifs et le fonctionnement social.

Les expériences sur les interventions familiales ont été menées à la suite des recherches sur le climat familial, ces recherches ayant démontré qu'un haut niveau d'émotions exprimées dans la famille constituait un facteur de rechute et avait des conséquences sur l'évolution de la schizophrénie (Leff *et al*., 1990). La majorité des interventions familiales ont adopté l'approche psychoéducative. Elles regroupent des activités visant l'identification des stresseurs liés à la rechute, le recadrage, les conseils, l'adoption d'attentes réalistes, l'entraînement à la communication et à la solution de problèmes (Mc Farlane *et al*., 1995).

Dans la recension commandée par le groupe de travail (voir Annexe 2), deux études n'ont pas montré de résultats significatifs sur la rechute et deux autres (Glick *et al*., 1985; Tarrier *et al*., 1988) ont mesuré des effets significatifs sur la symptomatologie. Pour leur part, Penn et Mueser (1996) ainsi que Dixon et Lehman (1995) recensent huit études qui mettent en évidence des résultats significatifs sur la diminution des rechutes. Selon Penn et Mueser (1996), la plupart des approches familiales sont efficaces. En comparant les modèles, les chercheurs constatent que tous ont un effet identique sur la diminution des rechutes (Leff *et al*., 1990; Schooler *et al*., 1997; Zastowny *et al*., 1992; *in* Penn et Mueser, 1996).

Conclusion

Il est certainement difficile de transposer un programme d'intervention d'un milieu à l'autre. On ne peut non plus garantir, hors de tout doute, qu'un modèle particulier offre la solution efficiente par excellence. Il y a lieu, cependant, de mettre en place les meilleures conditions possibles de réussite. Parmi ces conditions, deux apparaissent incontournables : le nouveau programme doit être endossé, appuyé clairement par les administrateurs et les intervenants; il faut prévoir des mécanismes pour monitorer le changement, des projets de recherche rigoureux qui permettront de mieux cerner, de préciser les facteurs de réussite.

La plupart des chercheurs, cliniciens et intervenants sont aujourd'hui convaincus qu'il faut traiter les troubles mentaux autrement que par l'hospitalisation, du moins dans sa forme actuelle. Il faut leur offrir l'occasion de changer les manières de faire et un cadre souple pour transformer les pratiques. Les options proposées ici se traduiront par des modifications importantes. Mais elles représentent pour la clientèle la promesse d'un avenir meilleur.

Le lecteur intéressé pourra prendre connaissance, en lien avec le présent chapitre et avec l'annexe 2 de ce rapport, des résultats d'une étude effectuée récemment au ministère de la Santé et des Services sociaux et intitulée *«Option dans l'organisation des services de santé mentale : Enseignements de la recherche évaluative»* (Gauthier, 1997). Rappelons aussi que le Conseil d'évaluation des technologies de la santé mène une étude sur l'adaptation du suivi intensif dans le système sociosanitaire québécois.

L'objectif de diminuer la durée de séjour en milieu hospitalier doit s'appuyer sur les solutions les plus efficaces et les plus efficientes, celles qui permettront d'offrir à la personne des soins adaptés, de qualité, dans son milieu naturel. Les alternatives à l'hospitalisation connues peuvent être classées en deux catégories : les soins psychiatriques à domicile, le centre crise et l'hôpital de jour; le suivi systématique de clientèles. En outre, divers traitements psychosociaux complémentaires sont souvent offerts dans le cadre de ces approches : l'entraînement aux habiletés sociales, la réadaptation cognitive, l'entraînement aux habiletés de «coping» et les interventions familiales.

Les soins psychiatriques à domicile, le centre de crise et l'hôpital de jour sont des alternatives à l'hospitalisation auxquelles on a eu largement recours mais que l'on a peu évaluées au regard de l'efficacité et de l'efficience (par rapport à l'hospitalisation traditionnelle). La grande conclusion qu'il faut tirer des expériences réalisées à ce jour tient surtout aux conditions dans lesquelles elles se sont déroulées, soit un environnement communautaire stable. Il s'agit certainement là d'un préalable essentiel à respecter pour qu'une intervention communautaire soit efficace et efficiente.

Le suivi systématique de clientèles peut emprunter diverses formes, la plus répandue étant le PACT «Program for Assertive Community Treatment». La plupart des chercheurs qui ont évalué les programmes du type PACT concluent à l'efficacité du modèle : il augmente la satisfaction des clients et, selon plusieurs, produit un meilleur résultat clinique. Par ailleurs, il entraîne généralement des dépenses moins élevées lorsqu'il est implanté dans une société où l'on offre des soins traditionnels, le suivi communautaire étant la plupart du temps beaucoup moins onéreux que l'hospitalisation.

CHAPITRE

4

APERÇU DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE D'INSERTION ET DE MAINTIEN DANS LE MILIEU NATUREL

4. APERÇU DES CONNAISSANCES EN MATIÈRE D'INSERTION ET DE MAINTIEN DANS LE MILIEU NATUREL

On ne saurait fournir un aperçu adéquat des connaissances en matière d'insertion et de maintien dans le milieu sans faire référence à plusieurs courants de pensée où ressort, notamment, l'importance du recours à des mesures intersectorielles. Deux développements majeurs, en particulier, ont contribué à faire reconnaître la pertinence de telles mesures : l'amélioration des connaissances sur les déterminants de la santé et les progrès réalisés en réadaptation psychosociale.

4.1 LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ

Les soins médico-hospitaliers ne constituent qu'un des nombreux déterminants du rétablissement de la santé et, de façon générale, de l'amélioration de l'état de santé des individus et des populations. Comme le soutient un collectif de chercheurs médecins et non médecins (Evans *et al*., 1994), ce ne sont pas nécessairement les pays qui comptent le plus grand nombre de praticiens médicaux et de lits d'hôpitaux qui affichent les meilleurs indicateurs de santé. Le cas le plus frappant est celui du Japon qui a réussi, malgré de faibles investissements dans les services de santé (6 % du revenu national contre 12 % pour les États-Unis et 9 % pour le Canada) ainsi que des ratios médecin-population et infirmière-population inférieurs à la moyenne, à faire passer l'espérance de vie des hommes de 64 ans en 1955 (le plus bas niveau des pays de l'OCDE) à 76 ans (le plus haut niveau) en 1985. Le pays détient aussi maintenant la meilleure espérance de vie pour les femmes et affiche l'un des plus faibles taux de mortalité infantile.

«La santé n'est pas seulement une affaire de soins curatifs» (Renaud, 1994). La santé mentale ne fait évidemment pas exception, comme l'a souligné avec justesse le Comité de la santé mentale du Québec dans des travaux antérieurs (Blanchet *et al*., 1993). «Tout en reconnaissant la nécessité et l'apport indispensable des approches individuelles, il faut viser également à accroître la capacité des collectivités à identifier et à analyser les facteurs qui favorisent ou compromettent la santé mentale de leurs membres» (Blanchet *et al*., 1990. En somme, la façon dont une société stabilise l'emploi et les cycles économiques, éduque ses enfants, assiste ses membres en cas de difficultés économiques ou autres, met en place des stratégies contre la pauvreté, le crime et l'usage des drogues et stimule la croissance économique et le progrès social, tous ces éléments ont une influence au moins aussi grande sur la santé que la quantité et la qualité des ressources investies dans le dépistage et le traitement de la maladie (Renaud, 1994; Forum national, 1997). En d'autres mots, les soins médicaux ne représentent qu'un des déterminants qui affectent la santé.

Mais la quantité des services médicaux est-elle un gage de qualité? Les soins psychiatriques sont-ils plus efficaces et plus efficients là où les taux d'hospitalisation et de réhospitalisation sont les plus élevés? Personne ne saurait répondre par l'affirmative à ces questions, par ailleurs très pertinentes. Des résultats de recherche (Roos et Roos, 1996) relèvent des

différences allant jusqu'à 197 % dans les taux d'admission à l'hôpital. Ces variations dans la pratique médicale et l'incertitude quant à l'efficacité de certaines interventions coûtent cher, empêchent souvent de consolider des stratégies alternatives et laissent très peu de ressources pour instaurer des programmes de promotion de la santé. Pourtant, la contribution de telles mesures s'avère d'autant plus essentielle dans le traitement des troubles mentaux, un domaine où la médecine n'enregistre pas de succès fulgurants comme c'est le cas, par exemple, dans les transplantations d'organes. C'est pourquoi plusieurs économistes (Lomas et Contandriopoulos, 1996) plaident en faveur des mesures intersectorielles, à cause de leur potentiel bénéfique pour la santé. «Il faut changer, disent-ils, l'organisation et la gestion des organismes publics dont les activités peuvent contribuer à améliorer la santé. Les ministères concernés sont la Santé, les Affaires sociales, l'Environnement, le Logement, le Développement industriel, le Travail et l'Éducation. L'objectif est de s'assurer que l'ensemble des moyens susceptibles d'améliorer la santé de la population soit pris en compte. La coordination des interventions devrait aussi augmenter la probabilité que les ressources libérées dans un domaine spécifique du système de soins ne soient pas transférées systématiquement à un autre domaine du système».

Somme toute, ces différents points de vue convergent pour affirmer que l'intersectorialité est une approche selon laquelle des actions menées hors du champ médical (revenu, logement, éducation, travail, etc.) peuvent avoir des impacts majeurs bénéfiques sur la santé des populations.

4.2 LA RÉADAPTION PSYCHOSOCIALE

Pratiquée depuis 40 ans environ, la réadaptation psychosociale ou *réadaptation psychiatrique* est considérée comme une approche relativement nouvelle visant à aider des personnes aux prises avec des handicaps émotionnels, souvent des troubles mentaux graves, à «réapprendre» la vie dans la communauté. Selon une définition établie, rapportée par Cnaam *et al*. (1988), la réadaptation psychosociale est vue comme :

> «(...) un processus qui facilite la restauration d'un individu à un niveau optimal de fonctionnement dans la communauté (...) même si la nature du processus et les méthodes utilisées diffèrent d'un milieu à l'autre. Ce type de réadaptation encourage invariablement des personnes à participer avec d'autres à la réussite d'objectifs de santé mentale et de compétence sociale. Dans plusieurs établissements, les participants sont appelés *membres*. Ce processus met l'accent sur la globalité, le bien-être de l'individu et cherche une approche intégrée pour assurer des services d'adaptation professionnelle, résidentielle, sociale, éducative et personnelle.» (Traduction libre)

En d'autres termes, la réadaptation psychosociale est une approche thérapeutique qui encourage chaque personne à développer ses capacités maximales au moyen de processus d'apprentissage et de soutien environnemental (Bachrach, 1992b).

Huit concepts interreliés constituent la base de la pratique de la réadaptation psychosociale. Premièrement, cette approche est en rupture avec des termes impersonnels équivoques comme patient, client; elle plaide pour des interventions individuelles taillées sur mesure.

Deuxièmement, l'accent mis sur la personne dans le milieu présuppose la modification du paysage social, juridique et physique en vue de favoriser l'adaptation de cette dernière. Ce point de vue se révèle tout à fait conforme aux énoncés de la sociologie du handicap que l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1980) véhicule sur la scène internationale, énoncés selon lesquels il faut abattre les barrières de tout acabit qui empêchent les personnes handicapées de remplir des rôles signifiants.

Troisièmement, la réadaptation psychosociale mise sur les forces de la personne, sur la partie saine de son ego. Même au coeur de la psychopathologie la plus coriace, il y a toujours une portion intacte de l'ego qui peut être touchée par le traitement.

Quatrièmement, l'espoir est un ingrédient essentiel à la réadaptation psychosociale. Pour plusieurs personnes, c'est une question de vie ou de mort. Sans espoir, la volonté de réaliser des choses est paralysée.

L'optimisme quant au potentiel professionnel des personnes constitue le cinquième concept. Par exemple, le travail fournit un outil indispensable pour structurer le temps et l'espace, dimension critique pour la réussite du traitement des troubles mentaux chroniques. Des maisons de réadaptation de grande renommée comme *Fountain House* accordent une grande place au travail, mais le travail, aussi important soit-il, ne peut combler tous les besoins de l'être humain. Aussi la réadaptation fait-elle une place de choix au loisir, au logement, au réseau communautaire, voire à l'entrepreneurship. C'est le sixième concept de base.

L'engagement de la personne dans la construction de son protocole de réadaptation constitue le septième concept. La personne doit donc être très bien informée de la nature de ses symptômes, des conséquences qui en découlent.

Enfin, le huitième concept réside dans l'aspect *continuité de traitement* de la réadaptation.

Lorsqu'on considère ces huit éléments de base de la réadaptation psychosociale, force est de constater qu'en théorie comme dans la pratique cette discipline *distincte* répond largement à l'interaction de divers facteurs sociologiques, psychologiques et biologiques qui influencent la vie de la personne ayant recours aux services de santé mentale. La prise en compte et le travail sur ces facteurs sont responsables des succès rapportés par plusieurs recherches sur des personnes avec des troubles psychiques aussi graves que la schizophrénie, tant aux États-Unis qu'en Europe (Anthony et Liberman, 1986; Lehman, 1995; Penn et Muesser, 1996; Lehman *et al*., 1995a; Lehman *et al*., 1995b; Scott et Dixon, 1995). Ces études concluent que :

- des personnes handicapées par des troubles graves peuvent apprendre des habiletés;
- les habiletés de personnes psychiatriquement handicapées sont positivement liées au résultat des mesures de réadaptation;
- des interventions visant le développement des habiletés améliorent les résultats de réadaptation des personnes psychiquement handicapées;
- le développement des ressources environnementales améliore la réadaptation des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves.

Deux éléments encore méritent d'être soulignés. Tout d'abord la réadaptation psychosociale voue une confiance tangible aux capacités intrinsèques des êtres humains, même ceux qui sont aux prises avec des troubles mentaux graves. Ensuite, cette discipline envoie un message clair à la société qui doit faire une place à ses membres fragiles, qui sollicitent une autre chance. Qu'on le veuille ou non, le handicap est construit socialement et renvoie aux obstacles institués par la société qui bloquent l'intégration des personnes handicapées et les empêchent de remplir le rôle qu'on attend de tout être humain. Ainsi est-il de bon augure que des centres de réadaptation convertissent leurs travailleurs sociaux en *agents d'intégration sociale* chargés de faire du «lobby» auprès des employeurs en faveur des personnes handicapées.

Le désavantage social ou le handicap tel que défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1980) s'applique à une grande variété de situations qui réduisent l'autonomie des individus qui ne répondent pas aux normes biologiques, fonctionnelles et sociales habituelles. Une déficience, qu'elle soit intellectuelle, psychique, motrice ou sensorielle n'entraîne pas toujours un handicap. Quelqu'un qui est à même de vivre avec sa déficience n'est pas handicapé. Une auteure donne la juste mesure de la dimension sociale de cette question :

> «La construction sociale de l'incapacité, comme celle du genre*, démontre que ce sont les attitudes et les institutions du monde non handicapé, plus que les caractéristiques biologiques des handicapés, qui transforment ces caractéristiques en handicaps.» (Asch, 1988, traduction libre)

Actuellement, le travail, support par excellence de l'estime de soi et facteur important de maîtrise de l'environnement social, constitue le véhicule principal de l'inclusion dans la société. Il faut donc briser aujourd'hui le cycle que nous avons créé.

> «Vingt-six pour cent des personnes handicapées, par comparaison avec 10 p. 100 des personnes non handicapées en âge de travailler, vivent au seuil de la pauvreté ou au-dessous de celui-ci. Pour certaines personnes, c'est la pauvreté qui cause l'incapacité, tandis que pour d'autres, c'est l'inverse.» (Asch, 1988, traduction libre)

> «Les Américains handicapés représentent la minorité la plus vaste, la plus pauvre, la moins employée et la moins instruite en Amérique.» (West, 1991, traduction libre)

L'éclairage de toutes ces recherches nous incite à investiguer avec plus de conviction encore le potentiel des mesures intersectorielles, particulièrement celles touchant le logement, le travail et la formation de la main d'oeuvre, ainsi que la sécurité du revenu comme déterminants sociaux de la santé. De l'avis du groupe de travail, l'originalité et le succès de la réadaptation psychosociale résident grandement dans l'utilisation, pour les personnes ayant recours aux services de santé mentale, des mêmes outils qui ont assuré et assurent encore la santé et le bien-être des gens dits «normaux».

---

* Le mot «genre» (anglais «gender») désigne ici «ce qui relève de la différenciation sociale entre les deux sexes» (*Dictionnaire de la sociologie*, Paris, Larousse, 1989, p. 95)

4.3 L'ACCÈS AU LOGEMENT ET AU TRAVAIL

Avoir un travail et une adresse constituent sans doute les facteurs les plus importants pour l'intégration sociale (Geremek, 1980). Or, les personnes ayant des troubles mentaux ne peuvent pas toujours accéder à ces idéaux, ce qui témoigne de leur marginalité.

4.3.1 LE LOGEMENT

L'hébergement familial est d'usage courant un peu partout en Occident. La première initiative de cette sorte, qui existe encore d'ailleurs, remonte au Moyen-Âge, à Gheel en Belgique (Roosens, 1979). On retrouve maintenant l'hébergement familial sous diverses formes, mais le principe de base est le même : une famille offre gîte et couvert contre une rémunération inférieure aux coûts des services hospitaliers. Ici, au Québec, dans la plupart des cas, l'usager fait partie de sa famille d'adoption. D'autres résident dans une famille d'accueil ou encore dans des appartements supervisés. Dans ce dernier cas, l'État signe des ententes avec des propriétaires d'immeubles en vertu desquelles 10 % des appartements sont réservés à des personnes en réinsertion sociale. Ces services sont toutefois récents et ils ont été introduits après plusieurs évaluations et adaptations.

Historiquement, deux modèles se sont disputés la faveur des intervenants en santé mentale : la famille d'accueil (*Foster Home*), ou *caretaking model*, et le modèle contractuel, ou *professional model*.

4.3.1.1 Le *caretaking model*

Au Canada à la fin des années 1960, 15 000 patients résidaient dans leur famille ou dans des familles d'accueil comparativement à 65 000 en centre hospitalier psychiatrique (Statistique Canada, 1969). Les critiques de Goffman (1962) à l'endroit de l'hôpital psychiatrique, décrite comme une institution totalitaire, ont moussé la popularité du *caretaking model*. Il s'agissait, au départ, d'offrir à l'usager de services de santé mentale un environnement normal susceptible de le rendre socialement fonctionnel, d'exercer des rôles sociaux. C'était là une attente excessive, comme l'expérience allait le démontrer.

Une étude publiée au début des années 1970 (Murphy, 1972) fait un constat sévère : les contacts des patients entre eux et avec le propriétaire de la résidence d'accueil sont jugés d'une pauvreté navrante; les résidences sont uniformes, elles offrent peu d'activités et se caractérisent par l'hospitalisme. L'auteur de l'étude plaide en faveur du suivi par des professionnels. Au milieu des années 1980, une autre étude (Dorvil, 1984) conclut que les foyers d'accueil constituent parfois de mini-asiles où le patient psychiatrique mène une vie végétative.

D'autres études sur divers types de logements pour cette clientèle (Mercier, 1986) ont mis en relief les apports possibles et les limites inhérentes des services prévus pour le maintien des patients chroniques dans la communauté. Dans cette lignée, la recherche de Nelson *et al.* (1995) sur les conditions de vie de 34 patients psychiatriques logeant dans des appartements supervisés est révélatrice. Soulignons que l'étude a mesuré une amélioration marquée de la qualité de vie des personnes sur le plan de la participation active à la vie communautaire et

de l’autonomie fonctionnelle; ce n’est cependant pas le cas pour d’autres mesures touchant l'adaptation et les réseaux de relations sociales.

De toute manière, l'évaluation des ressources d'hébergement ne doit pas se limiter aux mesures de fonctionnement social, des symptômes, de la qualité de vie, des perceptions de la personne, des attitudes et de la conduite du personnel, des perceptions des soignants, des coûts, de l'utilisation des services, de la qualité de l'environnement physique et social; elle doit aussi prendre en compte les proportions et les caractéristiques des patients qui n'ont pas été admis ou qui ont quitté après une brève période (Garety, 1988).

4.3.1.2 Le *professional model*

Il fallait de toute évidence corriger les défaillances du modèle précédent, particulièrement le manque de suivi professionnel. Dans le nouveau modèle, un professionnel est chargé de la gestion du plan de traitement et de la réinsertion de la personne qui éprouve des problèmes de santé mentale. Au Québec, depuis 1992, les responsables des résidences d'accueil doivent fournir des conseils, une protection sociale, des services matériels, des activités culturelles et sportives. Des allocations sont versées suivant les caractéristiques du résident et l'intensité des services qu'il requiert. Le personnel du service social est responsable du processus et fournit aide et soutien. Les services d'urgence psychiatrique sont accessibles en tout temps. Les propriétaires des résidences d'accueil doivent suivre une formation avant de recevoir des pensionnaires. Le nouveau modèle de résidences d'accueil est réservé strictement aux personnes qui présentent des troubles mentaux. Comme le modèle a été implanté récemment, il n'a pas encore fait l'objet d'étude évaluative.

4.3.1.3 Les tendances actuelles

L'unanimité semble être faite sur la nécessité de fournir à la personne qui éprouve des problèmes de santé mentale un hébergement stable, adapté, à prix abordable et assorti de soutien à long terme pour qu'elle puisse s'intégrer dans son milieu. Actuellement, on note deux tendances quant au moyen d'atteindre cet objectif : l'hébergement individuel ou la cohabitation et les appartements regroupés.

Sécurité, prix modéré, services de soutien : c*et al*liage représente une condition essentielle de succès pour des gens qui n'ont pas les habiletés fonctionnelles pour se débrouiller seul ou simplement qui n'en ont pas l'habitude.

Par ailleurs, l'intervention sociale trouve sa véritable signification lorsqu'elle favorise la participation de la personne, qu'elle lui permet de s'approprier du pouvoir (*empowerment*). De là découle la nécessité de faire participer les personnes atteintes de troubles mentaux à la planification, à la prestation et à l'évaluation des services; on s'assure ainsi qu'ils pourront faire valoir leurs droits et développer une meilleur emprise sur leur environnement (Rose et Black, 1985).

La notion de qualité de vie devient de plus en plus centrale dans les recherches. L'intérêt a ainsi été déplacé «du champ de la pathologie à celui des conditions de vie [et] de l'évaluation objective des besoins à celui des perceptions subjectives» (Mercier, 1993, cité dans Cohen, 1994).

Cette tendance contemporaine ainsi qu'une certaine pratique qui place au premier plan la participation de la personne est synthétisée dans un document de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1989). Il en découle de nouvelles avenues pour la recherche, que l'on peut résumer par les questions suivantes : Où demeurent les personnes qui ont des problèmes de santé mentale? Où veulent-elles vivre? Comment pouvons-nous les aider à mieux vivre? Carling *et al*. (1987; 1994) proposent le *self-help model* qui met l'accent sur l'appropriation de l'environnement social (*empowerment*) : développement de relations avec des amis, resserrement des liens avec la famille et la communauté. Un nouveau paradigme tend à remplacer le courant des années 1980, le continuum linéaire des services résidentiels.

> «Avoir un chez-soi dans la communauté est un droit pour les personnes avec des problèmes graves, et habiter un endroit stable est un pré-requis pour un traitement efficace et une réadaptation psychosociale... la création d'un chez-soi est l'objectif prééminent au service du client, et aider la personne à choisir, acquérir, et maintenir un chez-soi dans la communauté est un rôle *bona fide* et une responsabilité du système de santé mentale» (Ridway et Zipple, 1990, traduction libre)

En Ontario, l'institut G. Allan Roeher (1990), organisme de recherche spécialisé dans l'analyse des besoins des personnes déficientes intellectuelles, a formulé plusieurs critiques à l'endroit du continuum des services d'hébergement et dénoncé la pauvreté des lieux où sont confinées les personnes. L'Institut prône des solutions basées sur l'inclusion et l'autodétermination.

Dans le champ de la recherche sur le logement et les préférences des personnes psychiatrisées, le National Technical Assistance Center for Housing ans Supports, de l'Université du Vermont, exerce un leadership incontestable. Dans une récente monographie (Tanzman, 1990), le Centre a analysé 43 recherches ayant trait aux préférences des personnes en matière de logement. L'analyse, basée sur les 23 études qui avaient eu recours à des instruments de recherche comparables, arrive à la conclusion suivante : les personnes sondées préfèrent vivre dans leur propre appartement ou dans leur maison et non pas dans des ressources d'hébergement. Si on leur donnait le choix, elles préféreraient habiter seules. Elles désirent avoir plus d'argent pour vivre dans le logement de leur choix et être soutenu par des intervenants ou des aidants naturels, disponibles et facilement accessibles. D'autres recherches (Ridway, 1987; Minsky *et al*. 1995) mettent en évidence des différences de perspective entre les intervenants et les personnes ayant des troubles mentaux. Ces dernières veulent davantage vivre en appartement alors que les intervenants évaluent les besoins en termes d'hébergement plutôt que de logement social.

Garety (1988) catégorise les ressources résidentielles conventionnelles (pavillon, foyer de groupe, résidence d'accueil) comme des facteurs additionnels de marginalisation pour les patients psychiatriques. Il plaide pour des logements ordinaires, valorisés socialement (puisque la plupart des gens «normaux» y vivent) et où les personnes peuvent développer des relations sociales et adopter un style de vie courant. Une étude récente (Harrison *et al*. 1994) démontre hors de tout doute que plusieurs personnes schizophrènes sont capables de vivre seules, avec leur famille ou avec des amis.

Du côté de la déficience intellectuelle, plusieurs études québécoises (Rousseau, 1988; Boisvert, 1988; Boudreault, 1990; Bouchard et Dumont, 1988; Pilon *et al*. 1994) tiennent compte du facteur hébergement dans la réinsertion sociale, mais n'abordent pas la question

du logement social. En fait, en ce qui a trait aux préférences en matière de logement des personnes qui souffrent d'un trouble mental ou qui vivent avec une déficience intellectuelle, tout reste à faire au Québec (Morin, 1994). Il faudrait raffiner les connaissances sur les aspirations des personnes concernées, sur le sens et la place que le logement prend dans leur vie. C'est la seule manière de passer d'une approche centrée sur la personne à une approche menée par les personnes (Carpenter, 1994).

Un modèle unique ne saurait toutefois convenir à la grande diversité des incapacités fonctionnelles qui affectent la clientèle des services de santé mentale. Selon Dincin *et al.* (1993), les solutions doivent être variées : résidences de groupe de divers styles et de divers types, résidences d'accueil, regroupement d'appartements rapprochés, maisons de chambre et autres modèles à inventer. Ces solutions doivent remplir diverses fonctions : réadaptation, traitement intensif, soutien, répit, hébergement de crise ou d'urgence... Selon le chercheur, la résidence de groupe offre un environnement bienveillant, familial ou communautaire, semblable à l'hébergement coopératif des campus universitaires. Un tel mode de vie aide les membres à nouer des amitiés avec leurs pairs, à développer un sentiment d'appartenance. De toute manière, la personne concernée devrait avoir la possibilité de décider, à la lumière des choix qui s'offrent à elle. Pour ce faire, il faut viser à offrir un large éventail de ressources dans la communauté (Lesage et Morissette, 1993).

Certes, il est indéniable que l'appartement individuel apparaît plus stimulant, mais plusieurs personnes ne peuvent vivre une telle expérience après avoir résidé 15 ans en établissement. Il importe donc de développer une variété de solutions, d'expérimenter des formules novatrices. Dans un secteur où le meilleur côtoie le pire, il faut également prendre ses distances par rapport à la seule loi du marché, au mythe américain de l'égalité des choses entre elles. Sans prôner pour autant l'orthodoxie à l'européenne, il faut se débarrasser du bois mort après une évaluation systématique et favoriser l'éclosion de formules nouvelles.

L'expérience acquise nous fournit quelques repères. À Londres, les concepteurs du *Housing with care*, le consortium Umbrella (1989), ont cru au rôle stratégique du logement dans la réussite de la désinstitutionnalisation.

> «[Umbrella fournit] des niveaux de soins différents pour des personnes ayant des besoins différents. Ses types de logement vont des appartements individuels, pour les personnes qui n'ont pas besoin de soins continus, au centre d'hébergement, où du personnel infirmier hautement qualifié donne des soins de haut niveau 24 heures sur 24. Entre ces deux extrêmes, il y a les logements partagés, où les soins sont offerts à plein temps, mais sont moins intensifs.» (Traduction libre)

Comme des adaptations s'imposent régulièrement et que les besoins varient dans le temps, toute personne peut passer d'un niveau de soins à un autre tout en demeurant dans la communauté Umbrella. Toutefois, il s'agit ici d'une variété de logements bien définis, qui peuvent être adaptés selon les différentes formes d'incapacités fonctionnelles. Cette formule diffère de ce que l'on désigne couramment par «continuum de services».

Il faut également souligner que l'on observe en Grande-Bretagne un très large éventail de catégories de logements, plusieurs se trouvant sur le terrain même d'un hôpital qui a été fermé. En fait, on en a recensé plus de vingt, dont le financement provient de cinq sources

(Garety, 1988). On note par ailleurs une nette disparité entre ceux qui hébergent une clientèle âgée, ayant expérimenté plus d'un quart de siècle d'hospitalisation, et ceux qui accueillent des personnes plus jeunes et qui n'ont pas connu de longues périodes d'hospitalisation. Pour ces logements, que l'on parle de modèle de livraison de services en escalier ou d'un large éventail de résidences à option, l'essentiel, c'est d'offrir des occasions aux personnes d'exercer des rôles sociaux et domestiques et de développer leurs habiletés en vue d'améliorer leur fonctionnement au sein de la collectivité, selon la philosophie de la réadaptation.

En Grande-Bretagne, les visites à domicile de l'équipe thérapeutique sont planifiées en fonction de l'état des personnes. Cette équipe expérimentée arrive aisément à détecter les signes avant-coureurs d'une rechute et à y remédier. Ce n'est pas pour rien que le taux de réadmission en psychiatrie oscille entre 9 et 16 %. Ici au Québec, à l'Hôpital général de Montréal, on a recours à une formule similaire : une équipe d'infirmières visiteuses et de travailleurs sociaux, en contact étroit avec un médecin, arrive assez bien à juguler le flot de patients du syndrome de la porte tournante.

Le logement, c'est la base d'une stratégie de prévention des réhospitalisations. De l'avis du groupe de travail, il existe en effet un lien évident entre le logement et le syndrome de la porte tournante. Le logement constitue le point d'ancrage de l'individu dans la société, la première étape d'une véritable réintégration; c'est la nouvelle adresse qui rend possible la continuité du traitement.

En général, on dit qu'une civilisation est évaluée par les soins qu'elle réserve à ses membres les plus vulnérables. Les personnes suivies en psychiatrie font partie de cette catégorie. Cette préoccupation devrait être présente à l'esprit des planificateurs et des pourvoyeurs de services. Divers types de logements doivent être disponibles et désirables pour eux. En aucun cas, les foyers clandestins, les salles arrière des hôpitaux, la rue, la prison ne devraient faire partie de la liste des choix qu'on leur offre.

4.3.2 LE TRAVAIL

D'entrée de jeu, une clarification s'impose entre travail et emploi. Jacques (1967) définit le travail comme «l'exercice du jugement ou du pouvoir discrétionnaire dans des limites prescrites afin d'atteindre un but ou un objectif» (traduction libre). Quant à l'emploi, il désigne plutôt l'échange de relations entre un employeur et un employé, ce dernier étant récompensé habituellement en termes monétaires pour son rendement au travail. Dans cette section, il est question du travail, conçu comme une activité qui aide la personne à développer des liens appropriés avec la réalité et la communauté humaine.

Le travail occupe une position centrale dans la vie de beaucoup de gens. Son importance pour le maintien du bien-être psychologique est reconnue depuis longtemps (Pilling, 1988). Déjà en 1930, Freud lui-même écrivait : «Il n'y a pas de moyen plus efficace pour ancrer la personne dans la réalité que de mettre l'accent sur le travail, car le travail au moins lui donne une place sûre dans un contexte réaliste, au sein de la communauté humaine.» (Freud, 1930, traduction libre)

Contrairement à ce qui se passe dans le traitement de la maladie physique, il n'est guère recommandé de soustraire le patient psychiatrique à ses tâches habituelles. L'occupation est jugée thérapeutique et le travail considéré comme une voie royale de la réhabilitation, un

dérivatif au délire, aux «mauvaises moeurs», pour paraphraser Philippe Pinel. Le travail est un élément crucial dans le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves et persistants (Rogers, 1995). Il représente davantage qu'un chèque de paie. Il augmente l'estime de soi de la personne, lui donne un but et un moyen de s'accomplir. C'est par le travail que les personnes ayant des troubles mentaux peuvent intégrer, ou réintégrer la vie de la communauté après une hospitalisation psychiatrique. En effet, depuis longtemps le travail est reconnu comme un moyen de réadaptation en milieu institutionnel (*occupational therapy*, *work therapy*, ergothérapie, sociothérapie).

Plusieurs auteurs ont souligné la capacité de travail des personnes qui manifestent des troubles mentaux. Butler (1993) considère le travail des patients comme un des facteurs qui a conduit à la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne. D'après lui, les vieux hôpitaux étaient viables à condition de fonctionner avec un *per diem* très bas, ce qui les obligeait à compter sur le travail des patients. Mais, de plus en plus, la population asilaire est âgée, dépendante, donc incapable de travailler. Dans cette nouvelle conjoncture, le coût des soins infirmiers et des services de soutien a augmenté à un point inacceptable au regard du standard de soins fournis.

Beaucoup d'asiles, tant en Europe qu'ici, avaient leurs propres fermes, leur jardin, leurs manufactures, si bien qu'ils sont devenus des communautés presque autosuffisantes. Tous les asiles avaient leurs ateliers, alimentés par des contrats de sous-traitance industrielle, et ce jusqu'à la récession du début des années 1980. De nombreux historiens et observateurs des deux guerres mondiales ont d'ailleurs relaté avec force détails la collaboration des «fous internés» lors de l'évacuation de blessés et à l'effort de reconstruction de l' après-guerre.

Au cours des années 1960, plusieurs ateliers des hôpitaux psychiatriques ont émigré dans la communauté et forment des organisations industrielles thérapeutiques. Mais le caractère thérapeutique du travail, l'atmosphère non stimulante, le manque de perspective et de promotion, tous ces facteurs ont entraîné une baisse d'intérêt à l'égard du travail dans les services de santé mentale au cours des années 1970 et 1980. De plus, les changements économiques (développement technologique, montée du chômage) ont réduit graduellement les possibilités de sous-traitance dont bénéficiaient les ateliers protégés. Par ailleurs, la clientèle avait vieilli et ne pouvait plus s'adapter aux changements dans les façons de travailler. Quant aux jeunes adultes, ils ne se reconnaissaient pas du tout dans ce type de travail qui correspondait aux valeurs d'une époque révolue. De là le questionnement sur l'emploi comme voie de réhabilitation. Pourtant, il existe des besoins psychologiques que seul le travail peut satisfaire.

Plusieurs études, dont celle de Cole *et al*. (1964), ont démontré que l'admission à l'hôpital est souvent associée à la perte d'emploi. D'autres (Wing et Brown, 1970) ont confirmé la contribution de l'emploi et du travail à l'amélioration de la santé mentale, cette contribution étant plus importante en contexte industriel qu'en milieu occupationnel. Il faut notamment souligner le renforcement de l'estime de soi, la stimulation par les pairs, etc. De plus, la réinsertion par le travail peut être considérée comme un investissement qui contribue à diminuer les coûts de réhospitalisation et aussi comme un moyen pour transformer les personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale en contribuables, en citoyens.

Ces considérations accompagnent tout le mouvement du *Supported Employment*, qui va au-delà des ateliers protégés et des plateaux de travail pour ouvrir la porte du travail régulier

aux personnes ayant des troubles mentaux graves. Des études (Bond, 1996) sur la réhabilitation par le travail mettent l'accent sur les effets bénéfiques du placement direct ainsi que sur l'intégration des services vocationnels et cliniques. Dans l'approche du *Supported Employment*, les personnes ayant des troubles mentaux travaillent pour une paie régulière dans des postes de travail qui ont pu faire l'objet d'adaptations (par exemple, temps partagé); ils oeuvrent dans un milieu où ils sont en contact avec des travailleurs non handicapés tout en recevant un soutien continu. Contrairement aux formes traditionnelles de travail et d'occupation, la nouvelle approche met l'accent sur le travail concurrentiel des personnes ayant des troubles mentaux. L'observation démontre que ces personnes gardent leur travail plus longtemps, effectuent davantage d'heures de travail, gagnent plus d'argent et affichent de meilleurs indicateurs de succès. Aussi, les services entourant l'emploi jouent-ils un rôle de plus en plus central dans la réhabilitation physique.

4.3.2.1 Obstacles et éléments facilitateurs

Beaucoup de mythes et de préjugés persistent sur les obstacles à l'emploi. Parmi ceux-là, on mentionne souvent les déficits cognitifs, affectifs et interpersonnels liés à la maladie; la somnolence, les pertes d'attention et de motivation seraient liées aux effets secondaires préjudiciables des médicaments.

En général, on doit éviter de confondre manque d'habiletés et potentiel intellectuel dans le cas des personnes ayant des troubles mentaux. C'est le manque d'expériences positives, le manque de confiance en soi, la crainte de l'échec et surtout l'absence de suivi communautaire qui compromettent le retour au travail ou aux études. Comme le soutiennent plusieurs experts (AQRP, 1996), pour conserver un emploi, les personnes ayant des troubles mentaux doivent avoir accès rapidement à des services de soutien qui renforcent les comportements appropriés et les habiletés intra et interpersonnelles pendant un certain temps. Ce soutien doit idéalement venir d'une personne de confiance qui connaît la situation de l'individu, son fonctionnement, ses anxiétés, et qui peut déceler les symptômes précurseurs. De plus, le travail ne saurait être considéré isolément. Ainsi, selon plusieurs experts dont Anthony et Blanch (1987), les échecs au travail sont souvent causés par des événements qui se produisent hors du milieu de travail. C'est pourquoi la coordination des autres services et un soutien durant les heures de non-travail sont essentiels.

Par ailleurs, la documentation scientifique pointe d'autres obstacles liés aux préjugés de l'entourage (intervenants, parents et amis, employeurs) qui doute du potentiel des personnes à accomplir leur travail. Une enquête menée en Alberta auprès de 3 263 employeurs représentant les principaux secteurs industriels permet de distinguer les employeurs qui embauchent des personnes ayant des troubles de comportement de ceux qui refusent de les embaucher (Gibson, 1986). Ces derniers avancent souvent des explications du type «pas de débouchés dans l'immédiat» ou «l'embauche ne relève pas de notre bureau». Ils invoquent aussi le fait que la personne ayant des troubles mentaux aurait besoin de surveillance étroite, continue et coûteuse, qu'elle serait démesurément sujette aux accidents, qu'elle aurait une mauvaise santé, ce qui entraînerait un absentéisme chronique et un mauvais rendement au travail. Enfin, plusieurs employeurs sont incapables de fournir une explication valable. Par ailleurs, les attitudes varient selon que l'on est dans un milieu de cols blancs ou de cols bleus, la résistance étant plus forte chez les premiers.

Quant aux employeurs qui semblent démontrer un empressement à embaucher des personnes ayant des difficultés d'adaptation, dans les faits les bonnes intentions ne permettent pas toujours de surmonter la résistance passive.

En dépit de l'effort des promoteurs de l'intégration en emploi, Madgin et Foucher (1989) ont noté aussi plusieurs obstacles dont, chez bon nombre d'employeurs, une attitude surprotectrice. Si 90 % des employeurs interrogés croient aux capacités de travail des personnes ayant des troubles mentaux, 45 % croient qu'ils peuvent agir en milieu de travail régulier contre 55 % qui les associent davantage à des centres spécialisés. Les autres réticences soulevées ont trait à l'encadrement requis, à la crainte de ne pas être soutenu par un centre spécialisé, à la complexité de la tâche, à la perception que les risques d'accident sont plus élevés.

Depuis le début des années 1980, le ministère de la Santé et des Services sociaux a entrepris de scinder l'ancien réseau des ateliers protégés en deux réseaux distincts présentant également des vocations distinctes : les services d'apprentissage aux habitudes de travail (S.A.H.T.) offerts par les centres de réadaptation, et le réseau des centres de travail adapté (CTA) qui ont opté pour la production de biens et de services dans un cadre de petites et moyennes entreprises subventionnées. Plusieurs personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale se sont qualifiées pour travailler dans ces centres.

De plus en plus on se dirige, au Québec comme aux États-Unis, vers l'intégration individuelle : une seule personne est intégrée dans une entreprise. Cette formule est peu stigmatisante pour la personne car il n'y a pas de regroupement de travailleurs handicapés.

Plusieurs gouvernements ont analysé les obstacles à l'emploi vécus par les personnes suivies en psychiatrie. Certains ont pris des mesures pour faire converger les services de santé, les services sociaux et les services d'intégration au travail dont la personne a besoin pour réussir son intégration à l'emploi. Aux États-Unis, on a voté une loi qui favorise l'intégration par le soutien à l'emploi en fournissant les moyens appropriés pour conserver cet emploi et aussi jouir d'une part plus grande du supplément de revenu gagné. Il faut signaler qu'à travers les États-Unis on a mis en oeuvre toutes sortes de formules qui, au cours des ans, ont permis d'augmenter le taux de réussite. Rappelons pour mémoire le modèle intégré de *club social* qui compte plusieurs volets interactifs : activités régulières de jour, programme de travail et hébergement. Le volet *emploi de transition* permet de placer pendant six mois deux clients dans un emploi rémunéré à salaire normal selon une entente avec l'employeur (Tessier et Clément, 1992). Le soutien est fourni par le club qui se porte garant de la réalisation du contrat. Après quatre ou cinq emplois sur une période de deux à trois ans, plusieurs participants finissent par travailler de manière autonome, parfois à plein temps.

Ailleurs aux États-Unis, à Chicago (Cook et Razzano, 1992) *Tresholds Inc.*, un organisme de réadaptation psychosociale a mis en place, outre ses autres programmes communautaires, des équipes mobiles de soutien à l'emploi et aux études. Le taux de maintien en emploi serait assez élevé, de l'ordre de plus de 60 %, pour les personnes qui participent au programme. Cet organisme mobilise son personnel autour du suivi en emploi (soutien, évaluation, placement, formation, défense des droits dans le milieu de travail).

Mais le modèle de réhabilitation auquel on fait le plus souvent référence est celui qu'on a expérimenté en Allemagne (AQRP, 1996; Bureau, 1995) où l'intégration en emploi est assurée

par un système de quotas fixés à chaque employeur. Les personnes aux prises avec des troubles mentaux bénéficient ainsi de mesures de réadaptation et d'intégration au travail à l'instar des autres catégories de personnes handicapées. L'employeur doit payer une amende pour chaque place non occupée. Le fruit de ces amendes sert à financer d'autres mesures d'intégration. Cent trente entreprises sociales sont visées, dans des domaines aussi variés que l'agriculture, l'horticulture, la menuiserie, la rénovation, l'assemblage industriel, le déménagement, la construction, les travaux électriques, la vente par catalogue, la cafétéria, etc. Sur plus de 2000 personnes embauchées, 1600 sont aux prises avec des troubles mentaux graves. Les deux tiers d'entre elles détiennent un travail permanent à plein temps. Les entreprises visées sont compétitives sur le marché des affaires même si elles fournissent une formation professionnelle, un soutien à domicile, un emploi à une clientèle réputée pourtant «inapte». Des expériences de ce genre sont menées dans d'autres pays de la communauté européennne, notamment l'Italie et l'Irlande.

Au Québec, un réaménagement de programmes pour les personnes bénéficiant du soutien financier avec des mesures coordonnées de soutien à l'intégration (Bouchard *et al*., 1996) pourrait connaître un taux supérieur de succès dans les régimes de développement d'employabilité de la part des patients psychiatriques. Selon un document du ministère de la Sécurité du Revenu (1995), 647 personnes suivies en psychiatrie sur 32 000 ont participé aux mesures EXTRA, une participation appréciable si l'on considère les autres catégories d'handicaps.

Dorénavant, il faut penser à la contribution de plus en plus visible de l'économie sociale à la réinsertion des personnes suivies en psychiatrie surtout au niveau du logement et du travail. L'économie sociale, c'est le mouvement qui vise à assurer une démocratisation des mécanismes de production de la richesse et à rapprocher le développement économique du développement social. Les initiatives qui en sont issues s'inscrivent en marge des secteurs traditionnels d'économie que sont l'économie de marché et les ressources de l'État (Conseil de la santé et du bien-être, 1996). Les initiatives font partie de la réalité économique et sociale depuis longtemps, mais les vocables «économie sociale», «économie solidaire» ou «tiers secteur» (Vaillancourt, 1996) sont récents. L'économie sociale, du fait de son potentiel de création d'emplois dans la situation actuelle du chômage et de la précarité de l'emploi, est à considérer. Le Conseil de la santé et du bien-être rappelle en ces termes l'importance de l'économie sociale :

> «Ce secteur de l'économie sociale est déjà présent et dynamique chez nous. Ainsi, les quelques 2 300 organismes communautaires subventionnés par le ministère de la Santé et des Services sociaux ont créé 10 000 emplois réguliers et 14 000 emplois occasionnels. Les services de garde en garderies, les agences de garde en milieu familial ou scolaire ont aussi créé 17 500 emplois. (...) Ces deux seuls secteurs sont donc responsables de plus de 40 000 emplois, c'est-à-dire 1,3 % de l'emploi total en 1992 et ils représentent près de 1 % du PIB du Québec. Leurs activités représentent un montant de 680 millions $, dont 54 % provient de l'État et 46 % des contributions d'usagers ou de la population.» (Bélanger et Desrosiers, 1995, cité par le Conseil de la santé et du bien-être, 1996, p. 48).

Une des composantes de l'économie sociale, le développement économique communautaire, a pris forme dans plusieurs initiatives : réseaux d'aide et d'entraide économique,

organisations communautaires d'employabilité et d'insertion, coopératives de travail, coopératives d'habitations, etc. L'économie sociale pourrait encore innover dans le secteur du logement et du travail au service d'usagers désinstitutionnalisés. Dans le contexte de la poursuite de la désinstitutionnalisation, le nombre d'usagers sortis des asiles et qui recherchent logement et emploi est appelé à augmenter, constate Longin (1992) qui a étudié le travail de patients psychiatriques dans le monde francophone depuis la Révolution française. Le logement et le travail deviennent donc de plus en plus des facteurs majeurs d'intégration sociale qu'il faut examiner pour faire surgir des solutions de rechange bénéfiques aux personnes vivant avec des troubles mentaux.

Le développement des connaissances sur les déterminants de la santé et les progrès réalisés en réadaptation psychosociale ont imposé l'idée qu'il fallait agir au-delà des services, pour améliorer non seulement la santé mentale de la population mais aussi celle des personnes prises individuellement. Les mesures intersectorielles (menées par plusieurs acteurs) visent à favoriser l'intégration sociale et le maintien dans le milieu naturel. Parmi ces mesures, l'accès au logement et à l'insertion professionnelle représentent sans doute les facteurs les plus importants d'intégration sociale.

En matière de logement, plusieurs modèles ont été développés pour répondre à la grande diversité des besoins. Tous visent le même but : offrir un hébergement stable, à prix abordable, accompagné d'un soutien adapté.

Le travail occupe lui aussi une position centrale dans la vie des gens. Son importance pour le maintien du bien-être psychologique est reconnue depuis longtemps. Plusieurs sociétés ont expérimenté diverses formes d'intégration au marché du travail. Ces expériences fournissent des enseignements utiles sur les obstacles à lever et les éléments facilitateurs à mettre en place. Par ailleurs, l'économie sociale peut désormais représenter une avenue fort intéressante pour l'intégration professionnelle des personnes qui manifestent des troubles mentaux.

CHAPITRE

5

DE L'HÔPITAL À LA COMMUNAUTÉ

5. DE L'HÔPITAL À LA COMMUNAUTÉ

La *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989) proposait des orientations et des moyens d'action qui se rapprochent sensiblement des objectifs du virage ambulatoire actuel. Or, la lecture des bilans de l'implantation de la Politique (Vérificateur général du Québec, 1996; Paradis *et al.*, 1996; MSSS, 1997a) permet de dégager certains enseignements qui devraient nécessairement guider la reconfiguration actuelle des services. On constate, entre autres, que malgré une amélioration notable des interventions et la reconnaissance des droits des usagers et de leurs familles — qui s'est notamment traduite par l'amélioration des mécanismes de défense de ces droits —, l'évolution de l'organisation des services a varié considérablement d'une région à l'autre.

Aujourd'hui, un écart important persiste entre les objectifs visés et la qualité des services offerts. Les intervenants et les gestionnaires doivent donc relever le défi, devenu incontournable, de planifier et d'implanter un réseau intégré de services de santé mentale. Pour atteindre cet objectif, ils doivent prendre en considération certains problèmes prioritaires touchant trois aspects cruciaux des services de santé mentale : la qualité des services, les relations des professionnels avec les proches et les rapports entre les organismes communautaires et les établissements.

À propos de la qualité des services, les usagers déplorent :

- l'accès limité aux services de base et aux services de longue durée;
- la réponse incomplète aux besoins fondamentaux des personnes les plus vulnérables;
- l'insuffisance de ressources facilitant le maintien dans le milieu de vie et l'intégration sociale en raison d'une concentration trop importante des ressources dans les services de traitement spécialisés;
- l'absence d'un système d'information en santé mentale facilitant la diffusion de l'information aux usagers, intervenants et gestionnaires.

Quant aux proches des usagers, ils déplorent l'exclusion encore trop importante du réseau social de l'usager, ce qui nuit au développement d'un véritable partenariat avec les proches et les familles.

À propos des rapports entre les organismes communautaires et institutionnels, on souligne :

- le manque de reconnaissance du rôle des organismes communautaires comme partenaires à part entière dans la prestation des services en santé mentale;
- la fragilité des rapports et la persistance des tensions entre les milieux institutionnel et communautaire;
- la disparité des ressources entre les régions et entre les ressources institutionnelles et communautaires.

Ces difficultés créent des insatisfactions profondes quant au fonctionnement actuel du système et au partage des responsabilités et des ressources. Les usagers des services et leurs proches réitèrent le même message qu'ils livraient, en 1987, lors des travaux préparatoires à l'élaboration de la Politique. Ils insistent encore une fois «sur la nécessité de faire table rase

des tensions entre les organisations pour se centrer sur l'indispensable humanisation des soins» (MSSS, 1997a).

Pour leur part, de nombreux intervenants souhaitent également un changement dans les modes d'intervention et un recours accru aux services communautaires tout au long du continuum de services (Tremblay, 1996). Afin de sortir de l'impasse actuelle, il faut mettre un terme à la polarisation entre les services hospitaliers et les services communautaires et lever les ambiguïtés quant au rôle de chacun (Larivière, 1996; Lavallée, 1996). Dans cette perspective, certains proposent d'envisager les services psychiatriques dans un système global et de reconsidérer l'interface entre les services spécialisés, les ressources communautaires et les services de base (Lesage 1996). Selon le groupe de travail, une grande partie de la solution réside dans le développement d'un réseau intégré de services, édifié sur la base des caractéristiques et des parcours des clientèles. Afin d'organiser ce réseau de services, il importe de remplir deux conditions :

1) reconnaître la diversité des clientèles et leurs besoins;
2) garantir le déploiement d'une gamme complète de services.

5.1 RECONNAÎTRE LA DIVERSITÉ DES CLIENTÈLES ET LEURS BESOINS

La réorganisation des services de santé mentale vise un but ultime : offrir des services plus diversifiés, mieux adaptés et moins onéreux. Cet objectif passe nécessairement par la réduction des dépenses hospitalières, la fermeture des lits et la réallocation des budgets. La nouvelle configuration des services doit par ailleurs tenir compte, d'une part, de la diversité sociodémographique et culturelle des clientèles, et d'autre part, de l'état de santé mentale des personnes à qui l'on s'adresse pour répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins, avec les moyens les plus efficients.

5.1.1 LA DIVERSITÉ DÉMOGRAPHIQUE ET SOCIOCULTURELLE DES CLIENTÈLES

Plusieurs caractéristiques, individuelles et sociales, conditionnent le cheminement de chaque personne, l'expérience de vie personnelle. Ce sont l'âge, le sexe, l'appartenance ethnique (Bibeau *et al*., 1992; Tousignant, 1992), l'appartenance à la classe sociale (Robichaud *et al*., 1994), les rapports entre les sexes (Lamarre et Guttman, 1988), les caractéristiques (urbain, rural) et la culture du milieu de vie, le réseau social de la personne, la présence ou non de réseaux d'entraide, voire les attitudes à l'endroit des personnes suivies en psychiatrie (Paquet, 1989; Corin *et al*., 1990).

Il est bien connu, par exemple, que les jeunes et les personnes âgées vivent généralement des problèmes très différents. On sait également que les femmes ressentent et expriment leur stress différemment des hommes. Leur niveau de détresse psychologique est habituellement plus élevé, elles ont davantage recours aux psychotropes et ressentent plus d'idéation suicidaire. Quant aux hommes, ils recourent davantage aux drogues et à l'alcool; on enregistre également chez eux un taux beaucoup plus élevé de suicide (CSMQ, 1994; MSSS, 1997c).

L'appartenance ethnique constitue aussi une variable importante. Aujourd'hui, plus que jamais, les nations modernes sont confrontées aux grandes questions que soulève l'arrivée de communautés ethniques de cultures diverses. Au Québec, 12 % de la population est née hors des frontières (Caldwell, 1990). Or, contrairement aux immigrants européens des années 1950, les immigrants de notre époque, venus des autres continents, s'intègrent plus difficilement à notre société. Leur culture, leurs racines et leur religion les amènent souvent à se regrouper et à vivre, dans une certaine mesure, en marge de la société d'accueil.

Par ailleurs, quelque 60 000 autochtones forment des petites communautés réparties à travers le Québec. Ils ont leur propre culture, une expérience de vie différente de celle de la majorité, des besoins particuliers dont il faut tenir compte (Petawabano *et al*., 1994).

Les équipes soignantes doivent être sensibilisées aux aspects culturels et sociaux dans la présentation particulière des symptômes, à leur influence sur le cours de l'évolution des problèmes, aux perceptions et aux modalités de prises en charge propres à chaque communauté. Entre autres, les interventions doivent tenir compte du fait que l'appartenance à l'un ou l'autre sexe, à une classe sociale ou à une ethnie modifie la perception de la maladie, le recours aux services et le mode de participation au traitement.

5.1.2 LA DIVERSITÉ DES CLIENTÈLES SELON LEURS BESOINS EN SERVICES DE SANTÉ MENTALE

Bien qu'il soit utopique de vouloir décrire toutes les situations, il est possible de circonscrire deux grands groupes de personnes qui recourent aux services de santé mentale, selon la nature de leurs besoins, ces besoins étant déterminés par les conditions de santé mentale des personnes et la qualité du réseau social auquel elles ont accès. Ces deux groupes sont les personnes qui souffrent de détresse psychologique et les personnes atteintes de troubles graves et persistants.

A. Les personnes qui souffrent de détresse psychologique

Les personnes qui souffrent de détresse psychologique peuvent, à leur tour, être réparties en deux sous-groupes (MSSS, 1989) :

1. Les personnes présentant de la détresse psychologique aiguë et transitoire, à la suite d'un événement qui les a ébranlées (par exemple un deuil ou un divorce), mais qui se sont généralement bien adaptées lors de périodes critiques de leur vie. Ces personnes et leur famille requièrent de l'aide et du soutien temporaire.

2. Les personnes dont l'état de santé mentale est menacé parce qu'elles vivent des situations de stress chronique, dues à des conditions pénibles comme la pauvreté, la violence, la discrimination sexuelle ou la discrimination ethnique. Ces personnes ont besoin de direction et de soutien, non seulement pour surmonter leur détresse psychologique mais également d'une aide «intersectorielle» pour modifier leurs conditions de vie, par exemple des conseils légaux, du soutien résidentiel, etc.

Le but premier de l'intervention auprès de ces personnes sera de leur offrir le soutien émotionnel et matériel nécessaire pour les aider à développer des stratégies adaptatives mais également de les amener, dans une perspective d'appropriation de pouvoir, à améliorer leurs conditions de vie, personnelles, familiales et collectives. Les services de base doivent être en mesure de répondre à la plupart de ces besoins.

B. Les personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants

Ces personnes peuvent appartenir à l'un ou l'autre des quatre sous-groupes décrits ci-après, selon la phase de leur maladie, la qualité de leur réseau et leur réponse au traitement.

1. Les personnes qui consultent lors de périodes de crise aiguë, qui ont besoin de retrouver leur mode de fonctionnement habituel, mais qui par ailleurs bénéficient d'un bon réseau de soutien et qui sont habituellement fidèles à leur médication et à leur suivi.

2. Les personnes qui consultent lors de périodes de crise aiguë, qui sont habituellement fidèles à leur médication et à leur suivi, qui fonctionnent de manière autonome dans la communauté, mais qui ne peuvent compter sur un bon réseau de soutien lors de périodes de crise aiguë.

3. Les personnes qui conservent une symptomatologie persistante et incapacitante, mais qui sont néanmoins capables de vivre dans la communauté tant qu'elles acceptent de recevoir un soutien médical et psychosocial continu.

4. Les personnes qui présentent une symptomatologie persistante et incapacitante, symptomatologie qui résiste au moins partiellement aux interventions actuelles et qui interfère avec leur fonctionnement psychosocial au point de nécessiter, si l'on veut maintenir ces personnes dans la communauté, des interventions intensives et continues.

Les frontières entre ces sous-groupes ne sont pas étanches. En fait, à un moment au un autre, l'état biopsychosocial d'une personne peut s'améliorer ou se détériorer. Elle aura alors soit des services de soins aigus spécialisés, soit des services continus à long terme, le but étant de la soutenir dans son milieu, de la réadapter et la resocialiser, bref de lui offrir une qualité de vie satisfaisante.

Pour répondre aux besoins particuliers de chacun de ces quatre sous-groupes — et de chaque personne —, il faut prévoir des programmes à plusieurs facettes que l'on peut combiner, moduler, intégrer. Ces programmes doivent viser à combler les besoins en services médicaux, les besoins d'hébergement des personnes qui n'ont pas de domicile stable, les besoins psychosociaux des personnes qui présentent des déficits sur le plan des habiletés sociales et cognitives et, enfin, les besoins de soutien et de répit des familles ou des proches, et ce, surtout au début de la maladie ou lors de situations de crise.

L'approche par sous-groupe constitue un moyen privilégié pour répondre à la diversité des besoins. Encore une fois, il faut insister sur la nécessité de mettre en place une variété de programmes flexibles, qui peuvent se chevaucher, mais surtout qui doivent se conjuguer selon la problématique et les besoins de chaque patient.

5.1.3 LES INTERVENTIONS AUPRÈS DE PERSONNES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX GRAVES ET PERSISTANTS

*A. Les interventions en phase **aiguë** de troubles mentaux graves et persistants*

Les services de santé mentale doivent être accessibles en tout temps. L'accès aux services devient crucial pour les personnes aux prises avec un trouble mental en phase aiguë. Dans ces conditions, elles doivent pouvoir compter sur un accès rapide à un service puis, selon le cas, à une gamme de services spécialisés tels l'hospitalisation, l'hôpital de jour ou l'hospitalisation partielle, les soins à domicile ou encore des services de suivi lors des situations de crise. Ces options sont reconnues comme efficaces pour réduire la durée d'hospitalisation. Elles favorisent un retour rapide dans les milieux de vie et permettent de prévenir les réadmissions multiples. De plus, elles contribuent à diminuer substantiellement les coûts si elles font partie d'un réseau intégré de services, incluant des services d'hébergement, de soutien à la famille, l'accès en tout temps au centre de crise ou à des ressources communautaires.

B. Les interventions dans les phases de stabilisation de troubles mentaux graves et persistants

Les services spécialisés de santé mentale doivent accorder une attention toute particulière aux personnes présentant une symptomatologie persistante et incapacitante qui résiste au moins partiellement aux interventions et qui interfère avec le fonctionnement psychosocial et la qualité de vie. Dans ces cas, les services doivent mettre l'accent sur la participation communautaire soutenue; il s'agit là du meilleur moyen de prévenir la réadmission et de faciliter l'intégration sociale. De plus, cette approche permet de déceler précocement des facteurs précipitants (par exemple, des crises existentielles de divers ordres, une mauvaise réponse au traitement médicamenteux) qui peuvent concourir à des rechutes.

Par ailleurs, il est reconnu que des personnes de ce groupe éprouvent de grandes difficultés à organiser diverses facettes de leur existence (logement, hygiène personnelle, alimentation, fidélité aux rendez-vous, gestion de son argent). Aussi, il est souvent nécessaire qu'une personne ressource les accompagne dans l'organisation de leur quotidien; cette personne pourra également agir comme représentant pour eux auprès de divers organismes. Le degré d'engagement de l'intervenant variera évidemment selon les besoins du client.

La qualité des relations entre les intervenants et les familles représente un autre facteur important de prévention des rechutes. L'étude de Penn et Mueser (1996), citée plus haut, confirme que la psychoéducation de la famille et la thérapie behaviorale familiale se révèlent très efficaces pour diminuer le niveau d'émotions négatives

exprimées à l'endroit de la personne atteinte d'un trouble mental ainsi que le taux de rechute. De façon générale, les attitudes positives des intervenants, l'information, l'intervention psychoéducative, les services de répit et la mise en oeuvre d'un véritable partenariat sont les formes de soutien les plus appréciées des familles; elles contribuent par ailleurs à réduire le fardeau familial.

Plusieurs personnes en phase de stabilisation ont également besoin d'aide pour établir des contacts avec les ressources de réadaptation et de resocialisation dans la communauté. En effet, la plupart des études sur le sujet indiquent que ces aspects de l'existence ne s'améliorent pas simplement parce qu'on a su prévenir la réadmission à l'hôpital. À nouveau, il est nécessaire qu'un intervenant communautaire ou un gestionnaire de cas soit partie prenante, qu'il agisse comme représentant du patient et prenne les moyens requis pour lui permettre de vivre des expériences favorables à son intégration sociale.

Comme nous l'avons montré précédemment, il existe plusieurs modèles de programmes communautaires à l'intention des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants. Entre autres, le PACT (*Program for Assertive Community Treatment*), qui a fait l'objet d'un plus grand nombre d'études, a démontré qu'il pouvait répondre aux besoins de ces personnes, de façon efficace et efficiente. **Le principe fondamental de ces modèles est l'accompagnement du patient dans son cheminement.**

5.2 GARANTIR LE DÉPLOIEMENT D'UNE GAMME COMPLÈTE DE SERVICES

Le principe de l'accès à une gamme essentielle de services, comme celle que proposait la *Politique de santé mentale*, ne saurait être remis en question avec la transformation du réseau. Toutes les composantes de la gamme de services — l'information, la prévention, la promotion de la santé mentale, les services de base, de traitements spécialisés, de soutien aux familles, de réadaptation et de réintégration sociale — forment encore aujourd'hui le cadre de référence pour la planification et l'organisation des services. Toutefois, les changements actuels nécessitent la consolidation de ce continuum de services. En premier lieu, il faut, afin d'être plus efficient, clarifier les niveaux de services à offrir en fonction des clientèles à desservir, de leurs besoins. En deuxième lieu, il y a lieu de proposer certains paramètres pour s'assurer du décloisonnement entre les niveaux de services et ainsi préserver le principe fondamental de la continuité (MSSS, 1997a).

Le réseau de services de santé mentale devrait être en mesure d'offrir des services de base, des services spécialisés et des services communautaires d'insertion et de soutien dans le milieu de vie. Les interfaces entre ces niveaux de services doivent être nombreuses et les relations, habituelles voire quotidiennes. En outre, chaque niveau de services doit intégrer à ses objectifs et à son fonctionnement des activités d'information, de prévention, de promotion et de soutien aux familles.

5.2.1 LES SERVICES DE BASE

Selon le cadre défini dans la *Politique de santé mentale*, les services de base comprennent l'accueil, l'évaluation, la réponse aux besoins ou encore l'orientation vers une autre ressource, si nécessaire. Les difficultés rencontrées dans l'implantation des services de base proviennent de la confusion entourant le concept même et du fait qu'il soit assimilé aux services offerts dans les CLSC ou dans les services des consultations externes des hôpitaux (MSSS, 1997a). Le groupe de travail croit qu'il faut préciser cette notion en spécifiant à quel niveau de réponse, à quels besoins et à quelles clientèles ces services s'adressent.

Selon le groupe de travail, en plus d'être responsable de l'accueil-évaluation-orientation, les services de base doivent être en mesure d'offrir plusieurs autres services :

- l'intervention en situation de crise, le counseling ou la thérapie, l'entraide aux personnes présentant de la détresse psychologique et dont la santé mentale est menacée;

- le suivi aux personnes présentant des troubles graves et persistants mais dont l'état de santé est stabilisé et qui ne nécessite pas un suivi régulier ou intensif, compte tenu de la qualité de leur réseau ou des ressources auxquelles elles ont accès;

Les services de base devraient pouvoir compter rapidement sur les services spécialisés lorsque la condition de santé mentale d'une personne se détériore, ou lorsqu'un problème se prolonge ou devient plus complexe.

L'organisation des services de base peut difficilement emprunter un modèle unique en raison des disparités locales et régionales (MSSS, 1997a). Dans chaque territoire, les services de base pourraient regrouper des médecins de famille, des équipes de santé mentale en CLSC, des centres de crise psychosociale, des ressources d'hébergement ou de dépannage ainsi que des ressources communautaires (thérapies, soutien et entraide, défense des droits, assistance juridique, aide matérielle, etc.)

Plusieurs motifs justifient un plus grand engagement des CLSC et des médecins de famille dans la prestation des services de base, en particulier la forte prévalence de désordres mentaux (dépression, dysthymie, anxiété, abus d'alcool), le fait qu'une grande proportion de ces problèmes ne soient pas traités actuellement, les habitudes d'utilisation des services de la population qui recherche d'abord l'avis du médecin de famille (Lesage, 1996) et, enfin, la proximité et la facilité d'accès à ces services.

5.2.2 LES SERVICES SPÉCIALISÉS

La première responsabilité des services spécialisés est de répondre aux situations d'urgence psychiatrique, au traitement ponctuel des personnes en phase aiguë et au traitement de longue durée des personnes qui présentent des troubles graves et persistants. Mais ces services doivent aussi être en mesure d'accueillir les demandes de consultation ou de traitement en provenance des services de base, à la demande des intervenants de ces services, lorsque les besoins de la clientèle le requièrent.

Les services spécialisés sont actuellement concentrés dans les hôpitaux psychiatriques, les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux, les urgences de ces hôpitaux et les consultations externes de psychiatrie. Toutefois, la réforme annoncée par le ministre de la Santé et des Services sociaux invite les milieux de services spécialisés à repenser leur conception du traitement et du suivi, à planifier la réorganisation et la réallocation des ressources et à mettre en place des solutions de rechange efficientes à l'hospitalisation : unités de traitement transitoire, hôpitaux de jour, équipes d'interventions de crise et soins à domicile. L'hôpital doit jouer davantage une fonction de relais dans le traitement ponctuel de troubles aigus et le traitement de troubles graves et persistants.

La réorganisation des services spécialisés devrait permettre de répondre rapidement aux situations de crise, de prévenir l'hospitalisation et de raccourcir les durées de séjour. L'atteinte de ces objectifs passe prioritairement par la transformation du rôle de l'hôpital psychiatrique et une nouvelle orientation des services de consultations externes. Il faut rappeler que les intervenants des consultations externes de psychiatrie ont développé, au fil des ans, des compétences qu'il faut mettre davantage à profit dans le suivi communautaire des personnes présentant des troubles graves et persistants, c'est-à-dire dans les services visant à suppléer à des hospitalisations trop longues, ou encore à les prévenir.

Le suivi systématique dans la communauté suppose une gamme d'interventions de niveau et d'intensité variés, tant auprès de la personne elle-même que de son entourage. Il exige des intervenants, non seulement une bonne connaissance des besoins des personnes, mais également des compétences particulières que certaines ressources communautaires ou autres ont développées. Il importe donc que des équipes issues de ces ressources et constituées d'intervenants formés aux expertises complémentaires mettent en oeuvre des programmes de suivi systématique et qu'elles travaillent en lien avec les services spécialisés, publics et communautaires, et les services de base. Ces équipes offriront une gamme de services adaptés, elles seront situées le plus près du milieu de vie de la personne et interviendront avec divers groupes qui répondent à des besoins d'intégration sociale.

Comme dans le cas des services de base, l'organisation des services spécialisés ne saurait être conçue selon un modèle unique. Dans certaines régions, ces services pourront se réorganiser en périphérie de l'hôpital ou en lien avec les CLSC, compte tenu des ressources et compétences déjà en place. Dans d'autres régions, des soutiens financiers et organisationnels devraient permettre de réorganiser les services spécialisés en fonction des particularités régionales et des réallocations budgétaires prévues pour les régions les plus déficitaires au plan des services spécialisés.

Tous les changements doivent évidemment s'appuyer sur les connaissances scientifiques de pointe quant à l'efficacité des diverses modalités de traitement destinés aux personnes présentant des troubles graves et persistants.

5.2.3 LES SERVICES COMMUNAUTAIRES D'INSERTION ET DE SOUTIEN DANS LE MILIEU DE VIE

Les services de base et surtout les services spécialisés forment l'arsenal thérapeutique principal mis au point après plusieurs décennies de recherche et d'essais cliniques. Pourtant, malgré quelques progrès continus, ces services n'enregistrent pas encore de succès fulgurants

comme c'est le cas, par exemple, dans certains domaines de la santé physique. De là la nécessité en santé mentale d'imaginer toute une panoplie de stratégies de soins, de suivi pour intervenir dans la trame de vie des personnes ou pour prolonger l'action thérapeutique des services ci-haut mentionnés. En effet, de tout temps, les femmes, les hommes ont imaginé diverses stratégies d'aide, de soin pour soulager la souffrance physique, psychique, pour maintenir ou reconquérir l'état recherché, c'est-à-dire la bonne santé, le bien-être, la qualité de la vie. La variété de ce matériel curatif n'a de limite que celle de l'imagination humaine.

Plusieurs auteurs plaident en faveur de la complémentarité des interventions thérapeutiques. «À lui seul, le traitement en santé mentale était nettement insuffisant; les besoins ordinaires de revenu, de logement et de travail, ainsi que de soutien social, familial et immédiat, étaient également importants.» (Turner-Crowson, 1993, traduction libre) D'où l'engouement pour le système de soutien communautaire. D'autres auteurs (Pilgrim et Rogers, 1993) résument ainsi les nouvelles initiatives : «développement des départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux, utilisation massive d'infirmières de psychiatrie communautaire, déploiement de centres de santé mentale communautaire, services à domicile, offre de services résidentiels, de soins de jour, de services informels par des parents ou des amis, bénévolat». (Traduction libre)

5.2.3.1 Les services de réadaptation psychosociale

L'arrivée des médicaments neuroleptiques au milieu des années 1950 a accentué le mouvement de sortie des patients de l'asile vers la communauté (Ramon, 1988). La puissance de ces drogues, la disparition des symptômes aigus (agitation, hallucinations, etc.) ont créé un réel engouement et un optimisme sans précédent, et ce en dépit des effets secondaires «extrapyramidaux» associés aux nouveaux médicaments. Cette situation a toutefois jeté dans l'ombre d'autres aspects de la réalité des usagers que l'on appelle communément les symptômes passifs : absence de communication, de participation sociale, retrait, isolement social. Il aurait fallu dès cette époque investir dans ce secteur névralgique de la réadaptation, ce que l'on n'a pas fait suffisamment. D'où la nécessité aujourd'hui d'apprendre aux personnes souffrant de troubles mentaux l'abc des habiletés devant leur assurer un fonctionnement et une participation à la vie en société. Il s'agit ni plus ni moins d'un processus d'adaptation de la personne à l'environnement, d'adaptation de l'environnement à la personne, au travers d'inter-relations dynamiques (Tessier *et al*., 1992). C'est ce que vise le courant de la réadaptation psychosociale. Les programmes de réadaptation psychosociale sont légion. Ce rapport en traite abondamment (voir chapitre 4). Il est toutefois pertinent de tracer ici les grandes lignes d'un programme des plus prometteurs connu sous le nom de *Places en soins de jour.* À l'origine, le *Day Care*, le *Day Centre*, le *Day Service*, le *Day Unit* étaient regroupés sous le vocable «hôpital de jour»; les premières expériences du genre datent d'aussi loin que 1946 au Allan Memorial Institute (Holloway, 1988). Ainsi le premier hôpital de jour en Amérique du Nord a été fondé à Montréal par le docteur Cameron, presqu'en même temps que son équivalent européen à Londres, le *Paddington Social Psychotherapy Centre*, qui devint par la suite le *Marlborough Day Hospital* sous l'impulsion du docteur Bierer. Pour les concepteurs de l'époque, cette nouvelle formule de soins comportait moins de risque de chronicisation, de stigma et permettait à l'usager de demeurer en contact avec la famille et le cercle d'amis. Cependant, assez rapidement le fort mouvement de réadaptation psychosociale a préconisé une formule plus sociocommunautaire. La prémisse de base est la suivante : puisque des rapports sociaux inadéquats sont souvent associés aux troubles mentaux, il s'agit de créer un groupe social du type «communauté thérapeutique» mettant

l'accent sur le travail ou tout au moins sur une activité ou une occupation signifiante. Des professionnels ainsi que des travailleurs communautaires ou bénévoles rencontrent des personnes souffrant de troubles mentaux afin de discuter avec eux de logement, de soutien communautaire, de droits de la personne, d'estime de soi. Habituellement, les comunautés thérapeutiques sont mises sur pied par le service social ou par des groupes communautaires.

Il faut toutefois préciser que les *Day Centre* ne constituent pas la panacée pour n'importe quelle catégorie de patients. La clientèle visée est surtout composée de personnes affichant des déficits sur le plan des habiletés sociales, du maintien des relations sociales satisfaisantes ou des aspects de base du fonctionnement social : se nourrir, prendre soin de sa santé, gérer son budget, utiliser les transports publics, etc. On encourage également les personnes à se bâtir d'autres sources de soutien en dehors du *Day Centre*. Ce genre d'organisation privilégie les jeux de rôles, la thérapie occupationnelle, le counseling plutôt que la psychothérapie classique. Les usagers sont appelés à participer à la préparation des repas et autres activités. Le ratio personnel / usager de services est d'un pour un. Le *case manager* coordonne une «trousse de soutien individualisée» adaptée aux capacités et aux déficits de chaque participant et qui fait appel aux ressources du milieu. C'est pourquoi la formule des *Day Centre* est applicable à différentes catégories de personnes présentant des incapacités fonctionnelles, dont les personnes manifestant des troubles schizophréniques.

5.2.3.2 Les services en matière de logement

Avoir une adresse, c'est acquérir une identité sociale, c'est prendre part à l'aventure humaine. L'absence de logement constitue un premier pas vers la marginalisation : on n'existe nulle part, on n'est rien. Il s'agit donc de mettre en place les conditions qui permettent à toute une catégorie de citoyens vivant avec des incapacités fonctionnelles, différentes l'une de l'autre, de vivre en logement. Le logement fait en effet partie intégrante des services nécessaires requis dans ce passage progressif des pratiques de prise en charge institutionnelle à une volonté de maintenir les personnes dans leur milieu naturel (Morin, 1994).

Il faut rappeler que les services de logement existent de longue date. Mais, pendant longtemps, ils ont servi de véritable déversoir au trop-plein des asiles urbains; c'est le manque d'espace à l'intérieur de l'hôpital qui créait cette excroissance institutionnelle. Les foyers affiliés aux hôpitaux psychiatriques n'étaient en effet que des unités hospitalières avec pignon sur rue dans les zones de service et parfois dans les quartiers résidentiels. Les critères d'admission étaient pour ainsi dire inexistants. Le majeure partie des pensionnaires était constituée de laissés pour compte de la psychiatrie active.

À partir du milieu des années 1970, le gouvernement du Québec sonne le glas de cette formule plutôt vieillotte et élargit la notion de famille d'accueil (1 à 9 personnes) dont la responsabilité relève désormais des centres de services sociaux (Québec, 1977). Suivant la nouvelle loi, cette structure doit «prendre soin des personnes incapables de se suffire à elles-mêmes, tels des enfants, des vieillards» (articles 152, 153 et 158). Le Service social n'était pas nouveau dans ce champ, aussi appliqua-t-il, avec quelques modifications, la formule séculaire des familles d'accueil pour enfants aux usagers des services de santé mentale. Les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ont alors accès à des familles d'accueil régulières, spéciales ou de réadaptation selon la gravité de leur état et la nature des soins demandés par l'équipe soignante. Ces familles offrent gîte et couvert aux pensionnaires contre des redevances en argent. Le lien institutionnel est maintenu : rendez-vous en

consultations externes, visites du travailleur social à la résidence, etc. La loi crée un autre dispositif pour l'hébergement des personnes affectées d'une légère perte d'autonomie : les pavillons. Ces derniers peuvent accueillir 10 bénéficiaires et plus et sont reliés à un établissement par un contrat de biens et de services. Il existe aussi un autre type d'installation unifamiliale, les foyers de groupe, qui hébergent de 5 à 9 personnes; la plupart sont rattachés à un centre de réadaptation dont le personnel spécialisé veille sur place à l'organisation de la vie quotidienne et des activités des résidents.

Des centres hospitaliers, parfois en collaboration avec des groupes communautaires, ont aussi créé des foyers de groupe mais également des appartements supervisés, une ressource légère offrant le logement à moyen et long terme; les appartements sont habituellement situés dans un même immeuble au sein de la communauté. La signature légale du bail se fait entre le propriétaire et l'usager. Un animateur assure la supervision des pensionnaires et dispose d'un appartement communautaire (lieu de rencontre) au bénéfice de tous les locataires. L'animateur suscite beaucoup d'activités de groupe favorisant l'insertion sociale. Par exemple, il initie des démarches pour trouver un logement, organise des loisirs, des repas communautaires, etc.

Enfin, des organismes communautaires ont également été très actifs en matière de logement. Ils ont créé des foyers de groupe, des maisons de transition, des appartements supervisés, des logements sociaux.

Le bilan de cette évolution : aujourd'hui, la part institutionnelle demeure prépondérante puisque la résidence d'accueil (nouvelle appellation de la famille d'accueil) et les pavillons occupent 75 % du parc d'hébergement. Cette dominance est stable ou s'accentue selon le dynamisme du pouvoir régional ou local, surtout depuis la disparition des centres de services sociaux qui contrebalançaient autrefois le poids tentaculaire des établissements psychiatriques. Mais, de jour en jour, les logements sociaux imprègnent le réseau et offrent une autre alternative à l'hébergement traditionnel, surtout depuis l'avènement du mouvement dit d'«économie sociale». Ainsi, la Société d'habitation du Québec, la Société canadienne d'hypothèque et de logement continuent de rendre possibles la construction ou la rénovation de vieux bâtiments, destinés au logement social, à Montréal, Québec, Sherbrooke, Hull, Trois-Rivières, mais aussi au Saguenay-Lac St-Jean, dans le Bas Saint-Laurent et ailleurs. Dans ce genre d'habitation, l'usager réalise de nouveaux acquis : jouissance d'un logement ordinaire, signature de bail, participation à l'assemblée des locataires, responsabilité d'entretien de l'immeuble, etc. Une recherche récente (Mathieu *et al.*, 1997) est on ne peut plus explicite sur la contribution du logement social au capital santé des usagers de services de santé mentale : «L'octroi d'un logement permet alors d'éviter des hospitalisations et des incarcérations à plus long terme. On en tient pour preuve le maintien dans la communauté de plusieurs locataires ayant un long passé d'institutionnalisation et qui, depuis leur arrivée, parviennent à vivre en dehors des murs de l'institution tout en jouissant d'une qualité de vie respectable. Ceci n'exclut pas que ces personnes peuvent, à l'occasion, effectuer un court séjour en institution, mais il n'en demeure pas moins que l'utilisation des ressources lourdes semble diminuer et que, pour les locataires, ce changement représente une nette amélioration par rapport à leur situation antérieure.»

5.2.3.3 Les services de réinsertion ou de soutien en emploi

L'apport du travail pour l'estime de soi est depuis longtemps reconnu (voir chapitre 4). Cet apport est inestimable pour les personnes manifestant des troubles mentaux graves ou moins graves, qui ont déjà vécu des échecs, des rejets, des expériences douloureuses de dévalorisation. Un organisme communautaire novateur oeuvrant dans le champ de l'insertion au travail de jeunes ex-psychiatrisés, **Accès-cible**, joue un rôle stratégique. Le programme qu'il gère démontre que des jeunes avec des problèmes de santé mentale peuvent, grâce à un soutien communautaire et à une formation appropriés, s'insérer sur le marché du travail. Les jeunes adultes admis au programme, malgré leur disponibilité émotive et leur nouvelle volonté, ont perdu l'estime de soi, la confiance en eux et la confiance aux autres, les habiletés sociales et les aptitudes fonctionnelles, garantissant un certain confort et une certaine réussite en emploi (Charbonneau, 1995). Mais quelles sont les phases de cette intervention qui cherche à relever au quotidien le grand défi de l'insertion professionnelle?

Selon ce collectif d'intervenants, il faut d'abord responsabiliser le participant à l'égard de son avenir de travailleur par la dynamique de groupe : mises en situation, discussions de groupe, jeux de rôles, présentations théoriques et exercices pratiques permettant l'expérimentation d'habitudes et de comportements. Les thématiques du programme sont la connaissance de soi, la communication, les stratégies d'adaptation et le travail. Ensuite chaque participant est jumelé à un conseiller en réadaptation qui assume le counseling tout au long du programme, ce qui favorise un lien personnalisé. En dernier lieu, le suivi post-programme d'une durée de 6 mois à un an assure la consolidation des acquis et optimise le maintien en emploi tout en prévenant les rechutes. Comme l'intervention est centrée sur la réalisation de l'estime et de la confiance en soi, il s'agit pour l'équipe de passer au peigne fin le potentiel, les qualités, les acquisitions, les habiletés et les forces du participant (Accès-Cible/SMT, 1996). Les critères d'admission renvoient aux limites des moyens d'intervention de l'équipe, ce qui signifie que l'on dirige vers d'autres services les candidats incapables d'affronter la pression d'un groupe de formation. Certes, le programme offre des services psychiatriques spécialisés, mais il offre aussi des plateaux de travail ou divers ateliers dont le format convient mieux à certaines personnes aux prises avec des dysfontionnements plus graves. Pourtant, en dépit des résultats largement encourageants (60 % de taux de réussite comparativement à 10 et 15 % dans les programmes de réinsertion institutionnels), il reste d'autres étapes à franchir.

Les données d'une recherche récente (Denis *et al*., 1996) démontrent la nécessité de mettre l'accent sur les programmes et les activités qui favoriseront l'intégration en milieu de travail régulier; cela, pour certaines personnes bien entendu, alors que d'autres progresseront dans les ateliers protégés.

Par ailleurs, il faut inscrire dans la mémoire du temps «DIOGÈNE (programme intervention et recherche PSYCHAUSES INC.)». Fondée il y a dix ans, cette ressource alternative offre des services de soutien, d'accompagnement, de promotion des droits, de formation et de réadaptation sociale à des usagers en détresse psychosociale, itinérants ou judiciarisés de la région de Montréal, en complémentarité avec les intervenants des réseaux psychiatrique, communautaire et judiciaire.

Les services de réadaptation psychosociale, les services en matière de logement, les services de soutien à l'emploi ne constituent qu'une partie des moyens d'aide, d'accompagnement, de

soins que prodigue le vaste réseau des services communautaires. Il faut aussi signaler tous les organismes de loisirs et surtout les organismes de défense des droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale qui requièrent de l'aide ou de l'accompagnement pour obtenir l'accès à des services, formuler une plainte ou mener à terme toute autre revendication de leurs droits (MSSS, 1990). Tous ces organismes illustrent l'apport du courant de la réadaptation qui, en mettant l'accent sur les compétences de l'usager des services de santé mentale, a contribué à l'amélioration de sa qualité de vie.

5.3 PRÉVOIR DES MÉCANISMES DE SUIVI SOUPLES ET EFFICACES

La fluidité, la mobilité, la souplesse et la réciprocité devraient caractériser les liens entre les services de base, les services spécialisés et les services communautaires d'insertion et de soutien dans le milieu de vie. Ainsi, après avoir reçu les soins et le traitement nécessaires à la stabilisation de son état, une personne dont la condition médicale et sociale le permet peut être suivie par son médecin de famille en cabinet privé ou au CLSC, lequel pourra, au besoin, avoir accès rapidement aux services spécialisés. Cette personne pourra également bénéficier de services de réinsertion sociale offerts par les ressources communautaires ou «alternatives». Une autre personne dont la condition est grave, persistante ou réfractaire et qui ne peut compter sur un soutien adéquat devrait continuer d'être suivie par une équipe spécialisée, dans le cadre d'un suivi systématique, et au besoin pouvoir recourir facilement aux services d'hospitalisation complète ou partielle lors d'une situation de crise.

De plus, le groupe de travail croit qu’il n’est pas souhaitable de ne retenir qu’une seule «porte d’entrée» pour l’accès aux services en santé mentale. Même si le CLSC et le médecin de famille constituent souvent dans les faits la première voie d'accès aux services, les usagers devraient conserver toute la latitude nécessaire pour consulter en premier lieu les services de leur choix. Pour que cette condition soit remplie, les usagers doivent être bien informés des services accessibles. Par ailleurs, du côté de l'organisation, les services de base et les services spécialisés doivent en arriver à une meilleure intégration. On y parviendra avec l'implantation et l'évaluation des plans régionaux d'organisation de services (PROS). Comme l'a déja proposé le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ, 1994), de nouvelles stratégies doivent être mises en oeuvre par les régies régionales pour faciliter la mise en application des ces plans d'organisation afin de permettre, entre autres, une plus grande participation des usagers et des proches à leur implantation.

Mais, encore une fois, un réseau intégré de services ne peut être limité aux seuls services de base et spécialisés. Le nouveau réseau ne sera efficace que dans la mesure où l'on adoptera des stratégies de réadaptation, de réinsertion et de coopération multisectorielle. C'est pourquoi le virage ambulatoire fait également appel à une modification des façons de faire et ce, autant sur le terrain que dans les ministères et organismes gouvernementaux.

Les intervenants et les gestionnaires sont appelés à relever un défi, devenu incontournable : planifier et implanter un réseau intégré de services de santé mentale. Lors de cet exercice, ils doivent prendre en considération certains problèmes prioritaires touchant trois aspects cruciaux des services de santé mentale : la qualité des services, les relations des professionnels avec les proches et les rapports entre les organismes communautaires et les établissements. Le nouveau réseau intégré de services doit être édifié sur les bases suivantes :

- *la reconnaissance de la diversité des clientèles et de leurs besoins;*
  - *caractéristiques personnelles, culturelles, sociales des personnes,*
  - *personnes qui souffrent de détresse psychologique,*
  - *personnes atteintes de troubles graves et persistants,*
    - *interventions dans les phases aiguës,*
    - *interventions dans les phases de stabilisation*
- *le déploiement d'une gamme complète de services (services de base et services spécialisés);*
- *des programmes d'insertion et de soutien dans le milieu de vie (logement, travail, loisirs);*
- *des mécanismes de suivi souples et efficaces.*

La fluidité, la mobilité, la souplesse et la réciprocité doivent caractériser les liens entre les services de base, les services spécialisés et les services communautaires d'insertion et de soutien dans le milieu de vie. Cependant, les usagers devraient pouvoir disposer de l'information nécessaire pour choisir la porte d'entrée appropriée à leurs besoins. Mais un véritable réseau intégré de services ne saurait se limiter aux seuls services de base et spécialisés. Le nouveau réseau ne sera efficace que dans la mesure où l'on adoptera des stratégies de réadaptation, de réinsertion et de coopération multisectorielle. C'est pourquoi le virage ambulatoire fait également appel à une modification des façons de faire et ce, autant sur le terrain qu'au niveau des ministères et organismes gouvernementaux.

CHAPITRE

6

LES MODALITÉS DE TRANSITION

6. LES MODALITÉS DE TRANSITION

Le groupe de travail juge que trois moyens fondamentaux doivent être mis de l'avant en vue de favoriser l'organisation d'un véritable réseau intégré de services. Ces moyens sont :

- la concertation des acteurs et l'harmonisation des services;
- la formation des participants;
- une réallocation financière graduelle et adaptée.

Il est clair que la première condition pour organiser un réseau de services intégré, c'est la mise en commun des ressources à tous les niveaux et l'adoption d'une approche «d'équipe».

Pour soutenir et enrichir cette approche, il est souhaitable d'instaurer un processus de formation des participants. Enfin, sans une réallocation budgétaire graduelle, on risque d'aggraver au lieu d'améliorer la situation des personnes souffrant de troubles mentaux graves qui vivent dans la communauté.

6.1 LA CONCERTATION DES ACTEURS ET L'HARMONISATION DES SERVICES

L'approche biopsychosociale exige que les services soient continus, tant sur le plan des structures que sur celui de la relation thérapeutique. En clair, les services doivent permettre «un cheminement ordonné, ininterrompu, des personnes dans le système...» (Wasylenki *et al*., 1994). Une approche d'équipe est donc indispensable.

Pour implanter une telle approche, un travail préliminaire est essentiel et doit être effectué de concert avec les personnes et les organisations directement engagées dans la pratique quotidienne. Ce travail a pour but de dégager, au-delà des paradigmes différents et des buts à poursuivre, une vision commune de la réorganisation du réseau de services. Les intervenants et les gestionnaires doivent participer à la redéfinition de leurs rôles et parvenir à partager le pouvoir de décision, de sorte qu'un véritable partenariat devienne possible. Ce processus s'inscrit dans la politique de décentralisation qui constitue l'une des orientations à la base du virage ambulatoire en santé mentale.

Il est clair que des conflits peuvent survenir entre les divers groupes en ce qui concerne les besoins des usagers, l'approche thérapeutique préconisée, les modèles d'organisation des services et la composition des équipes (MSSS, 1997a). Il est aussi évident que ces conflits peuvent surgir autant au sein d'une organisation qu'entre les membres du personnel de deux ou plusieurs organismes. On verra donc, dans la mesure du possible, à identifier les conflits actuels et potentiels et ce, à chaque étape du processus de transition (Kingsley et Towell, 1988). Il s'agit là d'une étape préalable au changement.

L'établissement de liens de familiarisation et de confiance entre les différents intervenants constitue un premier objectif à atteindre, un premier pas pour développer une vision commune de la problématique et pour partager plus efficacement l'information. Souvent, cet

objectif est mieux atteint si l'on choisit de former des groupes de travail qui se penchent sur un problème précis en vue de trouver une solution.

Ce renforcement des liens entre les partenaires prend du temps, de la conviction et, surtout, une volonté politique. Mais on ne peut rater la cible, sinon la fragmentation et la compétition improductive qui ont trop longtemps caractérisé le système de santé et de services sociaux du Québec (Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1988) freineront le changement.

Les facteurs qui favorisent la concertation sont l'adhésion à un projet commun orienté vers les besoins concrets des usagers, une atmosphère de respect mutuel entre les participants et l'imputabilité envers la population et le gouvernement. Le groupe de travail veut donc mettre l'accent sur la concertation entre différents partenaires égaux afin d'en arriver à des consensus, si ce n'est sur la répartition du budget, du moins sur les intérêts des usagers et sur l'imputabilité. Cette manière d'aborder la question nous semble plus respectueuse du champ des compétences de chacun. Elle est certainement préférable à des formules impératives comme celles qu'on a mises de l'avant en Grande-Bretagne (*Regional Mental Health Authority*) ou aux États-Unis (*State Mental Health Authority*), où l'on a décrété la concertation sans égard aux inquiétudes et aux sensibilités des groupes conscrits (Turner-Crowson, 1993; Butler, 1993). Elle cadre aussi avec les leçons à tirer de certaines de nos propres expériences, comme celle du plan de services individualisé (MSSS, 1997a). Le groupe de travail reconnaît la richesse de la diversité, réaffirme la nécessité de respecter les différences, mais il inscrit néanmoins les besoins et les choix de l'usager au-dessus de l'autonomie des cartels institutionnels et communautaires. Un leadership transparent doit être exercé par les comités de planification et de supervision des activités régionales en santé mentale.

Au-delà des grands principes, il faut toutefois reconnaître et prendre acte des inquiétudes du mouvement communautaire qui côtoie un univers institutionnel expérimenté et parfois encore, faut-il le dire, condescendant. Aussi est-il important de rappeler les enjeux.

Les rapports entre les organismes communautaires et les autres ressources, «l'intersectorialité» souhaitée (au sens où les organismes communautaires emploient ce mot), devraient se traduire par une collaboration respectueuse des différences d'orientations et de pratiques. Les organismes communautaires ne sauraient être considérés comme des extensions du réseau public. Comme l'exprimait le Comité de la santé mentale en 1985 (Paquet *et al*., 1985) et la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux en 1988, la reconnaissance de la contribution des organismes cummunautaires doit inclure celle du développement d'approches alternatives. Cela signifie que les zones d'«intersectorialité» entre les ressources communautaires et les établissements sont comme des espaces où se négocient la cohésion et la différenciation de l'action des uns par rapport à celle des autres (Lamoureux, 1994). Dans ce contexte, l'objectif est de permettre aux personnes qui ont recours aux services de santé mentale d'élaborer leur propre stratégie et de faire leurs choix judicieusement, le cas échéant. Cela suppose que tous les intervenants fournissent aux usagers une information complète sur les ressources communautaires du milieu, ceci afin de respecter la règle du «consentement libre et éclairé».

Le rapport *Pour un partenariat élargi* (MSSS, 1987) résumait la problématique à l'origine de l'«intersectorialité», problématique toujours d'actualité selon le groupe de travail. Les auteurs du rapport écrivaient en effet : «Rupture, délai, confusion viennent caractériser la réalité des

personnes face au système de soins et services en santé mentale et également face à la société». Ils ajoutaient également : «Plutôt que d'être articulés en fonction des personnes, les services tendent à graviter autour des ressources» (MSSS, 1987). Ce «narcissisme organisationnel» avait déjà été relevé par Godbout (1986) qui posait un diagnostic sur le fonctionnement de l'ensemble du réseau des services de santé et des services sociaux du Québec. En guise de solution, le chercheur proposait rien de moins que la démocratisation de l'ensemble des composantes du système de services, c'est-à-dire le contrôle direct des usagers sur les producteurs-prestateurs. Cette hypothèse présentait l'avantage de ne plus écraser tous les intervenants sous une même gouverne technocratique. Elle ouvrait plutôt le système aux demandes telles que formulées par les usagers.

À l'heure actuelle, l'«intersectorialité» ne doit pas servir en priorité à résoudre les problèmes organisationnels des planificateurs. Ce n'est pas là son but premier. Elle doit plutôt viser à améliorer l'accessibilité des services de santé mentale à la population. À cet égard, les organismes membres du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec promeuvent toujours une «intersectorialité» communautaire-établissement dans la mesure où celle-ci respectera leur autonomie et s'exercera dans un climat de confiance. Cette ouverture est confirmée par une chercheure qui a analysé l'exercice des comités tripartites qui devaient élaborer les Plans régionaux de services de santé mentale : «(...) c'est le deuxième tiers (c'est-à-dire celui représenté par les ressources communautaires) qui a fait preuve d'une présence exceptionnellement stable, constante et participative aux comités tripartites» (Lamoureux, 1994).

Pour amorcer la reconfiguration des services de santé mentale, le groupe de travail suggère que l'on s'inspire de l'approche de Butler (1993). Selon ce dernier, afin d'éviter le morcellement des services de santé mentale et de favoriser la planification, il faut adopter une démarche systématique aussi bien pour clarifier les besoins en services et la qualité des services que pour négocier leur réorganisation.

Évidemment il s'agit là de principes, de points de repère, de suggestions d'un plan de travail qui a déjà fait ses preuves dans un autre contexte socioculturel, soit en Grande-Bretagne. On ne saurait cependant y voir des normes, des injonctions en dehors desquelles il n'y aurait point de salut. Toutefois, ces pistes d'action peuvent certainement aider le réseau de services de santé mentale à dénouer les impasses actuelles. Nous reprenons donc *in extenso* les sept étapes de la démarche proposée par Butler :

1) *Développer une vision partagée des services.* Les usagers de services, les établissements publics et les organismes communautaires doivent tous être engagés dans cette recherche qui se traduira par l'adoption de valeurs, de priorités, de principes organisateurs, etc.
2) *Mettre en place un système précis et coordonné d'information*. C'est une condition essentielle pour prévenir la fragmentation des services. Cette étape est également proposée dans le *Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale* (MSSS, 1997a). Bien entendu, il faut résoudre les problèmes de confidentialité qui peuvent survenir lorsqu'on partage le contenu de dossiers d'usagers.

3) *S'assurer d'une évaluation commune et partagée des services.* Cette idée est assimilable au concept de «guichet unique», développé au Québec pour de meilleurs soins aux personnes âgées. Elle implique que tous les prestataires de services partagent l'information et en arrivent aux mêmes conclusions quant à la pertinence des interventions. L'usager doit participer à cette évaluation et donner son accord.

4) *Tenir des rencontres selon un format de procédures communes pour discuter et coordonner les services.* Les rencontres de toutes les personnes concernées devraient se tenir selon une procédure établie au préalable, en concertation. Elles devraient mener à l'adoption d'un plan coordonné de services pour l'usager : services médicaux, infirmiers, services d'hébergement, loisirs, défense des droits, soutien domestique, répit, etc.

5) *Déterminer les besoins auxquels les services en place ne répondent pas.* À la suite de l'implantation des services, il est important d'identifier les lacunes afin de procéder aux correctifs nécessaires. Butler affirme qu'il s'agit là d'un moyen pratique de tracer le profil des besoins des communautés particulières et des individus. Cette approche est supérieure au modèle épidémiologique traditionnel, parce qu'elle permet d'identifier de façon précise les besoins des usagers et les habiletés à développer chez les intervenants.

6) *Mettre en place des mesures de qualité de vie.* Les services doivent être évalués selon un système de monitorage, c'est-à-dire un instrument standardisé qui permet de mesurer leur impact sur la qualité de vie et la satisfaction de l'usager.

7) *Monitorer régulièrement les services.* Cet exercice doit être réalisé, en collaboration, par toutes les organisations qui offrent les services, et ce, pour chacun des usagers. Il permet de déceler les problèmes et de prendre les mesures nécessaires pour améliorer continuellement les services.

La démarche vaut pour la coordination des services entre des organisations, mais elle doit évidemment s'appliquer en tout premier lieu aux unités de services d'une même organisation. Par exemple, dans un département de psychiatrie, la coordination est essentielle entre l'urgence, l'unité de crise, l'unité de soins internes, l'hôpital de jour, les consultations externes et les services de réadaptation. Dans un CLSC, les liens doivent être constants entre l'accueil, l'équipe multidisciplinaire en santé mentale et l'agent d'intégration au travail dans une ressource alternative. Quant aux relations des établissements publics avec les organismes communautaires, elles seront respectueuses des différences (en particulier quant aux ressources dont ces organismes disposent) et viseront à alimenter un véritable partenariat «de terrain» basé sur la confiance mutuelle, tout cela au bénéfice des personnes qui recourent aux services de santé mentale.

6.2 LA FORMATION DES INTERVENANTS

La formation des intervenants apparaît essentielle pour soutenir et enrichir la démarche, préparer ces derniers à exercer des fonctions et des rôles différents. Une étude québécoise portant sur douze ressources communautaires souligne justement l'importance de la formation.

> «[...] un plus grand accès pour les intervenants à diverses possibilités de perfectionnement ainsi que le partage d'expertise entre professionnels sont autant de critères jugés importants par les responsables rencontrés. Un soutien régional, notamment en matière de formation et de perfectionnement ainsi qu'en ce qui a trait à l'évaluation serait souhaitable [...]» (Paradis *et al*., 1996)

Par ailleurs, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1997a) propose que l'on instaure des modalités d'accueil et de formation pour mieux soutenir le partenariat décentralisé. Cette démarche s'adresserait au personnel des établissements aussi bien qu'aux gens du milieu communautaire, aux usagers et au personnel d'instances gouvernementales. L'objectif visé est double : offrir de l'information théorique aux intervenants afin de les aider à enrichir leurs connaissances; faciliter leur adhésion à des principes reconnus afin de soutenir la collaboration, selon l'esprit des nouvelles orientations sur les services communautaires. Le premier élément pourrait prendre la forme de cours ou d'ateliers didactiques où les **participants eux-mêmes** seraient invités à identifier leurs lacunes. Le deuxième pourrait aussi se traduire de plusieurs manières : par exemple, des ateliers ou des séances de groupe sur les «règles du jeu» à respecter dans la conduite d'une réunion ou encore sur les principes démocratiques qui s'appliquent à la coordination des activités de plusieurs organismes; des rencontres de groupe pour analyser des cas difficiles nécessitant la coordination entre plusieurs organismes et intervenants; des rencontres où les participants discuteraient plus en détail de leurs attitudes et de leurs attentes personnelles par rapport à la concertation. Il y aurait lieu, parfois, de faire appel à un animateur externe, de présenter des films ou des vidéos, d'inviter des personnes d'autres milieux qui ont déjà vécu une expérience similaire à venir témoigner (Kingsley et Towell, 1988).

Lavender et Sperlinger (1988) insistent sur la nécessité d'adopter une approche dynamique, axée à la fois sur l'acquisition de connaissances et l'expérience pratique. Une telle démarche est applicable autant pour préparer les intervenants à offrir de nouveaux services que pour former les étudiants. Elle doit par ailleurs être adaptée aux besoins.

De façon générale, cette démarche de formation comprend trois étapes : une phase *d'introduction*, une phase *opérationnelle* et une phase de *vérification*. La première phase permet aux participants de prendre en considération les services à offrir, les besoins et les désirs des usagers, les facettes des diverses interventions qui doivent être coordonnées de même que le rôle de chaque intervenant. La phase opérationnelle se déroule en partie sur le terrain et s'intègre au travail quotidien du personnel. Cependant, on peut aussi prévoir des séminaires et des discussions de groupe portant sur les expériences de travail et sur les interactions entre les intervenants. Il est aussi possible d'ajouter une formation provenant de l'extérieur, dans le but de compléter les connaissances et de permettre au groupe de jeter un regard critique sur sa façon de se concerter. Enfin, la phase de vérification implique la révision des divers aspects du rendement de l'équipe. À la fin de ce processus, les intervenants peuvent décider de se fixer de nouveaux buts.

Le groupe de travail est convaincu que la formation rendra plus accessibles et enrichira les moyens de mise en commun des ressources. Il va sans dire que les méthodes décrites ici doivent être adaptées selon les milieux, selon les besoins particuliers de ces milieux. Le groupe de travail a choisi de mettre l'accent sur la démarche à conduire, les principes à

respecter. Ce choix repose sur la conviction que le virage ambulatoire en santé mentale ne pourra se faire avec les mêmes outils, les mêmes attitudes et les mêmes aptitudes que nous avons développés par le passé. Il faudra du renouveau chez les intervenants afin de produire du renouveau dans le système de services de santé mentale.

Le groupe de travail est bien conscient que plusieurs professionnels ont fait le choix de carrière d'oeuvrer en établissement de la même manière que des intervenants de CLSC ou des services communautaires ne s'attendaient pas à travailler avec des patients psychiatriques longtemps institutionnalisés dans le cadre du virage ambulatoire. Le choix de carrière répond aussi bien à des critères sociodémographiques qu'affectifs et l'on doit s'attendre à des résistances (Ramon, 1996) de part et d'autre. Il faudrait aménager pour les groupes concernés des lieux de dialogue, d'échange d'expertises et d'opinions sur le travail. Il faut savoir que, contrairement à ce qu'on pourrait croire, le personnel hospitalier démontre en général plus de réticences que le grand public quant aux possibilités de réinsertion sociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux (Côté *et al*., 1993). Pourtant, ce personnel exerce une influence non négligeable auprès des personnes qu'il fréquente en dehors du travail. Ces professionnels, pour la plupart, peuvent renseigner les gens sur la diversité des troubles mentaux, leur gravité relative. Ils ont le pouvoir de favoriser ou de freiner l'appui du public à l'égard des pratiques d'intégration sociale et du financement requis. D'où la nécessité de les «mettre dans le coup».

6.3 UNE RÉALLOCATION BUDGÉTAIRE GRADUELLE ET ADAPTÉE

Le Québec comptait, au 31 mars 1995, 6 000 lits pour les soins psychiatriques de courte et de longue durée (excluant ceux alloués à la psychiatrie légale et à la déficience intellectuelle), soit environ 1 lit par 1 000 habitants. La norme de référence quant au nombre de lits hospitaliers a beaucoup évolué au cours des ans.

6.3.1 L'ÉVOLUTION DES BESOINS EN LITS HOSPITALIERS

En 1966, le ministère de la Santé suggérait de réserver environ 10 lits par 1000 habitants, répartis comme suit :

- 4,5 à 5,5 lits pour les hôpitaux généraux;
- 1,5 lit pour les hôpitaux pour convalescents, chroniques, tuberculeux;
- 3 à 4 lits pour les hôpitaux psychiatriques.

En 1970, la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social recommandait la norme de 5,2 lits par 1 000 habitants, répartis comme suit :

- 3,2 lits pour les soins aigus;
- 1,5 lit pour les malades chroniques ou convalescents;
- 0,5 lit pour les malades psychiatriques chroniques.

En 1976, les taux suggérés par le Ministère comme critères d'allocation de lits en psychiatrie étaient de :

- 0,3 lit pour les soins de courte durée en psychiatrie;
- 0,2 lit pour les soins de longue durée en psychiatrie.

En 1979, le Ministère maintient son objectif global de 3,2 lits de soins de courte durée par 1 000 habitants, et les mêmes normes en psychiatrie.

Par ailleurs, la norme quant au nombre de lits nécessaires en psychiatrie a évolué à la baisse dans plusieurs sociétés. À titre comparatif, un *Rapport de visite sur les services de santé mentale en Ontario* (MSSS, 1996b) signale que cette province a débuté une réduction du nombre de lits s'étalant comme suit sur une période de dix ans (1992-2003) :

- 1992-1993 : 0.58 lit par 1000 habitants;
- 1997-1998 : 0,48 lit par 1 000 habitants;
- 2002-2003 : 0,3 lit par 1 000 habitants.

Récemment, la norme québécoise a aussi été révisée. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1997 b) s'est fixé pour objectif de ramener le taux à 0,4 lit par 1 000 habitants (excluant les lits alloués à la psychiatrie légale et à la déficience), soit :

- 0,25 lit par 1 000 habitants pour les soins de courte durée (total : 1 800 lits);
- 0,15 lit par 1 000 habitants pour les soins de longue durée (total : 1 100 lits).

L'objectif visé pour l'an 2 002 est donc de ramener le nombre total de lits en psychiatrie à environ 2 900 au total, ce qui équivaut à diminuer le nombre actuel de moitié. On vise également à ce que les centres hospitaliers offrant des soins psychiatriques de courte durée diminuent progressivement leur durée moyenne de séjour, pour atteindre, sur une période de trois ans, une durée moyenne de 15 jours. La poursuite de tels objectifs de réduction du nombre de lits et de la durée de séjour s'inscrit dans une approche centrée sur le transfert de certaines ressources vers la communauté, comme l'ont fait, ou sont en train de le faire, d'autres provinces et d'autres pays. Dans cette approche, «s'assurer de la présence des services requis dans la communauté» (MSSS, 1997b) constitue un objectif primordial.

Selon le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 1997b), le Québec compte deux fois plus de lits en psychiatrie que l'Ontario et la Colombie-Britannique. Par ailleurs, tout comme l'Ontario, l'Alberta vise l'objectif de 0,3 lit par 1 000 habitants en l'an 2003 pour les soins de courte et de longue durée (MSSS, 1996c). En Ontario, près de la moitié des lits prévus (0,12 lit par 1 000 habitants) seraient réservés aux soins de longue durée psychiatrique.

Il est difficile d'établir sur quelle base scientifique les normes actuelles ont été établies. Le groupe de travail juge que l'application de la norme envisagée par le Québec pour les lits de soins de courte durée — tout de même supérieure à celle retenue par l'Ontario — devra reposer sur des critères réalistes et flexibles, pour tenir compte des besoins réels des diverses régions, ces besoins variant selon la densité de la population et les taux de morbidité relevés (par exemple, plus élevés dans les milieux urbains comme Québec et Montréal). Également, on devra tenir compte de l'insuffisance actuelle des infrastructures et du rythme d'implantation des ressources communautaires et autres.

Dans son document d'*orientation pour la transformation des services de santé mentale* (MSSS, 1997b), le Ministère rappelle que 8,8 % des dépenses publiques de santé au Québec sont consacrées à la santé mentale (1994-1995), ce qui est comparable à l'Ontario (8 %). Ces dépenses publiques, excluant les budgets utilisés pour le paiement des médicaments, la rémunération des médecins et les services hospitaliers non exclusifs à la santé mentale, se répartissent comme suit :

- 64 % pour les services d'hospitalisation;
- 36 % pour l'ensemble des autres services rendus en cliniques externes et dans les pavillons des hôpitaux, par les CLSC et par les organismes communautaires du secteur.

Le document fait aussi état d'une grande variabilité dans la distribution interrégionale des ressources. On y signale également que le suivi dans la communauté constitue une approche qui a fait ses preuves. Enfin, on souligne que «...la transformation du réseau de services exige du temps et de multiples réaménagements et une importante contribution pour tous les groupes en cause...» (MSSS, 1997b), tout en insistant sur la nécessité d'une étroite collaboration entre les divers intervenants.

Ainsi, le Québec projette de renverser la distribution actuelle des dépenses et de consacrer la majeure partie des sommes investies en santé mentale à des services offerts dans la communauté (60 % dans la communauté, 40 % en milieu hospitalier), prioritairement aux personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants. Cette orientation était, rappelons-le, déjà inscrite implicitement dans la *Politique de santé mentale* (MSSS, 1989). Mais l'application n'a pas suivi, comme le soulignait récemment le Vérificateur général du Québec (1996) : «... après six ans, on ne peut que constater l'échec du virage indiqué par la *Politique de santé mentale*...». Le Vérificateur général relève certaines lacunes pouvant expliquer ce retard :

> «Un système d'information en santé mentale pour faciliter les interventions des praticiens et l'administration des programmes est en développement depuis 1988. Entretemps, le Ministère et les régies régionales disposent d'une information de gestion incomplète. En ce qui a trait à l'évaluation, il s'agit d'une fonction de gestion peu exploitée. Les résultats attendus sont peu explicites et il n'existe pas de plan d'action pour diriger et soutenir l'évaluation de programmes dans le domaine de la santé mentale...» (Vérificateur général du Québec, 1996).

De l'avis du groupe de travail, les budgets libérés par la fermeture de lits en psychiatrie devront nécessairement suivre les patients dans la communauté. C'est une condition essentielle pour que la reconfiguration du réseau de services de santé mentale atteigne ses buts. L'expérience de l'Ontario nous fournit cette fois un exemple à ne pas suivre. Ainsi, en 1976, le ministère ontarien de la Santé avait adopté une loi pour favoriser le développement des services communautaires (*Adult Community Mental Health Program*). Or, en 1992, le budget de l'ensemble des 370 programmes communautaires à travers la province représentait moins de 10 % du budget total des services de santé mentale, les soins institutionnels étant encore largement favorisés (Wasylenki *et al*., 1994).

6.3.2 DES MÉCANISMES POUR PROTÉGER LES RESSOURCES

Si l'on veut réellement protéger, pour les services de santé mentale, les sommes dégagées par la fermeture de lits psychiatriques, il faut dès à présent mettre en place les mécanismes appropriés. Ainsi, le Québec pourrait s'inspirer notamment de l'Angleterre et des États-Unis. L'idée n'est pas nouvelle au Québec. Déjà au milieu des années 1980, suite au rapport d'un administrateur délégué à l'hôpital Louis-H. Lafontaine (M. Léonard Aucoin), le gouvernement du Québec adoptait, pour la réorganisation de cet hôpital, des orientations impliquant des transferts de clientèles et de budgets correspondants vers d'autres ressources de la communauté, dans une perspective d'intégration sociale. La réallocation budgétaire doit être absolument accompagnée par ailleurs d'un plan d'imputabilité.

En Angleterre, on a établi un système de dotation ou de fiducie (*dowries*) par lequel le budget libéré lors de la fermeture d'un lit suit l'usager de services dans la communauté. (Beecham et Knapp, 1990; Beecham *et al*., 1993). Dans la documentation scientifique et dans les congrès, on fait souvent référence aux expériences du Community Mental Health Care, qui a planifié pour 2005 la fermeture de 100 hôpitaux psychiatriques (sur un nombre total de 130) de 100 lits et plus. Une précision s'impose ici : on oublie souvent de dire que, parallèlement, en Angleterre, on a créé en dix ans plus de 12 000 places dans les centres spécialisés de jour, soit 26 places par 100 000 habitants (Hill, 1993). En l'espace d'une décennie, les organismes communautaires ont créé à eux seuls 2 400 places, multipliant ainsi par cinq leur offre de services. Cet effort a en plus été accompagné d'une politique de logement qui prévoyait une gamme d'unités résidentielles adaptées aux personnes devant composer avec différentes catégories d'incapacités fonctionnelles. C'est grâce à ces structures d'accompagnement que le Royaume-Uni a pu limiter le nombre de patients hospitalisés à 60 000, alors que 5,9 millions de personnes ayant des troubles mentaux vivent dans la communauté (la population du Royaume-Uni est de 57 millions). Avant même de parler de fermeture de lits, il faut donc s'entendre sur le volume et la qualité des places d'accueil à mettre en place.

Aux États-Unis, l'État de New York a choisi une solution semblable à celle du Royaume-Uni. En 1993, le gouvernement de l'État adoptait le Community Mental Health Reinvestment Act obligeant le gouvernement à fournir de manière substantielle de nouvelles ressources financières pour le développement de services communautaires (Swidler et Tauriello, 1995). Le principe à la base de cette loi est de s'assurer que les sommes dégagées par la diminution des lits psychiatriques soient réinvesties dans la création de services communautaires.

Le Québec peut certainement choisir des modalités différentes, mais le principe demeure : l'argent doit suivre l'usager des services.

Trois moyens fondamentaux doivent être privilégiés pour soutenir l'organisation d'un véritable réseau intégré de services. Ce sont : la concertation des acteurs et l'harmonisation des services; la formation des participants; une réallocation budgétaire graduelle et adaptée.

La première condition pour organiser un réseau de services intégré, c'est la mise en commun des ressources à tous les niveaux et l'adoption d'une «approche d'équipe». Pour implanter une telle approche, un travail préliminaire est essentiel, de concert avec les personnes et les organisations directement engagées dans la pratique quotidienne. Ce travail a pour but de dégager, au delà des paradigmes différents, des buts à poursuivre, une vision commune de la réorganisation du réseau de services en vue de préparer tous les intervenants à exercer des fonctions et des rôles différents. Pour soutenir et enrichir cette approche, il est souhaitable d'instaurer un processus de formation des participants. Enfin, sans une réallocation budgétaire graduelle, il y a risque d'aggraver au lieu d'améliorer la situation des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants qui vivent dans la communauté. Aussi, les budgets libérés par la fermeture de lits en psychiatrie devront nécessairement suivre les patients dans la communauté. C'est une condition essentielle pour que la reconfiguration des services de santé mentale atteigne ses buts.

CONCLUSION

Le Comité de la santé mentale du Québec estime important de conclure ce rapport non seulement en reprenant, pour en souligner l'importance, certains constats et messages centraux exprimés précédemment par les auteurs, mais aussi en introduisant quelques nouveaux questionnements. En effet, la poursuite de diverses démarches de réflexion, de recherche et d'autocritique demeure, en même temps que l'on investit dans la réalisation concrète des transformations, un préalable à leur réussite. L'expérience même du groupe de travail, dans la production de ce rapport, a été riche d'enseignements, à la fois pour les membres du groupe et pour le Comité dans son ensemble. Elle a comporté d'utiles réflexions et échanges pour concilier différents paradigmes en présence et adopter un langage commun qui reflète le mieux possible cette conciliation. C'est là, comme on sait, un type de démarche nécessaire, à beaucoup de niveaux, mais qui n'est jamais vraiment achevée.

On ne saurait trop insister, et c'est là un message central de ce rapport, sur la nécessité de ne pas transposer intégralement au secteur de la santé mentale le cadre de référence que l'on utilise couramment pour décrire et justifier ce qu'on appelle le «virage ambulatoire» en santé physique. Une prise en compte inadéquate des spécificités du secteur de la santé mentale risquerait non seulement de compromettre la réalisation des transformations visées dans l'organisation des services, mais aussi d'avoir des conséquences négatives importantes pour les usagers et leurs proches.

Une des premières spécificités à reconnaître est justement le fait qu'en santé mentale, les changements dans l'orientation et l'organisation des services ne constituent pas un phénomène récent. En effet, la transformation des services que préconisait la Politique de Santé mentale en 1989, et dont un récent document ministériel *(MSSS, 1997b*) réitérait l'importance, ne saurait être abordée ou poursuivie sans égard aux changements profonds dans lesquels le secteur de la santé mentale est engagé depuis longtemps déjà. La nécessité de nouvelles transformations n'est pas une simple affaire d'accroissement de l'efficacité et de l'efficience des modes de distribution des services. Elle tient aussi, et même de façon plus fondamentale, aux changements de valeurs, d'approches, et de pratiques, qui ont été introduits et continuent d'être promus dans le cadre de ce qu'il est convenu d'appeler, en santé mentale, le mouvement de la désinstitutionnalisation. Ces changements majeurs, en cours au Québec depuis le début des années soixante, ne concernent pas seulement les décideurs, gestionnaires ou intervenants de tous les niveaux dans la prestation de services sociosanitaires en santé mentale. Ils engagent au plus haut point une grande diversité d'acteurs dans l'ensemble de la société, car ils touchent la perception même de la santé mentale, les attitudes et les comportements de tous envers les personnes dont la santé mentale est menacée ou atteinte, et le rôle de ces dernières en tant que citoyens à part entière.

La volonté d'accorder à l'usager un rôle central dans un réseau intégré de services et de soins dans la communauté n'est pas qu'un slogan visant à renforcer, chez les intervenants et les organisations en santé mentale, l'orientation «primauté de la personne». Elle réfère à une préoccupation plus large de déstigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux et d'accroissement de leur participation aux décisions les concernant.

Sont visées, ici, non seulement les décisions concernant les besoins individuels de services, mais aussi celles relatives aux changements requis dans l'organisation même des services de santé mentale. Il y a là un défi qui ne saurait être relevé adéquatement sans un appui accru aux usagers et à leurs proches, ainsi qu'aux organisations les représentant, pour rendre possible dans les faits l'exercice du rôle de citoyen à part entière qui leur est reconnu en principe.

Si l'on veut, pour reprendre l'expression à la mode, qualifier de «virage» les changements requis en santé mentale, ne faudrait-il pas parler de «virage qualité de vie», plutôt que de «virage ambulatoire» au sens que l'on donne à cette dernière expression dans le contexte de la santé physique? En effet, c'est avant tout dans une optique d'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de troubles mentaux que s'est amorcée et devrait se poursuivre la transformation des approches, des pratiques et de l'organisation des services en santé mentale. L'intégration sociale de ces personnes étant un aspect essentiel de leur qualité de vie, l'accessibilité et la qualité des services de santé mentale dans leur communauté revêtent alors une importance capitale. Cela est vrai non seulement pour les services relevant directement du domaine de la santé et des services sociaux, mais aussi pour ceux relevant d'autres domaines (tels le logement, l'emploi, l'éducation) et devant faire l'objet d'une concertation intersectorielle.

La garantie de cette accessibilité et de cette qualité des services dans le milieu est le principal objectif des transformations visées en santé mentale. L'évaluation du degré d'atteinte de cet objectif, ainsi que la reconnaissance de l'imputabilité de toutes les instances concernées, doivent occuper une place centrale dans les processus de gestion des transformations. À cette fin, la concertation sur les principaux critères à retenir et sur les modalités d'évaluation des progrès accomplis est déterminante.

A défaut d'accorder à cet objectif d'accessibilité et de qualité des services dans la communauté la place centrale qu'il doit occuper, on s'exposerait à lui substituer des objectifs à caractère davantage instrumental, dont l'atteinte ne saurait constituer une garantie suffisante. Ce serait le cas, par exemple, si la réduction du nombre de lits et de la durée des séjours en psychiatrie devenait, dans les faits, le premier objectif poursuivi et était considérée comme une condition suffisante pour l'amélioration de l'accessibilité et de la qualité des services dans le milieu.

Bien sûr, la modification du rôle de l'hôpital, et particulièrement de l'hôpital psychiatrique traditionnel, a été et continue d'être perçue comme une composante majeure des changements requis en santé mentale. Elle constitue une des principales cibles de transformation là où, notamment, il y a débordement du rôle de l'hôpital sur celui de diverses ressources de la communauté et accroissement du recours à l'hospitalisation par suite du manque de services adéquats dans le milieu. Dans ces cas, il y a une telle concentration de ressources humaines, matérielles et financières dans les hôpitaux que, dans les limites budgétaires existantes, le développement et le financement d'une gamme de services adéquats dans le milieu se trouvent fortement ralentis, pour ne pas dire compromis. En somme, la situation apparaît alors sans issue, à moins de consentir des coûts de transition et de pouvoir compter sur la créativité, la concertation et l'engagement d'un très grand nombre d'intervenants dans la réalisation des changements requis.

Par ailleurs, dans l'ensemble des questionnements toujours nécessaires sur nos façons de faire, il faut inclure la remise en question de la tendance persistante à porter des jugements globaux plutôt négatifs sur l'évolution des services de santé mentale, et plus précisément sur le mouvement de désinstitutionnalisation. On néglige souvent, en effet, de faire état de l'ampleur ou de la profondeur de certains acquis, ainsi que des résultats positifs obtenus pour les usagers (notamment en matière de reconnaissance des droits). On oublie trop souvent aussi de souligner les efforts de changement ou d'adaptation déployés, depuis longtemps et dans tous les milieux, par un très grand nombre d'intervenants, pour améliorer l'accessibilité et la qualité des services dans la communauté. Tout cela étant dit non pas pour justifier le statu quo ou une diminution des efforts, ni pour fermer les yeux sur les réalisations (ou les absences de réalisations) moins réussies, mais pour favoriser la tenue de bilans réalistes, suffisamment nuancés, respectueux des efforts de tous, et qui soient davantage mobilisateurs.

Au cours des réflexions collectives qu'a menées le CSMQ depuis un an et demi sur ces questions, les membres du Comité en sont venus à formuler un certain nombre de conditions favorables au succès de la reconfiguration des services de santé mentale. Bien que ces conditions soient pertinentes pour le système dans son ensemble, elles s'appliquent principalement aux transformations requises pour garantir une meilleure qualité de vie aux personnes atteintes de troubles mentaux graves. Le Comité propose donc, pour conclure, une liste prioritaire mais non exhaustive de ces conditions de réussite.

CONDITIONS DE RÉUSSITE CONCERNANT :

Les usagers, leurs familles et leurs proches

- Assurer une place significative à la participation des usagers aux transformations en cours, et ce, tant pour les interventions cliniques qu'administratives. Placer et constamment replacer l'usager des services de santé mentale au centre des processus de décision qui le concernent.

- Favoriser aussi la participation des familles et des proches aux interventions cliniques et administratives en tant que partenaires importants de ces processus.

- Accentuer le soutien aux proches et aux familles dans un contexte où la transformation des pratiques pourrait alourdir encore davantage le fardeau qu'ils assument déjà.

Les intervenants

- Soutenir l'évolution des pratiques par une mise en commun des savoirs et des savoir-faire développés tant dans les milieux communautaires qu'hospitaliers, et ce, dans une perspective de fécondation réciproque.

- Pour cela, mettre résolument l'accent sur la formation des ressources humaines, hospitalières et communautaires, en reconnaissant les expertises déjà existantes.

- Favoriser, entre les intervenants, et dans les limites de la confidentialité, les processus de mise en commun des informations liées à la prestation des services. En ce sens, il faut soutenir, en dépit des divergences de points de vue et des conflits, toutes les tentatives de concertation centrées sur les besoins de l'usager et promouvoir les interactions et les débats entre les divers groupes d'acteurs qui gravitent autour de lui. De même, il faut établir ou consolider des liens souples et perméables entre ces acteurs, reflétant ainsi l'évolution et la variation des besoins des usagers.

L'organisation des services

- Reconnaître l'histoire et la spécificité de l'organisation des services de santé mentale. En raison de la longue tradition de désinstitutionnalisation en santé mentale, de la nature et de l'évolution même des troubles mentaux, où les facteurs temps et continuité sont centraux; en raison aussi de la diversité des paradigmes et des approches en santé mentale, de la place particulière que doit occuper l'usager dans la prestation des services, du poids relatif de la technologie en santé mentale, on ne peut aborder le «virage ambulatoire» en santé mentale dans les mêmes termes que dans les autres secteurs des services de santé.

- Prévoir qu'il y aura des coûts de transition inévitables. Aucune désinstitutionnalisation des systèmes de services de santé mentale ne peut être réalisée sans de tels coûts, comme l'expérience étrangère l'a démontré amplement. En d'autres termes, non seulement l'argent doit suivre l'usager de l'hôpital vers la communauté, mais les ressources alternatives à l'hospitalisation doivent exister avant la fermeture des lits hospitaliers.

- Assurer le déploiement, dans chaque région du Québec, d'une gamme complète de services de santé mentale : services de base, services spécialisés et services d'insertion communautaire et de soutien dans le milieu de vie. La fluidité, la mobilité, la souplesse et la réciprocité doivent caractériser les liens entre ces différents services.

- Reconnaître la diversité des clientèles et de leurs besoins. Autrement dit, dépasser, approfondir et nuancer la notion de «personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants».

- Mettre en place, dans chaque région du Québec, des «équipes / milieux» ayant pour mandat d'assurer le suivi systématique des clientèles dans la communauté.

- Développer des mécanismes de contrôle administratif pour veiller à ce que les services dédiés aux clientèles atteintes de troubles mentaux graves demeurent dans leur créneau d'intervention. En outre, les divers organismes engagés dans la prestation de tels services devront être imputables de leur gestion (objectifs de clientèle et gestion financière).

- Promouvoir les initiatives de concertation intersectorielle en matière de logement et d'emploi, tant au niveau central (ministères) que régional et local. L'établissement de mécanismes de concertation intersectorielle doit permettre d'offrir aux usagers l'accès à des logements décents à un coût abordable, le soutien au logement, l'accès à des loisirs de qualité, à certaines formes d'occupation thérapeutique, à des emplois adaptés et à un soutien légal au besoin.

- Désigner clairement les instances responsables des services de santé mentale, tant au ministère de la Santé et des Services sociaux pour ce qui est des orientations, que dans les régies régionales pour ce qui est d'assurer le suivi des transformations en cours, la coordination des services et la surveillance des coûts.

- Voir à ce que les changements de pratiques et les modifications structurelles et budgétaires fassent l'objet de suivis rigoureux et de recherches utiles aux milieux concernés par les changements.

Les milieux de vie

- Soutenir le développement local et communautaire par la création d'infrastructures sociales, d'entreprises locales de développement économique, d'entraide et de soutien social, ou de toute autre mesure susceptible de renforcer le tissu communautaire. L'existence de collectivités solidaires apparaît comme un préalable à l'insertion sociale et à la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux graves.

- Enfin, poursuivre un travail de longue haleine portant sur les préjugés, les perceptions et les attitudes à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux. Il reste encore beaucoup à faire pour favoriser l'acceptation et l'insertion dans leurs quartiers urbains et villages de ces personnes. Ce travail ne concerne pas que les intervenants du secteur de la santé mentale. Il déborde sur l'ensemble de la société, incluant notamment les médias de communication de masse. Il faut continuer de sensibiliser la population et appuyer toutes les initiatives visant à diminuer la stigmatisation et à accroître l'acceptation et l'intégration sociale et communautaire des personnes atteintes de troubles mentaux.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ACCÈS-CIBLE / SMT (1996), *Programme de réadaptation et de maintien en emploi,* 36 p. et annexes.

ANGUS, D.E., AUER, L., CLOUTIER, J.E. et T. ALBERT (1995). *Pour un système de soins de santé viable au Canada,* Projets de recherche économique des universités d'Ottawa et Queens, Ottawa, 168 p.

ANTHONY, W. et A. BLANCH (1987). «Supported employment for persons who are psychiatrically disabled : an historical and conceptual perspective», *Psychosocial rehabilitation Journal,* Vol 11, N° 2.

ANTHONY, W.A. et R.P. LIBERMAN (1986). «The practice of psychiatric rehabilitation : historical, conceptual, and research base», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 12, N° 4, p. 542–559.

AQRP[1] (1996). *Document d'orientation à propos de l'intégration au travail et de la sécurité du revenu des personnes aux prises avec des troubles sévères et persistants,* par V. Jobidon, Montréal, AQRP, 23 p. et annexes.

ASCH, A. (1988). «Reproductive Technology and Disability», dans *Reproductive Laws For the 1990's. A Briefing Handbook*, édité par Nadine Taub et Sherril Cohen, The State University of New Jersey, p 61–62.

BACHRACH, L.L. (1992a). «Case management revisited», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 43, p. 209–210.

BACHRACH, L.L. (1992b). «Psychosocial rehabilitation and psychiatry in the care of long–term patients», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 149, N° 11, p. 1455–1463.

BASZANGER, I., (1986). «Les maladies chroniques et leur ordre négocié», *Revue française de sociologie,* Vol. XXVII, N° 1., p. 3–27.

BEAUDRY, P. (1996). «Les défis du virage ambulatoire dans les services de santé mentale à Montréal», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 67–78.

BÉDARD, D., LAZURE, D. et C. A. Roberts (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques au Ministère de la santé de la province de Québec,* Québec, 157 p.

BEECHAM, J. et M. KNAPP (1990). *Dowries*, Discussion paper 711, PSSRU, University of Kent, Canterbury.

BEECHAM, J., KNAPP, M. et A. FENYO (1993). «Costs, Needs and Outcomes», dans «Community Mental Health Care», dans *Costing Community Care, Theory and Practice*, Ch. 11, p.162–176, PSSRU, University of Kent, Canterbury

BELLACK, A.S., TURNER, S.M., HERSEN, M. et R.F. LUBER (1984). «An examination of the efficacy of social skills training for chronic schizophrenic patients», *Hospital & Community Psychiatry,* vol. 35, p. 1023-1028.

BELLEROSE, C., LAVALLÉE, E. et J. CAMIRAND, (1994). *Enquête sociale et de santé 1992–1993 Faits saillants*, Santé Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 72 p.

BENEDICT, R.H.B., HARRIS, A.E., MARKOW, T., MC KORMICK, J.A., NEUCHTERLEIN, K.H. et R.F. ASARNOW (1994). «Effects of attention training on information processing in schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 20, p. 537–546.

BIBEAU, G. (1986). «Le facteur humain en politique. Application au domaine de la santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol. XI, N° 1, p. 19–41.

1. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale.

BIBEAU, G., CHAN–YIP, A.M., LOCK, M., ROUSSEAU, C. et C. STERLIN, avec le concours de H. FLEURY (1992). *La santé mentale et ses visages, un Québec pluriethnique au quotidien,* Comité de la santé mentale du Québec, Gaétan Morin Éditeur, 289 p.

BLANCHET, L., LAURENDEAU, M. C. et R. PERREAULT (1990). «La promotion de la santé mentale», *Santé et Société,* Collection *Promotion de la santé,* no. 5.

BLANCHET, L., LAURENDEAU, M. C., PAUL, D. et J.F. SAUCIER (1993). *La prévention et la promotion de la santé mentale – Préparer l'avenir,* Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin Éditeur, 138 p.

BOISVERT, D. (1988). *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles, intégrées à la communauté, après un séjour prolongé en internat (région 04-sud),* Rapport de recherche, Trois-Rivières, Université du Québec à Trois-Rivières, 203 p.

BOND, G.R. (1996). *Outcomes from Supported Employment Programs for People with Severe Mental Illness, World Association for Psychosocial Rehabilitation World Congress,* Rotterdam, The Netherlands, 13 p.

BOND, G.R., DRAKE, R.E., MUESER, K.T., et D.R. BECKER (1996). «Supported Employment for People with Severe Mental Illness : Running Head», R*eview of Supported Employment,* Indiana University, 44 p.

BOND, G.R., MILLER, L.D., KRUMWIED, R.D. et R.S. WARD (1988). «Assertive case management in three CMHCs : A controlled study», *Hospital & Community Psychiatry,* Vol. 39, p. 411-418.

BOND, G., WITHERIDGE, T., DINCIN, J., WASMER, D., WEBB, J. et R. DEGRAAF-KASER (1990). «Assertive community treatment for frequent users ofpsychiatric hospitals in a large city : A controlled study», *American Journal of Community Psychology,* Vol. 18, no. 6, p. 865-891.

BORLAND, A., MC RAE, J. et C. LYCAN (1989). «Outcomes of five years of continuous intensive case management», *Hospital & Community Psychiatry,* Vol. 40, N° 4, p. 369–376.

BOUCHARD, C. et M. DUMONT (1988). *Les besoins de la population psychiatrique en famille d'accueil et en pavillon,* Région de Lanaudière, Montréal, Services à la recherche, J.T.D. Inc., 163 p. + annexes.

BOUCHARD, C., LABRIE, V., et A.NOEL (1996). *Chacun sa part - Rapport de trois membres du comité externe de réforme de sécurité du revenu,* Montréal, Comité externe de réforme de sécurité du revenu, Montréal, 235 p.

BOUDREAU, F. (1984). *De l'asile à la santé mentale,* Montréal, Editions St–Martin.

BOUDREAU, F. (1991a). «Partnership as a new strategy in mental health policy : the case of Québec», *Journal of Health Politics, Policy and Law,* Vol. 16, N° 2, p 307–329.

BOUDREAU, F. (1991b). «Stakeholders as partners : the challenges of partnership in Québec mental health policy», *Canadian Journal of Community Mental Health,* Vol. 10, N° 1, p. 7–28.

BOUDREAULT, P. (1990). «La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de la vie», *Revue francophone de la déficience intellectuelle,* Vol. 1, N° 2, p. 147-158

BOWL, R. (1996). «Legislating for user involvement in the United Kingdom : mental health services and the NHS and community care act 1990», *International Journal of Social Psychiatry,* Vol. 42, no. 3, p. 165-180.

BOXER, P.A. et J.T. GARVEY (1985). «Psychiatric diagnoses of Cuban refugees in the united states : Finding of medical reviews boards», *American Journal of Psychiatry,* Vol. 142, p. 86–89.

BUNGENER, M., (1995). *Trajectoires brisées familles captives – la maladie mentale à domicile,* Les Éditions Inserm, Paris, 135 p.

BUREAU, M. (1995). «Milieu communautaire», dans T*ravail et santé mentale, L'intégration au marché du travail : mode d'emploi,* Montréal, ACSM, 175 p.

BURNS, T., RAFTERY, J., BEADSMOORE, A., MC GUIGAN, S. et M.A. DICKSON (1993). «Controlled trial of home–based acute psychiatric services. II : Treatment patterns and cost», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 163, p.55–61.

BUTLER, T. (1993). *Changing Mental Health Services : The Politics and Policy*, London, Chapman & Hall.

CALDWELL, G (1990). «Immigrants et minorités ethniques» dans Simon Langlois et al. *La société québécoise en tendances 1960–1990*, Institut québécois de Recherche sur la culture.

CARLING, P.J. (1994). *Building Support Systems for People with Psychiatric Disabilities*, New York, Guilford Press.

CARLING, P.J. et al. (1987). *A Rehabilitation Research Review : Housing and Community Integration for People with Psychiatric Disabilities*, Washington, National Rehabilitation Information Center, ATA Institute.

CARPENTER, M. (1994). *Normality is Hard Work. Trade Unions and the Politics of Community Care*, London, Lawrence et Wishart.

CETS (CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ) (1996). *Exploration et détermination des priorités d'évaluation dans les services ambulatoires*, Montréal, 90 p.

CHAMBERLAIN, R. et C.A. RAPP (1991). «A decade of case management; A methodological review of outcome research», *Community Mental Health Journal*, Vol. 27, p. 171–188.

CHARBONNEAU, C. (1995). «L'expérience d'Accès-Cible, un organisme communautaire d'insertion de jeunes ex-psychiatrisés», dans *Nouvelles pratiques sociales*, pp. 49-159.

CNAAM, R.A., BLANKERTZ, L., MESSINGER, K.W. et J.R. GARDNER, J.R. (1988). «Psychosocial rehabilitation : Toward a definition», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 11, N° 4, p. 61–77.

COLE, N.J., BREWEN, D.L., ALLISON, R.B. et C.H.H. BRANCH (1964). «Employment characteristics of discharged schizophremics», *Archives of General Psychiatry*, Vol 10, p. 314-319.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE SOCIAL (COMMISSION CASTONGUAY-NEPVEU) (1970). *Rapport - Volume IV, La santé - Tome IV titre troisième : Les ressources; titre quatrième : L'instauration du régime de la santé*, Québec, Éditeur officiel du Québec, 331p.

COMMISSION D'ENQUÊTE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX (COMMISSION ROCHON) (1988). *Rapport final*, Québec, Les Publications du Québec, 803 p.

CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1996). *L'harmonisation des politiques de lutte contre l'exclusion*, Avis au Ministre de la Santé et des Services sociaux, Québec, CSBE, 79 p.

COOK, J.A. et E.R. Wright (1995). «Medical sociology and the study of severe mental illness : reflections on past accomplishments and directions for future research», *Journal of Health and Social Behavior*, Special Issue, p. 95–114.

COOK, J.A., et L. RAZZANO, (1992). «Natural vocational supports for persons with severe mental illness : Thresholds supported competitive employment program»,*New Directions for Mental Health Services*, p. 56.

CORIN, E. et G. LAUZON (1986). «Les évidences en questions», *Santé mentale au Québec*, Vol. 11, N° 1, p. 42–58.

CORIN, E., BIBEAU, G., MARTIN, J.C., et R. LAPLANTE, (1990). *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal

CÔTÉ, J., OUELLET, L. et CARON, M. (1993). *Maladie mentale et réinsertion sociale, Attitudes et opinions des membres et intervenants du réseau de la santé et des services communautaires,* Québec, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 139 p.

CREER, C. et J.K. Wing (1974). *Schizophrenia at Home.* Surbiton, National Schizophrenia Fellowship.

CSMQ[2] (1994). *Recommandations pour développer et enrichir la Politique de santé mentale,* Les Publications du Québec, Québec, 60 p.

DE CANGAS, J.P.C. (1994). «L'approche intégrée de réinsertion sociale (AIRS) : au–delà du Case Management et de la réhabilitation psychosociale» et «Le Case management affirmatif : une évaluation complète d'un programme du genre en milieu hospitalier», *Santé Mentale Au Québec,* Vol. 19, N° 1, p. 59–74 et p. 75-92.

DECI, P.A., SANTOS, A.B., HIOTT, D.W., SCHOENWALD, S. et J.K. DIAS (1995). «Dissemination of assertive community treatment programs», *Psychiatric Services,* Vol. 46, N° 7, p. 676–683.

DENIS, G., DOYON, C., HARNOIS, G., MERCIER, C., VINCELETTE, F., BEAUVAIS, B., CHARBONNEAU, C., PROVOST, G. et J. RHÉAUME (1996). *Impact Travail-Recherche sur les programmes de développement de l'employabilité et d'intégration au travail, Résumé,* Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.

DENZIN, N.K. et S.S. SPITZER (1966). «Path to mental hospitals and staff predictions of patient role behaviour», *Journal of health and human behavior,* N° 7, p. 265–271.

DICKEY, B., BERREN, M., SANTIAGO, J. et J.A. BRESLAU (1990). «Patterns of service use and costs in model day hospital–inn programs in Boston and Tucson», *Hospital & Community Psychiatry,* Vol. 41, N° 4, p. 419–424.

DINCIN, J., WASMER, D., WITHERIDGE, T.F., SOBESK, L., COOK, J. et L. RAZZANO (1993). «Impact of assertive community treatment on the use of state hospital inpatient bed–days», *Hospital & Community Psychiatry,* Vol. 44, N° 9, p. 833–838.

DIXON, L.B. et A.F. LEHMAN (1995). «Family interventions for schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin,* Vol. 21, N° 4, p. 631–643.

DOBSON, D.J.G., McDOUGALL, G., BUSHEIKIN, J. et J. ALDOUS (1995). «Effects of social skills training and social milieu treatment on symptoms of schizophrenia», *Hospital & Community Psychiatry,* vol. 46, p. 376-380.

DORÉ, M. (1986). *Un bilan de la désinstitutionnalisaton au Québec,* document présenté au Comité de la politique de santé mentale, 166 p.

DORÉ, M. (1987). «La désinstitutionnalisation au Québec», *Santé mentale au Québec,* Vol. 12, N° 2, p. 144–157.

DORVIL, H. (1984). «Les ressources alternatives au C.H. Louis-H. Lafontaine», *Administration hospitalière et sociale,* Nov.-Déc., p. 31-41.

DORVIL, H. (1986). *Les patients qui activent la porte tournante : étude clinique et sociodémographique d'une clientèle majeure à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine,* Montréal, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 74 p.

DORVIL, H. (1987). «Les caractéristiques.des patients du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis–H. Lafontaine», *Santé Mentale au Québec,* Vol. 11, N° 1.

DORVIL, H. (1988). De l'Annonciation à Montréal – Histoire de la folie dans la communauté 1962–1987», Montréal, Éditions Émile–Nelligan, 280 p.

2. Comité de la santé mentale du Québec

DORVIL, H., et N. Carpentier (1996). «Discontinuité des soins, manque de support aux familles et syndrome de la porte tournante», soumis, *Sciences sociales et Santé.*

ERIKSON, K. T. (1957). «Patient role and social uncertainty : A dilemma of the mentally ill», *Psychiatry*, Vol. 20, p. 262–272.

EVANS, R.G., BARER, M.L. et T.R. MARMOT (1994). *Why Are Some People Healthy and Others Not?*, Adline de Gruyter, Inc; New York. Ce livre a été traduit sous le titre *Être ou ne pas être en bonne santé – biologie et déterminants sociaux de la santé*, PUM, Montréal, et John Libbey Eurotext, Montrouge, Londres, Rome (1996), 359 p.

FENTON, F.R., TESSIER, L. et E. L. STRUENING (1979). «A comparative trial of home and hospital psychiatric care : one–year follow–up», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 36, N° 9, p. 1073–1079.

FENTON, F.R., TESSIER, L., CONTANDRIOPOULOS, A.P., NGUYEN, H. et E.L. STRUENING (1982) «A comparative trial of home and hospital psychiatric treatment : Financial costs», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 27, N° 3, p. 177–187.

FORUM NATIONAL DE LA SANTÉ (1997). *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, Rapports de synthèse et documents de référence, Vol. 2, Ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux, Canada.

FOURNIER, L. (1996). «Splendeurs et misères du virage ambulatoire», *Possibles*, Vol. 20, N° 3, p. 67–83.

FRANKLIN, J., SOLOVITZ, B., MASON, M., CLEMONS, J. et G. MILLER (1987). «An evaluation of case management», *American Journal of Public Health*, Vol. 77, p. 664.

FREUD, S. (1930, réédité 1985). *Civilization and its discontents*, Pelican Freud Library, Vol. 12, Londres, Penguin.

GAGNÉ, J. et H. DORVIL (1988). «L'itinérance : le regard sociologique», *Revue québécoise de psychologie*, Vol. 9, N° 1, p. 63–78.

GALLO, J.J. (1989). «The effect of social support on depression in caregivers of the Elderly», *The Journal of Family Practice*, Vol. 4, p. 430–440.

GARETY, P. (1988). «Housing» dans *Community Care in Practice*, édité par Lavender, A., et F. Holloway, John Wiley and Sons Ltd, p. 143-159.

GAUCHER, D. (1987). «Pour une politique de santé mentale : tirer profit de l'histoire», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, N° 2, p. 114–128.

GAUTHIER, A. (1997). *Options dans l'organisation des services de santé mentale : Enseignements de la recherche évaluative*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 42 p.

GEREMEK, B. (1980). *Truands et misérables dans l'Europe moderne (1350-1600)*, Paris, Gallimard.

GIBSON, D. (1986). «Réceptivité des employeurs à l'égard des personnes qui présentent des troubles de développement : Quand «oui» veut dire «non»», *Santé mentale du Canada*, Juin, Vol. 34, N° 6.

GLICK, I.D., CLARKIN, J.F., SPENCER, J.H., HAAS, G.L., LEWIS, A.B., PEYSER, J., DEMANE, N., GOOD–ELLIS, N., HARRIS, E. et V. LESTELLE (1985). «A controlled evaluation of inpatient family interventions : I. Preliminary results of the six–month follow–up», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 42, p. 882–886.

GODBOUT, J. (1986). *La double allégeance*, exposé présenté à la Commision Rochon le 14 janvier 1986.

GOERING, P.N., WASYLENKI, D.A., FARKAS, M., LANCEE, W.J. et R. BALLANTYNE (1988). «What difference does case management make?», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 39, N° 3, p. 272–276.

GOFFMAN, E. (1962). *Asylums*, Chicago, Adline Publishing Co.

GOLDBERG, D. (1994). «Effectiveness in the treatment of patients with schizophrenia», *Acta Paychiatrica Scandinavica Suppl*, Vol. 382, p. 89–92.

GOLDMAN, H.H., MORRISSEY, J., RIDGELY, S., FRANK, R., NEWMAN, S. et C. KENNEDY (1992). «Lessons from the program on chronic illness», *Health Affairs*, Vol. 11, p. 51–68.

GREEN, M.F. (1993). «Cognitive remediation in schizophrenia : is it time yet?», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 150, p. 178–187.

GUBERMAN, N. (1990). «Les femmes et la politique de santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol. 15, N° 1, p. 62–84.

GUBERMAN, N., DORVIL, H. et P. MAHEU (1987). *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec, Les Publications du Québec.

GUBERMAN, N., MAHEU, P., et C. MAILLÉ (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Les Éditions du Remue–Ménage.

HARRIS, W.S. et L.L. BACHRACH (1988). *Clinical Case Management*, New Directions for Mental Health Services, San Francisco : Jossey–Bass Inc., 40 p.

HARRISON, G., MASON, P., GLAZEBROOK, C. MEDLEY, I., CROUDAGE, T. et S. DOCHERTY (1994). «Residence of incident cohort of psychotic patients after 13 years of follow up», *British Medical Journal*, Vol. 308, p. 813-815.

HAYES, R.L., HALFORD, W.K. et F.T. VARGHESE (1995). «Social skills training with schizophrenic patients : effetcts on negative symptoms and community functioning», *Behavior Therapy*, Vol. 26, p. 433-449.

HILL, R. (1993). «Selected issues in mental health», *Research and Development For Psychiatry*, November, p. 1–17.

HOFFMAN, B. (1990). «The criminalization of the mentally Ill», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 35, p. 166–169.

HOGARTY, G.E., ANDERSON, C.M., REISS, D.J., KORNBLITH, S.J., GREENWALD, D.P., JAVNA, C.D. et M.J. MADONIA (1986). «Family psycho-education, social skills training and maintenance chemotherapy, 1 : one year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 45, p. 797-805.

HOLLOWAY, F. (1988), «Day Care and Comunity Support», dans *Community Care in Practice*, édité par A. Lavender and F. Holloway, John Wiley and Sons Ltd, pp. 161-185

HOULT, J., REYNOLDS, I., CHARBONNEAU–POWIS, M., WEEKES, P. et J. BRIGGS (1983). «Psychiatric hospital versus community treatment : The results of a randomized trial», *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 101, p. 160–167.

JACQUES, E. (1967). *Equitable Payment*, Londres, Penguin.

JERREL, J. et T. HU (1989). «Cost–effectiveness of intensive clinical and case management compared with an existing system of care», *Inquiry*, Vol. 26, p. 224–234.

JOYCE, P.R. (1981). «The revolving door patient», *Comprehensive Psychiatry*, Vol. 22, N° 4, p. 397–403.

KERN, R.S., GREEN, M.F. et M.J. GOLDSTEIN (1995). «Modification of performance on the span of apprehension, a putative marker of vulnerability to schizophrenia», *Journal of Abnormal Psychology*, Vol. 104, p. 385–389.

KINGSLEY, S et D. TOWELL (1988). «Planning for high-quality local services» dans *Community Care in Practice*, édité par A. Lavender et F. Holloway, John Wiley and Sons Ltd., p. 51-73.

KNAPP, M., BEECHAM, J., KOUTSOGEORGOPOULOU, V., HALLAM, A., FENYO, A., MARKS, I.M., CONNOLY, J., AUDINI, B. et M. MUIJEN (1994). «Service use and costs of home–based versus hospital–based care for people with serious mental illness», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 165, p. 195–203.

KORR, W.S. et L. CLOVINGER (1991). «Assessing models of case management : An empirical approach», *Journal of Social Service Research*, Vol. 14, p. 129–146.

LABERGE, D. et al. (1995). «De l'expérience individuelle au phénomène global : configurations et réponses sociales», *Les Cahiers de recherche du CRI*, no 1, Montréal, Département de sociologie, UQAM.

LABERGE, D. et D. MORIN (1995). «The overuse of criminal Justice dispositions : failure of diversionary policies in the management of mental health problems», *International Journal of Psychiatry and the Law*,Vol. 18, N°.4, p. 389-414.

LALONDE, P. (1995). *Démystifier les maladies mentales : la schizophrénie*, Montréal, Gaétan Morin Éditeur, 200 p.

LAMARRE, S. et H. GUTTMAN (1988). «Femme et psychiatrie», *Psychiatrie clinique - Approche bio-psycho-sociale*, sous la direction de P. Lalonde et F. Grundberg, Gaëtan Morin Éditeur, p. 846-884.

LAMOUREUX, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Editions St-Martin, Montréal, 1994.

LANGSLEY, D.G., PITTMAN, F.S., MATCHOTKA, P. et K. FLOMENTHAFT (1968). «Family crisis therapy - results and implications», *Family Process*, Vol. 7, p. 145-158.

LARIVIÈRE, C. (1996). «Santé mentale et virage ambulatoire dans les basses Laurentides», *Santé Mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 61–66.

LAVALLÉE,.Y.J. (1996). «Le virage ambulatoire en psychiatrie : une perspective globale», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 111–122.

LAVENDER, A. et A. SPERLINGER (1988). «Staff training», chapitre 7 de *Community Care in Practice*, édité par A. Lavender et F. Holloway, John Wiley and Sons Ltd, p. 115-139.

LAVOIE, F. ET P. LEFEBVRE, avec la collaboration de SIMARD, I., JOLY, J. et P. MERRIGAN (1996). *Étude longitudinale de suivi d'usagers et d'efficience lors de modifications apportées au milieu de vie des usagers de l'hôpital Louis–H. Lafontaine*, Vol. I : *Suivi d'usagers*, 274 p. et annexes, Vol. II : *Coûts et efficience*, 118 p. et annexes, Québec, Ministère de la santé et des services sociaux (Direction de la recherche et de l'évaluation).

LEFF, J.P., BERKOWITZ, R., SHAVIT, N., STRACHAN A., GLASS, I. et C. VAUGHN (1990). «A trial of family therapy versus a relatives group for schizophrenia : two–year follow–up», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 157, p. 571–577.

LEHMAN, A.F. (1995). «Vocational Rehabilitation in Schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 645–656.

LEHMAN, A.F., CARPENTER, W.T., Jr., GOLDMAN, H.H. et D.M. STEINWACHS (1995a). «Treatment outcomes in schizophrenia : Implications for practice, policy and research», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 669–675.

LEHMAN, A.F., THOMPSON, J.W., DIXON, L.B. et J.E. SCOTT (1995b). «Schizophrenia : Treatment outcomes research – editors' introduction», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 561–566.

LESAGE, A. (1996). «Perspectives épidémiologiques sur le virage ambulatoire des services psychiatriques», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 76–96.

LESAGE, A. et R. MORISSETTE (1993). Les besoins résidentiels et les besoins de soins des personnes souffrant de maladie mentale grave et hospitalisées en longue durée, *Santé mentale du Canada*, Vol. 41, p. 13-18.

LIBERMAN, R.P., MUESER, K.T., et C.J. WALLACE (1986). «Social skills training for schizophrenic individuals at risk for relapse», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 143, p. 523-526.

LOMAS, J. et A.P. CONTANDRIOPOULOS (1996). «Pour une harmonie nouvelle entre le médecin et la santé», dans *Être ou ne pas être en bonne santé*, Montréal, *biologie et déterminants sociaux de la* santé, sous la direction de Evans, R.G., Barer, M.L. et T.R. Marmot, PUM, Montréal, John Libbey Eurotext, Montrouge, Londres, Rome, p. 257–285.

LONGIN, Y. (1992). *Le travail des malades mentaux hospitalisés de la Révolution à la Libération (1789-1945).* Thèse de doctorat d'État ès Sciences humaines, Paris, Université de Paris 9, 458 p.

LOSSON, J.–P. et J. PARRATTE (1988). «La désinstitutionnalisation au Québec», *L'information psychiatrique*, Vol. 64, N° 10, p. 1289–1298.

QUÉBEC (GOUVERNEMENT DU) (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, Lois et règlements du Québec, c. S-5.

QUÉBEC (GOUVERNEMENT DU) (1991). *Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, Lois et règlements du Québec, c. S-4.2.

MADGIN, L. et R. FOUCHER, (1989). *La réceptivité des employeurs du secteur manufacturier de la région des Basses-Laurentides à l'égard de l'intégration au travail des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.* Rapport de recherche. La Ruche et CAPAR.

MARDER, S.R., LIBERMAN, R.P., WIRSHING, W.C., MINTZ, J., ECKMAN, T.A. et K. JOHNSTON-CRONK (1992). «Technology for training schizophrenic patients in illness self-management», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 149, p. 1549-1555.

MATHIEU, R., VAILLANCOURT, Y., JETTÉ, C., THÉRIAULT, L., DROLET, N., GIRARD, Y., LABESSE, D. et C. ROY (1997). *Évaluation de l'intervention du logement social avec support communautaire pour des personnes seules, à faible revenu, et à risque de marginalisation sociale dans les quartiers centraux de Montréal*, LAREPPS-UQAM, FOHM, CLSC Plateau Mont-Royal, SHQ, 16 p.

MATTHEWS, A. (1970). «Observations on police policy and procedure for emergency detention of the mentally Ill», *Journal of Criminal Law, Criminology, and Policy Science*, Vol. 61, p. 283–295.

MCFARLANE, W.R., LUKENS, E., LINK, B., DUSHAY, R., DEAKINS, S.A., NEWMARD, M., DUNNE, E.J., HOREN, B. et J. TORAN (1995). «Multiple family group and psychoeducation in the treatment of schizophrenia», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 52, p. 679–687.

MCCUBBIN, M. et D. COHEN (1996). «Extremely unbalanced : interest divergence and power disparities between clients and psychiatry», *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol. 19, N° 1, p. 1–25.

MCGREW, J.H., BOND, G.R., DIETZEN, L., SALYERS, M. (1994). «Measuring the fidelity of implementation of a mental health program model», *Journal of Consulting and Clinical Pshchology*, Vol. 62, p. 670–678.

MELLICK, M. E., STEADMAN, H.J. et J.J. COCOZZA (1979). «The medicalization of criminal behavior among mental patients», *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 20, p. 228–237.

MERCIER, C. (1986). «Les appartements protégés : Le point de vue des locataires», *Santé mentale au Québec*, Vol XI, N° 2, p. 108-116.

MERCIER, C. (1993). «Qualité de vie et qualité des services», *Santé mentale au Québec*, Vol. 18, p. 9-20, cité par Cohen, D. (1994), «Quelles sont les conséquences sociales et psychologiques en termes de qualité de vie des neuroleptiques et de leurs effets secondaires», p. 149-182, dans *Fédération française de psychiatrie & Uanfam, Conférences de consensus, Stratégies thérapeutiques à long terme dans les psychoses schizophréniques*, Paris, Frise Roche-Roche.

MERCIER, C. et G. RACINE (1995). «Case management with homeless women : A descriptive study», *Community Mental Health Journal*, Vol. 31, N° 1, p. 25–37.

MERCIER, C. et G.P. HARNOIS (1986). «L'hôpital psychiatrique : d'hier à demain», *Revue canadienne de psychiatrie*, Vol. 31, Février, p. 35–43.

MERCIER, C., FOURNIER, L. et G. RACINE (1994). «L'itinérance», dans *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de F. Dumont, S. Langlois et Y. Martin, Québec, IQRC., p. 739–764.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ (1966), avec la collaboration du Ministère de l'Industrie et du Commerce. *Rapport préliminaire sur l'équipement hospitalier de la province de Québec*, Québec, 93 p.

MINISTÈRE DE LA SÉCURITÉ DU REVENU (1995). *Profil des personnes inscrites au programme soutien financier de l'aide de dernier recours*, profil N° 18, Québec.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1976). *Cadre de référence pour l'adaptation des ressources aux priorités*, Québec, 89 p.

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES (1979). *Planification des ressources hospitalières au Québec 1979-1986 (document de travail)*, Direction des politiques de santé, Québec, 62p.

MINSKY, H.H., GUBMAN REISER, G., DUFFY, M. (1995). «The eye of the beholder : housing preferences of impatients and their treatment teams», *Psychiatric services*, Vol. 46, N° 2, p. 173-176.

MORIN, P. (1988). «Le rôle social des municipalités dans une politique de santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol. 13, N° 1, p. 119–124.

MORIN, P. (1994). *Espace urbain montréalais et processus de ghettoïsation de populations marginalisées.* Thèse de doctorat en sociologie, Montréal, Université du Québec à Montréal.

MSSS[3] (1987). *Pour un partenariat élargi / Projet de politique de santé mentale*, par le Comité pour la politique de santé mentale (HARNOIS, G., B.-VIEN, F., FORTIN, J.-C., GAUDREAULT, V., LABERGE, D., LAMARCHE, P.-A., LE TOURNEUX, M.-C., PAQUET, R., ET M. TREMBLAY), MSSS, Gouvernement du Québec, Québec, 185 p.

MSSS (1989). *Politique de santé mentale*, MSSS, Gouvernement du Québec, Québec, 62 p.

MSSS (1990). *Promotion, respect et protection des droits*, rapport d'un groupe de travail présidé par R. Paquet, 94p. et annexes.

MSSS (1996a). «Opération transformation», *Interaction*, Vol. 2, no. 3, p. 1-3.

MSSS (1996b). *Rapport de visite sur les services de santé mentale offerts en Ontario*, par le Groupe tactique d'intervention et la Direction générale de la planification et de l'évaluation du MSSS, Québec, 21 p. et annexes.

3. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

MSSS (1996c). *La transformation des services de santé mentale : orientations jusqu'en 2002,* document de travail, MSSS, Gouvernement du Québec, 33p.

MSSS (1997a). *Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale,* par POTVIN, N., PAQUET, R., BLANCHET, L., GENDRON R., LEBEL, M., GRENIER, D., ET M.-T. ROBERGE, MSSS, Gouvernement du Québec, Québec, 159 p.

MSSS (1997b). *Orientations pour la transformation des services de santé mentale. Document de consultation,* MSSS, Gouvernement du Québec, 51 p.

MSSS (1997c). *S'entraider pour la vie / Proposition d'une stratégie québécoise d'actions face au suicide. Document de consultation,* MSSS, Gouvernement du Québec, 83 p.

MURPHY, H.B.M. (1972). «Les foyers nourriciers : une nouvelle arrière–boutique?», *L'Hygiène mentale au Canada,* Supplément, N° 71, p. 2–21.

MURPHY, H.B.M., PENNEE, B. & LUCAINS, D. (1972). «Foster Homes : The new back ward?», *Canada's Mental Health,* Suppl. N° 71, p. 1-17.

NADON, M. et C. THIBAULT (1993). *Le suivi systématique de clientèles : expériences d'infirmières et recension des écrits,* Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

NELSON, G., BRENTHALL, G., WALSH-BOWERS, R. (1995). Evaluation des appartements supervisés destinés aux bénéficiaires et aux ex-bénéficiaires de services psychiatriques, *Santé mentale du Canada,* Vol. 43, N° 2.

NESTENMEYEN, J. (1989). *Mental Health for Refugees and Other Imigrants, Social and Preventive Approches,* Springfield, Charles Thomas Publisher, 218 p.

OMS[4] (1980). *International Classification of Impairments, disabilities and handicaps,* Genève.

OMS (1989). *Initiative of Support to People Disabled by Mental Illness,* Genève.

OMS (1995). *La santé mentale dans le monde : problèmes et priorités des pays à faible revenu,* traduction française (réalisée avec la contribution du Comité de la santé mentale du Québec, de la Direction générale de l'Hôpital Douglas et du Centre collaborateur OMS de Montréal, Montréal, 19 p.) de *World Mental Health : Problems and Priorities in Low-Income Countries,* publié par Oxford University Press.

PAGÉ, J.–C. (1961). *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex–patient de Saint–Jean–de–Dieu,* Montréal, Les Éditions du Jour.

PAQUET, G. (1989). *Santé et inégalités sociales, un problème de distance culturelle, IQRC,* 131 p.

PAQUET, R., LAVOIE, F., HARNOIS, G., FITZGERALD, M., GOURGUE, C. et N. FONTAINE (1985). *La santé mentale : rôle et place des ressources alternatives / Avis sur les ressources alternatives,* Comité de la santé mentale du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 168 p.

PAQUET, R. (1995). «La politique de santé mentale : l'action en région. Réflexion d'un acteur», *Santé mentale au Québec,* Vol. 20, N° 1, p. 49–56.

PARADIS, M., BÉDARD, O. et A. QUENNEVILLE (1996). *Réflexions sur l'actualisation de la politique et du plan régional d'organisation de services de santé mentale à partir de douze programmes visant le maintien dans la communauté,* Régie régionale de la santé et des services sociaux de la région de Québec, 86 p.

4. Organisation mondiale de la Santé.

PARSONS, T., 1975. «The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered», *Milbank memorial Fund Quarterly*, (Summer), p. 257–277.

PENN, D.L. et K.T. MUESER (1996). «Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 153, N° 5, p. 607–617.

PETAWABANO, B.H., GOURDEAU, É., JOURDAIN, F., PALLISER-TULUGAK, A., et J. COSSETTE, avec le concours de C. BOUCHARD (1994). *La santé mentale et les autochtones du Québec*, Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin éditeur, 146 p.

PETERSON, C.L. (1986). «Changing community attitudes toward the chronic mentally ill through a psychosocial program», *Hospital and community psychiatry*, Vol. 37, N° 2, p. 180–183.

PILGRIM, D. et A. ROGERS (1993) *A Sociology of Mental Health and Illness*, Open University Press, London

PILLING, S. (1988). «Work and the continuing care client», dans *Community care in Practice*, édité par A. Lavender et F. Holloway, John Wiley and sons Ltd, p. 187-205.

PILON, W., ARSENEAULT, R. et H. GASCON (1994). *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*, Québec, Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard, 96 p.

PLAMONDON, M. (1983). «Les alternatives en santé : enjeux et perspectives», *Santé mentale au Québec*, Vol. 8, N° 1, p. 100–106.

QUINLIVAN, R., HOUGH, R., CROWELL, A., BEACH, C., HOFSTETTER, R. et K. KENWORTHY (1995). «Service utilization and costs of care for severely mentally ill clients in an intensive case management program», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 4, p. 65–371.

RAMON, S. (1988). «Community Care in Britain», dans *Community Care in Practice*, édité par A. Lavender et F. Holloway, John Wiley & Sons Ltd, pp. 9-25.

RAMON, S. (1996). «Building resistance trough training**»***Breakthrough*, Vol. 1 (1), pp. 57-64

RAPP, C.A. et R. WINTERSTEEN (1989). «The strenghs model of case management : Results from twelve demonstrations», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 13, N° 1, p. 23–32.

RAPPEPORT, J. et G. LASSEN (1966). «The dangerousness of female patients : a comparison of the arrest rate of discharged psychiatric patients and the general population», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 123, p. 413–419.

REDING, G.R. et M. RAPHELSON (1995). «Around–the–clock mobile psychiatric crisis intervention : another effective alternative to psychiatric hospitalization», *Community Mental Health Journal*, Vol. 31, N° 2, p. 179–187.

RENAUD, M. (1994). «Expliquer l'inexpliqué : L'environnement social comme facteur clé de la santé», *Interface*, Association canadienne–française pour l'avancement des sciences (ACFAS), p. 15–25.

RICARD, N. et F. FORTIN (1993). *Étude des déterminants du fardeau et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte de trouble mental*, Rapport de recherche, Québec, Conseil québécois de la recherche sociale.

RICARD, N., FORTIN, F. et J.P. BONIN (1995). *Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission*, Rapport de recherche, Québec, Conseil québécois de la recherche sociale.

RIDWAY, P. (1987). *Avoiding Zoning Battles,* Communication présentée au *Intergovernmental Health Policy Project*, Washington.

RIDWAY, P. et A. ZIPPLE (1990). The paradigm shift in Residential services : from the linear continuum to supported housing approaches, *Psychosocial Rehabilitation Journal,* Vol. 13, N° 4, p. 11-31.

ROBATEL, N., sous la direction de (1991). *Le citoyen fou,* Paris, P.U.F., 295 p.

ROBICHAUD, J. -B., GUAY, L., COLIN, C., et M. POTHIER, avec le concours de J.-F. SAUCIER (1994). *Les liens entre la pauvreté et la santé mentale - De l'exclusion à l'équité,* Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin éditeur, 247 p.

ROEHER, ALLAN G., INSTITUTE (1990). *Poor places,* Ontario, Downsview.

ROGERS, J. A. (1995). «Work is key to recovery», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 18 no 4.

ROOS, N.P. et L.L. ROOS (1996). «Les variations géographiques de l'utilisation, le style de pratique et la qualité des soins», dans *Être ou ne pas être en bonne santé – biologie et déterminants sociaux de la santé,* PUM, Montréal et John Libbey Eurotext, Montrouge, Londres, Rome, p. 237–256.

ROOSENS, E. (1979). *Des fous dans la ville? Gheel et sa thérapie séculaire,* Collections perspectives critiques, Paris, P.U.F., 206 p.

ROSE, S. et B. BLACK (1985). *Advocacy and Empowerment*, Boston, Routledge and Kegan.

ROUSSEAU, J. (1988). *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution. Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 121 p.

SAILLANT, F. (1997). «Virage ambulatoire : négocier le partage entre la sphère publique et la sphère privée», dans *La Gazette des femmes*, Vol. 18, N° 6, p. 16-18.

SANDS, R.G. et R.A. CNAAN (1994). «Two modes of case management : assessing their impact», *Community Mental Health Journal*, Vol. 30, N° 5, p. 441–457.

SCHOOLER, N.R., KEITH, S.J., SEVERE, J.B., MATHEWS, S.M., BELLACK, A.S., GILCK, I.D., HARGREAVES, W.A., KANE, J.M., NINAN, P.T., FRANCES, A., JACOBS, M., LIEBERMAN, J.A., MANCE, R., SIMPSON, G.M. et M.G. WOERNER (1997). «Relapse and rehospitlization during maintenance treatment of schizophrenia : the effects of those reduction and family treatment», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 54, no. 5, p. 453-463.

SCHUERMAN, L. et S. KOBRIN (1984). «Exposure of community mental health clients to the criminal Justice system client / criminal or patient / prisoner», dans *Mental Health and Criminal Justice*, sous la direction de A. Teplin, Beverly Hills, Sage, p. 87–118.

SCOTT, J.E. et L.B. DIXON (1995). «Psychological interventions for schizophrenia» et «Assertive community treatment and case management for schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 621–630 et p. 657-668.

SLEDGE, W.H., TEBES, J., WOLFF, N. et T.W. HELMINIAK (1996). «Day hospital / crisis respite care versus inpatient care, Part I : Clinical outcomes», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 153, p. 1065-1073; «Part II : Service utilization and costs», p. 1074-1103.

SOBEL. R. et A. INGALLS (1964). «Resistance to treatment : Explorations of the patient's sick role», *American Journal of Psychotherapy*, Vol. 18, p. 562–573.

SOUMERAI, S.B., MCLAUGHLIN, T. J., ROSS–DEGNAN,D., CASTERIS, C.S. et P. BOLLINI (1994). «Effects of limiting Medicaid drug–reimbursement benefits on the use of psychotropic agents and acute mental health services by patients with schizophrenia», *New England Journal of Medicine,* Vol. 331, p. 650–655.

SPAULDING, W.D., STORMS, L., GOODRICH, V. et M. SULLIVAN (1986). «Applications of experimental psychopathology in psychiatric rehabilitation», *Schizophrenia Bulletin,* Vol. 12, p. 560–577.

ST–LAURENT, D. (1986). *Programme de consultation d'experts. Dossier «santé mentale»,* Québec, Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux, Les Publications du Québec.

ST–ONGE, M., LAVOIE, F. et H. CORMIER (1995). «Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels», *Santé mentale au Québec,* Vol. XX, N° 1, p. 89–118.

STATISTIQUE CANADA (1969). *Mental Health Statistics,* Ottawa, Approvisionnements et services Canada.

STRAUSS, A.L. (1978). *Negociations, Varieties, Contexts, Processes and Social Order,* San Francisco, Jossey–Bass.

SWIDLER, R.N. et J.V. TAURIELLO (1995). «New York State's Community Mental Health Reinvestment Act», *Psychiatric Services,* Vol. 46 p. 496–500.

TANZMAN, B. (1990). *Researching the preferences of people with psychiatric disabilities for housing and supports, a practical guide,* Burlington, Center for Community through housing and support.

TARRIER, N., BARROWCLOUGH, C., VAUGHN, C., BAMRAH, J.S., PORCEDDU, K., WATTS, S. et H.L. FREEMAN (1988). «The community management of schizophrenia : A controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse», *British Journal of Psychiatry,* Vol. 153, p. 532–542.

TARRIER, N., BECKETT, R., HARWOOD, S., BAKER, A., YUSOPOFF, L. et I. UGAREBURU (1993). «A trial of two cognitive–behavioral methods of treating drug–resistant residual psychotic symptoms in schizophrenic patients, I : outcome», *British Journal of Psychiatry,* Vol. 162, p. 524–532.

TEPLIN, L. (1983). «The criminalization of the mentally Ill : speculation in search of data», *Psychological Bulletin,* Vol. 94, p. 54–67.

TEPLIN, L. (1984a). «Criminalizing mental disorder : the comparative arrest rate of the mentally Ill», *American Psychologist,* Vol. 39, p. 794–803.

TEPLIN, L. (1984b). «Managing disorder : police handling of the mentally Ill», dans *Mental Health and Criminal Justice,* sous la direction de A. Teplin, Beverly Hills, Sage, p. 157–175.

TEPLIN, L. et N. PRUETT. (1992). «Police as streetcorner psychiatrist : managing the mentally Ill», *International Journal of Law and Psychiatry,* Vol. 15, p. 139–156.

TESSIER, L. et M. CLÉMENT, avec le concours de V. WAGENER-JOBIDON (1992). *La réadaptation psychosociale en psychiatrie - Défis des années 90,* Comité de la santé mentale du Québec, Gaëtan Morin éditeur, 238 p.

TEST, M.A. et L. STEIN (1980). «Alternative to mental hospital treatment III. Social cost», *Archives of General Psychiatry,* Vol. 37, p. 409–412.

TOOMBS, S.K. (1987). «The meaning of illness. A phenomenological approach to the patient–physician relationship», *The Journal of Medicine an Phylosophy,* Vol. 12, p. 219–240.

TOUSIGNANT, M. (1992). *Les origines sociales et culturelles des troubles psychologiques,* Paris, P.U.F., 252 p.

TREMBLAY, M. (1996). «Virage ambulatoire au Québec : l'équilibre en tête», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 97–110.

TURGEON, J. et R. LANDRY (1996). «Les plans régionaux d'organisation de services de santé et sociaux au Québec : un dispositif de mise en cohérence de l'action publique?», *Politiques et management public*, À paraître.

TURNER–CROWSON, J. (1993). *Reshaping Mental Health Services – Implications for Britain of U.S. experience*, Research Report 16, King's Fund Institute, Londres, 64 p.

UMBRELLA (CONSORTIUM) (1989). *Housing with care*, London, 6 p.

VAILLANCOURT, Y. (1996). «Sortir de l'alternative entre privatisation et étatisation dans la santé et les services sociaux», p. 147-224, dans *Société civile État et économie plurielle*, sous la direction de B. EME, J.L. Laville, L. Favreau, Y. Vaillancourt, Montréal, UQAM, Paris, CNRS, UQAH, 260 p.

VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (1996). «Action du gouvernement relativement aux organismes communautaires de la santé et des services sociaux et à la santé mentale. Étude conduite auprès du ministère de la Santé et des Services sociaux et de trois régies régionales», *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée Nationale pour l'année 1995–1996*, Ch.4, Tome II, p. 48–71.

WALLOT, H. (1988). «Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec», *Santé mentale au Québec*, Vol. 13, N° 2, p. 21–34.

WASOW, M. (1996). «Perspectives familiales sur le traitement communautaire : la complexité et l'ambiguïté», *Colloque : Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*, tenu à Montréal le 31 mai, Département de psychiatrie de l'Université McGill, la Maison des Etapes, AMI–Québec Alliance pour les malades mentaux, et les Ressources résidentielles en santé mentale de l'hôpital Douglas.

WASYLENKI, D. (1996). «Le virage vers les services communautaires en psychiatrie, comme on l'a vécu en Ontario», *Colloque : Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*, Montréal, Département de Psychiatrie, Université McGill, La Maison les Étapes, Ami-Québec Alliance pour les malades mentaux et les ressources résidentielles en santé mentale de l'hôpital Douglas, 31 mai.

WASYLENKI, D., CORMIER, H., BEISER, M., FLATT, J., GOERING, P., LEIGHTON, A. et E. PLUMMER (1994). «Panel : Service delivery», *Journal of Psychatric Neuroscience*, Vol. 19 (Suppl. 1), p. 22–28.

WEST, J. (1991). «Introduction–implementing the act : Where we Begin», dans «The Americans with disabilities Act : From Policy to Practice», édité par J. West, *The Milkbank Quaterly*, Vol. 69, Supplements 1/2.

WHITE, D. (1993). «Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Les cas des réformes dans le domaine de la santé mentale au Québec», *Sociologie et Sociétés*, Vol. 25, N° 1, p. 77–97.

WIERSMA, D., KLUITER, H., NIENHUIS, F.J., RUPHAN, M. et R. GIEL (1991). «Costs and benefits of day treatment with community care for schizophrenic patients», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 17, N° 3, p. 411–419.

WING, J.K., et G.W. BROWN, (1970). *Institutionalism and Schizoprenia*, Cambridge University Press.

WITHERIDGE, T. et J. DINCIN (1985). «The bridge : An assertive outreach program in an urban setting», dans L.I. Stein & M.A. Test (Eds.), «The training in community living model : A decade of experience», *New Directions of Mental Health Services*, Vol. 26.

ZARIFIAN, E. (1994). *Des paradis pleins la tête*, Paris, Odile Jacob, p. 131–132.

ZARIFIAN, E. (1988). *Les jardiniers de la folie*, Paris, Opus / Odile Jacob, 295 p.

ZASTOWNY, T.R., LEHMAN, A.F., COLE, R.E. et C. KANE (1992). «Family management of schizophrenia : a comparaison of behavioral and supportive family treatment», *Psychiatric Quarterly*, Vol. 63, p. 159–186.

Annexe 1

35 ANS DE DÉSINSTITUTIONNALISATION AU QUÉBEC 1961-1996

Ce texte a été rédigé sous la direction de Henri Dorvil et Herta Guttman. Christiane Cardinal y a travaillé à titre d'agente de recherche contractuelle, pour la recension et l'analyse des études sur l'histoire de la désinstitutionnalisation au Québec.

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

INTRODUCTION 109

CHAPITRE 1 : LES FORMES DE PRISE EN CHARGE DE LA FOLIE ANTÉRIEURES À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION 113

1.1 Le fou dans la communauté 113
1.2 Le fou à l'asile 113
1.2.1 La naissance de l'asile 113
1.2.2 L'expansion du système asilaire 114
1.3 La remise en question de l'asile 117
1.3.1 La maladie mentale, une maladie comme les autres 117
1.3.2 Les fous crient au secours 119

CHAPITRE 2 : LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DE LA MALADIE MENTALE DE 1960 À LA FIN DES ANNÉES 1980 121

2.1 La première vague de désinstitutionnalisation 121
2.1.1 Le rapport Bédard et la sortie des patients des hôpitaux psychiatriques 121
2.1.2 Le rapport Bédard et le développement de services dans la communauté 122
2.1.3 La réforme Bédard et la désinstitutionnalisation des années 1960 123

2.2 La deuxième vague de désinstitutionnalisation : de 1970 à 1988 128
2.2.1 La réforme Castonguay 128
2.2.2 Le mouvement de désinstitutionnalisation de 1970 à 1988 129

Conclusion 132

CHAPITRE 3 : LES IMPACTS POSITIFS ET DISCUTABLES DU MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION 135

3.1 Les aspects positifs de la désinstitutionnalisation 135
3.2 Les impacts discutables de la désinstitutionnalisation 138
3.2.1 Itinérance, pauvreté et ghettoïsation 138
3.2.2 La criminalisation des personnes présentant des problèmes de santé mentale 139
3.2.3 Le fardeau des familles 143
3.2.4 Le syndrome de la porte tournante 144

Conclusion 146

PAGE

CHAPITRE 4 : LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DES ANNÉES 1990.....147

4.1 La désinstitutionnalisation : une approche communautaire et la primauté de la personne.....148
4.2 La désinstitutionnalisation au carrefour des politiques gouvernementales de santé et des services sociaux.....150
4.3 Le face à face entre deux philosophies de soins en psychiatrie.....157

CONCLUSION 159

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 163

ANNEXE.....175

INTRODUCTION

Ce texte porte sur l'évolution du secteur de la santé et, plus particulièrement de la santé mentale au Québec. Le système public de santé et des services sociaux a pris de l'expansion après la Seconde Guerre mondiale. Ce développement a été soutenu par un État de type nouveau, l'État-providence. Actuellement, le secteur de la santé et des services sociaux est en pleine période de transformations. Ces modifications se font sous l'impulsion de la crise de l'État-providence.

Au Québec, l'État-providence s'est consolidé dans le contexte de la Révolution tranquille. Cette forme d'État s'est instaurée à partir d'un modèle fordiste d'accumulation du capital comportant deux compromis :

> «[...] un rapport salarial fordiste en vertu duquel les travailleurs reconnaissent les droits de gérance des patrons en échange des gains de productivité (i.e. d'avantages salariaux) et un compromis concernant la consommation collective (ex. santé, éducation) qui se matérialise par l'accès universel à des services dont l'État et ses technocrates s'approprient le contrôle.» (Lévesque, 1987, p.6)

Le modèle fordiste comme forme d'accumulation du capital repose sur une production de masse des biens domestiques et une consommation de masse. Dans ce modèle capitaliste fordiste, ce sont les citoyens-travailleurs d'un territoire national donné qui représentent la part de croissance des débouchés. L'État stimule cette demande via les politiques keynésiennes qui renvoient, entre autres, à «l'expansion des régimes de sécurité du revenu et aux dépenses en éducation et en santé.» (Bellemare, 1983, p. 173)

> «C'est ainsi que l'État-providence s'est doté de lois pour donner aux travailleurs, de façon tangible et intangible, de meilleures conditions, plus de pouvoir et plus de richesse, et pour assurer un filet de sécurité aux victimes de la production capitaliste. Parallèlement, il veillait à ce que le milieu de la production demeure stable et à ce que le marché de la consommation favorise l'accumulation du capital..» (White, 1994, p. 41)

Dans ce type de modèle de développement économique et social, le plein emploi, du moins de manière tendancielle, est alors souhaitable tant pour les travailleurs que pour les entrepreneurs. De même, les politiques sociales sous forme de sécurité du revenu assurent la stabilité de la demande dans la mesure où le travailleur exclu du marché du travail par la maladie, les accidents ou l'âge de la retraite peut continuer d'être un consommateur.

Le modèle fordiste-keynésien a permis la croissance économique des années 1945-1975, qu'on appelle couramment *Les Trente Glorieuses*. Il a, en contrepartie, occasionné à l'État une augmentation importante de ses dépenses pour l'éducation, la santé, les programmes de sécurité de revenu et les salaires des fonctionnaires (Bellemare, 1983; Levasseur, 1980; Sales, 1983).

Dans le secteur qui nous intéresse plus particulièrement, soit celui de la santé, l'intervention de l'État s'est réalisée sur trois plans : le financement, la distribution et la régulation des services de soins. Trois facteurs principaux ont contribué à l'ascension des dépenses publiques dans le secteur de la santé : l'augmentation du nombre de services concentrés dans les hôpitaux; la croissance d'utilisation des services et la pression de différents groupes pour de nouveaux services; et le rattrapage salarial des employés des hôpitaux jouxté à une croissance des effectifs des intervenants de la santé (Renaud, 1995; Plamondon, 1983).

Dans ce contexte de développement des services de santé, le gouvernement du Québec constate, dans les années 1970, que les dépenses publiques dans ce domaine subissaient une croissance deux fois plus rapide que le produit national brut. C'est ainsi qu'après la période des «Trente Glorieuses», le contrôle des coûts apparaît comme enjeu social et dès lors émerge la nécessité de réévaluer les modèles d'intervention thérapeutique et de réadaptation. Afin de contrer les dépenses publiques, le gouvernement de l'époque fit alors appel à la rationalisation et à la coordination des services de santé et des services sociaux.

De plus, dans le monde de la recherche comme dans certains domaines de la pratique médicale, on accréditait de jour en jour l'hypothèse selon laquelle les effets directs positifs des services de soins sur la santé peuvent être contrebalancés par des effets négatifs dès lors que, pour mobiliser des ressources, ces services de soins entrent en concurrence avec d'autres activités susceptibles d'améliorer la santé. Une société dont les dépenses de soins sont si élevées qu'elle ne peut ou ne veut pas dégager de financement adapté pour d'autres activités utiles pour la santé est peut- être, en réalité, une société qui agit contre la santé de sa population (Evans et Stoddart, 1996., p. 68).

Au début des années 1980, la croissance des dépenses publiques et la difficulté de les contrôler se sont accentuées suite à la restructuration du capital sur le plan international. L'État-providence est en crise :

> «Tous reconnaissent que le bouleversement des économies nationales, qui est au coeur de la crise internationale de l'État-providence, est relié à une mondialisation croissante du système économique capitaliste.» (White, 1994, p. 40)

Le contrat social fordiste ne fonctionne plus (chômage accru, fermeture d'usines, assistance sociale en croissance, etc.). Les solutions keynésiennes et monétaristes s'avèrent inefficaces pour résorber cette crise. Une réduction draconienne des dépenses publiques s'impose.

C'est alors que les années 1980 marquent le début de restrictions progressives dans les budgets alloués aux services de santé et des services sociaux, tout comme dans les programmes d'éducation et de sécurité du revenu. On a ainsi vu, au cours de cette décennie, apparaître réforme sur réforme dont l'objectif était de réduire les dépenses de l'État. La santé et les services sociaux n'ont pas été épargnés. Marc-Yvan Côté, alors ministre de la Santé et des Services sociaux sous le gouvernement libéral (1989-1993), s'engagea activement, au tournant des années 1990, dans une réforme des services de santé et des services sociaux. L'objectif, soutenait-il, est de donner aux citoyens «des services que le Québec est capable de se payer. (Dorvil et Gagné, 1992, p. 14)»

Cette réforme, présentement en cours, est désignée sous le terme de «virage ambulatoire». Le virage ambulatoire peut être ainsi défini :

> «[C'est] le développement et la mise en place de nouvelles techniques d'interventions et de divers programmes de soins au sein même de la communauté permettant la résolution rapide et efficace de problèmes de santé physiques ou psychologiques de façon à éviter des hospitalisations ou d'en limiter la durée.» (Beaudry, 1996, p.1)

Le virage implique une réorganisation des services, une redistribution des ressources financières et humaines à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. La réforme interpelle aussi la participation de la communauté. Le virage ambulatoire entraîne la fermeture de lits dans les hôpitaux, la diminution de la durée moyenne des séjours hospitaliers et la réduction du personnel hospitalier. Le virage devrait ainsi abaisser les coûts liés aux services et au personnel (Larivière, 1996).

Le virage ambulatoire soulève, par ailleurs, des enjeux sociopolitiques et économiques importants pour le secteur de la santé mentale. Il l'interpelle même tout particulièrement puisque ce secteur d'intervention a déjà subi, depuis plus de 30 ans, des transformations importantes. Le terme utilisé pour désigner ce virage particulier, dans le domaine de la santé mentale, est celui de «désinstitutionnalisation».

Les divers groupes d'intérêts impliqués dans le secteur de la santé mentale s'entendent tous à l'effet que l'on doit maintenir le principe de la désinstitutionnalisation et que ce mouvement s'est soldé par un succès mitigé. Tout le monde s'entend aussi pour dire que les conditions de réussite de ce mouvement n'ont pas été insérées dans la matrice des faits au cours de la première vague de désinstitutionnalisation. Or, dans la mesure où plusieurs études sur la désinstitutionnalisation au Québec ont relevé des problèmes liés à la manière dont ce mouvement s'est opéré, la pertinence de réexaminer son évolution en regard du virage ambulatoire actuel s'impose. C'est ce que propose ce texte.

L'objectif est de retracer ici les grandes lignes directrices de l'évolution du mouvement de désinstitutionnalisation dans le contexte socio-économique et politique des années 1960 jusqu'à aujourd'hui. Dans la mesure où le point d'intérêt porte sur la désinstitutionnalisation en tant que processus ou mouvement, ceci implique d'en définir préalablement les contours.

Le processus de désinstitutionnalisation : une définition

La désinstitutionnalisation n'est pas un mouvement propre au Québec, ni un processus qui s'adresse strictement aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale. La psychiatrie fut toutefois l'une des premières institutions intervenant auprès des déviances à appliquer un tel programme (Laberge, 1988[1]). La désinstitutionnalisation des personnes présentant des problèmes psychiatriques comporte trois aspects : une philosophie, un processus et des faits

1. Selon Laberge (1988), de tels projets de désinstitutionnalisation se sont également posés, et se posent encore, en ce qui concerne les champs d'intervention à l'égard de la toxicomanie, des enfants en situation de danger, de même que des contrevenants. De plus, elle souligne l'importance d'examiner, dans le cadre de la poursuite de la désinstitutionnalisation en santé mentale, les programmes qui s'effectuent dans ces domaines pour mieux évaluer les conséquences, car les catégories de clientèle auxquelles s'adresse chaque secteur d'intervention ne sont plus aussi étanches que l'on croyait auparavant.

(Bachrach, 1978; Centraide Québec, 1990; Doré, 1986; Garant, 1985; Mercier, 1987; Wallot, 1988).

Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie avant tout sur une philosophie qui met l'accent sur les droits et libertés des individus et elle vise à humaniser les soins de santé mentale. De ce point de vue, la désinstitutionnalisation repose sur un principe qui tend «à inverser les influences déshumanisantes considérées comme étant partie intégrante de l'organisation traditionnelle des soins de santé mentale.» (Garant, 1985, p.6) Dans le contexte des conditions marquant le système d'intervention auprès de la maladie mentale avant les années 1960, cette philosophie s'est exprimée sous deux formes principales : l'abandon progressif de l'asile comme modèle d'intervention auprès des personnes malades mentales et le recours limité à l'hospitalisation.

En tant que processus, la désinstitutionnalisation comporte trois composantes qui s'expriment par des faits permettant d'évaluer l'état de la situation : déshospitalisation, non-institutionnalisation et réorganisation du système de soins.

La première composante, la déshospitalisation, renvoie à une sortie des hôpitaux psychiatriques des personnes diagnostiquées. Ce mouvement d'éviction s'accompagne, dans les faits, d'une diminution des lits dans les hôpitaux psychiatriques.

La seconde composante concerne la non-institutionnalisation de personnes présentant des problèmes d'ordre psychiatrique. Il s'agit ici d'éviter, autant que possible, de recourir à l'hospitalisation pour traiter les personnes ayant des troubles mentaux. Ce mouvement s'exprime, dans les faits, par une diminution de la durée des séjours en milieu hospitalier.

La troisième composante, une réorganisation du système de soins, représente les conditions de réussite du mouvement de sortie des patients des hôpitaux psychiatriques et de non-institutionnalisation des patients. Elle a trait au déploiement de services de soins dans la communauté et de services de soutien à la réintégration sociale.

La présente étude sur l'évolution du mouvement de désinstitutionnalisation, du début des années 1960 à aujourd'hui, tient compte de ces trois composantes. Le tracé du mouvement de désinstitutionnalisation reposera simultanément sur deux types de données : quantitatif et qualitatif. Les données quantitatives renvoient à des statistiques concernant d'une part, la sortie ou la non-institutionnalisation des patients psychiatrisés et d'autre part, la mise en place des divers services de santé mentale. Les données qualitatives se rapportent aux conditions politiques, sociales, culturelles et économiques qui ont tissé ce mouvement et qui se présentent comme autant de raisons explicatives de la façon dont il a évolué.

Quatre chapitres composent le texte. Le premier chapitre présente un bref portrait des formes de prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux au Québec, afin de mieux cerner sur quel contexte socioculturel s'appuie le mouvement de désinstitutionnalisation. Le deuxième porte sur le processus de désinstitutionnalisation du début des années 1960 jusqu'à la fin des années 1980. Le troisième chapitre aborde les impacts positifs et discutables du mouvement de désinstitutionnalisation, et le dernier chapitre présente la désinstitution-nalisation dans le contexte des années 1990.

CHAPITRE 1

LES FORMES DE PRISE EN CHARGE DE LA FOLIE ANTÉRIEURES À LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Le Québec a connu deux principales formes de prise en charge des personnes ayant des problèmes mentaux avant la désinstitutionnalisation. La première forme est de type communautaire. Elle s'étend du début de la colonie jusqu'à la septième décennie du XIXe siècle. La seconde est de type institutionnel dont le dispositif principal est l'asile. Cette forme de prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux s'échelonne sur une période d'environ un siècle.

1.1 LE FOU DANS LA COMMUNAUTÉ

Au début de la colonie, les habitants de la Nouvelle-France démontraient une attitude de grande tolérance envers l'indigence, la déviance ou la folie. En cela, les premiers colons transportèrent coutumes et représentations sociales de leur pays natal puisque, comme le retrace l'oeuvre de Foucault (1961), jusqu'à l'avènement du grand renfermement au milieu du XVIIe siècle, les Français toléraient les vagabonds, les mendiants, les handicapés ou les fous, et ils louangaient même la folie. De plus, comme le souligne Dorvil (1988), les arrivants en Nouvelle-France craignaient davantage le nouvel environnement – terre inconnue, rigueur climatique du pays, maladie, incendies, ennemis – que ses fous et ses déviants. «Ce n'était donc pas le temps de se rejeter, les malades comme les bien-portants faisaient partie de la communauté p. 66)» D'autres auteurs (Aird et Amyot, 1981) expriment en d'autres mots la même réalité : avant l'ouverture du premier asile de Beauport en 1845, on connaît assez peu le sort qui était réservé aux fous depuis l'établissement d'une colonie française sur les rives du Saint-Laurent. Il semble bien que la petite société québécoise avait développé une certaine tolérance à l'égard du malade mental : on vivait avec le fou, un peu comme on tolère aujourd'hui le délinquant, le drogué et le pervers (p. 866).

1.2 LE FOU À L'ASILE

1.2.1 LA NAISSANCE DE L'ASILE

Les personnes présentant des problèmes psychiatriques au Québec entrèrent, comparativement aux États-unis et en Europe, tardivement à l'asile. Alors que l'Angleterre, la France et les États-unis[2] s'équipèrent, entre 1815 et 1840, d'un réseau national d'asiles, le premier asile au Québec, le Montreal Lunatic Asylum, n'ouvre ses portes qu'en 1839 (Cellard et Nadon, 1986). Cellard et Nadon expliquent ce retard dans la mise en place d'un système

2. Bicêtre (1793) et la Salpêtrière (1795), fondés par Pinel, sont les deux premiers asiles en France. *The retreat*, en Angleterre, fut fondé par Tuke en 1791. Le premier asile aux États-unis, le Friends Asylum, fut fondé en 1817 en Pennsylvanie.

asilaire par le fait que le Bas-Canada n'offrait pas, dans la première moitié du XIXe siècle, les conditions socio-économiques propices à l'érection d'asiles. D'abord, l'industrialisation et l'urbanisation n'avaient pas encore effectué des percées importantes au Québec. De plus, environ 80 % de la population québécoise résidait à la campagne où les solidarités familiales, paroissiales et de voisinage parvenaient à résorber toutes sortes d'indigence : pauvreté, incapacité physique, incapacité intellectuelle, folie, etc.

Le Montreal Lunatic Asylum, établi au troisième étage de la prison de Montréal[3], naît d'une conjoncture politique, économique et sociale particulière :

> «La naissance de l'asile au Bas-Canada s'inscrit dans une série de mesures envisagées par les Britanniques afin d'assainir le climat social qui avait mené aux troubles de 1837-38[4]. Comme elle reconnaissait déjà l'asile comme instrument de contrôle social dans son milieu d'origine, l'élite anglophone ne pouvait en effet que voir d'un bon oeil son implantation en sol canadien, au moment même où les désordres et l'accroissement de l'indigence urbaine y menaçaient sa suprématie.» (Cellard et Nadon, 1986, p. 366-367)

Le Montreal Lunatic Asylum, devant être subventionné par l'État, ne devint jamais une structure permanente. Il ferma ses portes en 1845 à la suite de l'ouverture de l'asile de Beauport. Selon Cellard et Nadon (1986), il aurait semblé moins urgent, une fois les troubles matés, de construire un asile permanent à Montréal, d'autant plus que les propositions des médecins Douglas et Morrin, concernant l'établissement d'un asile à Québec, semblaient financièrement plus avantageuses pour l'État. Ces derniers acceptaient de loger les insensés en contrepartie d'un montant alloué par l'État pour chaque individu résidant à l'asile. Ce système d'affermage fut en vigueur jusqu'en 1962.

Si les premiers asiles au Québec sont sous le contrôle de médecins anglophones, à partir de l'ouverture de St-Jean-de-Dieu[5] (1875), ce sont les communautés religieuses qui possèderont et administreront la presque totalité des futures institutions psychiatriques. À partir du moment où les asiles furent sous la gouverne du clergé catholique, les Canadiens francophones commencèrent à y référer leurs insensés (Cellard, 1991; Dorvil, 1988). C'est dire que du début de la colonie jusqu'à cette date, les personnes présentant des problèmes d'ordre psychiatrique ont avant tout été prises en charge par la communauté pour des raisons politiques, ethniques et religieuses. Les Canadiens Français refusèrent ainsi durant très longtemps d'envoyer leurs fous à l'asile dirigé par des Britanniques.

1.2.2 L'EXPANSION DU SYSTÈME ASILAIRE

Le passage d'une prise en charge communautaire à une prise en charge institutionnelle des personnes présentant des troubles mentaux s'est développé assez rapidement au Québec. Le nombre d'asiles fondés et le nombre de patients qu'on y retrouve d'une décennie à l'autre en témoignent. A la fin du XIXe siècle, le Québec compte déjà six asiles soit St-Michel-Archange

---

3. L'édifice «Au Pied du courant» se situe au coin de la rue De Delorimier et du boulevard René-Lévesque qui abrite aujourd'hui le siège social de la Société des Alcools du Québec.
4. Les auteurs font référence aux Rébellions de 1837-18 des Patriotes. Dans la logique du contrôle social de l'époque, ces patriotes seraient considérés comme des rêveurs, des hallucinés à envoyer à l'asile ou des fauteurs de troubles, des révolutionnaires à emprisonner.
5. St-Jean-de-Dieu (Montréal), connu depuis 1976 sous le nom de Louis-Hyppolite-Lafontaine a été officiellement fondé en 1875, mais son origine remonterait à 1845 (Sire *et al.*, 1982), du moins le début des installations.

(1845), l'Hôpital St-Julien (1872), St-Jean-de-Dieu (1875), l'Hôpital St-Benoit (1884), l'Hôpital Ste-Elisabeth de St-Paul (1889) et le Verdun Protestant Hospital (1890). En 1901, 2 985 pensionnaires sont hébergés dans ces six établissements psychiatriques pour atteindre, en 1911, un total de 3 978 résidents[6].

Quarante ans plus tard, cinq autres asiles parsèment le territoire québécois : l'Institut Albert Prévost (1917), l'Hôpital Ste-Anne de Bellevue (1917), le Mont-Providence de Rivière des Prairies (1920), l'Hôpital de Bordeaux (1927), l'Hôpital Sainte-Elizabeth (1952). En 1951, plus de 15 000 personnes se répartissent dans les institutions psychiatriques (Boudreau, 1984).

Le renvoi des personnes ayant des problèmes psychiatriques à l'asile correspond étroitement à la représentation qu'ont, à l'époque, les Québécois de la maladie mentale. «La manière adoptée par une société pour traiter ses déviants – le malade mental par exemple –, résulte de la représentation qu'elle a de ce groupe. (Dorvil, 1988, p. 55)» Jusqu'en 1960, les francophones conçoivent la folie comme un mal incurable provoqué par Dieu pour nous punir ou pour nous éprouver. «Le malade était donc «placé» à l'asile, et les soeurs, du fait de leur esprit d'abnégation et de leur engagement à mener une vie de chasteté, de pauvreté et d'obéissance, étaient considérées comme étant les mieux qualifiées pour prendre soin des affligés et sauver leur âme. (Boudreau, 1984, p. 54)» À cette conception de l'incurabilité et de l'origine divine de la folie correspond ce que nous pourrions nommer une thérapeutique rédemptrice puisque le but officiel des communautés religieuses était d'ouvrir les portes du ciel aux pauvres fous (Boudreau, 1984; Dorvil, 1988; Wallot, 1986).

Mais cette conception de l'incurabilité de la maladie mentale et de son traitement n'est pas seulement partagée par la communauté francophone. Elle est aussi présente parmi le corps médical. La conception dominante de la psychiatrie québécoise de la maladie mentale et de son traitement, jusqu'aux années 1960, repose sur le modèle neurologique couplé «du sens religieux de l'approche de la détresse, du renoncement et du sacrifice. (Wallot, 1986, p. 28)» Cellard et Nadon (1986) soulignent, quant à eux, que les médecins se désillusionnèrent rapidement quant au succès de guérison qu'ils pouvaient obtenir, compte tenu du manque de ressources financières et humaines et du surpeuplement de l'asile.

> «Comme dans tout autre asile de ce nom, cure fermée, mise en curatelle, surpeuplement chronique, manque de personnel qualifié, séjours interminables, conditions sanitaires inadéquates, attitudes punitives des gardes et officières, fenêtres à barreaux et régime policier ainsi qu'une administration dictatoriale étaient de règle.» (Boudreau, 1984, p. 50)

De sorte que le modèle d'intervention à l'égard de la maladie mentale privilégie alors l'hébergement et la discipline plutôt que le traitement. De fait, on guérit peu à l'asile :

> «Dès l'arrivée, le docteur nous fait passer un examen médical, puis le psychiatre établit un diagnostic. Par la suite, nous recevons quelque traitement approprié à notre maladie : insuline, électro-chocs ou cure du sommeil. Ensuite... rien ne suit. On nous range sur des tablettes et [...] ils (malades) ne guérissent pas, ou à peu près pas. [...] À Saint-Jean-de-Dieu,

6. Les sources citées par Boudreau (1984) proviennent des rapports annuels de la Division des hôpitaux psychiatriques, ministère de la Santé, Québec.

chaque salle a *ses reliques*. Ce sont des malades internés depuis une vingtaine d'années et qui ne songent plus à quitter l'asile où ils sont chez eux pour ainsi dire.» (Pagé, 1961, p. 43-53)

De plus, des études menées aux États-unis démontrèrent que l'asile, loin de guérir, empirait les problèmes qu'on devait y résorber. Barton (1959) considérait que les effets négatifs d'une institutionnalisation prolongée sur l'évolution de la maladie mentale résultaient sur une névrose institutionnelle : «l'indifférence, l'apathie, l'obéissance passive, l'auto-négligence et, à l'occasion, un comportement agressif. (Wallot, 1988a, p. 1282)» Mais une des études les plus critiques à l'égard de l'asile est celle menée par Goffman (1961). L'auteur démontre que les conditions sur lesquelles repose l'organisation de la vie recluse des personnes de même que les relations d'autorité entre le personnel et les patients conduisent, après un séjour passé dans ce lieu, à une dépersonnalisation, une chronicisation, une dépendance et à une perte substantielle des habiletés sociales.

Alors que l'Angleterre, la France, l'Italie et les États-unis commencent à sortir, dans les années 1950, les personnes diagnostiquées de troubles mentaux des établissements psychiatriques, le Québec fait face, à la même époque, à un problème important de surpeuplement de ses asiles. Pour résoudre ce problème, le gouvernement de Duplessis décida d'ériger trois nouveaux hôpitaux devant servir de déversoir à St-Michel-Archange et St-Jean-de-Dieu : un hôpital à Joliette (Hôpital St-Charles, en 1956), un hôpital à l'Annonciation (Hôpital des Laurentides, en 1960) et un hôpital à Sherbrooke qui ne vit cependant pas le jour mais dont la construction fut amorcée[7].

À la veille de la réforme du système asilaire, les établissements psychiatriques au Québec sont toujours, malgré la construction de ces nouveaux asiles, surpeuplés. En 1961, plus de 20 000 personnes résident dans les établissements psychiatriques. Ce nombre impressionnant d'individus dépassait largement la capacité théorique d'hébergement des asiles. Par exemple, la capacité théorique des lits de St-Michel-Archange était de 4 368 lits alors qu'au 31 décembre 1961, 5 061 personnes y étaient hospitalisées, enregistrant ainsi un surplus de 693 patients (Rapport Bédard, 1962), surplus découlant surtout d'un nombre plus élevé d'admissions que de sorties. Les personnes, une fois référées à l'asile, entreprenaient de fait une longue carrière institutionnelle. En 1960 par exemple, pour 4 145 personnes des 5 652 patients psychiatriques résidant à St-Jean-de-Dieu, 13,17 % y séjournaient depuis un ou deux ans, 16,58 % entre deux et cinq ans, 41,62 % entre cinq et vingt ans et 28,71 % cumulaient plus de vingt ans de vie recluse[8].

Long séjour à l'asile, conditions de vie déplorables, régime autoritaire des officières, traitement inadéquat des patients, réglementation serrée des activités quotidiennes, proximité de vie abusive, exploitation de la force de travail, lobotomie, électrochoc, médication caractérisent la psychiatrie asilaire à la fin des années 1950.

---

7. La Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques, présidée par le docteur Bédard, obtint l'arrêt de la construction de cet hôpital, dès le début de son enquête. La structure d'hôpital amorcée fut subséquemment utilisée pour le développement d'un centre hospitalier universitaire.
8. La source des données provient du rapport Bédard (1962).

1.3 LA REMISE EN QUESTION DE L'ASILE

De nos jours encore, un certain courant d'opinion associe la désinstitutionnalisation à la découverte de neuroleptiques. Cependant il n'y a pas de relation de cause à effet entre les deux phénomènes. En fait, la désinstitutionnalisation a précédé cette découverte. Voici ce qu'en dit Shula Ramon (1988, p. 11), une spécialiste de la question :

> «The antipsychotic drug chlorpromazine was introduced to Britain in 1954, and imipramine, and antidepressant, in 1957. The existence of effective psychotropic medication generated a new sense of optimism amongst psychiatrists. It has subsequently been claimed that the change in the psychiatric system during the 1950s was primarily due to the introduction of psychotic drugs. However, chronologically, it was not the case (Lancet, 1954; Scull, 1975), although it could be argued that these drugs influenced developments in the 1960s[9].»

Un autre auteur (Eisenberg, 1996, p. 372), abondant dans le même sens, met en relief l'influence majeure des politiques sociales :

> «The introduction of psychotropic drugs in the 1950s led to a new «cult of curability.» In the three decades following the mid-1950s, the U.S. inpatient mental hospital population fell from 560,000 to 120,000. Accelerated discharge rates were attributed entirely to pharmacotherapy although rates had begun to decline well before general drug use because of new administrative policies. Psychiatrists spoke enthusiastically about a «revolution» in psychiatry. We were unaware that a significant fraction of «de-institutionalization» was actually «trans-institutionalization»; that is, a major factor in the reduction of long stay patients in state hospitals was an increase in the nursing home population (it doubled during the 1960s). The motive behind the change was not the improvement of care but the effort by the states to claim Medicaid and Medicare funds which were not available so long as patients resided in state mental hospitals.»

Au Québec, quatre événements conjugués vont contribuer à remettre en question l'asile comme système d'intervention à l'égard de la maladie mentale : l'arrivée dans le système psychiatrique d'une nouvelle petite bourgeoisie (les psychiatres «modernistes»); une nouvelle conception de la maladie mentale; la sensibilisation du public à l'égard des conditions de vie à l'asile suite à la parution du livre choc de Jean-Charles Pagé (ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu); la nomination d'une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques, qui sera ensuite chargée d'appliquer ses propres recommandations.

1.3.1 LA MALADIE MENTALE, UNE MALADIE COMME LES AUTRES

Dans les années 1950, on assiste à l'entrée dans le système asilaire de psychiatres nouvellement formés aux États-unis et en France, grâce à l'octroi, en 1948, de subventions du gouvernement fédéral en hygiène mentale. Au moment où ces psychiatres obtinrent leur

9 . Voir la revue médicale *Lancet* (1954) et l'auteur Scull (1975) qui partagent aussi cette opinion.

formation, le milieu psychiatrique américain faisait déjà la promotion de nouvelles méthodes thérapeutiques :

> «Dans les milieux professionnels les méthodes traditionnelles font de plus en plus l'objet de critiques de la part des membres des nouvelles professions et des psychiatres avisés, qui suggèrent de nouveaux modes de traitement basés sur les récentes découvertes biologiques (les psychotropes, par exemple) ou les expériences psychosociales en cours.» (Lecomte, 1988, p. 35)

Quant à la France, celle-ci avait, dès l'après-Deuxième Guerre mondiale, amorcé une réforme du système psychiatrique comportant deux tangentes (Corin, 1986; Dorvil, 1984) : 1) la transformation de l'hôpital psychiatrique en «organisation moderne de soins axée sur des techniques relationnelles (psychiatrie institutionnelle)» et 2) le développement d'une psychiatrie «hors les murs de l'hôpital axée sur toute une gamme de soins destinés à la population. (Dorvil, 1984, p. 31)»

Les jeunes psychiatres québécois revinrent donc au pays avec une toute autre perception de la maladie mentale. Ils alléguèrent que la maladie mentale était une maladie comme les autres et qu'elle était guérissable. Cette nouvelle conception de la maladie mentale s'opposait à l'idée qu'en avaient les psychiatres traditionnels de l'époque, ce qui suscita des frictions entre traditionalistes et modernistes. Mais la divergence des opinions sur la maladie mentale et son traitement n'était pas le seul objet de conflit. Les jeunes psychiatres cherchaient aussi à s'octroyer une place au sommet de la hiérarchie institutionnelle, occupée jusque là par les communautés religieuses et les traditionalistes.

> «Ces jeunes psychiatres faisaient partie de la nouvelle petite bourgeoisie québécoise qui, depuis le début des années 1950, tentait de se dégager de la tutelle cléricale et de se tailler une place importante tout près des milieux de prises de décision. [...] En 1960, l'affrontement entre les traditionalistes et les modernistes de la psychiatrie québécoise est donc imminent.» (Boudreau, 1984, p. 72)

Selon Boudreau (1984), la promotion de la guérison de la folie auprès du public et auprès des divers groupes de professionnels de la santé a constitué une des principales stratégies des psychiatres modernistes pour accéder à des postes décisionnels dans le nouveau système psychiatrique. En défendant le point de vue que la psychiatrie moderne possédait le savoir et la capacité de guérir, les psychiatres alléguèrent qu'il leur revenait de droit de décider dans ce domaine.

Même si les psychiatres modernistes visaient, à travers la réforme de la psychiatrie québécoise, à augmenter leur prestige et leur pouvoir, il ne faudrait pas minimiser le fait qu'ils défendaient aussi une approche visant à humaniser les soins des patients psychiatriques. C'est dans cette optique que le psychiatre Camille Laurin (1986, p. 106-107), soutient avoir rédigé la postface du livre de Pagé (*Les fous crient au secours*, 1961) :

> «Le Québec était alors en pleine révolution tranquille. On annonçait des réformes majeures dans des secteurs fondamentaux [...] Mais la situation lamentable des malades enfermés depuis des années dans ces asiles encombrés et carcéraux ne retenait guère l'attention. [...] C'est pourquoi il me

parut essentiel, avec l'accord de mon équipe professionnelle, de cautionner le témoignage de cet ex-malade, qui faisait état d'une souffrance profonde, méconnue et aiguisée par un système inadapté, inhumain et antithérapeutique. Cette fois l'opinion publique fut remuée dans ses profondeurs.»

1.3.2 LES FOUS CRIENT AU SECOURS

La publication de ce livre a, en effet, participé à l'éveil d'une critique publique concernant les conditions de vie des patients et de leur traitement inadéquat dans les asiles. Suite à ce débat public, des appels aux changements de la part de la presse, des syndicats, de la population et de l'Association des psychiatres du Québec se font pressants auprès du gouvernement Lesage. Celui-ci annonça alors une commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques. Les commissaires chargés de l'enquête furent trois psychiatres «modernistes» dont deux étaient francophones, Dominique Bédard (président) et Denis Lazure, et le troisième, un anglophone du nom de Charles A. Roberts.

Un an après l'étude de l'état des conditions de vie des patients et des modes de traitement déployés à l'asile, la Commission remet son rapport au ministre de la Santé (le docteur Alphonse Couturier) et proclame l'urgence de réformer immédiatement les services psychiatriques. Répondant favorablement à la première recommandation de la Commission, le ministre crée la Division des services psychiatriques (1962) qui aura pour mandat de mettre en oeuvre les recommandations du rapport. Parmi celles-ci figure le projet de désinstitutionnaliser les personnes ayant des troubles mentaux.

Ce projet va complètement modifier le paysage de l'intervention auprès des personnes présentant des problèmes mentaux, il va remodeler l'organisation du système de soins et multiplier le nombre de groupes intéressés par le domaine de la santé mentale.

CHAPITRE 2

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DE LA MALADIE MENTALE DE 1960 À LA FIN DES ANNÉES 1980

Les caractéristiques d'ensemble du mouvement de désinstitutionnalisation dans le secteur de la santé mentale peuvent être subdivisées, pour la période allant de 1960 à la fin des années 1980, en deux temps[10]. Le premier temps se situe de 1962 à 1970 et s'inscrit dans le cadre de la réforme Bédard du système psychiatrique traditionnel. Le second temps porte sur les années 1970 à 1988. Elles sont marquées, sur le plan de l'organisation des services de santé, par la réforme Castonguay-Nepveu, adoptée en 1971.

2.1 LA PREMIÈRE VAGUE DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

La priorité qui marque le mouvement de désinstitutionnalisation dans les années 1960 est de faire sortir les personnes des hôpitaux psychiatriques. Quelques raisons expliquent cette tendance. On peut en relever au moins quatre : des motifs humanitaires, des motifs thérapeutiques, des motifs économiques et enfin, la croyance des psychiatres en la curabilité de plusieurs types de maladie mentale. Nous avons déjà discuté des raisons humanitaires et thérapeutiques qui motivent le renvoi des patients de l'asile. Nous nous concentrons sur les deux derniers motifs que l'on retrouve explicitement cités dans le rapport de la Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques.

2.1.1 LE RAPPORT BÉDARD ET LA SORTIE DES PATIENTS DES HÔPITAUX PSYCHIATRIQUES

Un des motifs présentés dans le rapport Bédard pour justifier la sortie des patients de l'asile est celui des économies que pourrait ainsi réaliser l'État. Il faut se rappeler que le système asilaire fait face, à la veille de la réforme, à un encombrement et à une liste d'attente importante. Cette situation signalait que l'asile était voué à prendre de l'expansion et annonçait un accroissement des coûts d'opération par le soutien financier des patients (le système du *per diem* était fixé à 2,50 $ par personne présente dans les institutions en 1962).

Il était donc tout à fait stratégique de la part de la Commission d'enquête de rappeler au gouvernement qu'un transfert des patients vers des institutions plus petites pour les personnes sans famille (foyers d'accueil), lui permettrait de réduire ses dépenses, puisque ces foyers acceptaient d'héberger les patients en contrepartie de 2,00 $ par personne, ce qui représentait une économie de 0,50 $. De plus, on pouvait compter sur la reprise en charge de la personne par sa famille.

10. Les lecteurs et lectrices peuvent se référer au tableau 1 en annexe pour un aperçu général de l'évolution du secteur de la santé mentale depuis l'amorce de la désinstitutionnalisation à aujourd'hui.

Mais, si l'argument économique devait servir à justifier, sur le plan politique, la sortie des patients du système asilaire, dans les faits, la réforme Bédard a dans les faits entraîné une augmentation plutôt qu'une réduction des dépenses publiques. Cet accroissement s'est entre autres produit par l'étendue de l'assurance hospitalisation pour les interventions en psychiatrie, l'expansion du personnel professionnel soignant, le réaménagement de l'asile, etc.

L'autre motif justifiant la sortie impérative des patients de l'asile tient à l'idée que la maladie mentale est guérissable. C'est effectivement sur le terrain de la curabilité de certains types de maladie mentale que la commission Bédard a assis les principales recommandations sous-tendant sa réforme du système psychiatrique : «le seul but ultime qu'il importe d'atteindre, c'est la guérison du malade.» (Rapport Bédard, p. 9) Ce précepte, que l'on retrouve à plusieurs endroits dans le rapport Bédard, sert à légitimer l'implantation, dans l'institution hospitalière, de nouvelles ressources scientifiques, matérielles et humaines. C'est ainsi que l'équipe proposait de former du personnel aux nouvelles techniques de la psychiatrie, plus respectueuses des droits des patients, de promouvoir dans le milieu hospitalier l'enseignement et la recherche scientifique en hygiène mentale, de réaménager l'asile, d'adopter la politique de la porte ouverte et d'augmenter et diversifier le nombre de professionnels (travailleur social, psychologue, infirmier, etc.) devant intervenir auprès des patients psychiatriques.

Dans la mesure où la Commission prône que la maladie mentale est curable et que l'hospitalisation devient une manière parmi d'autres de traiter les troubles mentaux, il n'apparaît plus justifié de garder «indéfiniment» les malades enfermés dans les asiles, ni de répondre aux problèmes de santé mentale par une hospitalisation[11]. Selon cette perspective, l'exclusion des fous n'a plus de fondement dans la pratique psychiatrique moderne[12].

Le projet de sortir les patients de l'asile exigeait néanmoins, pour répondre de sa réussite, le développement approprié de services dans la communauté.

2.1.2 LE RAPPORT BÉDARD ET LE DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ

Le plan d'élaboration du rapport Bédard à propos des services à développer, en contrepartie des objectifs de sortir et de maintenir les personnes présentant des problèmes psychiatriques dans la communauté, repose sur trois grands principes : régionaliser, diversifier et multiplier les services dans la communauté. De ces principes découlent trois objectifs particuliers vers lesquels doit tendre la réorganisation du système psychiatrique : favoriser l'accessibilité à des services psychiatriques diversifiés en proximité du milieu de vie des patients, assurer le suivi des patients au sortir de l'hôpital et établir des programmes visant leur réadaptation et leur réinsertion sociale dans la communauté.

---

11. C'est sur l'idée que l'asile peut guérir la folie que la psychiatrie en France a politiquement justifié pour l'État moderne, fondé sur le droit, l'enfermement des fous (Castel, 1976).
12. De plus, on peut concevoir que cette sortie des personnes malades constitue aussi une preuve de l'efficacité de la psychiatrie moderne, confortant par la même occasion la position privilégiée que les psychiatres revendiquaient dans le cadre de la restructuration des services en psychiatrie.

Pour assurer l'accessibilité à des services psychiatriques, la commission recommanda la régionalisation des services et leur diversification. La régionalisation devait principalement se réaliser par la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et l'implantation d'équipes volantes multidisciplinaires dans diverses régions de la province.

Pour promouvoir la continuité des soins à la sortie de l'hôpital et favoriser la non-institutionnalisation, la commission suggéra de développer des cliniques externes, des centres de jour et de nuit, des services de soins à domicile de même que des foyers de transition pour les patients requérant une réadaptation aux exigences de la vie quotidienne.

Quant à la réinsertion sociale, deux principaux programmes furent suggérés : mettre sur pied des foyers d'accueil pour les personnes sans famille et créer des ateliers protégés pour favoriser l'insertion de la clientèle psychiatrique au marché du travail.

2.1.3 LA RÉFORME BÉDARD ET LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DES ANNÉES 1960

Dès que les anciens artisans de la commission Bédard reçurent le pouvoir de réformer le système asilaire, ils s'empressèrent de réunir les conditions, mais surtout les acteurs favorables et intéressés à un tel changement[13]. La Division des services psychiatriques qu'ils animèrent au Ministère délogea ainsi les autorités en place, liées à l'ancienne version de la folie et de son traitement, pour faire place aux «modernistes». Elle a aussi incité des psychiatres à s'installer en région, en leur octroyant des primes d'éloignement et des compensations financières, là où il y avait un manque évident de chefs de file pour mener la réforme, tel qu'aux asiles de l'Annonciation (Marcel Lemieux) et de Joliette (Pierre Martel), par exemple.

La Division des services psychiatriques sous Bédard avait adopté un style de gestion bien particulier pour orchestrer la réorganisation des services dans la communauté. Elle a privilégié un modèle de «centre-périphérie à la propose-dispose» (Boudreau, 1984). Selon ce modèle, la Division des services psychiatriques (le centre) se chargeait de rappeler les grands principes d'action sur lesquels devait reposer la réforme : régionaliser, multiplier et diversifier les services psychiatriques. Il revenait alors aux psychiatres, aux postes de décision, de définir les programmes pour lesquels la Division fournissait les ressources financières nécessaires. Ce modèle de propose-dispose devait, dans l'optique de la Division, susciter le dynamisme régional et participer à la valorisation des agents réformateurs (Boudreau, 1984; Wallot, 1986).

Bien que les «modernistes» aient l'appui du gouvernement, des syndicats et, dans une certaine mesure, celui de la population, la transformation du système psychiatrique constituait un défi de taille et comportait quelques difficultés à sa réalisation. Celles-ci tenaient aux caractéristiques variées qui marquaient, en ce début de désinstitutionnalisation, les services de chaque localité comme le relève Boudreau (1984, p. 88) :

13. Les artisans de cette Commission reçurent donc le mandat du gouvernement d'appliquer leurs propres recommandations, ce qui représente, dans les annales de la politique, une occasion unique et inhabituelle.

> «[...] l'emplacement et la nature des ressources institutionnelles existantes (ou inexistantes!); le nombre de lits et de patients hérités du passé ainsi que l'ampleur de la demande éveillée par les nouveaux services; la disponibilité d'un personnel qualifié et même l'attrait de la région, la collaboration de l'administration des hôpitaux et du personnel thérapeutique local; les coutumes et politiques, ainsi que la réceptivité de la communauté en général.»

Les luttes de pouvoir entre les groupes de professionnels de la santé, les conflits entre les hospitalocentristes et les communautaristes et la résistance à l'intégration de la psychiatrie dans les hôpitaux généraux sont aussi des facteurs qui ont agi comme lignes directrices sur la nature des services psychiatriques développés au cours des années 1960. Quelles ont été, dans ce contexte, les principales réalisations de la première vague de désinstitutionnalisation?

Dès que le mot d'ordre fut lancé par la Division des services psychiatriques d'appliquer la réforme, les hôpitaux psychiatriques s'engagèrent dans la voie de la désinstitutionnalisation. Le plan d'action des hôpitaux psychiatriques va répondre, jusqu'en 1970, à deux objectifs principaux : déshospitaliser et diminuer l'institutionnalisation des nouveaux patients[14].

De 1962 à 1970, la désinstitutionnalisation s'est traduite par un taux de sortie des patients relativement important. On peut en retracer l'ampleur, au niveau provincial, à partir de la diminution des lits disponibles dans les hôpitaux psychiatriques. En 1962, les hôpitaux psychiatriques disposaient de 19 730 lits alors qu'en 1970, le nombre diminua à 16 211 lits. La réduction fut donc de 3 519 places dans les hôpitaux psychiatriques (Doré, 1986).

Parallèlement à ces sorties, les hôpitaux psychiatriques enregistrent au cours de la même période une baisse dans le nombre d'admissions. À titre d'exemple, retenons le cas de Saint-Michel-Archange qui, en 1963, admettait annuellement l 481 personnes et, en 1970, seulement 571 patients (Boudreau, 1984). On note également une diminution du nombre des premières admissions pour l'ensemble des hôpitaux psychiatriques, de 6 173 premières admissions en 1965, à 5 217 en 1970 (Doré, 1986).

Cette décroissance des admissions et premières admissions dans les hôpitaux psychiatriques au cours des années 1960 atteste d'un certain succès quant à la mise en place de services décentralisés des hôpitaux psychiatriques :

> «Dans leurs plus beaux rêves de ces années de l'âge d'or, les modernistes avaient fait de l'hôpital général la pierre angulaire d'un système sectorisé de psychiatrie communautaire. Chaque région serait divisée en secteurs; chaque secteur offrirait à une population désignée toute la gamme de services internes et externes aigus et à long terme, d'urgence et de post-cure, et ce dans une atmosphère de coopération et de véritable prise en charge.» (Boudreau, 1984, p. 130)

14. Non-institutionnaliser peut être entendu selon deux sens : éviter l'hospitalisation et écourter la durée de l'hospitalisation.

La régionalisation des services via la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux a été, de l'avis de Doré (1986), la grande réalisation de la réforme Bédard. Leur nombre a doublé entre 1962 (15 départements) et 1970 (28 départements). Les années 1960 ont bel et bien amené un changement dans la distribution des soins psychiatriques. Boudreau (1984) rapporte, à cet effet, qu'en 1961 les hôpitaux généraux acceptèrent 9 % de l'ensemble des premières admissions en psychiatrie, alors que les hôpitaux psychiatriques cumulèrent 88 % d'entre elles. En 1970, la part des hôpitaux généraux concernant les premières admissions en psychiatrie atteint 38,9 % soit presque l'équivalent de ce que reçoivent les hôpitaux psychiatriques (38,6 %). Bien que ce déplacement institutionnel des hospitalisations constitue un progrès, il demeure que la part des premières hospitalisations assumées par les asiles reste importante[15].

La place de premier plan qu'occupe encore l'asile dans la distribution des soins psychiatriques et le type de clientèle qu'il reçoit (surtout des cas chroniques), à la fin des années 1960, tient à trois raisons principales et reliées entre elles.

Il importe d'abord de souligner que les différents systèmes d'organisation des services mis en place par divers pays occidentaux, pour suppléer à la désinstitutionnalisation, ont été structurés en fonction du statut que l'on réservait à l'asile (Corin et Lauzon, 1986). Ce statut renvoie à deux modèles opposés. Un des modèles préconise l'abolition de cette structure «parce qu'elle est essentiellement mauvaise» et l'autre repose sur l'idée que «l'on doit la transformer en outil thérapeutique, qu'il faut à la fois la modifier et l'ouvrir sur l'extérieur en l'articulant à un réseau de ressources extra-hospitalières. (Corin et Lauzon, 1986, p. 46)» Le premier modèle caractérise la réforme italienne et le second, celle de la France mais aussi celle du Québec. La principale raison du maintien de l'asile dans le cadre du mouvement de désinstitutionnalisation au Québec, tiendrait donc au fait que la Division des services psychiatriques ne visait pas l'abolition de l'asile. Au contraire, «on lui réservait un rôle thérapeutique de choix au coeur d'un réseau dynamique et varié de services communautaires. (Boudreau, 1984, p. 115)»

La réaffirmation du rôle de l'asile dans la distribution des services, de même que l'orientation thérapeutique de pointe à laquelle on le destine, avait néanmoins sa contrepartie. Elle ressuscitait de la part de la communauté, plus que l'on s'y était attendu, les vieilles habitudes d'utilisation de l'asile. Elle a aussi permis aux hôpitaux généraux d'opérer une sélection de la clientèle en renvoyant les cas les plus difficiles vers l'asile. C'est ainsi que Jean-Marc Bordeleau, au moment de sa démission à la surintendance de Saint-Jean-de-Dieu, en 1971, dénonçait la duplicité du système psychiatrique qui s'est établie au cours des années 1960 :

> «L'internement est une arme facile dont se servent non seulement les parents des malades mentaux dans certains cas, mais même les médecins et les psychiatres du grand Montréal pour se débarrasser des cas difficiles. [...] Sans songer à les traiter ou à les diriger vers des cliniques externes on nous envoie les trop dangereux, les trop chroniques, les trop inacceptables dans leurs milieux. Nous devenons, à Saint-Jean-de-Dieu, un déversoir de «ceux dont personne ne veut».» (*Le Devoir*, 21 mai 1971, cité par Boudreau, 1984, p. 126)

15. Dès 1965, les hôpitaux psychiatriques rencontrent un taux important de réadmissions (42 %) et dès 1970, les réadmissions (51 %) dépassent le taux des premières admissions (46 %) (Doré, 1987, p. 145). Nous reviendrons sur la question des réadmissions multiples (syndrome de la porte tournante).

Malgré cet approvisionnement continu de l'asile, un nombre important de patients ont bel et bien quitté les hôpitaux psychiatriques. Certains auteurs soulignent qu'à ce seul titre la désinstitutionnalisation est un succès (Doré, 1987; Wallot, 1988b). Toutefois, «l'enthousiasme, en partie symbolique, du vidage important des grands hôpitaux (Wallot, 1988b, p.24)» ne s'est pas accompagné des ressources de soutien et d'insertion sociale qu'exigeaient le retour et le maintien des personnes malades mentales dans la communauté (Boudreau, 1984; Doré, 1987; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Losson et Parratte, 1988).

Ce soutien devait être, en grande partie, assuré par les équipes multidisciplinaires des cliniques externes. Or, d'après les quelques données recueillies au cours des années 1960, ce soutien s'est avéré presque inexistant. «On en veut pour preuve l'absence quasi totale de «follow-up» et de révision concernant les malades libérés du système hospitalier; l'absence aussi totale de contact avec la famille du malade, avec son employeur, son milieu de vie [...]. (Rapport Bélanger, 1973, p. 15 cité par Boudreau, 1984, p. 127)» Selon Boudreau (1984), le soutien apporté aux patients retournés dans la communauté a consisté à fixer des rendez-vous pour leur distribuer des médicaments.

Sur le plan des mesures de réinsertion sociale, le tableau n'est guère plus reluisant. «Les foyers de transition et ateliers protégés font partie des plans, des projets, mais font rarement la transition du papier à la réalité concrète. (Boudreau, 1984, p. 127)» S'ajoute au manque des ateliers protégés, le problème du contenu des programmes de formation au travail que l'on y dispense. Ces programmes sont axés sur des activités occupationnelles[16] qui ne permettent pas aux personnes d'atteindre un niveau d'employabilité sur le marché du travail, ni d'aspirer à des emplois intéressants[17]. Il faut se rappeler, qu'à cette époque, le marché de l'emploi se spécialise de plus en plus et que l'organisation du travail repose dans plusieurs secteurs sur les principes tayloriens et fordiens (tâche répétitive, monotone et dépourvue de savoir-faire)[18]. C'est ainsi que le Front de libération populaire des patients, dans le cadre du programme de désinstitutionnalisation à l'hôpital des Laurentides, manifeste en 1970 son mécontentement :

> Le Front condamne le programme d'intégration et de réhabilitation à la vie «normale» dans le village, il dénonce l'exploitation financière des patients par certains marchands du village; [...] il ajoute que le travail en ateliers protégés ne leur donne pas les diplômes nécessaires pour trouver un bon emploi; ils ne peuvent aspirer qu'à devenir des laveurs de vaisselle. (Boudreau, 1984, p. 121)

Par ailleurs, le renvoi des patients des hôpitaux pose aussi la question du milieu de vie dans lequel ils sont retournés. Bien que les familles ont assumé une grande part de ces retours, plusieurs patients se sont retrouvés sans famille pour les «accueillir». La commission Bédard avait à cet effet recommandé, pour pallier à ce manque, la création de foyers d'accueil. «Placer le patient psychiatrique qu'on sort de l'hôpital dans un cadre familial de substitution

---

16. Dans un documentaire portant sur l'évolution de la psychiatrie au Québec (*De la matrice à l'asile* produit par Boudreau, Côté, Morin et Autopsy en 1982), il est fait mention qu'au cours des années 1980, les activités des ateliers protégés pour les femmes consistaient à tricoter, à faire du macramé, la cuisine, etc. Ces activités peuvent être intéressantes en soi, mais elles n'offrent aucune qualification à l'emploi. La psychiatrie concevait-elle que la place des femmes était à la maison?
17. Une autre difficulté à l'accès à l'emploi tient des préjugés à l'égard des personnes ayant des problèmes psychiatriques.
18. Les formes tayloriennes et fordiennes d'organisation du travail ont entraîné à la fin des années 1960, parmi la classe ouvrière industrielle, un désinvestissement au travail. Dans les années 1980, ce désenchantement prend de l'ampleur : on conteste la société de consommation et on refuse toute forme de travail aliénant. Ce mouvement de contestation a été surtout attribué aux jeunes (Grell, 1985).

a été et demeure une des grandes ambitions des promoteurs de la désinstitutionnalisation dans sa version québécoise. (Losson et Parratte, 1988, p. 1291)»

Selon Doré (1986), il y aurait quand même eu des efforts pour favoriser l'hébergement des personnes présentant des troubles mentaux au sortir de l'hôpital. En 1970, il y avait quelques 2 013 places en foyers affiliés. Par contre, le rapport Bélanger indiquait qu'au 11 novembre 1971, des 49 665 personnes inscrites auprès des établissements psychiatriques du Québec, 6,5 % vivaient dans des foyers affiliés ce qui, de l'avis de Boudreau (1984, p. 127), était nettement insuffisant : «Des foyers affiliés, il y en a peu, compte tenu des besoins : 575 lits pour Saint-Jean-de-Dieu et 249 lits pour Saint-Michel-Archange.» Cette carence se constate tout particulièrement lorsque l'on examine directement les trajectoires des personnes au sortir d'un hôpital psychiatrique. Boudreau (1984) relève ainsi qu'en 1970, 1 675 personnes ont été libérées de Saint-Michel-Archange et de ce nombre : 53 % ont été retournées dans leur famille; 39,8 % se sont retrouvées dans des *endroits divers*; 4,2 % ont été transférées vers d'autres institutions; et seulement 2,3 % ont été placées en foyers.

Outre le trop petit nombre de foyers affiliés, au début des années 1970, on commence à se questionner sur la qualité de vie des patients ainsi hébergés : «[...] ce genre de ressources traditionnelles a été critiqué de tous bords comme étant de mini-asiles où le psychiatrisé mène une vie végétative (manger, dormir, se bercer...).» (Dorvil, 1984, p. 35) L'étude de Murphy (1972) sur les conditions de vie des patients en foyers d'accueil signale «le peu de contact entre patients et propriétaires, la réglementation et l'uniformité de la vie, le manque d'activités, de loisirs ainsi que l'absence d'amitié entre les patients.» (Boudreau, 1984, p. 127)

Dans l'ensemble, la critique concernant la première vague de désinstitutionnalisation porte à l'effet que le mouvement s'est principalement traduit par une sortie importante des personnes des hôpitaux psychiatriques, alors que les ressources devant assurer leur maintien et leur réinsertion sociale restèrent inexistantes. Autrement dit, sur le plan du soutien et de l'intégration sociale, le programme de la commission Bédard n'a pas été suivi. Les alternatives à l'hospitalisation sont demeurées des voeux pieux. De sorte qu'à la fin des années 1960 et au début des années 1970, le projet de désinstitutionnalisation au Québec fait face à deux nouvelles problématiques. D'abord, un nombre de personnes massivement sorties des hôpitaux psychiatriques et une nouvelle clientèle dont une partie est en voie de chronicisation. Ensuite, l'organisation des services psychiatriques (manque de programmes, de ressources dans la communauté) et le fonctionnement du système de soins (discontinuité des soins, philosophies d'intervention) n'offrent aucune alternative à l'hospitalisation. En conséquence, ces modalités de désinstitutionnalisation ont contribué, dès la fin des années 1960, à l'encombrement des urgences et à une hausse des réadmissions. Elles ont aussi entraîné des difficultés de réinsertion sociale pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Bref, si les années 1960 ont donné lieu à une amorce de désinstitutionnalisation, les enjeux liés à ce mouvement soulèvent encore de nombreux problèmes lorsque, dans les années 1970, on entame la réforme Castonguay-Nepveu du système de santé et des services sociaux.

2.2 LA DEUXIÈME VAGUE DE DÉSINSTITUTIONNALISATION : DE 1970 À 1988

La deuxième vague de désinstitutionnalisation s'inscrit dans le cadre d'une réforme globale du système des services de santé et des services sociaux. Cette réforme fut introduite par la commission Castonguay-Nepveu chargée de faire une enquête, en 1966, sur la santé, le bien-être et la sécurité du revenu.

Cette commission favorisa l'entrée de nouveaux acteurs, communément appelés les technocrates, dans le réseau public de la santé et des services sociaux. Les technocrates conçoivent l'organisation du système de santé et des services sociaux dans une perspective «managériale». Celle-ci vise la productivité et la rentabilité des services. Les technocrates cherchent, par ailleurs, à étendre «leur pouvoir sur l'organisation des services, en plaçant leurs fournisseurs- professionnels, établissements et autres- sous le contrôle de conseils d'administration, de conseils régionaux et surtout des bureaucraties. (Renaud, 1995, p. 196)»

Plusieurs des technocrates de la commission Castonguay-Nepveu entrèrent, peu de temps après le dépôt de leurs rapports, au gouvernement libéral de Robert Bourassa, élu en 1970. Parmi ceux-ci, Claude Castonguay sera nommé ministre des Affaires sociales. Selon Boudreau (1984, p. 155), l'entrée des technocrates dans le système de santé et des services sociaux «signifia pour les psychiatres la fin officielle de leur alliance avec l'État, ainsi que les débuts d'une période de crise.»

2.2.1 LA RÉFORME CASTONGUAY

La réforme Castonguay a été officiellement adoptée en 1971. Elle a introduit des changements importants sur le plan de l'administration et l'organisation des services socio-sanitaires. Elle a aussi créé de nouvelles structures telles que les centres locaux de services communautaires (CLSC), les conseils régionaux de santé et des services sociaux (CRSSS), les départements de santé communautaire (DSC) et la distinction entre centre hospitalier de courte et de longue durée (Loi 65).

La promotion de ce nouveau système de distribution de soins et de services sociaux s'est fondée sur un nouveau discours. On ne parle plus de maladie, mais de santé. La santé devient une question de droit et relève désormais de la responsabilité de l'État :

> «On ne parle donc plus de maladie mais bien de santé; non plus de soins personnels individualisés, mais bien de santé publique. La santé n'est plus un privilège, mais bien un droit; elle n'est plus la responsabilité personnelle du médecin auprès de son patient, mais bien celle du gouvernement auprès de la collectivité.» (Boudreau, 1984, p. 157)

La commission a adopté une approche globale de la santé qui devait être assurée par la mise en place d'une gamme de services de prévention, de traitement et de réadaptation. De plus, elle préconisait, sur le plan de la distribution des soins, la gratuité, l'accessibilité et l'universalité des soins.

Le nouveau programme proposé par la commission Castonguay-Nepveu est aussi marqué par des intentions de réduire les coûts dans le secteur de la santé. La rationalisation, la coordination des services de santé et des services sociaux de même que les critères de rentabilité et de productivité constituent les bases de l'atteinte de cet objectif (Boudreau, 1984; Plamondon, 1986; Renaud, 1995) :

> «On voulait non seulement assurer la gratuité des services -une mesure qui était d'ailleurs imposée par le plan fédéral-, mais aussi essayer d'intégrer, de systématiser et de planifier les rôles et les fonctions des diverses composantes de l'organisation sociosanitaire de manière à réduire les coûts et à fournir de meilleurs services à toute la population, sans distinction de revenu et de lieu de résidence.» (Renaud, 1995, p. 194)

Dans ce nouveau modèle d'organisation et de distribution des services de soins et de services sociaux, la maladie mentale n'est pas considérée comme une question à part. La commission Castonguay-Nepveu a nié toute spécificité à la maladie mentale et prôné l'intégration des services destinés aux personnes ayant des problèmes de santé mentale dans le réseau des services sociosanitaires généraux (Bibeau, 1986; Boudreau, 1984; Corin et Lauzon, 1986; Gaucher, 1987; Wallot, 1988b). Les technocrates ont justifié cette intégration en reprenant au pied de la lettre le slogan véhiculé par les psychiatres modernistes. L'argument a consisté à dire que si la maladie mentale, comme le prétendaient les psychiatres, est une maladie comme les autres, il n'est donc pas nécessaire de la traiter de façon particulière.

Les technocrates ont aussi ébranlé le pouvoir des psychiatres en éliminant les structures qui avaient été mises à leur disposition lors de la réforme précédente : budget protégé, coordonnateurs régionaux et Division des services psychiatriques. Mais ceci n'est pas la seule source de l'ébranlement du pouvoir des psychiatres. Leur leadership sur l'équipe psychiatrique multidisciplinaire est aussi remis en question par les autres professionnels et fait l'objet de nombreux conflits pendant les années 1970 (Boudreau, 1984; Plamondon, 1983; Poirier, Gagné et Dorvil, 1989; Wallot, 1988b). La réforme Bédard avait en effet encouragé la venue dans le système psychiatrique d'un personnel nouveau (travailleur social, psychologue, ergothérapeute, infirmière psychiatrique) qui apportait ses théories et ses techniques ainsi qu'une volonté de faire reconnaître sa compétence dans ce domaine d'intervention :

> «Comme l'écrira le Comité de la psychiatrie du Québec (1977-1978), qui sera créé en 1977, les équipes multidisciplinaires sont de véritables lieux de querelles interdisciplinaires et de débats insolubles sur la nature des pouvoirs et du leadership, au nom de la responsabilité clinique, le psychiatre revendiquant le leadership de l'équipe psychiatrique multidisciplinaire, leadership contesté par les autres membres de l'équipe.» (Wallot, 1988b, p. 26)

2.2.2 LE MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION DE 1970 À 1988

La réforme Castonguay faisait partie des stratégies de l'État québécois pour créer un système rationnel de santé tout en limitant les coûts (Doré, 1986; White, 1993). Ce second objectif prit une place prépondérante avec la crise financière des dépenses publiques au début des années 80. C'est ainsi qu'en 1982, le gouvernement coupe dans le budget des services de santé et des services sociaux, affectant aussi les services psychiatriques. De plus, des pressions se

sont accrues pour que diminue le nombre de lits dans les établissements de soins de longue durée dont font partie, selon la Loi 65, les hôpitaux psychiatriques (Doré, 1986; White, 1993). Le mouvement de désinstitutionnalisation au cours des années 1970-1980 perd de son élan humanitaire et prend une forte coloration économique (Dorvil, 1988; Lefebvre, 1987; White, 1993).

Pendant les années 1970-1980, la diminution des lits psychiatriques se poursuit, mais de façon moins importante que sous la réforme Bédard. Alors qu'entre 1962 et 1970, soit une période couvrant huit années, on enregistre une baisse de 3 519 lits, celle-ci atteint entre 1971 et 1986, équivalant à une période de 16 ans, le nombre de 4 241 lits de moins (Doré, 1986). Par contre, cette deuxième vague de déshospitalisation amène dans la communauté des personnes qui ont une carrière institutionnelle plus importante que celles de la première vague (Doré, 1986). De plus, le volet de non-institutionnalisation prend plus d'importance au cours de cette période. Il va se traduire, pour la nouvelle génération de personnes ayant des problèmes de santé mentale, soit celle qui n'a pas connu l'institutionnalisation sous le système asilaire, par des hospitalisations brèves et répétitives[19] :

> «Cette clientèle, constituée pour une bonne part de jeunes adultes (de 18 à 35 ans), effectue de multiples séjours dans des unités de courte ou de longue durée, ou dans des ressources communautaires. Ainsi, l'objectif récent de non institutionnalisation serait en bonne partie atteint, bien que ce ne soit pas nécessairement de manière adéquate.» (Gaucher, 1987, p. 122)

Sur le plan du développement des services devant répondre aux besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale, on note quelques gains au cours de cette période. Parmi ceux-ci, il y a création de nouveaux départements[20] de psychiatrie dans les centres hospitaliers de courte durée, implantation de nouvelles cliniques externes et extension de ressources intermédiaires. Par contre, ce développement n'a pas été encore là suffisant pour assurer aux personnes désinstitutionnalisées et non institutionnalisées le soutien dont elles avaient besoin pour vivre dans la communauté et s'intégrer socialement (Doré, 1987). Tout comme sous la réforme Bédard, on a continué à négliger, sous la réforme Castonguay, l'aspect de l'intégration sociale et le maintien des personnes dans le milieu de vie.

De plus, le développement des services s'est poursuivi selon une logique contraire à l'optique de la désinstitutionnalisation. Au lieu que les ressources humaines et financières suivent les personnes dans la communauté, elles ont été dirigées vers le milieu hospitalier. La logique à partir de laquelle s'est orienté le développement des services socio-sanitaires s'adressant aux personnes ayant des problèmes de santé mentale ne laisse donc aucun autre choix que de s'adresser aux hôpitaux.

Parallèlement au manque de services de réadaptation et de soutien, la pratique psychiatrique institutionnelle québécoise, comme ailleurs en Amérique du Nord, s'est orientée de plus en plus vers la voie de la médicalisation (Cook et Wright, 1995; Corin et Lauzon, 1986; Poirier, Gagné et Dorvil, 1989; White, 1993). Cette tangente au Québec s'est opérée sur le plan des structures, des théories de la «maladie mentale» et des interventions thérapeutiques :

---

19. Ces hospitalisations répétitives qui accompagnent le mouvement de désinstitutionnalisation renvoient au phénomène qualifié de syndrome de la porte tournante.
20. Il y avait 15 départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux en 1962. En 1970, le nombre monte à 28 et grimpe, en 1986, à 61 départements (St-Laurent, 1986).

> «[...] la plus grande partie des recherches vise à découvrir le substrat génétique et les mécanismes biochimiques sous-jacents aux différents problèmes; on tend à utiliser avec rigueur des thérapies médicamenteuses et spécifiques à chaque entité nosographique; on accorde de manière corollaire une importance croissante à la précision du diagnostic et à sa standardisation (en référence à la classification du DSM III en Amérique du Nord) plus qu'aux dynamiques psychologiques ou relationnelles sous-jacentes.» (Corin et Lauzon, 1986, p. 47)

C'est ainsi que dans le contexte de la non-institutionnalisation et de la médicalisation accentuée des pratiques thérapeutiques, de plus en plus de personnes ayant «des troubles mentaux graves et chroniques ont commencé à être soignées à titre de patients externes et uniquement sur le plan médical à l'aide de tranquillisants et de neuroleptiques. (White, 1993, p. 82)» Le réseau public de santé offre ainsi très peu de services psychosociaux aux personnes désinstitutionnalisées et non institutionnalisées.

Devant ces circonstances -manque de services de soutien et d'intégration sociale, aggravation des problèmes sociaux et médicalisation des pratiques institutionnelles- on vit apparaître à la fin des années 1970 un mouvement de protestation contre la psychiatrie institutionnelle. Ce mouvement, ralliant divers professionnels déçus du fonctionnement du système public de santé, des tenants des sciences sociales, des féministes, des militants et bénévoles communautaires de même que des ex-psychiatrisés, dénonce les pratiques institutionnelles de la psychiatrie. On condamne l'abus de l'usage des médicaments, les relations de pouvoir entre soignants et soignés, les biais sexiste et de classe des diagnostics et des thérapies médicales ainsi que la déshumanisation des soins (Gaucher, 1987; Plamondon, 1983).

Ce mouvement de contestation a donné naissance à divers groupes alternatifs offrant des services de réadaptation, d'hébergement, d'intervention, d'entraide et de défense des droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Ces groupes communautaires partagent une philosophie qui vise la réinsertion sociale des psychiatrisés à partir du développement de l'autonomie des individus et du contrôle des moyens de soutien par les personnes elles-mêmes (philosophie de «l'empowerment»). Ces groupes vont entrer en compétition avec le réseau public et constituer un des pôles conflictuels dans le milieu de la santé mentale au cours des années 1980-1990 :

> «Une partie importante de la clientèle s'est donc tournée vers les petites ressources communautaires et alternatives pour aller y chercher les contacts chaleureux et personnalisés que la psychiatrie institutionnelle ne pouvait plus leur offrir. La nostalgie d'un retour de la psychiatrie à l'humanisme médical d'antan reflète notamment une émulation et une certaine compétition face à ces petites structures qui s'en sont distinguées.» (Poirier, Gagné et Dorvil, 1989, p. 168)

Conclusion

La désinstitutionnalisation au Québec rencontre, à chaque décennie, une idéologie des troubles mentaux promue par des groupes d'intérêts qui cherchent, dans la psychiatrie, un domaine où oeuvrer, se faire valoir et dominer.

> Car à diverses périodes de son histoire, la psychiatrie au Québec [...] a été l'objet de luttes d'élites successives, d'enjeux politiques et de relations d'influence. Ces courants et contre-courants, ces vagues périodiques d'enthousiasme et d'indifférence en ont modelé et remodelé les structures d'organisation et la matrice de gestion. (Boudreau, 1984, p.14)

C'est ainsi que les psychiatres «modernistes» ont véhiculé une nouvelle idée de la folie - une maladie comme les autres - disqualifiant celle que soutenaient les religieuses -la folie est un don (punition) de Dieu. Il importe toutefois de souligner que l'idéologie des psychiatres «modernistes» à propos de la maladie mentale ne soutenait pas tant l'idée de désinstitutionnaliser les personnes ayant des problèmes de santé mentale que de les guérir à l'aide des nouveaux médicaments :

> En effet, dans les années 60, les investissements se sont faits massivement du côté de la pharmacothérapie. Les neuroleptiques ont contribué à la sortie des patients des asiles, ces médicaments ayant concouru à faire disparaître les symptômes actifs comme l'agitation, l'agressivité, la violence. Cependant, il aurait fallu investir également du côté social afin de combattre les symptômes passifs (retrait social, isolement, non-communication) qui empêchent toute réelle intégration. (Poirier, Gagné et Dorvil, 1989, p. 172)

Durant la décennie suivante, les psychiatres perdent du terrain. Ils se font couper l'herbe sous le pied par les technocrates qui véhiculent que la santé mentale est un droit pour tous et que la «folie», étant une maladie comme une autre, se traite dans le cadre des principes généraux à la base du système de soins.

> «Les fonctionnaires et les technocrates du M.A.S. sont à ce point préoccupés durant ces années à mettre sur pied un système unique et parfaitement intégré des services socio-sanitaires [...] qu'ils sont incapables de faire entrer dans leurs organigrammes toute spécificité de services [...] comme dans le cas des problèmes psychiatriques. Le discours prévalent des bureaucrates de l'époque s'articulait essentiellement autour des notions d'intégration, d'uniformité, de planification et de gestion rationnelle d'un système unique issu de la Loi 65 et intégrant le médical, le social et le communautaire.» (Bibeau, 1986, p. 28)

Les structures et les services en psychiatrie sont alors intégrés dans le système global des Affaires sociales et les technocrates évacuent du Ministère la Division des services psychiatriques, question de réduire le pouvoir décisionnel des psychiatres[21].

---

21. La Division sera remplacée par le Comité de la santé mentale du Québec en 1971. Contrairement aux visées du Comité de la santé mentale qui espérait faire reconnaître la spécificité de la maladie mentale et corriger les oublis de la commission Castonguay-Nepveu, le Comité, selon Bibeau (1986), n'avait dans l'esprit des administrateurs du Ministère qu'une fonction consultative.

Les années 1980 s'amorcent sur une nouvelle conception idéologique de la folie portée par divers groupes issus de la communauté et constituant le mouvement alternatif. Ce mouvement considère que les conditions socio-économiques et l'oppression des minorités sont producteurs de troubles mentaux. On reconnaît la responsabilité de la société dans la production de la maladie et de la santé. On refuse le monopole des professionnels sur les problèmes de santé mentale et on revendique la responsabilité des individus à prendre en main leur «propre destin» afin d'éviter la psychiatrisation. Les modèles d'intervention que l'on préconise consistent dans le rapprochement de l'aidé et de l'aidant, l'écoute, les thérapies psychosociales et la participation des individus aux décisions qui les affectent.

Les années 1980 sont donc marquées dans le champ de la santé mentale par la coexistence de conceptions divergentes des troubles mentaux où entre en jeu une redéfinition des rapports entre professionnels de la santé, entre la psychiatrie institutionnelle et les usagers, entre les pratiques institutionnelles et les pratiques alternatives. Dans la redéfinition de ces rapports s'insère aussi la question de la désinstitutionnalisation.

Les aspects positifs et discutables de la désinstitutionnalisation amènent néanmoins les divers groupes d'intérêts sur le terrain de deux consensus. Les aspects positifs conduisent à souscrire au maintien de la désinstitutionnalisation. Les conséquences négatives, prenant de plus en plus d'ampleur dans les années 1980, amènent différents groupes de professionnels de la santé mentale et divers groupes de pression à réclamer une réforme (White, 1993). Celle-ci s'entamera par l'adoption en 1989 d'une *Politique de santé mentale*.

Nous discuterons au chapitre suivant des impacts positifs et discutables de la désinstitutionnalisation avant d'aborder la *Politique de santé mentale* et les années 1990. Ce tour d'horizon permettra de mieux apprécier d'une part, les raisons autres qu'économiques de souscrire à la désinstitutionnalisation et d'autre part, la nécessité de repenser ce projet compte tenu des divers problèmes signalés dans la littérature.

CHAPITRE 3

LES IMPACTS POSITIFS ET DISCUTABLES DU MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

Bien que la recherche souligne davantage les aspects négatifs de la désinstitutionnalisation – non pour nier la valeur de ce principe, mais bien pour signaler les modifications qui doivent être apportées à ce projet afin de mieux répondre aux besoins des personnes présentant des problèmes de santé mentale, d'améliorer la qualité et les conditions de vie de celles-ci et de viser une réelle intégration sociale –, ce mouvement comporte aussi des aspects positifs[22].

3.1 LES ASPECTS POSITIFS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

D'entrée de jeu, on peut considérer que la désinstitutionnalisation, malgré certains écueils, a été préférable à une politique généralisée et systématique d'enfermement à vie de personnes ayant des problèmes de santé mentale.

La sortie des asiles a ainsi permis à plusieurs personnes de retrouver leur liberté, même si pour un bon nombre d'entre elles ce congé s'est accompagné de retours multiples à l'hôpital psychiatrique. La non-institutionnalisation a aussi favorisé, pour la nouvelle clientèle, des hospitalisations sans pour autant signifier un retrait social définitif ou interminable de la communauté. En évitant l'institutionnalisation à long terme, cette politique a conduit globalement à une diminution de la durée des séjours passés à l'hôpital pour des soins en santé mentale (Doré, 1986; Losson et Parratte, 1988; St-Laurent 1986). On a ainsi limité pour plusieurs personnes la perte d'habiletés sociales généralement associée à des hospitalisations à très long terme.

Par ailleurs, l'ouverture de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux et l'implantation de cliniques externes ont contribué à démystifier la maladie mentale et ont favorisé une approche plus humaine dans le traitement des troubles mentaux. La désinstitutionnalisation s'accompagnerait même d'un souci de prévention. Par contre, des auteurs (Bakey, 1977; McCubbin, 1994) ont avancé que l'industrie pharmaceutique a fait ses choux gras avec la désinstitutionnalisation en ouvrant tout le champ des problèmes de la vie quotidienne au contrôle des médicaments psychoactifs. Ainsi, cette industrie a contribué, pour leur produit, à transformer les structures de santé mentale dans la communauté en quelque chose de plus qu'une simple extension de débouchés :

> «Deinstitutionalization clearly benefited the drug companies, since the removal of asylum walls contributed to a blurring of the distinctions between those considered severely and mildly mentallly ill, making it easier to reach a vast new market of stressed and troubled people.» (McCubbin, 1994, p. 43)

22. Les lecteurs et lectrices peuvent se référer au tableau 2, en annexe, pour un résumé des aspects positifs de la désinstitutionnalisation.

Il y a ici un risque de surenchère à médicaliser dès l'enfance tous les malheurs existentiels et à leur apporter pour seule réponse une médication que l'on dit «appropriée». Des problèmes existentiels (hyperactivité, «syndrome prémenstruel», épuisement professionnel, alcoolisme, toxicomanies, etc.) laissent progressivement le cadre sociopolitique de leur naissance pour passer sous la coupe du paradigme biomédical. Ce risque est d'autant plus inquiétant qu'il côtoie un discours préventif de plus en plus prégnant.

En dépit de cette tendance à la médicalisation concomittante à la désinstitutionnalisation, d'autres aspects positifs existent si l'on se donne la peine de les recenser. Parmi ceux-ci le fait que la psychiatrie sorte de l'asile et s'ouvre davantage sur l'extérieur a certainement participé à la démystification des méthodes thérapeutiques. Derrière les remparts de l'asile, l'imaginaire social avait tendance à exagérer les diverses interventions thérapeutiques de la psychiatrie, que l'on pense ici à la célèbre iconographie représentant un guérisseur armé d'un vilebrequin cherchant compulsivement la pierre philosophale de la folie dans le crâne d'un fou solidement attaché à une chaise ou à des films comme *Vol au dessus d'un nid de coucou* (*One flew over the cuckoo's nest*) du cinéaste d'origine Tchèque Milos Forman. Contrairement à l'exercice de la «médecine des insensés» dans les asiles d'autrefois, la pratique de la psychiatrie en hôpital général, en clinique externe et aussi en bureau privé a contribué à la rapprocher du monde ordinaire, de la vie en général.

Le changement sémantique de notion – maladie versus trouble mental, problèmes de santé mentale – a contribué à adoucir la représentation séculaire terrifiante de la folie. Plus qu'un simple ajustement «politically correct», il s'agit pour le patient psychiatrique, si l'on croit au pouvoir cabalistique des mots, d'un passeport qui facilite quelque peu le passage au tourniquet de la vie en société.

Le succès de la désinstitutionnalisation pose aussi la question de la capacité d'accueil et d'acceptation de la communauté à l'égard des personnes manifestant des troubles mentaux. Il faut se rappeler que l'asile constituait pour les Québécois une réponse bien ancrée au problème de la folie avant que ne s'amorce la désinstitutionnalisation. Autour de cette pratique sociale plus que centenaire, il s'est, en effet, construit toutes sortes de croyances et de préjugés à l'égard des personnes ayant des problèmes mentaux (dangereuses, imprévisibles, etc.). Plusieurs chercheurs ont ainsi relevé le fait que, dans la première vague de désinstitutionnalisation, la communauté étant mal préparée à recevoir les patients déshospitalisés, on a surévalué son niveau de tolérance (C.S.M.Q., 1981; Dorvil, 1987a, 1988; Dulac, Corin et Murphy, 1988; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Langlois, 1975). Le retour des patients psychiatriques dans la communauté se heurta donc au peu d'ouverture des communautés à leur égard : «Les normaux se montrent plus que réticents à partager leur espace social avec ces nouveaux venus. (Dorvil *et al*., 1995, p. 7)»

Par contre, plusieurs études démontrent, depuis l'amorce du mouvement de désinstitutionnalisation, qu'il y a une évolution, lente mais positive quant aux perceptions et attitudes des Québécois à l'égard des personnes ayant des problèmes mentaux. Les résultats font ressortir que plus la communauté entre en contact et côtoie les personnes ayant des problèmes de santé mentale, plus les préjugés, notamment celui de la dangerosité, et les attitudes de méfiance s'estompent (Dorvil, 1988; Dorvil *et al*., 1995; Lamontagne, 1993; St-Laurent et Clarkson, 1989; Maheu et Dorvil, 1994).

C'est ainsi que l'enquête de Melanson-Ouellet (1980), portant sur les attitudes des Québécois à l'égard de la maladie mentale, rapportait que 72 % des individus interrogés considéraient comme non dangereuses la plupart des personnes ayant des troubles mentaux. Neuf ans plus tard, St-Laurent et Clarkson (1989) relevaient que 93 % des répondants québécois, âgés entre 18 et 44 ans, croyaient que la plupart des personnes ayant des problèmes de santé mentale n'étaient pas dangereuses[23]. Dans un sondage mené auprès de 772 Québécois, Lamontagne (1993) notait que 65 % d'entre eux avaient une attitude positive envers les personnes présentant des troubles mentaux. De plus, l'intégration sociale fut mentionnée comme premier facteur améliorant le traitement de la maladie mentale. Ce dernier résultat rejoint l'idée fréquemment exprimée par des Montréalais lors d'une enquête récente portant sur leurs perceptions et attitudes vis-à-vis de la maladie mentale (Dorvil *et al*., 1995). Dans cette étude, 65 % des personnes soutiennent que la meilleure façon d'aider les personnes ayant des problèmes de santé mentale est de les laisser vivre dans la communauté. Cette recherche conclut sur un ton optimiste quant à une ouverture de plus en plus grandissante des communautés à l'égard des personnes ayant des problèmes de santé mentale :

> Les barrières s'estompent au niveau de l'intégration dans la société des personnes suivies en psychiatrie. Et en général les attitudes deviennent de plus en plus positives. Plus les PMM [personnes malades mentales] vont vivre dans la société, plus la société va apprendre à les connaître, à banaliser leur manière d'être, plus l'acceptation ira de soi. (Dorvil *et al*., 1995, p. 166)

La désinstitutionnalisation a aussi favorisé la constitution d'associations de parents, d'amis et d'ex-patients. Ces associations se sont regroupées autour d'objectifs d'entraide et de défense des droits des personnes présentant des troubles mentaux (Doré, 1986; Gaucher, 1987). Ces dernières ont ainsi acquis par l'intermédiaire de ces groupes un droit de parole, des lieux pour exprimer leur vécu, leurs besoins, des alternatives à la surmédicalisation de même qu'un appui dans la défense et le respect de leurs droits.

Il faut aussi noter que l'insuffisance des services et des ressources de soutien social et d'intégration sociale, conditions garantissant la réussite du mouvement de désinstitutionnalisation, a aussi amené les associations de parents et d'amis à former des groupes de pression pour réclamer de l'État les ressources adéquates et nécessaires à l'intégration du patient psychiatrique. De plus, la lutte menée sur le terrain de la défense des droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale a conduit tout dernièrement au renforcement des droits des usagers dans la réforme du Code civil (1994) et à la reconnaissance d'un nouveau droit d'accompagnement dans la loi 120 (Morin, 1995). C'est là un début d'une pleine reconnaissance de citoyenneté à la personne avec un handicap psychiatrique.

23. Les attitudes et croyances à l'égard de la maladie mentale varient néanmoins selon divers paramètres : sexe, âge, ethnie, distance sociale, classe sociale, proximité des contacts avec la maladie mentale, etc.

3.2 LES IMPACTS DISCUTABLES DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

Bien que la politique de désinstitutionnalisation comporte des aspects positifs, le bilan qu'en dresse la recherche tend plutôt à en faire ressortir les problèmes[24]. Les plus souvent cités sont le syndrome de la porte tournante, la pénurie des services de traitement, de soutien et d'intégration dans la communauté, les impacts sur la famille des patients et le rejet des plus démunis vers la voie de l'itinérance et de la criminalisation.

3.2.1 ITINÉRANCE, PAUVRETÉ ET GHETTOÏSATION

Dans les années 1980, les groupes communautaires et de bienfaisance offrant des services à une population itinérante constatent la présence accrue, parmi celle-ci, de personnes ayant des problèmes de santé mentale :

> Aux États-unis comme au Québec, on a observé que les centres desservant les itinérants recevaient une proportion de plus en plus grande de clients présentant des problèmes de santé mentale alors que leur clientèle était traditionnellement composée d'alcooliques. (Garant, 1985, p. 38)

Le phénomène de l'itinérance a pris de l'ampleur dans les années 1980 et le profil de la population sans-abri s'est considérablement transformé au cours de cette décennie, de sorte qu'on ne parle plus d'un profil, mais de portraits diversifiés (Laberge *et al.*, 1995; Fournier et Mercier, 1996) : jeunes adultes, adolescents, femmes, hommes, personnes ayant des problèmes de santé mentale, d'alcoolisme, de toxicomanie, etc.

En 1987, la ville de Québec estimait qu'il y avait 400 personnes itinérantes circulant au centre-ville. Parmi le contingent des itinérants de la ville de Québec, on évaluait que le nombre de personnes désinstitutionnalisées se situait entre 50 % et 60 % (cité par Centraide Québec, 1990).

Montréal abrite aussi de nombreux itinérants. En 1987, un relevé effectué par le Conseil canadien de développement social, estimait le nombre d'itinérants montréalais à 10 000 (cité dans Gagné et Dorvil, 1988). Parmi ce nombre d'itinérants, les études évaluent qu'il y aurait entre 40 % et 50 % de personnes qui présenteraient un trouble mental et 10 % d'entre elles auraient une maladie mentale sévère (Mercier *et al.*, 1994). Maladie mentale et itinérance entretiennent des rapports étroits réversibles comme l'expliquent Gagné et Dorvil (1988, p. 74) :

> S'il est vrai qu'une profonde désorganisation personnelle peut conduire à l'itinérance, il est tout aussi vrai qu'adopter un tel mode de vie peut contribuer au développement de comportements et d'idéations généralement attribués aux pathologies mentales.

Plusieurs auteurs expliquent l'itinérance des personnes ayant des problèmes de santé mentale en pointant directement comme cause la désinstitutionnalisation. Selon Gagné et

24. Les lecteurs et lectrices peuvent se référer au tableau 3, en annexe, pour un résumé des aspects discutables de la désinstitutionnalisation.

Dorvil (1988), on a trop étroitement associé l'itinérance avec les personnes ayant des troubles mentaux à ce mouvement. Il faut situer l'explication de ce mode de vie dans les conditions sociales qui lui sont liées : chômage, pauvreté, crises économiques, pénurie de logements et problèmes migratoires.

Lors de la première vague de désinstitutionnalisation, la déshospitalisation s'est faite de façon chaotique. La question du logement pour ces ex-hospitalisés se posait donc avec acuité. De ceux-ci, certains ont été placés dans des résidences d'accueil, d'autres ont été repris en charge par leur famille et d'autres se sont retrouvés devant la nécessité de se trouver un abri. Étant la plupart sans emploi, ayant de faibles revenus (retirant des prestations d'aide sociale) et confrontés aux préjugés des communautés, les ex-patients psychiatriques se sont concentrés dans les maisons de chambre des quartiers les plus pauvres, là où le logement est le moins dispendieux et où la marginalité est mieux acceptée (Centraide Québec, 1990; Dorvil, 1987, 1988; Garant, 1985; Mercier, 1988). «A cause de leurs faibles revenus aussi bien que de la ségrégation, les ex-patients se retrouvent repoussés vers les quartiers les plus délabrés des centre-villes où ils tendent à former des ghettos. (Mercier, 1988, p. 1301)»

Obtenir un abri est une chose. Pouvoir le conserver en est une autre. «Un geste politique peut se traduire par notre capacité de discerner qu'il est impossible de vivre de prestations de l'aide sociale, avec 487 $ par mois ou 5 844 $ par année. (Morin, 1988, p. 124)» Se retrouvant dans la communauté sans encadrement et soutien, éprouvant des difficultés à gérer leur maigre budget et souvent exploitées par les propriétaires, des personnes déshospitalisées se sont retrouvées, après quelque temps, dans la rue.

Par ailleurs, dans certaines zones urbaines, dont le centre-ville de Montréal où résidaient plusieurs ex-patients psychiatriques, les résidents ont été expropriés par des promoteurs immobiliers pour y construire des édifices à bureau et des parcs de stationnement. Il y a ainsi eu, entre 1977 et 1981, environ 5 000 chambres qui ont disparu du marché à Montréal (Lee, 1987). De plus, de nombreuses communautés locales et gouvernements municipaux (par le zonage résidentiel) ont fortement résisté à l'implantation de toute forme d'hébergement et de ressources pour les personnes présentant des troubles mentaux (Dorvil, 1984, 1988; Morin, 1988). L'itinérance est avant tout une question d'accès à des logements adéquats et permanents à des prix abordables (Laberge *et al*., 1995, Lee, 1987). De plus, dans le cas de personnes présentant des troubles mentaux graves, un soutien quotidien pour garder un logement s'avère indispensable, tant et aussi longtemps que leur situation l'exige, pour qu'elles puissent s'y sentir à l'aise et entrer en contact avec l'environnement social.

Si les personnes ayant des problèmes de santé mentale ont de la difficulté à obtenir et conserver un abri, nombre d'entre elles se retrouvent aussi, un jour ou l'autre, devant les tribunaux pénaux. Problème de santé mentale, itinérance et criminalisation sont des problématiques qui se rencontrent.

3.2.2 LA CRIMINALISATION DES PERSONNES PRÉSENTANT DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE

La criminalisation de personnes présentant des problèmes de santé mentale n'est pas un phénomène nouveau. Par contre, selon plusieurs études, on assisterait depuis une vingtaine d'années à une augmentation du nombre de personnes présentant des problèmes de santé

mentale qui seraient refoulées vers le système pénal (Hoffman, 1990; Teplin, 1983; Van de Kerchove, 1990).

Les chercheurs proposent diverses explications à cette situation. Elles visent la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques, les réformes légales concernant les conditions de traitement des personnes présentant des problèmes de santé mentale – restriction du critère d'hospitalisation involontaire, droit de refus au traitement, droit des professionnels de refuser de soigner un individu –, l'organisation présidant à la distribution des services sociaux et de santé mentale; et la compression des budgets alloués aux services sociaux et de santé.

Peu importe les explications avancées, il y a consensus quant à l'inacceptabilité de la criminalisation de personnes présentant des problèmes de santé mentale, surtout lorsqu'elles sont impliquées – ce qui est le plus souvent le cas – dans de petits délits. On considère que ces personnes ne devraient pas être traitées par le système pénal, mais être prises en charge par d'autres ressources.

On attire surtout l'attention, à l'heure actuelle, sur la forte présence dans le système carcéral de personnes ayant des problèmes de santé mentale. Une enquête de la direction des Services correctionnels du Québec (1993) signale à cet effet que 30 % de l'ensemble de la population carcérale présenterait des problèmes de santé mentale (cité par Caron, 1996). Parmi celle-ci, un certain nombre de personnes sont détenues en milieu carcéral avant leur procès.

L'un des principaux motifs de cette détention avant procès repose sur le fait qu'un tribunal a un doute quant à l'aptitude des personnes à subir leur procès en raison de problèmes mentaux. Ce doute donne lieu à des renvois en observation psychiatrique pour évaluation de l'état mental des accusés. Ces évaluations, produites par des psychiatres, peuvent se dérouler en milieu carcéral (par exemple à Parthenais pour les hommes ou à Tanguay pour les femmes) ou en milieu hospitalier. L'étude de Laberge *et al*. (1991), concernant des justiciables signalés par des agents du système pénal, entre le 1er juin et le 30 novembre 1990, comme ayant des problèmes de santé mentale et ayant comparu à la Cour municipale de Montréal, rapporte que 56 % des personnes pour lesquelles le tribunal avait eu un doute quant à leur aptitude à subir leur procès furent acheminées en institution carcérale plutôt qu'en institution psychiatrique. Le principal déterminant du renvoi en institution carcérale, pour évaluation de l'aptitude à subir son procès, réside dans le fait que les personnes n'aient pas de lieu de résidence au moment où elles comparaissent devant la Cour municipale de Montréal (Cardinal, 1995).

Les personnes déclarées aptes à subir leur procès à la suite de leur observation en psychiatrie[25] sont sérieusement pénalisées compte tenu du fait que les infractions commises sont généralement mineures. Si bien qu'une forte proportion de la clientèle psychiatrie-justice est condamnée à la prison (Hochstedler, 1986, 1991; Laberge *et al*., 1991; Menzies, Chunn et Webster, 1992). De plus, les personnes envoyées en observation psychiatrique avant leur procès sont davantage pénalisées, pour un même type d'infraction, que les personnes n'ayant pas été évaluées sur leur état mental (Hochstedler, 1986; Walsh, 1990). L'étude de Cardinal (1995) portant sur les pratiques de définition des déviances par les agents intervenant dans le processus pénal fait ressortir que les types de réponse qu'apporte le tribunal à l'issue des

25. La majorité des personnes envoyées en observation psychiatrique reviennent, après des séjours variables, aptes à subir leur procès.

procédures (retrait de plainte, probation assortie de conditions médicales à respecter, incarcération) dépendent grandement de la façon dont les psychiatres définissent (bon malade, mauvais malade, mauvais malade et infracteur, infracteur), dans les rapports envoyés au tribunal, les personnes qu'ils ont évaluées pour aptitude ou non à subir leur procès.

Par ailleurs, des études démontrent que les personnes présentant des troubles mentaux sont plus souvent arrêtées[26] que les autres suspects qui ne sont pas perçus comme malades (Durbin, Paseward et Albers, 1977; Mellick, Steadman et Cocozza, 1979; Rappeport et Lassen, 1966; Schuerman et Kobrin, 1984). Les résultats de Teplin (1984a) à ce propos sont surprenants. Des 506 personnes impliquées dans un événement défini comme suspect, par les policiers, 46,7 % des personnes présentant des problèmes de santé mentale ont été arrêtées alors que 27,9 % des personnes ne présentant pas de problèmes de santé mentale ont été appréhendées. Selon cette étude, les personnes présentant des troubles mentaux ont une probabilité d'arrestation de 20 % de plus élevée que les autres suspects.

L'étape policière représente un moment important quant à la criminalisation même des personnes présentant des problèmes de santé mentale. C'est en effet à cette étape que se jouent les possibilités de déviation ou d'entrée dans le système pénal. Cette entrée dans le système pénal, dans le cas de personnes présentant des problèmes de santé mentale, répond à une combinaison de variables qui intervient généralement dans toute autre arrestation. Leur entrée peut dépendre de la gravité de l'infraction, de la présence d'antécédents judiciaires, de l'intention des plaignants et de l'attitude du suspect à l'égard des policiers (Bittner, 1967; Bonovitz et Bonovitz, 1981; Cardinal, 1995; Murphy, 1986; Teplin 1983; Teplin et Pruett, 1992).

Leur entrée dans le système pénal peut aussi dépendre des caractéristiques de la situation combinées aux exigences du travail policier (Borzecki et Wormith, 1985; Cardinal, 1995; Rogers, 1990; Teplin, 1984a; Teplin et Pruett, 1992). Ces arrestations peuvent survenir dans le cadre de situations d'urgence (crise, actes de violence à répétition, par exemple), de situations se déroulant dans l'espace public et de situations où il y a une incertitude quant aux comportements des personnes :

> «However, the double uncertainty of the public highly visible context in which officers were forced to make such decisions and the unpredictable behaviour demonstrated by the subjects, gave officiers little room to wait and see what *might* of occurred had they not intervened.» (Rogers, 1990, p. 229)

Dans de telles situations, il serait plus urgent de répondre à une situation de crise que de déterminer quelle option serait la plus appropriée.

L'arrestation des personnes présentant des troubles psychiatriques se pose aussi en lien avec les pratiques de renvoi des policiers de personnes malades mentales aux services de santé mentale dans la mesure où l'hospitalisation peut constituer une alternative à l'arrestation. L'hypothèse soumise par certaines études quant à la fréquence d'arrestations de personnes présentant des problèmes de santé mentale est qu'elle tiendrait en grande partie des

26. Même si un individu commet un acte interdit par la loi pénale et que les policiers en ont connaissance (principale porte d'entrée dans le processus judiciaire), il n'y a pas de facto une arrestation. Les policiers disposent, en effet, d'un pouvoir discrétionnaire qui leur permet de décider d'arrêter certains individus alors qu'ils en dévient d'autres du système pénal.

contraintes d'accès à des soins (Laberge et Morin, 1995; Laberge, Morin et Robert, 1995; Matthews, 1970; Teplin, 1984a, 1984b, Teplin et Pruett, 1992). Les résultats de plusieurs recherches convergent vers le constat que les personnes pouvant être référées par des policiers à des services psychiatriques sont sujettes à de nombreux refus de prise en charge. Ces refus sont en partie justifiés par les conditions générales d'accès aux services de santé et en partie déterminés par la réticence des professionnels de la santé à traiter avec les clients psychiatrie-justice, que l'on considère souvent dangereux, dérangeants et non motivés à se faire soigner.

Le système pénal pourrait ainsi constituer une voie d'accès à des soins pour les personnes qui n'entrent pas dans les critères légaux, organisationnels et idéologiques d'admission des services de santé mentale. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que c'est une voie d'accès qui porte à conséquence parce qu'une fois que le processus pénal est engagé, celui-ci est rarement enrayé.

Par ailleurs, le fait que des personnes malades mentales soient criminalisées entraîne l'intervention de deux systèmes, pénal et psychiatrique, qui sont tous deux onéreux à faire fonctionner. Les dépenses publiques qu'entraîne ce double fonctionnement pourraient être réduites s'il y avait une plus grande facilité d'accès à des soins et des services sociaux, sans qu'il soit nécessaire de passer par le système pénal pour y accéder.

Il serait donc important pour diminuer les coûts que représente l'intervention de ces deux systèmes, mais surtout pour contrer une réponse sociale inappropriée à l'égard des troubles mentaux, d'enrayer le renvoi des personnes ayant des problèmes de santé mentale au système pénal. Il faudrait d'abord sensibiliser les policiers du vécu de ces personnes. Il serait aussi de mise d'instaurer des mesures facilitant, pour les policiers, les possibilités de référence des personnes à des ressources hospitalières et communautaires comme alternative à leur arrestation. Ceci demanderait entre autres de la part du milieu de la santé mentale d'être plus réceptif quant aux besoins de ces personnes qu'à ses intérêts professionnels (i.e. traiter de beaux cas et de bons malades). De plus, s'il y avait plus de ressources visant à apporter du soutien aux personnes malades mentalement et s'il y avait continuité de soins intégrée dans la communauté, ceci contrerait fort probablement un bon nombre de situations problèmes, la plupart du temps mineures, qu'occasionnent parfois des personnes présentant des problèmes de fonctionnement social. Par conséquent, les policiers seraient appelés à moins intervenir pour de telles situations, car le recours aux services policiers peut être tout simplement fait dans l'intention d'obtenir de l'aide à cause d'un manque de disponibilité de ressources :

> La plupart du temps, on fait venir la police. L'alternative qu'on a, nous autres les parents, quand ils sont en crise, c'est la police. Il n'y a pas d'autres recours que ça. Faire traiter ton enfant comme un criminel (Guberman, 1990, p. 74).

D'où l'importance de considérer de plus près la situation des familles ayant la charge d'une personne présentant des problèmes de santé mentale. Le fardeau qui pèse sur les familles, dépourvues de soutien, de reconnaissance de leur apport et qui se retrouvent parfois en situation de crise, soulève toute la fragilité d'un processus de désinstitutionnalisation qui repose en grande partie sur la responsabilité de la famille.

3.2.3 LE FARDEAU DES FAMILLES

La famille joue un rôle important dans la prise en charge et le soutien de personnes ayant des problèmes de santé mentale. Elle constitue, depuis l'amorce de la désinstitutionnalisation, l'une des principales sources de soutien de ces personnes (Dorvil et Carpentier, 1996; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987). De plus, les personnes qui ont un problème de santé mentale grave se retrouvent le plus souvent à vivre dans leur famille (Carpentier, Dorvil et Lesage, 1992; Gibbons *et al*., 1984; St-Onge et Lavoie, 1987; Spiegel et Wissler, 1986). Il importe aussi de souligner que cette prise en charge familiale est principalement assumée par des femmes (Guberman, 1990; St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995).

De toute évidence, les familles assurant la responsabilité d'un parent présentant un problème de santé mentale doivent subir des impacts négatifs pouvant affecter la qualité de vie de l'ensemble de la famille. Les habitudes familiales se trouvent ainsi complètement bouleversées; il y a une augmentation du nombre de tâches à partager et accroissement des responsabilités; les activités sociales et les loisirs sont limités; et, dans bien des cas, un parent avec des problèmes de santé mentale perturbe sérieusement l'équilibre émotionnel de la famille (Creer et Wing, 1974; Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Jutras, Veilleux et Renaud, 1989; Wasow, 1996).

Le fardeau peut aussi se traduire par des pertes économiques et financières. «Dans la plupart des cas, le jeune adulte est sans emploi, il vit des prestations d'aide sociale et doit compter sur l'aide financière de sa famille pour assumer une partie de ses dépenses. (Dorvil et Carpentier, 1996)» De plus, la famille est aussi restreinte dans les options de travail dont les femmes assument principalement les conséquences. Ce sont elles qui réduisent leur nombre d'heures de travail ou qui se voient dans l'obligation d'abandonner leur emploi.

C'est dans ce contexte du lourd fardeau assumé par les familles que les chercheurs ont mis en relief les difficultés qu'elles rencontrent par rapport au système de soins et par rapport à l'absence de ressources dans la communauté. Les études évaluent qu'il y a un manque flagrant quant au soutien que reçoivent les familles et que celles-ci vivent des rapports difficiles avec les professionnels en psychiatrie. «En effet, les rapports avec la psychiatrie sont décriés par toutes : absence de disponibilité, soutien réduit à la médication, absence de reconnaissance des parents. (Guberman, 1990, p. 74)» Les contacts avec le personnel soignant sont très peu fréquents ou totalement absents comme en témoignent les données recueillies par St-Onge, Lavoie et Cormier (1995, p. 105) :

> En effet, 27 participantes n'avaient jamais rencontré le psychiatre ou le médecin traitant leur enfant et 39, jamais l'infirmière psychiatrique malgré le fait que les troubles durent en moyenne depuis 5 à 10 ans.

De plus, les professionnels de la santé mentale ont plutôt une attitude négative vis-à-vis des familles. Celles-ci se sentent rejetées, coupables et blâmées par les professionnels. Ces attitudes de blâme seraient fortement liées à l'idée que la famille, et tout particulièrement la mère, est responsable de l'apparition de problèmes mentaux chez l'un de ses membres (Dorvil et Carpentier, 1996; Guberman, 1990; Gaucher, 1987; St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995; Wasow, 1996). Les attitudes de blâme placent les familles sur la défensive et privent l'équipe de soins d'informations qui pourraient les aider à mieux comprendre la personne

malade mentalement et lui offrir un traitement mieux adapté à ses besoins (St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995; Gaucher, 1987). Quand même il y a là, en effet :

> «un réel effort collectif pour sortir la personne handicapée des limbes du social et la réimplanter au coeur de la cité, par l'intermédiaire de la famille et des structures d'entraide communautaire. Autre temps, autres moeurs. Si la famille était reconnue jadis par le corps psychiatrique comme un bouillon de culture de la «maladie mentale», sous l'influence de la psychanalyse notamment, les techniques psycho-éducatives veulent rendre cette même famille tant décriée performante dans la logistique de la réinsertion sociale.» (Dorvil, Renaud et Bouchard, 1994, p. 715).

Contrairement à la fonction de bouc émissaire d'autrefois, la famille devient ainsi pour les besoins de la cause désinstitutionnelle un *milieu-thérapie*.

Toutefois pour alléger le fardeau des familles, celles-ci veulent : 1) être informées, dès le début de l'apparition des troubles, de la maladie, des symptômes, du traitement tout particulièrement en ce qui concerne l'administration des médicaments et des effets secondaires; 2) des conseils pour intervenir dans des situations de crise et dans la vie quotidienne de la famille; 3) une continuité des soins assurée entre autres par des visites à domicile; 4) le développement de ressources communautaires principalement dans les domaines du logement et du travail; 5) une attitude plus favorable des professionnels de la santé mentale à l'égard de la famille.

3.2.4 LE SYNDROME DE LA PORTE TOURNANTE

Le syndrome de la porte tournante est apparu dès le milieu des années 1960. Il s'agit ici de réadmission, de réhospitalisation ou de réinstitutionnalisation. Le syndrome de la porte tournante peut être défini comme étant le «va-et-vient incessant des patients psychiatriques entre l'hôpital (asile) et la communauté. (Dorvil et Carpentier, 1996, p. 4)»

Dès 1970, les hôpitaux psychiatriques réadmettent plus qu'ils n'admettent pour une première fois des patients. Dorvil (1987b) relevait ainsi que 72,3 % de toutes les admissions à l'Hôpital Louis-H. Lafontaire constituaient des cas de réadmission. D'autres études ont démontré qu'environ le tiers des patients déshospitalisés sont revenus à l'hôpital dans les six mois suivant leur congé et, dans les deux ans suivant leur congé, ce sont 70 % à 75 % des patients désinstitutionnalisés qui sont revenus à l'hôpital (Wasylenki, 1996; Stein, 1996).

Diverses explications ont été apportées aux réadmissions multiples. Certains y voient un lien avec la diminution de la durée du séjour en milieu hospitalier. D'autres les associent aux difficultés de réinsertion sociale du patient et au désengagement de la famille. Certains soulignent qu'elles sont aussi liées à la nature même de la maladie mentale comportant des rechutes et au manque de soutien dans la communauté. Une équipe du Clarke Institute of Psychiatry à Toronto a suivi 747 patients à leur sortie de l'hôpital et a clairement mis en évidence le manque de planification concernant la sortie de ces personnes ainsi que la surestimation des professionnels de la santé de leurs besoins médicaux au dépens de leurs besoins reliés au travail, au logement et aux loisirs (Wasylenki, 1996).

Le syndrome de la porte tournante constitue un grave problème en psychiatrie. Dorvil et Carpentier (1996) en dressent les contours. Pour les intervenants en santé mentale, cette situation crée un sentiment d'impuissance dont la responsabilité est souvent reportée sur le malade lui-même (ne vient pas à ses rendez-vous, ne prend pas ses médicaments, n'est pas motivé... alors c'est la rechute, la réhospitalisation). Un retour à l'hôpital représente aussi pour les patients un sentiment d'échec «surtout pour ceux qui veulent vivre dans la société et qui se trouvent par le fait même dans l'impossibilité de remplir des rôles socialement attribués. (Dorvil et Carpentier, 1996, p.22)» De plus, après de multiples retours à l'hôpital, les familles ont tendance à retirer leur soutien à la personne malade mentale. Enfin, les réadmissions entraînent des frais importants dans le secteur de la santé mentale.

Dorvil et Carpentier (1996, p. 24) interprètent le phénomène de la porte tournante comme étant autant «le témoignage de l'incohérence de l'organisation des soins que comme celui d'un trouble de comportement réfractaire aux interventions thérapeutiques conventionnelles.» Il faut aussi porter une attention particulière au fardeau émotif et financier que représente pour les familles la charge d'un de leurs membres malade. Il y a deux raisons à cela. D'abord, plus de la moitié des personnes qui ont un problème chronique vivent dans leur famille et les deux tiers des cas d'admission et de réadmission proviennent du domicile familial. De plus, les résultats de la recherche démontrent que les réadmissions ont un rapport étroit avec le fait que les familles vivent des situations de stress élevées et assument un lourd fardeau (Dorvil et Carpentier, 1996; Gallo, 1989; Joyce, 1981).

S'il y avait une continuité dans les soins, des services de soutien adéquats pour les familles et des programmes d'accompagnement, de réinsertion au travail et au logement pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale, les réadmissions pourraient diminuer et probablement de façon importante. Ceci exigerait entre autres que les intervenants agissent dans le milieu du patient et non le contraire (Stein, 1996). De plus, il faut apporter un soutien social aux familles prenant charge d'un de leurs membres malade mentalement : mise sur pied de programmes d'information sur les troubles mentaux et sur les façons d'intervenir, création de services de répit pour les familles de même que pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves ou moins graves, car celles-ci vivent aussi des situations de stress par rapport aux attentes de leurs proches. Bref, le *mental crisis* devrait être géré ailleurs qu'à l'hôpital, par exemple lors de visites à domicile par une équipe thérapeutique (un médecin ou une infirmière et une travailleuse sociale), dans des cliniques externes, dans des CLSC et évidemment dans des centres de crise. Déjà les *crisis team* sont reconnus (Zavirsek, 1996) comme élément de prévention d'hospitalisation. À l'Hôpital général de Montréal, des travailleuses sociales, des infirmières visiteuses en contact étroit avec un médecin (décompensation, réévaluation diagnostique) arrivent à juguler le flot de patients du syndrome de la porte tournante. L'opération s'avérerait d'autant plus facile que la psychiatrie est déjà sectorisée, contrairement à la médecine physique spécialisée qui doit desservir parfois une clientèle disséminée sur cent kilomètres à la ronde. Plus encore, les CLSC à vocation de première ligne sont territorialisés aussi (Fournier, 1996). Les services à domicile constituent une suggestion du rapport Bédard dans les années 1960.

Conclusion

Le phénomène de la porte tournante a tellement pris de l'ampleur vers le milieu des années 1970, qu'il incite le gouvernement à agir. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux se penche alors sur le dossier de santé mentale et commence à constater les ratés du processus de désinstitutionnalisation.

Premièrement, on se rend compte qu'il y a pénurie de services et de programmes devant fournir un soutien aux personnes malades mentales qui sont retournées ou qui vivent dans la communauté. De fait, ce qui fut développé ce sont des services rattachés au secteur hospitalier (départements de psychiatrie, cliniques externes, ressources intermédiaires) absorbant, avec les hôpitaux psychiatriques, environ 85 % des budgets alloués en santé mentale. Cette extension se comprend dans la mesure où il y avait des groupes d'intérêts pour en assurer le développement, car ce point d'ancrage a permis à la psychiatrie de se déployer sous le giron de la médecine biologique, la plus valorisée, ce qui lui conféra pouvoir, prestige et reconnaissance sociale.

Deuxièmement, on s'interroge sur la capacité d'accueil et d'acceptation de la communauté envers les personnes présentant des problèmes psychiatriques. Le Ministère va ainsi sonder le terrain de la tolérance des Québécois à l'égard de la maladie mentale (Langlois, 1975; Melanson-Ouellette, 1980). Par ailleurs, dès 1981, le Comité de la santé mentale du Québec soumet au Ministère un avis concernant un programme d'information de masse en santé mentale en vue de sensibiliser la population à la santé mentale.

Ce début de réflexion du Ministère apporta quelques modifications dans la première moitié des années 1980. On vit apparaître quelques programmes visant la formation des personnes en charge des résidences d'accueil et la mise sur pied de projets (appel téléphonique) visant à inciter les personnes à respecter leur rendez-vous en clinique externe («follow-up»). Il y a eu aussi création de nouvelles ressources intermédiaires[27]. De plus, on note au sein du gouvernement du Québec un début d'intérêt pour les services offerts par des groupes communautaires oeuvrant dans le champ de la santé mentale. Cet intérêt va se traduire par leur financement (White, 1993). Les budgets accordés aux ressources communautaires sont toutefois dérisoires. Par exemple, en 1984-1985, à Montréal, «61,8 % du budget allait aux hôpitaux psychiatriques, 22,3 % aux hôpitaux de courte durée, 2,9 % aux C.L.S.C., et seulement 2,5 % au secteur des ressources communautaires. (Poirier et Gagné, 1988, p. 141)»

Les aspects positifs de la désinstitutionnalisation ont été longtemps ignorés. Prenant le contre-pied de l'idéologie asilaire encore dominante, ce document les a reconnus en début de ce chapitre. Il faudrait en ce cas qu'un son de cloche plus positif soit entendu, ne serait-ce qu'occasionnellement (Vaillancourt et Jetté, 1997). Mais les ratés du mouvement de désinstitutionnalisation n'en continuent pas moins de se manifester pendant que le Ministère poursuit sa réflexion sur l'organisation du système de santé dans le but de formuler une politique en santé mentale (1989).

---

27. Ces ressources ont été établies dans la perspective d'assurer la continuité des soins aux patients qui quittent l'hôpital. La continuité des soins qu'elles doivent assurer se restreint, selon plusieurs chercheurs, à l'hébergement et la médication. On n'a ainsi que déplacé le lieu de l'institutionnalisation, passant d'établissements gigantesques à des lieux plus petits. Les chercheurs font référence à ce phénomène comme étant de la transinstitutionnalisation.

CHAPITRE 4

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DES ANNÉES 1990

Avant que le gouvernement n'énonce sa *Politique de santé mentale*, le MSSS a étudié les différentes perspectives de la notion de santé mentale, l'organisation et la distribution des soins. Ce travail de réflexion a généré différents avis du Comité de la santé mentale du Québec, des comptes rendus de recherche, le rapport Harnois[28] (1987) et le rapport Rochon (1988). Ces deux rapports ministériels arrivèrent aux mêmes constats :

— des services compétitifs entre eux et une discontinuité des soins,

— des services de santé mentale pris en otage par les groupes d'intérêts,

— reconnaissance de l'importance des ressources communautaires et leur sous-financement.

Le gouvernement du Québec va répondre à ces trois constats en s'appuyant en partie sur les recommandations du rapport Harnois (1987) dont le titre *Pour un partenariat élargi* annonce le pivot sur lequel va reposer la *Politique de santé mentale* (1989). Selon le Ministère, le partenariat constitue une approche et non une «ligne de conduite réglementaire» (*Politique de santé mentale*, 1989, p. 26). Il implique trois conditions : «la reconnaissance du potentiel de chacun des partenaires, l'existence de rapports ouverts entre ceux-ci et l'adoption d'objectifs communs.»

Les partenaires désignés sont la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale, les familles ou les proches, les groupes communautaires et les intervenants du réseau des services de santé et des services sociaux. La mise à contribution de ces partenaires porte sur la planification et la conception de services devant s'opérer à deux niveaux, au niveau de la personne et au niveau de chacune des 16 régions administratives. Dans le premier cas, il s'agit du plan de services individualisé (PSI) et dans le second cas, du plan régional d'organisation de services (PROS) dont les conseils régionaux ont le mandat d'en assurer la coordination. C'est la notion de besoin, circonscrite dans une approche bio-psycho-sociale de la santé mentale, qui est mise de l'avant comme principe mobilisateur des partenaires désignés dans l'élaboration des PSI et des PROS.

De plus, la désinstitutionnalisation demeure une priorité gouvernementale. Elle est retenue comme principe d'orientation dans la *Politique de santé mentale* et la loi 120 (modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux). Elle s'impose aussi dans le cadre du virage ambulatoire.

---

28. Le rapport Harnois provient des travaux menés par le comité chargé de préparer un projet de politique en santé mentale dont le président était le docteur Gaston Harnois. Ce comité fut formé sous le gouvernement du Parti libéral du Québec, en juin 1986 par la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Thérèse Lavoie-Roux. Le rapport Rochon émane de la Commission d'enquête sur la Santé et les Services sociaux du nom de son président, le docteur Jean Rochon. Cette commission fut créée en juin 1985 par le gouvernement du Parti Québécois.

4.1 LA DÉSINSTITUTIONNALISATION : UNE APPROCHE COMMUNAUTAIRE ET LA PRIMAUTÉ DE LA PERSONNE

Le Rapport Harnois sur lequel repose la Politique concédait que la désinstitutionnalisation s'était restreinte à un processus de sortie de l'institution et qu'il était temps d'appréhender ce mouvement de façon plus large afin qu'il réfère à :

— une réintégration, dans des conditions appropriées, de personnes ayant séjourné ou séjournant dans des milieux institutionnels;

— une humanisation des milieux de vie substituts et institutionnels afin de permettre aux personnes qui y séjournent de jouir d'une qualité de vie décente;

— une disponibilité d'un réseau de services en mesure d'offrir à la personne et à son milieu l'aide et le soutien nécessaires pour le maintien dans la communauté;

— une acquisition de capacités et de compétences qui vont favoriser, pour la personne quel que soit son milieu de vie, la reprise en main de sa situation (Rapport Harnois, 1987, p. 24).

Cette définition est balisée dans le rapport Harnois et la Politique par cinq orientations. La première orientation renvoie à assurer la primauté de la personne. Ceci implique :

«[...] le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches.» (*Politique de santé mentale*, 1989, p. 23)

La primauté de la personne représente le chapiteau des quatre autres orientations de la Politique. Ces orientations concernent l'accroissement de la qualité des services; la répartition équitable des ressources en fonction des besoins et l'accès à une diversité de services le plus *près possible des milieux de vie* [...]; la recherche de solutions *dans le milieu de vie* implique que les différents types de services déjà mis en place au sein des *communautés et par elles* doivent être privilégiés et soutenus; et la consolidation d'un partenariat «suppose la mobilisation concertée de la personne, de ses proches, des intervenants, de la communauté, des ressources publiques et de celles du milieu».

Pour assurer la primauté de la personne, la Politique préconise qu'elle soit informée et participe aux décisions qui la concernent notamment dans l'élaboration de son plan de services individualisé (PSI). Le PSI nous est présenté, dans la *Politique de santé mentale*, comme un moyen d'action privilégié pour assurer la primauté de la personne. Chaque établissement offrant des services pendant une longue période à des bénéficiaires ou devant fournir à des bénéficiaires des services de santé et des services sociaux pour une période prolongée est tenu, selon les articles 102 et 103 de la Loi 120, d'élaborer un PSI. Chaque plan de services doit identifier les besoins du bénéficiaire, les objectifs poursuivis, les services nécessaires et la durée pendant laquelle ces services devront lui être fournis. Le plan de services individualisé vise, selon le Ministère, à assurer la continuité et la coordination des interventions.

Bien que plusieurs intervenants reconnaissent la philosophie derrière les plans de services, ils déplorent le caractère obligatoire et les risques de bris de confidentialité de ces plans. De plus, le PSI se présente dans la pratique plutôt comme un outil administratif qu'un outil qui respecte la primauté de la personne (Fortier, 1994). En fait, le PSI est un outil qui sert avant tout à la circulation des patients dans un réseau complexe et fragmenté ainsi qu'à éviter le dédoublement de services.

Bien que l'article 10 de la loi 120 dicte le droit pour tout usager de participer à l'élaboration de son plan de services, l'exercice de ce droit n'est pas pour autant assuré. Par exemple, seulement 21 usagers sur 150 clients rencontrés lors de l'implantation de plans de service individualisé dans la région de Montréal ont participé à la formation du PSI donnée par le MSSS et seulement huit usagers participèrent à l'élaboration de leur PSI (Fortier, 1994).

Par ailleurs, le discours de la Politique se situe dans une approche communautaire qui privilégie : «la recherche de solutions dans le milieu de vie de la personne; une association étroite avec ce milieu; l'adaptation des services aux caractéristiques spécifiques des communautés locales et de leurs membres. (Morin, 1992, p. 23)» D'où la reconnaissance, par le gouvernement, de l'apport d'acteurs hors du réseau public tels que les familles et les groupes communautaires.

La Politique reconnaît le rôle important que jouent les familles comme principal milieu de vie des personnes présentant des problèmes de santé mentale et souligne qu'elles ont été laissées sans information, soutien et reconnaissance de leur apport par le système de soins. A ce titre, la Politique propose, dans son plan d'action, d'apporter une aide psychosociale et des services de répit à la famille afin de prévenir son épuisement. Ces recommandations sont importantes, comme le souligne Guberman (1990), parce qu'elles répondent à plusieurs problèmes vécus par les familles. Toutefois, rétorque Guberman (1990), la Politique considère la famille comme le meilleur lieu de réinsertion sociale et ne tient pas compte du libre choix des personnes tant celles (parents, mères) qui doivent assurer l'insertion que celles qui doivent être réinsérées :

> [...] je crois que les femmes sont nombreuses, qui sont impliquées dans la prise en charge d'un-e proche psychiatrisé-e à cause d'un manque d'alternatives ou sous pression de professionnels, ce n'est pas une intervention visant l'amélioration de la dynamique familiale ni quelques jours de congé qui peuvent améliorer leur situation. [...] Bien sûr, il faut offrir un soutien aux femmes / familles qui décident de s'impliquer. Mais il faut surtout s'assurer que chacune ait un choix réel devant cette éventualité. (Guberman, 1990, p.74-76)

Quant aux personnes adultes psychiatrisées, surtout les plus jeunes, elles désirent garder une autonomie par rapport à leur famille et leur premier choix de lieu résidence n'est pas le foyer familial (Brown *et al*., 1962; Doré, 1986, Tousignant, 1987[29]).

La communauté incluant la famille se présente comme une des solutions à la crise actuelle des dépenses publiques dans le secteur de la santé. Plusieurs déplorent que cette communauté ne soit pas définie dans la *Politique de santé mentale*. On se demande qui fait partie de la communauté. Il semble, selon le discours même de la Politique, que la

29. Ces auteurs sont cités par Guberman (1990).

communauté se conçoit comme étant tout ce qui est hors du réseau public de la santé et des services sociaux dont les groupes communautaires.

La reconnaissance des groupes communautaires se pose inévitablement dans l'optique où le gouvernement entend poursuivre le mouvement de désinstitutionnalisation. D'ailleurs, organismes communautaires et désinstitutionnalisation sont deux thèmes traités à la même rubrique du plan d'action de la Politique, *pour des solutions dans le milieu de vie des personnes*.

La reconnaissance des groupes communautaires par le gouvernement se justifie par le fait qu'ils offrent déjà des ressources intégrées dans les communautés. Le gouvernement est bien entendu intéressé par ces groupes parce qu'ils coûtent moins cher à subventionner (bénévolat, personnel non syndiqué) que les structures du réseau public. Or, les groupes communautaires ne peuvent assumer toutes les ressources nécessaires pour la simple raison qu'ils ne sont pas assez nombreux.

Le communautarisme dans la distribution des services de santé et des services sociaux est à construire et représente une solution plus avantageuse pour garantir la qualité et l'accessibilité aux services qu'une privatisation (Vaillancourt, 1996). Pour ce faire, le gouvernement doit compter sur les ressources humaines du secteur public de la santé, ce qui exige toutefois qu'une partie de celles-ci sorte de l'hôpital. Ce transfert n'est pas sans poser quelques difficultés et représente un enjeu sociopolitique important dans le contexte où l'État est en train de redéfinir son rôle dans la distribution des services. Cela entraîne la redéfinition des rôles et territoires d'un secteur traversé par plusieurs groupes d'intérêts qui défendent avec raison leurs privilèges par crainte et de perdre leur emploi ou que leurs conditions de travail et salariales se dégradent. La communautarisation ne représente pas automatiquement un phénomène qui est positif en soi pour la qualité des emplois et des services, comme l'explique Vaillancourt (1996). Il faut que les acteurs sociaux, et plus précisément les groupes communautaires et le personnel du secteur de la santé et des services sociaux parviennent, en collaboration, à imposer politiquement le respect de certaines conditions qui permettront d'assurer des emplois durables, décents et des services de qualité.

Voyons comment se pose cette éventuelle communautarisation dans le cadre de la politique de désinstitutionnalisation que maintient le gouvernement du Québec.

4.2 LA DÉSINSTITUTIONNALISATION AU CARREFOUR DES POLITIQUES GOUVERNEMENTALES DE SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Depuis le début des années 1990 au Québec, le discours gouvernemental rapporté par les médias, discuté par les médecins, psychiatres, administrateurs, syndicats, infirmiers, travailleurs sociaux, groupes communautaires, etc., porte sur le virage ambulatoire. Selon Larivière (1996, p. 1), le virage ambulatoire se définit comme étant un ensemble de transformations technologiques dans l'organisation des *soins physiques* «qui font que les tests diagnostics peuvent être accélérés, que les chirurgies d'un jour (moins invasives) occupent une place de plus en plus importante et qu'une gamme plus étendue de soins peuvent être

administrés à domicile [par les personnes elles-mêmes, des proches ou encore des infirmières] ou en cliniques externes.»

Ces progrès dans les pratiques médico-hospitalières ont introduit une nouvelle norme du nombre de lits requis par 1 000 habitants. Cette norme se situerait autour de 2,5 lits selon le Conseil de la santé et du bien-être (cité par Larivière, 1996). A l'heure actuelle, on note que tous les gouvernements des pays développés sont aux prises avec une crise financière dans les dépenses publiques et révisent à la baisse le nombre de lits nécessaires pour leurs citoyens.

Au Québec, cette réduction s'impose aussi dans le secteur de la santé mentale qui, rappelons-le, a déjà amorcé un tel virage depuis les années 1960. Toutefois, le Ministère a constaté qu'il y avait un écart important du nombre de lits disponibles pour 1 000 habitants au Québec comparativement à l'Ontario. Turgeon (1991) signalait ainsi qu'en 1987, le Québec comptait 0,55 lit de courte durée psychiatrique par 1 000 habitants alors que l'Ontario en avait 0,30 par 1 000 habitants. De plus, si l'on tient compte à la fois des lits psychiatriques de longue et de courte durée, le Québec disposait en 1993 de 1,0 lit par 1 000 habitants alors que l'Ontario n'en comptait que 0,58 par 1 000 habitants en 1992 (Breton *et al.*, 1995). Il n'en fallait pas davantage pour que certains, au ministère de la Santé et des Services sociaux, entrevoient la possibilité d'une diminution du nombre de lits psychiatriques au Québec.

Par contre, si la fermeture de lits en santé physique s'appuie en grande partie sur les nouvelles technologies médicales qui permettent la résolution plus rapide des pathologies et handicaps physiques, dans le secteur de la santé mentale, la désinstitutionnalisation ne se pose pas dans les mêmes termes.

«Le virage ambulatoire en santé mentale est essentiellement dû à l'évolution des connaissances et des pratiques cliniques au niveau pharmacologique [...] c'est dire le rôle joué par les établissements hospitaliers» soutient l'Association des hôpitaux du Québec (1996, p.7). Or, si la pharmacologie a pu faciliter la désinstitutionnalisation de la première vague, dans la seconde vague, on reproche justement à la psychiatrie institutionnelle de s'être restreinte à une pharmacothérapie qui n'a pas donné de résultats satisfaisants. Pour plusieurs – psychiatres, psychologues, sociologues, groupes alternatifs – cette pratique de la psychiatrie a amplement fait ses preuves, puisque toute la pharmacopée utilisée depuis les années 1950 n'a apporté aucune guérison[30]. La médication apaise les symptômes aigus de la maladie mentale, elle ne guérit pas grand chose. De plus, ces médicaments comportent des effets secondaires que l'on tente de contrôler en ajoutant aux prescriptions initiales d'autres médicaments qui ont aussi des effets secondaires :

> «La médication constitue une barrière presque infranchissable pour la réinsertion : elle diminue souvent les facultés cognitives des sujets et leurs capacités motrices, elle les rend moins communicatifs, plus distants, souvent endormis. Dans de telles conditions, il est bien difficile de rebâtir un réseau social, de chercher du boulot, de participer à des activités communautaires en dehors des milieux psychiatriques.» (Poirier et Gagné, 1988, p. 139)

30. Ce que l'on déplore, ce n'est pas tant l'utilisation de médicaments en psychiatrie que leur surutilisation et le fait que la psychiatrie institutionnelle s'y restreigne et néglige totalement la relation d'aide, d'écoute et d'intervention sur le plan social (Cohen *et al.*, 1996; Cohen, 1996; Nadeau, 1996; Poirier et Gagné, 1988; Stein, 1996).

On comprend dans ce contexte que le modèle biomédical de la psychiatrie n'est pas une condition suffisante pour maintenir les personnes manifestant des troubles mentaux dans la communauté puisque plusieurs reviennent à l'hôpital et toutes ressortent sans être guéries. Les commissaires du rapport Bédard avaient pourtant entrevu cette carence, puisqu'ils recommandaient que les patients désinstitutionnalisés puissent bénéficier d'une gamme de services et de soutien dans la communauté afin d'assurer la continuité des soins et l'intégration sociale des personnes présentant des problèmes de santé mentale. Or, rien ou si peu a été fait sur ce plan. C'est ainsi que le sous-développement de ressources alternatives à l'hospitalisation s'est répercuté de deux façons sur le processus de désinstitutionnalisation. Les personnes ne peuvent quitter l'hôpital faute d'une approche psychosociale, de places et de programmes de réinsertion sociale, et inversement, des personnes sont hospitalisées alors qu'elles auraient pu continuer à vivre dans leur milieu (Mercier, 1987). De plus, cette insuffisance de ressources dans la communauté produit un processus de réinstitutionnalisation des personnes malades mentales qui s'effectue par le biais du système pénal.

À la fin des années 1980, il devint de plus en plus évident que la désinstitutionnalisation, pour des raisons thérapeutiques, humanitaires et économiques, devait être soutenue par l'implantation et le recours à des ressources dans la communauté. Cela exigeait, par conséquent, d'attribuer des fonds à ces ressources situées hors de l'hôpital. En cette matière, le ministère de la Santé et des Services sociaux a aussi constaté que le Québec était là encore en retard par rapport à l'Ontario. Le gouvernement du Québec a investi en 1990-1991, 4,2 % du budget total en santé mentale dans les ressources communautaires alors qu'en 1992-1993, les dépenses pour les ressources communautaires en Ontario représentent 11,3 % (Breton, Tétrault et Brunet, 1995). Mais avant de conclure là-dessus, il faudrait confirmer les types de services ciblés «communautaires» dans les deux provinces voisines.

Reconnaissant l'importance des ressources dans la communauté et leur sous-financement, le rapport Harnois (1987) recommandait que les groupes communautaires qui assumaient déjà une partie des ressources voient leurs subventions immédiatement doublées. Le Ministère devant tenir compte de la crise financière de l'État-providence a toutefois opté pour une toute autre stratégie afin de financer les ressources à instaurer dans les communautés. Les grandes lignes de cette stratégie furent élaborées dans la *Politique de santé mentale* (1989). Cette stratégie est triple.

Premièrement, les hôpitaux psychiatriques ont la directive de planifier la fermeture de lits. Chaque établissement psychiatrique doit obligatoirement élaborer un plan de désinstitutionnalisation. Il doit prévoir le transfert des personnes des hôpitaux et la réallocation des ressources à l'extérieur de l'hôpital dans le but de suivre les patients dans la communauté. De plus, les plans de désinstitutionnalisation doivent être conçus en lien avec les plans de service individualisé et les plans régionaux d'organisation des services (PROS) de chacune des 16 régions administratives. Une hypothèse circulant au ministère de la Santé et des Services sociaux jugerait ainsi souhaitable d'abaisser d'ici l'an 2000 le nombre de lits psychiatriques de 1,0 lit par 1 000 habitants à 0,4 lit par 1 000 habitants.

Deuxièmement, la réduction du nombre de lits va permettre de réaliser des économies qui devront permettre une réallocation de fonds vers les ressources oeuvrant dans les communautés (*Politique de santé mentale*, 1989). À ce sujet, une autre hypothèse considérée au ministère de la Santé et des Services sociaux voudrait que l'on vise, d'ici à cinq ans, à ce que les services intrahospitaliers et extrahospitaliers se partagent moitié moitié le budget alloué à

la santé mentale. On peut se demander quel pourcentage du 50 % réservé aux services extrahospitaliers pourrait aller aux ressources communautaires?

Troisièmement, s'appuyant largement dans son plan de réaménagement du réseau de la santé mentale sur les groupes communautaires, le Ministère fit d'eux des partenaires devant décider avec les autres de la planification et de la réorganisation des services au niveau de chaque région. C'est dans le cadre de cette planification, sous la responsabilité des régies régionales, que les groupes communautaires doivent s'entendre avec les autres partenaires sur le partage de l'assiette budgétaire en santé mentale, éventuellement allouée à chacune des 16 régions. Cela signifie que les ressources communautaires reçoivent désormais des subventions par l'entremise des conseils régionaux[31] «à la condition de s'inscrire toutefois dans la gamme de services régis par les plans [régionaux] d'organisation de services (Morin, 1992, p.25)» Or, les organismes communautaires ne sont pas en position de pouvoir pour dicter leurs conditions aux comités tripartites chargés de la planification régionale des services (Boudreau, 1991a, 1991b; Turgeon et Landry, 1996).

Les régies régionales ont eu le mandat de s'assurer que chaque région détermine les modalités d'organisation des services en santé mentale pour une période de trois à cinq ans. Cette planification devait être faite dans un processus de concertation entre les partenaires formant les comités tripartites. Les comités devaient être composés d'un tiers de représentants des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, d'un tiers d'organismes communautaires offrant des services en santé mentale et d'un tiers composé de représentants des différentes communautés de la région et des organisations engagées dans des secteurs dont les actions peuvent avoir une influence sur la promotion de la santé mentale, la prévention et la réinsertion.

Le Ministère avait prévu pour avril 1990 la mise en application effective des plans d'organisation de services dans chaque région. Or, en novembre 1994, il n'y avait que deux régions sur seize dont le plan avait été intégralement accepté par le Ministère et par conséquent, ces dernières étaient les seules à recevoir la gestion du budget régional en santé mentale. Les quatorze autres régions sont encore en train de définir et de réajuster leur plan, considéré incomplet par le Ministère (Turgeon et Landry, 1996).

La planification régionale des services de santé mentale présente plusieurs obstacles compte tenu de l'ampleur et de la complexité du secteur, des multiples groupes d'intérêts et du pouvoir que détiennent certains acteurs siégeant sur les comités tripartites (Turgeon et Landry, 1996). La démarche de planification de chacune des régions est animée par une même dynamique qui fait en sorte que les véritables enjeux sont escamotés :

> «les psychiatres participent peu ou pas à l'exercice; les représentants des établissements possédant déjà des ressources importantes en soins et services psychiatriques sont pris à partie par les autres membres; les représentants des autres établissements revendiquent unanimement des ressources supplémentaires; ceux des organismes communautaires doivent d'abord apprendre à se familiariser avec un langage technocratique qu'ils ne maîtrisent pas bien, à travailler ensemble, à se concerter dans un cadre technocratique qui ne leur

31. Auparavant, les groupes communautaires recevaient des subventions de la Direction de la santé mentale ou du ministère de la Santé et des Services sociaux.

> est pas familier; [...] et les centres hospitaliers possédant des ressources importantes en soins psychiatriques s'assurent généralement qu'ils n'y perdront pas au change lors de l'opération de désinstitutionnalisation en assurant eux-mêmes les services alternatifs qui seront offerts dans la communauté.» (Turgeon et Landry, 1996, p. 9 et 16).

De plus, l'exercice de planification régionale des services oblitère aussi les enjeux que pose la poursuite de la désinstitutionnalisation :

> «La disponibilité de crédits de développement semble avoir orienté les travaux vers des solutions nécessitant l'ajout de services, sans véritable remise en cause de l'utilisation des ressources disponibles. Par voie de conséquence, le choix clairement énoncé dans la Politique de poursuivre le mouvement de désinstitutionnalisation et de mieux l'encadrer n'a pas influencé de façon significative les décisions exprimées dans les planifications régionales. Les rares plans de désinstitutionnalisation qui ont vu le jour se sont butés à d'interminables délais d'approbation ou ont été réalisés en solo, sans concertation régionale.» (Paquet, 1995, p. 53)

La stratégie gouvernementale qui doit amortir les dépenses publiques dans le secteur de la santé mentale et qui impose aux différents groupes d'intérêts de «s'entendre» sur la reconfiguration du système de santé mentale pose manifestement des problèmes d'opérationnalisation.

D'abord le partenariat ne résout en rien les conflits d'intérêts mutuels d'une part, entre les groupes communautaires et les groupes de professionnels et d'autre part, entre les groupes de professionnels eux-mêmes. Les groupes communautaires veulent une reconnaissance de leur action thérapeutique (aidant naturel) non explicitement statuée dans la *Politique de santé mentale*. Les groupes alternatifs ont été inclus dans une catégorie large d'organismes communautaires. De plus, les professionnels s'opposent fermement à cette reconnaissance. Les psychiatres considèrent que l'action thérapeutique ne relève pas des compétences des groupes communautaires, qu'ils doivent se limiter au soutien des familles et aux changements des mentalités (Boudreau, 1991b, p. 17-18) :

> «Dr. Yves Lamontagne [président de l'Association des médecins-psychiatres du Québec], says a reporter in Le Soleil on January 17, 1989, «is perfectly in agreement with their participation (of these groups) in helping change mentalities towards mental illness or in offering help to families. But he is not ready to accept that they do therapy. What is important, says Dr. Lamontagne, is specialized professional resources, not mental health on the cheap.»

La position de l'Association des médecins-psychiatres du Québec est claire : «Partnership yes, as long as we are the leaders. (Boudreau, 1991b, p. 11)» La Corporation professionnelle des psychologues du Québec se range, elle aussi, du côté des psychiatres. Elle revendique le même statut que les psychiatres : «It is time for the state to realize psychiatry and psychology are the only two professions whose specificity is the treatment of mental health problems. (Boudreau, 1991b, p. 15)» Le défi pour les groupes alternatifs est de taille. Comment peuvent-ils être assurés d'obtenir des subsides dans un tel contexte de non-reconnaissance de leur statut spécifique?

L'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec et les associations des infirmiers et infirmières revendiquent, elles aussi, une pleine reconnaissance de leurs actions en santé mentale. Ces associations contestent la hiérarchie de pouvoir qui marque le système actuel des soins et des services sociaux en psychiatrie. L'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec veut une reconnaissance équivalente aux autres professionnels de la santé, de la nature du travail de ses membres qui a toujours été basé, soutient-elle, sur le partenariat : «mobilizing persons, families, helping groups, and communities into a helping relationship and toward the solution of given problems. (Boudreau, 1991b, p. 15)» L'Ordre des travailleurs sociaux dit oui au partenariat, mais «as long as we are all of equal value (Boudreau, 1991b, p. 15)».

Quant aux associations des infirmiers et infirmières du Québec, elles se disputent une place dans la hiérarchie décisionnelle des équipes multidisciplinaires. Ces associations conçoivent le partenariat comme :

> «[...] must refer to a group of actors united horizontally, that is with the same responsabilities and the same power of decision toward a commom target. Within the present hierarchical scale, where nurses are at the bottom, this is impossible.» (Boudreau, 1991b, p. 16)

Les ergothérapeutes dont les plans d'intervention visent à développer, à restaurer et à maintenir le rendement occupationnel de l'individu par l'utilisation d'activités humaines courantes et significatives ou à l'aide de moyens compensatoires réclament aussi une participation active au virage amorcé dans le système de santé (Ordre des ergothérapeutes, 1996).

Par ailleurs, le partenariat suppose que les différents partenaires sont égaux, alors qu'ils ne le sont pas (Boudreau, 1991a, 1991b). Il ne suffit pas que les comités tripartites reposent sur une représentation équivalente des parties pour désamorcer les inégalités de pouvoir entre les différents groupes d'intérêts et créer un vrai partenariat «if especially powerful «partners» afterwards or at the local level still act the way they have always acted, that is, with mighty struggles against encroachment on territories, privileges, and prerogatives (Boudreau, 1991a, p. 324).

À cette définition du partenariat, doivent être ajoutées les conditions de sa réalisation :

> «[...] dans la société partenariale, les acteurs doivent avoir des droits et des devoirs réciproques. Ils doivent avoir un pouvoir et des responsabilités comparables. Ils doivent retirer des avantages tangibles ou intangibles de même importance. Bref, ils doivent être égaux dans la coopération. Cette équité – les Américains disent *fairness* – est essentielle [...] sans équité, il n'y a pas de partenariat.» (Dommergues, 1988, p.26)

Il y a plusieurs contraintes structurelles qui empêchent un véritable partenariat, poursuit Boudreau (1991a, p. 324). Elles concernent :

> «They are imbedded in the restrictive Canadian health insurance plan which, by reimbursing only medical care, restricts access to alternatives and thus gives the medical profession a virtual monopoly in care, and guarantees its

dominance over the entire mental health system; they are imbedded in restrictive collective conventions, which guarantee exclusivity of practice to various professional groups, wittingly setting limits and boundaries within which partnerships can be negociated and enacted; they are inherent in the inequality of resources, in the organizational ability and clout of the various partners, in the increasing tendency on the part of government to hire mainly part-time personnel in the health and social services, and in the network's difficulty in maintaining qualified personnel.»

Le politologue Vincent Lemieux, quant à lui, explique le jeu des acteurs à partir des stratégies d'alliance pour organiser ou non des résistances. Il distingue ainsi six grandes alliances qui tentent d'influencer l'évolution du système de santé et des services sociaux dans le contexte du virage ambulatoire :

— l'alliance médicale regroupe la majorité des médecins, à l'exception de ceux qui travaillent dans les CLSC et les Directions de la santé publique (DSP) des régies régionales;

— l'alliance communautaire qui rallie des acteurs appartenant à des CLSC et à des groupes qui gravitent autour d'eux, ainsi que des personnes travaillant dans des DSP;

— l'alliance administrative est faite de fonctionnaires du Ministère mais aussi de plusieurs cadres du réseau, dans les hôpitaux et dans les régies régionales en particulier;

— l'alliance «managériale» est nouvelle : ses protagonistes, moins nombreux que ceux des autres alliances, ont cherché sinon à privatiser certaines activités du secteur public, du moins à y introduire plus de concurrence par des méthodes de gestion inspirées du secteur privé; cette alliance recrute ses participants dans la fonction publique, dans le réseau de la santé mais aussi au sein du Parti libéral;

— l'alliance du Parti libéral, travaillant en conjonction avec les autres alliances;

— l'alliance du Parti québécois, qui s'associe elle aussi aux autres alliances. (Lemieux, 1994, p. 107)

Chacune de ces alliances présente une vision différente à propos des thèmes suivants :

— la valorisation de la hiérarchie par opposition à la polyarchie (c'est-à-dire la multiplication des centres de décision), comme mode de régulation des affaires publiques;

— la volonté d'égalisation (recherchée par les alliances communautaire et péquiste par exemple) par rapport à la volonté de différenciation (recherchées par les alliances médicale et managériale, par exemple);

— le degré variable de savoir-faire des différentes alliances : le savoir-faire politique, le savoir-faire critique et le savoir-faire technique. (Fournier, 1996, p. 70)

Dans ce contexte de blocages organisationnels, comment ne pas penser à la théorie de la «circulation des élites» développée au début du siècle par Vilfredo Pareto dans son *Traité de sociologie générale* de 1919 dans lequel il écrivait :

> «Lorsque cette incessante circulation des élites se réalise, elle contribue à maintenir l'équilibre du système social, dans la mesure où elle assure la mobilité ascendante des meilleurs esprits; elle concourt en même temps au changement social, car la circulation des élites entraîne la circulation des idées» (Rocher, 1969, p. 408).

4.3 LE FACE À FACE ENTRE DEUX PHILOSOPHIES DE SOINS EN PSYCHIATRIE

Si les groupes professionnels ne s'entendent pas entre eux sur les termes du partenariat, ils ne s'entendent pas non plus assez souvent sur les méthodes de traitement de ces troubles mentaux graves et récalcitrants. Ainsi, cette section de chapitre doit prendre acte et témoigner d'un sujet de controverse : les cliniques spécialisées vs les cliniques de secteur. Ce débat est loin d'être chose du passé. Plus encore, il risque, dans le sillage du virage ambulatoire, de déborder les cercles cliniques traditionnels et de configurer les relations entre les cliniques extrahospitalières en général et les services de santé mentale de première ligne dans les CLSC.

Les cliniques de secteur se sont développées dans les années 60 en rupture avec les effets dépersonnalisants des asiles surpeuplés, avec une attention spéciale pour le contact personnalisé avec l'usager et un préjugé favorable pour la prévention. Les structures prennent donc racine dans le courant français de *Psychiatrie de secteur* et le courant anglo-saxon du *Community psychiatry* ou du *Community mental health care*. Ancrées sur un territoire donné, elles doivent répondre aux demandes des services psychiatriques de la communauté ambiante, participer à l'oeuvre de démystification des troubles mentaux et d'acceptation des usagers par la coopération avec diverses ressources locales. Il s'agit d'une psychiatrie de type généraliste devant traiter sans discrimination tous les troubles mentaux, du plus grave au moins grave. Et comme il existe des spécialistes divers au sein de chaque équipe multidisciplinaire de secteur, chaque usager devrait trouver théoriquement chaussures à ses pieds.

Quant aux cliniques spécialisées, elles sont arrivées en force dans le paysage des soins psychiatriques au cours des années 80 même si l'idée de l'approche par diagnostic était déjà présente dans la classification des troubles mentaux des premiers asiles. Ces initiatives doivent leur apparition au bouillonnement d'idées et aux essais cliniques, d'ordre pharmacologique surtout, qui ont suivi la période de contestation dite de l'antipsychiatrie. Contrairement aux cliniques de secteur ayant pignon sur rue, ces cliniques spécialisées logent habituellement aux rez-de-chaussée des hôpitaux avant d'émigrer éventuellement dans le quartier résidentiel des cités et villes. Nous trouvons ainsi toute une kyrielle de cliniques : clinique d'hyperactivité, clinique des jeunes adultes schizophrènes, clinique des psychotiques chroniques, clinique du lithium ou de l'humeur, clinique «Les axes 2», i.e. les troubles de personnalité en référence au DSM-111-R, clinique du trouble de personnalité limite, clinique des phobies, etc. Les caractéristiques précises de ces pathologies servent de frontières ou

plutôt de critères d'admission. Les deux formules cliniques ont été prises à partie par les tenants des clans respectifs.

Pour certains (Borgeat, 1994), les cliniques de secteur ont failli à leur mission première de prévention. Si la prévention dite tertiaire consistant à mieux traiter les patients chroniques a été effectuée avec succès, la prévention primaire et la prévention secondaire ont été par contre illusoires. De plus, l'équipe de secteur s'est substituée à l'omnipraticien qui, traditionnellement, servait de première ligne médicale. Ce qui a «balkanisé» la psychiatrie, rompant ainsi la communication avec les autres branches de la médecine et s'isolant dans une sous-culture tricotée serrée.

Pour d'autres (Renaud, Bouchard et Guertin, 1995), l'organisation de secteur a le mérite d'offrir une gamme de services de base variés et adaptés le plus souvent aux besoins de la clientèle. Contrairement au ton triomphaliste des tenants de l'hypothèse biologique dominante dans les cliniques spécialisées, ces thérapeutes déclarent : on n'a qu'à circuler dans les unités de soins et les salles d'attente des départements de psychiatrie pour se rendre compte que nous sommes loin d'avoir trouvé tous les remèdes à la maladie mentale. L'équipe de secteur travaille en étroite collaboration avec des partenaires du territoire desservi : omnipraticien, CLSC, travailleurs de rue, ressources d'hébergement en vue de maintenir une qualité de vie chez les usagers. Mais la collaboration commence d'abord à l'intérieur même de l'équipe qui partage ses compétences pour un meilleur service à l'usager (Guérette, 1996) : le médecin ne fait pas que prescrire, l'infirmière que piquer, la travailleuse sociale que placer, le psychologue que tester ni l'ergothérapeute qu'animer des travaux manuels. De plus, chaque intervenant est responsable entièrement de ses cas en fonction de son expérience et va facilement chercher, si nécessaire, l'expertise des collègues qu'il fait également bénéficier de ses propres compétences. Toute autre formule comporte un coût prohibitif en argent comme en matériel humain.

À notre avis, il existe un risque certain d'exclusion dans les deux formules cliniques. Certains usagers peuvent se retrouver entre deux secteurs pour toutes sortes de raisons. Quant aux cliniques spécialisées, elles rejettent assez souvent les cas réputés *difficiles* ou n'entrant pas dans leurs hypothèses de recherche sans oublier évidemment les situations de double diagnostic. Ce qui constitue dans les deux situations un handicap pour le droit du patient à choisir son thérapeute.

Dans le réseau intégré des soins et des services de santé mentale vers lequel on tend, il y a de la place pour un arrimage des cliniques spécialisées avec les cliniques de secteur en concertation avec les ressources communautaires. Le principe d'une psychiatrie humaniste demeure cependant intangible, à savoir qu'on ne saurait fragmenter les troubles mentaux en rondelles de saucisson et diviser ainsi l'intégrité de la personne humaine. Pourtant, Edouard Zarifian, (1994) un doyen de la psychiatrie biologique française, se montre on ne plus explicite sur la spécificité de la souffrance psychique :

> «La maladie somatique, c'est une pathologie d'organe ou de système, avec des lésions, des signes objectifs quantifiables et une rupture par rapport à la norme. La souffrance psychique n'implique aucun organe ou système (du moins d'une manière formellement démontrée à ce jour); aucune lésion n'a pu être mise en évidence, il n'existe aucun signe objectif et la distinction entre le normal et le pathologique reste flou et variable» (Zarifian, 1994, p. 131-132).

CONCLUSION

Le gouvernement du Québec ne reculera pas. Il va fermer des lits en psychiatrie. En tout, 3 000 sur une période de 5 ans. Qui pourrait s'offusquer de cette décision? En effet, nous dit un auteur (Fournier, 1996) :

> «en psychiatrie, on hospitalise beaucoup trop au Québec. En 1990, les deux tiers des quelque 13 000 lits des centres hospitaliers psychiatriques que comptait le Canada se trouvaient au Québec, qui ne compte pourtant qu'un peu plus du quart de la population canadienne.»

Cette situation cause plusieurs inquiétudes, surtout parmi les professionnels oeuvrant dans le milieu hospitalier. Cela crée aussi des conflits et tensions entre pratiques hospitalières et pratiques communautaires de même qu'entre professionnels. Chaque groupe d'intérêts placé devant cette inévitabilité cherche à préserver son territoire, ses privilèges.

Le débat à l'heure actuelle dans le secteur de la santé mentale se situe entre autres sur cette fermeture de lits et la reconfiguration du système de santé et des services sociaux. La question qui se profile est la suivante : est-il possible de diminuer davantage le nombre de lits psychiatriques tout en préservant la qualité de vie des patients et des services?

Certains soutiennent que non, car l'expérience n'a pas été très heureuse, surtout pour les personnes qui présentent des troubles graves. Encombrement des urgences, réadmissions multiples, itinérance, criminalisation sont directement désignés comme conséquences de la fermeture de lits. Devant la politique gouvernementale de fermer des lits, la solution la plus acceptable pour ces tenants serait de créer de nouvelles ressources intermédiaires, mais un peu plus petites qu'auparavant, question de ne pas reproduire le phénomène de transinstitutionnalisation.

D'autres soutiennent que si l'expérience de la désinstitutionnalisation n'a pas été tout à fait heureuse, c'est parce qu'on n'a pas mis en place les structures qu'il fallait, qu'on n'a pas financé adéquatement les ressources communautaires. Des expériences locales démontrent qu'il est possible d'organiser un système de soins et de services sociaux de qualité sans recours à un modèle d'hospitalisation à long terme (Hoffman, 1995; Kingsley et Towell, 1988; Lesage et Tansella, 1993; Stein, 1996). Divers modèles d'organisation et de programmes sont possibles, mais sept conditions sont essentielles :

1. Il faut créer des ressources dans la communauté et qu'elles soient conçues et dispensées en collaboration par les divers groupes professionnels et communautaires. Cela implique trois choses : qu'il y ait une redistribution des argents alloués aux ressources dans la communauté, un changement important dans les pratiques des professionnels devant oeuvrer dans la communauté et non plus strictement à l'hôpital et une reconnaissance des perspectives des divers groupes communautaires et professionnels.

2. Il faut une continuité dans les soins. Pour assurer cette continuité, l'aide et le soutien doivent être disponibles de façon illimitée, c'est-à-dire qu'il faut envisager qu'ils puissent être requis pendant toute la vie de la personne. De plus, cette continuité doit être

appréhendée dans une perspective qui agit dans le milieu des personnes pour les soutenir quotidiennement dans les difficultés qui peuvent se présenter à propos du logement, de la réadaptation et de l'intégration sociale, ce qui indique d'aller visiter les personnes présentant un handicap psychiatrique à leur domicile. De plus, les intervenants doivent donner des informations sur les troubles mentaux en agissant directement dans le milieu social des usagers, soit les familles, les proches, les voisins, les propriétaires de logement et les employeurs.

3. Il faut offrir aux usagers non seulement une accessibilité à des logements décents, peu dispendieux pour toutes les personnes qui désirent un chez-soi, mais aussi des services de soutien flexibles et appropriés (Vallée, 1996) car «un manque de commodité dans ce domaine comme dans celui du travail pousse beaucoup de patients psychiatriques vers la marginalisation, surtout pour des personnes très peu habituées à contrôler leur espace de vie» (Morin, 1993).

4. Il faut des lits psychiatriques en nombre suffisant dans les hôpitaux généraux. Les hôpitaux ne doivent être utilisés que pour des situations de crise. Dans ce contexte, les réadmissions ne doivent pas être perçues comme étant négatives. La réadmission comporte aussi des aspects positifs : «Elle peut dans certains cas prévenir le bris des relations sociales existantes (dans la famille, le milieu de travail), l'itinérance urbaine, voire le suicide [et la criminalisation]. (Dorvil, Elie et Carpentier, 1991)»

5. Le *mental crisis* devrait être géré ailleurs qu'à l'hôpital, par exemple lors de visites à domicile par une équipe thérapeutique (un médecin ou une infirmière et une travailleuse sociale), dans des cliniques externes, dans des CLSC et évidemment dans des centres de crise. Les services à domicile constituent, est-il nécessaire de le rappeler, une suggestion du rapport Bédard des années 1960. Il est grand temps que l'on passe à l'acte.

6. Comme partout ailleurs, le secteur de la santé mentale est traversé par des conflits d'intérêts. La réalité de la désinstitutionnalisation a permis de constater qu'il existe de grandes divergences entre les intérêts de la psychiatrie, des compagnies pharmaceutiques, des autres organisations et ceux des personnes vivant avec des handicaps psychiatriques (McCubbin et Cohen, 1996). Dans le débat entourant la reconfiguration du réseau de la santé et des services sociaux, il s'agit bel et bien d'une «foire d'empoigne» où chacun tire la couverture de son côté. Dans cette lutte pour le contrôle de la nouvelle structure du «community mental health care», y aura-t-il un lieu d'écoute pour la parole du «client» des services de santé mentale?

   Comme le leitmotiv principal de la *Politique de santé mentale* est la *primauté de la personne*, le temps est maintenant venu de considérer une fois pour toutes les personnes avec handicaps psychiatriques non comme des objets, mais comme des agents de cette nouvelle politique. Pour cela, il faut que tous les pourvoyeurs des services de santé mentale soient à l'écoute de l'expression des intérêts et des aspirations de ces «nouveaux citoyens».

7. La situation économique actuelle fragilise différentes catégories de citoyens et les phénomènes d'exclusion sont profonds et menacent la cohésion sociale. Historiquement, le gouvernement du Québec s'est toujours montré généreux envers les déshérités du

sort. Mais depuis deux décennies environ, le Fonds monétaire international (FMI) les conseils d'administration des multinationales, les maisons de cote de crédit (Moody's investors etc), les barons de la finance, ceux que Giovanni Berlinguer (1996) appelle les *fondamentalistes monétaires*[32] sont obsédés par le déficit zéro, la dette, l'inflation et obligent tout gouvernement à sabrer dans les programmes sociaux.

La majorité des usagers des services de santé mentale sont des assistés sociaux et comme tels sont victimes de ces coupures de transferts sociaux. Pour cette catégorie de citoyens déjà assiégés par la souffrance psychique, le rejet, la dévalorisation, il faudrait maintenir coûte que coûte leurs conditions socio-économiques à un niveau décent. C'est une question de solidarité et d'éthique sociales. Comme on dit couramment dans les cénacles de sociologie de la santé, une société qui produit des malades ne se rachète pas toujours en leur offrant uniquement des soins gratuits.

Le projet de poursuivre la désinstitutionnalisation en santé mentale et les connaissances cumulées de l'expérience de ce mouvement depuis 35 ans placent tous les acteurs sociaux devant un moment crucial. C'est le moment, comme le soulignent Dorvil et Carpentier (1996, p. 35) :

> «de recentrer le débat sur le statut du fou, sur sa citoyenneté, sur sa différence et d'offrir une véritable intégration au patient qui comprend période de transition (congé d'essai, groupe de pré-sortie, d'intégration, etc.), structures sanitaires d'appoint (centre de jour, de crise, hospitalisation partielle), accueil et accompagnement communautaires, soutien à l'entourage immédiat, travail adapté, enfin exercice de communication, de formation à la participation sociale. [...] Et si l'aide doit venir du communautaire, du monde associatif [...], il faudrait penser à financer le communautaire adéquatement.»

La poursuite de la désinstitutionnalisation exige donc un soutien financier et politique stable de la part des autorités publiques, car malgré le fait que le gouvernement fait face à des contraintes économiques, il ne faudrait pas négliger la qualité de vie des patients et la qualité des services (Bachrach, 1993).

Enfin, l'État a besoin de se familiariser avec les voies les plus efficientes en santé mentale, avant de consentir de nouveaux déboursés ou tout simplement des réallocations de fonds déjà affectés en santé mentale.

32. Allocution de Giovanni Berlinguer, le père de la politique de santé en Italie, recevant le doctorat *honoris causa* de l'université de Montréal. en présence de Jean Rochon, Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec, Mai 1996

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AIRD, G, et A.. AMYOT. (1981). «La psychiatrie communautaire», dans *Psychiatrie Clinique : Approche contemporaine*, sous la direction de P. Lalonde et F. Grunberg, Gaétan Morin éditeur, p. 857-875

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC (1996). «La reconfiguration des soins et services en santé mentale», *Journée d'étude des CH psychiatriques et des CHSGS avec département de psychiatrie*, Commission de la santé mentale.

BACHRACH, L. (1993). «La qualité des services aux malades mentaux : implications et politiques», *Santé mentale au Québec*, Vol.. 18, No 2, p. 21-31.

BACHRACH, L. (1978). «A conceptuel Approach to Deinstitutionnalization», *Hospital and Community Psychiatry*, Vol. 29, p. 573-578.

BAKEY, L. (1977). «Happiness is Only a Pill Away : Madison Avenue Rhetoric Without Reason», *Addictive Diseases*, Vol. 3, p. 273-286.

BEAUDRY, P. (1996). «Les défis du virage ambulatoire dans les services de santé mentale à Montréal», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N° 1, p. 67-68..

BÉDARD, D., LAZURE, D. et C.A. ROBERTS (1962). *Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, Ministère de la Santé du Québec.

BELLEMARE, D. et L. POULIN (1983). *Le plein emploi pourquoi?*, Montréal, Presses universitaires du Québec.

BERLINGUER, G. (1996). «Allocution du récipiendaire», Université La Sapienza,Italie, p. 33-34 dans le *Livre des comptes rendus du 9e congrès de l'International Association of Health Policy*, 13-16 juin, Presses de l'Université de Montréal, 242 p.

BIBEAU, G. (1986). «Le facteur humain en politique. Application au domaine de la santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol. 11, No 1, p. 19-41.

BITTNER, E. (1967). «Police Discretion in Emergency Apprehension of Mentally Ill Persons», *Social Problems*, Vol. 14, p. 278-292.

BONOVITZ, J.C. et J.S. BONOVITZ (1981). «Diversion of the Mentally Ill into the Criminal Justice System : The Police Intervention Perspective», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 138, p. 973-976.

BORZECKI, M.A. et J.S. WORMITH (1985). «The Criminalization of Psychiatrically Ill People : A Review With a Canadian Perspective», *The Psychiatric Journal of The University of Ottawa*, Vol. 10, p. 241-247.

BOUDREAU, B., CÔTÉ, B., MORIN, P. et AUTOPSY (1982). *De la matrice à l'asile*, documentaire sur 2 vidéocassettes (88m).

BOUDREAU, F. (1991a). «Partnership as a New Strategy in Mental Health Policy : The Case of Québec», *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 16, No 2, p. 307-329.

BOUDREAU, F. (1991b). «Stakeholders as Partners : The Challenges of Partnership dans Quebec Mental Health Policy», *Canadian Journal of Community Mental Health*, Vol. 10, No 1, p. 7-28.

BOUDREAU, F. (1984). *De l'asile à la santé mentale*, Montréal, Éditions St-Martin.

BORGEAT, F. (1994). «Quelques inconvénients de la psychiatrie de secteur : un plaidoyer contre la sectorisation», *Revue canadienne de psychiatrie*, Vol. 39, Mars, p. 85-90.

BRETON, M., TÉTRAULT, M. et J. BRUNET (1995). *Salles d'urgence, situation en santé mentale : questionnements et pistes d'action*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

CARDINAL, C., (1995). *La construction des identités d'infracteur et de malade mental à travers le processus pénal*, Thèse de doctorat, Montréal, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal, 348 p.

CARPENTIER, N., DORVIL, H. et A. LESAGE (1991). «Utilization of out - patient services by first and second generation Italian Immigrants and French-Canadian patients with previous psychiatric hospitalization»,*Santé Culture Health*, Vol. 8, N° 3, p. 285-309.

CARON, R. (1996). «La prison transformée en hôpital psychiatrique», *Le Journal de Québec*, 7 mai.

CASTEL, R. (1976). *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit.

CELLARD, A. (1991). *Histoire de la folie au Québec de 1600 à 1850*, Montréal, Éditions du Boréal,

CELLARD, A. et D. NADON (1986). «Ordre et désordre : le Montreal Lunatic Asylum et la naissance de l'asile au Québec», *Revue d'histoire de l'Amérique française*, Vol. 39, No 3, 345-368.

CENTRAIDE QUÉBEC (1990). *La santé mentale et les manifestations de la désinstitutionnalisation sur le territoire de la région 03*, Charlesbourg, Comité santé mentale et désinstitutionnalisation.

COHEN, D., CALLOUI-COHEN, S. et ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION ET DE DÉFENSE DES DROITS EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1996). *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Éditions de L'Homme.

COHEN, D. (1996). «Les "Nouveaux" médicaments de l'esprit, marche avant vers le passé?», *Sociologie et Sociétés*, Vol. 28, No 2, p. 17-33.

COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1981). *Avis pour un programme d'information de masse en santé mentale*, Québec, Ministère des Affaires Sociales.

COOK, J.A. et E.R. WRIGHT (1995). «Medical Sociology and the Study of Severe Mental Illness : Reflections on Past Accomplishments and Directions for Future Research», *Journal of Health and Social Behavior*, Special Issue, p. 95-114.

CORIN, E. (1986). «L'expérience de la France», dans *Sortir de l'asile? Des politiques et des pratiques en pays étrangers*, sous la direction de E. Corin, L. Tessier, G. Séguin-Tremblay et L. Bozzini, C.S.M.Q., Québec, Les Publications du Québec, p. 15-121.

CORIN, E. et G. LAUZON (1986). «Les évidences en questions», *Santé mentale au Québec*, Vol. 11, No 1, p. 42-58.

CREER, C. et J.K. WING (1974). *Schizophrenia at Home*, Surbiton, National Schizophrenia Fellowship.

DOMMERGUES, P. (1988). *La société de partenariat - Économie, territoire et révitalisation régionale aux États-Unis et en France*, Paris, Afnor-Anthropos.

DORÉ, M. (1987). «La désinstitutionnalisation au Québec», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 2, p. 144-157.

DORÉ, M. (1986). *Un bilan de la désinstitutionnalisaton au Québec*, Québec, document présenté au Comité de la politique de santé mentale.

DORVIL, H. (1988). *Histoire de la folie dans la communauté, 1962-1987*, Montréal, Éditions Emile-Nelligan.

DORVIL, H. (1987a). «La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 1, p. 55-65.

DORVIL, H. (1987b). «Les caractéristiques du syndrome de la porte tournante à l'Hôpital Louis-Hyppolite Lafontaine», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 1, p. 79-89.

DORVIL, H. (1984). «Les ressources alternatives au C.H. Louis-H. Lafontaine», *Administration hospitalière et sociale*, Vol. 30, No 6, p. 31-41.

DORVIL, H., BISSON, J., SÉVIGNY, O., BENOÎT, M. et L. DUPUIS. (1995). *Attitudes et croyances des Montréalais à l'égard des personnes malades mentales et des personnes déficientes intellectuelles*, Montréal, GRASP, Université de Montréal et département de travail social à l'Université du Québec à Montréal, 207 p.

DORVIL, H., ELIE, R. et N. CARPENTIER (1991). *Étude comparative des réadmissions chez les Canadiens-français, les Italiens, les Haïtiens de St-Léonard et de Rivière-des-prairies*, Rapport final de recherche *déposé au CQRS (RS-1539088)* 117p., annexes en sus.

DORVIL, H., et N. CARPENTIER (1996). «Discontinuité des soins, manque de support aux familles et syndrome de la porte tournante», Soumis, *Sciences sociales et Santé*.

DORVIL, H., et J. GAGNÉ (1992). «La délicate cohabitation du communautaire et de l'institutionnel en santé mentale. Entrevue avec le ministre Marc-Yvan Côté», *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 5, No 1, p. 7-23.

DORVIL, H., RENAUD, M. et BOUCHARD, L. (1994). «L'exclusion des personnes handicapées», dans *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de F. Dumont, S. Langlois, et Y. Martin, Québec, IQRC., p. 711-738.

DULAC, G., CORIN, E., et H.B.M. MURPHY (1988). *Les attitudes du public et la désinstitutionnalisation*, Montréal, Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche du Centre hospitalier Douglas.

DURBIN, J.R., PASEWARD, R.A. et D. ALBERS (1977). «Criminality and Mental Illness : A Study of Arrest Rates in a Rural State», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 134, p. 80-83.

EISENBERG, L. (1996). «Book review of Gerald N. Grob. The Mad Among US : A History of the Care of America's Mentally Ill», *Journal of Public Health Policy*, Vol. 17, No 3, p. 370-374.

EVANS, R.G. et G.L. STODDART (1996). «Produire de la santé, consommer des soins», dans *Être ou ne pas être en bonne santé-biologie et déterminants sociaux de la maladie*, sous la direction de R.G. Evans, M.L. Barer et T.R. Marmot, PUM, John Libbey Eurotext, Montrouge, Londres, Rome, p. 37-73.

FORTIER, L. (1994). *La politique de santé mentale : analyse du plan de services individualisé*, Maîtrise en intervention sociale, Montréal, Université du Québec à Montréal. Texte inédit (Politiques sociales et crise de l'État-providence / INS7220), décembre, 37 p.

FOUCAULT, M. 1990 (1961). *Histoire de la folie à l'âge classique*, Paris, Gallimard.

FOURNIER, J. (1996). «Splendeurs et misères du virage ambulatoire», *Possibles*, Vol. 20, No 3, p. 66-83.

FOURNIER, L. et C. MERCIER (1996). *Sans domicile fixe. Au delà du stéréotype*, Montréal, les Éditions du Méridien, 341 p.

GAGNÉ, J. et H. DORVIL (1988). «L'itinérance : le regard sociologique», *Revue québécoise de psychologie*, Vol. 9, No 1, p. 63-78.

GALLO, J.J. (1989). «The Effect of Social Support on Depression in Caregivers of the Elderly», *The Journal of Family Practice*, Vol. 4, p. 430-440.

GARANT, L. (1985). *La désinstitutionnalisation en santé mentale. Un tour d'horizon de la littérature*, Québec, Ministère des Affaires sociales.

GAUCHER, D. (1987). «Pour une *Politique de santé mentale* : tirer profit de l'histoire», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 2, p. 114-128.

GOFFMAN, E. 1968 (1961). *Asiles*, Paris, Éditions de Minuit.

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1989). *Politique de santé mentale*. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, Les Publications du Québec.

GRELL, P. (1985). *Étude du chômage et de ses conséquences : les catégories sociales touchées par le non-travail*, Groupe d'analyse des politiques sociales, Montréal, École de service social, Université de Montréal.

GUBERMAN, N. (1990). «Les femmes et la politique de santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol. 15, No 1, p. 62-84.

GUBERMAN, N., DORVIL, H., et P. MAHEU (1987). *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec, Publications du Québec.

GUBERMAN, N., MAHEU, P., et C. MAILLÉ (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, Les Éditions du Remue-Ménage.

GUÉRETTE, L. (1996). «En psychiatrie, l'hôpital d'enseignement et l'hôpital dispensateur de soins sont-ils incompatibles?», *Communication au 3e colloque provincial services sociaux* hospitaliers, Université du Québec à Montréal, 6 p.

HARNOIS, G., et C.P.S.M.Q. (1987). *Pour un partenariat élargi, Projet de politique de santé mentale pour le Québec*, Québec, Publications du Québec.

HOCHSTEDLER, E. S. (1991). «Specifying "Criminalization" of the Mentally Disordered Misdemeanant», *The Journal of Criminal Law and Criminology*, Vol. 32, p. 334-359.

HOCHSTEDLER, E. S. (1986). «Criminal Prosecution of the Mentally Disordered», *Law and Society Review*, Vol. 20, p. 279-292.

HOFFMAN, B. (1995). «Psychiatry Without Asylums : A Look at Italy's Mental-Health System and the Implications for Canada», *Annales CRMCC*, Vol. 28, No 1, p. 16-20.

HOFFMAN, B. (1990). «The Criminalization of the Mentally Il», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 35, p. 166-169.

JOYCE, P.R. (1981). «The Revolving Door Patient», *Comprehensive Psychiatry*, Vol. 22, No 4, p. 397-403.

JUTRAS, S., VEILLEUX, F., et M. RENAUD (1989). *Des partenaires reconnus : Les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie*, Rapport de recherche, GRASP.

KINGSLEY, S., et D. TOWELL (1988). «Planning for High-quality Local Services» dans *Community Care in Practice*, sous la direction de A. Lavender et F. Holloway, Holloway, John Wiley and sons Ltd, p. 51-73.

LABERGE, D. (1988). «D'une forme instituée à une autre : considérations sur l'analyse de la désinstitutionnalisation», *Revue internationale d'action communautaire*, 17 / 57, p. 33-40.

LABERGE, D., COUSINEAU, M.M., MORIN, D. et S. ROY (1995). «De l'expérience individuelle au phénomène global : configurations et réponses sociales», *Les Cahiers de recherche du CRI*, No 1, Montréal, Département de sociologie, UQAM, juin, 23 p.

LABERGE, D., LANDREVILLE, P., MORIN, D., ROBERT, M. et N. SOULLIÈRE (1991). «Le traitement judiciaire des personnes connaissant des problèmes de santé mentale», *Les Cahiers du GRAPPP*, No 13, Montréal, Centre internationnal de criminologie comparée de l'Université de Montréal et du Département de sociologie de l'UQAM, 221 p.

LABERGE, D., et D. MORIN (1995). «The Overuse of Criminal Justice Dispositions : Failure of Diversionary Policies in the Management of Mental Health Problems», *International Journal of Psychiatry and the Law*, Vol. 18, No 4, p. 389-414.

LABERGE, D., MORIN, D., et M. ROBERT (1995). «De la prise en charge pénale à l'intervention psychiatrique : modes de circulation et impacts de la nouvelle législation criminelle», *Revue canadienne de Santé mentale communautaire*, Vol. 14, N° 1, p. 103-122.

LAMONTAGNE, Y. (1993). «Perceptions des Québécois à l'égard de la maladie mentale», *L'Union médicale du Canada*, Vol. 122, No 5, p. 334-343.

LANCET, 1954. Editorial : «Unlocked doors», *Lancet*, 2, 953.

LANGLOIS, L. (1975). *Attitudes envers les malades mentaux qui vivent hors de l'hôpital psychiatrique*, Projet de recherche R.S. 150, Québec, Ministère des Affaires sociales.

LARIVIÈRE, C. (1996). «Santé mentale et virage ambulatoire», *Santé mentale au Québec*, Vol. 21, N°1, p. 61-66.

LAURIN, C. (1986). «La maladie mentale : un défi à notre conscience collective», *Santé mentale au Québec*, Vol. 11, No 1, p. 105-116.

LECOMTE, Y. (1988). «Le processus de désinstitutionnalisation aux Etats-Unis (première partie)», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 1, 33-47.

LEE, J. (1987). «La désintoxication à l'heure des sans-abri et l'Année internationale», *Perception*, Vol. 10, No 4, p. 17-20.

LEFEBVRE, Y. (1987). «Chercher asile dans la communauté», *Santé mentale au Québec*, Vol. 12, No 1, 66-78.

LEMIEUX, V. (1994). «Les politiques publiques et les alliances d'acteurs», dans *Le système de santé au Québec : organisation, acteurs et enjeux*, sous la direction de V. Lemieux, P. Bergeron, C. Begin et G. Bélanger, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 107-127.

LESAGE, A.D., et M. TANSELLA (1993). «Comprehensive Community Care Without Long Stay Beds in Mental Hospitals : Trends from an Italian Good Practice Area», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 38, 187-194.

LEVASSEUR, C. (1980). «De l'État-providence à l'Etat disciplinaire» dans *L'Etat du Québec en devenir*, sous la direction de P. Bergeron et R. Pelletier, Montréal, Boréal-Express, p. 285-328.

LÉVESQUE, B. (1987). *Les relations Etat-Coopératives (1960-1987) : Anciens et nouveaux compromis*, Département de sociologie, Université du Québec à Montréal. Texte ronéotypé écrit pour un colloque international sur les relations État-coopératives tenu à l'Université de Sherbrooke, 31 mai-4 juin, 36 p.

LOSSON, J.-P., et J. PARRATTE (1988). «La désinstitutionnalisation au Québec», *L'information psychiatrique*, Vol. 64, No 10, p. 1289-1298.

MAHEU, P. et H. DORVIL (1994). *Tabous et Santé mentale*, Editions l'Association canadienne pour la Santé mentale, filiale de Montréal, 69 p.

MATTHEWS, A. (1970). «Observations on Police Policy and Procedure for Emergency Detention of the Mentally Ill», *Journal of Criminal Law, Criminology, and Police Science*, Vol. 61, p. 283-295.

MCCUBBIN, M. (1994). «Deinstitutionalization : The Illusion of Disillusion», *The Journal of Mind and Behavior*, Vol. 15, No 1-2, p. 35-53.

MCCUBBIN, M., et D. COHEN (1996). «Extremely Unbalanced : Interest Divergence and Power Disparities Between Clients and Psychiatry», *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol. 19, No 1, p. 1-25.

MELANSON-OUELLET, A. (1980). *Étude sur la connaissance et les perceptions des services psychiatriques au Québec*, E.E. 053-80, Québec, Ministère des Affaires sociales.

MELLICK, M. E., STEADMAN, H.J., et J. J. COCOZZA (1979). «The Medicalization of Criminal Behavior among Mental Patients», *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 20, p. 228-237.

MENZIES, R.J., CHUNN, D.E., et C.D. WEBSTER. (1988). «Female Follies : The Forensic Psychiatric Assessment of Women Defendants», *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol. 15, p. 179-194.

MERCIER, C. (1988). «Le patient psychiatrique chronique dans la communauté : son expérience de vie», *L'information psychiatrique*, Vol. 64, No 10, p. 1301-1307.

MERCIER, C. (1987). *La désinstitutionnalisation : orientation des politiques et distribution des services*, Commission d'enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, Québec, Les Publications du Québec.

MERCIER, C., FOURNIER, L. et G. RACINE (1994). «L'itinérance», dans *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de F. Dumont, S. Langlois, et Y. Martin, Québec, IQRC., p. 739-764.

MORIN, P. (1995). «Ordre et normes : la psychiatrie obligatoire», dans *Médicalisation et contrôle social*, sous la direction de L. Bouchard, et D. Cohen, Actes du Colloque du 62e Congrès de l'ACFAS, Montréal, Les cahiers scientifiques, No 84, p. 67-80.

MORIN, P. (1994). *Espace urbain montréalais et processus de ghettoïsation de populations marginalisées*, Thèse de Doctorat en Sociologie, Université du Québec à Montréal, Montréal, 317 p.

MORIN, P. (1992). «La politique québécoise de santé mentale : espoir ou faux départ?», *Santé mentale auCanada*, Vol. 40, No 1, p. 22-26.

MORIN, P. (1988). «Le rôle social des municipalités dans une politique de santé mentale», *Santé mentale au Québec*, Vol.13, No 1, p. 119-124.

MURPHEY, G. (1986). *Special Care. Improving the Police Response to the Mentally Disabled*, Washington D.C, Police Executive Research Forum.

MURPHY, H.B.M. (1972). «Les foyers nourriciers : une nouvelle arrière-boutique?», *L'Hygiène mentale au Canada*, Supplément, No 71, p. 2-21.

NADEAU, L. (1996). «Note critique sur les "Nouveaux" médicaments de l'esprit», *Sociologie et Sociétés*, Vol. 28, No 2, p. 35-38.

ORDRE DES ERGOTHÉRAPEUTES (1996). *Continuum de soins, réseau interactif de services en réhadaptation. Mémoire sur la transformation du réseau et son impact sur les services de réadaptation offerts à la population.*

PAGÉ, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal, Les Éditions du Jour.

PAQUET, R. (1995). «La *Politique de santé mentale* : l'action en région. Réflexion d'un acteur», *Santé mentale au Québec*, Vol. 20, No 1, p. 49-56.

PLAMONDON, M. (1983). «Les alternatives en santé : enjeux et perspectives», *Santé mentale au Québec*, Vol. 8, No 1, p. 100-106.

POIRIER, M. et J. GAGNÉ (1988). «Formes de l'appauvrissement et insertion sociale des jeunes adultes psychiatrisés», *Santé mentale au Québec*, Vol. 13, No 1, p. 132-143.

POIRIER, M., GAGNÉ, J. et H. DORVIL (1989). «De l'État-providence à l'Etat-limite : la nouvelle *Politique de santé mentale* du Québec», *Nouvelles pratiques sociales*, Vol. 2, No 1, p. 165-176.

RAMON, S. (1988). «Community Care in Britain», dans *Community Care in Practice*, sous la direction de A. Lavender, et F. Holloway, John Wiley and sons Ltd, p. 9-25.

RAPPEPORT, J. et G. LASSEN (1966). «The Dangerousness of Female Patients : A Comparison of the Arrest Rate of Discharged Psychiatric Patients and the General Population», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 123, p. 413-419.

RENAUD, M. (1995). «Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un Etat narcissique», dans *Santé et Société au Québec, XIX et XX siècle*, sous la direction de P. Keating et O. Keel, Montréal, Boréal, p. 189-264.

RENAUD, S., BOUCHARD, C. et M. GUERTIN (1995). «Quelques avantages de la psychiatrie de secteur : Plaidoyer pour un dispositif de soins riche et varié», *Santé mentale au Québec*, Vol. 20, N° 1, p. 261-268.

ROCHER, G. (1969). «Introduction à la sociologie générale», Tome III, Hurtubise HMH, Ville Saint-Laurent.

ROGERS, A. (1990). «Policing mental disorder : controversies, myths ans realities», *Social Policy and Administration*, Vol. 24, p. 226-236.

SALES, A. (1983). «Intervention de l'Etat et positions idéologiques des dirigeants des bureaucraties publiques et privées», *Sociologie et Sociétés*, Vol. 15, No 1, p. 13-42.

SCHUERMAN, L., et S. KOBRIN (1984). «Exposure of community mental health clients to the criminal justice system. Client / criminal or patient / prisoner», dans *Mental Health and Criminal Justice*, sous la direction A. Teplin, Beverly Hills, Sage, p. 87-118.

SCULL, A. (1975). *Decarceration*, Londres, Prentice Hall.

SIRE, J., SIRE-BAHU, J. et J.-L. TOURET (1982). «Histoire de l'hôpital Saint-Jean-de-Dieu de Montréal : de sa création à la fin des années 60», *L'information psychiatrique*, Vol. 58, No 10, p. 1291-1304.

STEIN, L. (1996). «Le modèle PACT (Programme de traitement affirmatif dans la communauté)», Colloque : *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*, Montréal, Département de psychiatrie de l'Université McGill, la Maison des Etapes, AMI-Québec Alliance pour les malades mentaux, et les Ressources résidentielles en santé mentale de l'hôpital Douglas, 31 mai.

ST-LAURENT, D. (1986). *Programme de consultation d'experts. Dossier «santé mentale»*, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec, Les Publications du Québec.

ST-LAURENT, D. et M. CLARKSON (1989). «Intégration, les barrières s'estompent», *Santé et Société*, Vol. 11, No 2, p. 23-25.

ST-ONGE, M., LAVOIE, F. et H. CORMIER (1995). «Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels» *Santé mentale au Québec*, Vol. 20, No 1, p. 89-118.

TEPLIN, L. (1984a). «Criminalizing Mental Disorder : The Comparative Arrest Rate of the Mentally Ill», *American Psychologist*, Vol. 39, p. 794-803.

TEPLIN, L. (1984b). «Managing Disorder : Police Handling of the Mentally Ill», dans *Mental Health and Criminal Justice*, sous la direction de A. Teplin, Beverly Hills, Sage, p. 157-175.

TEPLIN, L. (1983). «The Criminalization of the Mentally Ill : Speculation in Search of Date», *Psychological Bulletin*, Vol. 94, p. 54-67.

TEPLIN, L. et N. PRUETT (1992). «Police as Streetcorner Psychiatrist : Managing the Mentally Ill», *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol. 15, p. 139-156.

TURGEON, J. (1991). *Les soins hospitaliers de courte durée au Québec : une analyse comparative*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

TURGEON, J. et R. LANDRY (1996). «Les plans régionaux d'organisation de services de santé et sociaux au Québec : un dispositif de mise en cohérence de l'action publique?», À paraître, *Politiques et management public*.

VAILLANCOURT, Y. (1996). «Sortir de l'alternative entre privatisation et étatisation dans la santé et les services sociaux», dans *Société civile, État et économie plurielle* sous la direction de B. Eme, L. Favreau, J.L. Laville et Y. Vaillancourt, UQAM, CNRS-Paris, UQAH., p. 148-224.

VAILLANCOURT, Y., avec le concours de C. JETTÉ (1997). «*Vers un nouveau partage des responsabilités dans les services sociaux et la santé : Rôle de l'état, du marché, de l'économie sociale et du secteur informel*», Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales / LAREPPS, UQAM, rapport No. 97-05, 301 p.

VALLÉE, C. (1996). *Le soutien au logement pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants*, Québec, Association québécoise de la réadaptation psychosociale (AQRP), 62 p.

VAN DE KERCHOVE, M. (1990). «Droit pénal et santé mentale», *Déviance et Société*, Vol. 14, p. 199-206.

WALLOT, H. (1988a). «L'idéologie de la désinstitutionnalisation en psychiatrie», *L'information psychiatrique*, Vol. 64, No 10, p. 1281-1286.

WALLOT, H. (1988b). «Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec», *Santé mentale au Québec*, Vol. 13, No 2, p. 21-34.

WALLOT, H. (1986). *Histoire organisationnelle des services psychiatriques et de santé mentale au Québec*, Chicoutimi, Département de santé communautaire de l'Hôpital de Chicoutimi.

WALSH, A. (1990). «Twice Labeled : The Effects of Psychiatric Labeling on the Sentencing of Sex Offenders», *Social Problems*, Vol. 37, p. 375-389.

WASOW, M. (1996). «Perspectives familiales sur le traitement communautaire : la complexité et l'ambiguïté», Colloque : *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*, Montréal, Département de psychiatrie de l'Université McGill, la Maison des Etapes, AMI-Québec Alliance pour les malades mentaux, et les Ressources résidentielles en santé mentale de l'hôpital Douglas, 31 mai.

WASYLENKI, D. (1996). «Le virage vers les services communautaires en psychiatrie, comme on l'a vécu en Ontario», Colloque : *Le traitement communautaire pour les malades mentaux : vers la réussite*, Montréal, Département de psychiatrie de l'Université McGill, la Maison des Etapes, AMI-Québec Alliance pour les malades mentaux, et les Ressources résidentielles en santé mentale de l'hôpital Douglas, 31 mai.

WHITE, D. (1994). «La gestion communautaire de l'exclusion», *Revue Internationale d'action Communautaire*, Vol. 32, p. 37-52.

WHITE, D. (1993). «Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Les cas des réformes dans le domaine de la santé mentale au Québec», *Sociologie et Sociétés*, Vol. 25, No 1, 1993, p. 77-97.

ZARIFIAN, E. (1994). *Des paradis pleins la tête*, Paris, Odile Jacob.

ZAVIRZEK, D. (1996). «The crisis team as a form of preventing psychiatric hospitalisation», *Breakthrough*, Vol. 1, No 1, p. 11-22.

ANNEXE

TABLEAU 1
CARACTÉRISTIQUES DU SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE DANS LE CADRE DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

CARACTÉRISTIQUES	PÉRIODE : 1962-1970	PÉRIODE : 1971-1988	PÉRIODE : 1989-2002
Système	Système psychiatrique	Système global des Affaires sociales	Réforme du système des Affaires sociales : communauté, partenariat, primauté personne
Commissions	Commission Bédard	Commission Castonguay-Nepveu	Commission Harnois, Commission Rochon
Conception de la maladie mentale	La maladie mentale, une maladie comme les autres	La santé mentale, un droit de tous	Approche bio-psycho-sociale de la santé mentale.
Promoteurs	Psychiatres «modernistes»	Technocrates, administrateurs, MAS	État (MSSS) : crise des finances publiques, Fonds monétaire international, Maison des cotes de crédit, etc.
Groupes d'intérêts	Groupes de professionnels équipe multidisciplinaire : psychiatre, psychologue, travailleur social, infirmier, ergothérapeute	Idem Plus : groupes communautaires groupes de défense des droits des usagers	Idem Plus : spécialistes des coûts (efficacité et efficience)
Fermeture de lits (estimations à partir de données obtenues du MSSS)	1962-1970 : 3 519 lits psychiatriques	1971-1976 : 2 246 lits psychiatriques 1977-1988 : 4 241 lits psychiatriques	- 1989-1996 : 3 724 lits psychiatriques - Objectif du MSSS 1997-2002 : fermeture de 3 000 lits psychiatriques Abaisser d'ici 5 ans le nombre total de lits (courte et longue durée) de 1,0 pour 1 000 habitants à 0,4 pour 1 000 habitants
Départements psychiatriques dans les hôpitaux généraux	1962 : 15 départements 1970 : 28 départements	1986 : 61 départements	1994 : 58 départements (après fusions de départements)
Ressources/programmes soutien et réinsertion	Constats : Manque flagrant Psychothérapie Tendance marquée à la médication	Constats : Améliorations, mais nettement insuffisantes Pharmacothérapie	Constats : Manque de ressources et programmes dans la communauté Nouvelle génération de neuroleptiques Services en compétition et discontinuité dans les soins Services de santé mentale pris en otage par les groupes d'intérêts.

TABLEAU 2
ASPECTS POSITIFS DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

DÉSHOSPITALISATION	TRAITEMENT	ATTITUDES	SOUTIEN SOCIAL
Phénomène : Mesure préférable à un enfermement à vie Diminution des séjours passés à l'hôpital Limitation de la perte des habiletés sociales	Phénomène : Approche plus humaine Démystification des troubles mentaux Démystification des traitements thérapeutiques	Phénomène : Évolution positive quant aux perceptions et attitudes des Québécois à l'égard des usagers.	Phénomène : Mobilisation du réseau de soutien social Constitution d'associations de parents, d'amis et d'ex-patients
Explications : Favoriser la non-institutionnalisation Laisser vivre les personnes atteintes de troubles mentaux dans la communauté est la meilleure façon de les aider	Explications : Ouverture des départements psychiatriques dans les hôpitaux Traitement en milieu ouvert et en clinique externe	Explications : Plus la communauté entre en contact et côtoie les personnes ayant des troubles mentaux, plus les préjugés et les attitudes de méfiance s'estompent	Explications : En restant désormais dans la communauté, l'usager a trouvé un droit de parole et un appui dans la défense et le respect de ses droits

TABLEAU 3
ASPECTS DISCUTABLES DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

ITINÉRANCE	CRIMINALISATION	FARDEAU DES FAMILLES	SYNDROME DE LA PORTE TOURNANTE
Phénomène : Ampleur dans les années 1980 1987 : nombre d'itinérants à Montréal, 10 000. De ce nombre, on estime que de 40 % à 50 % de personnes présenteraient des troubles mentaux	Phénomène : Augmentation du nombre de personnes ayant des problèmes de santé mentale dans le système pénal Probabilité d'arrestation plus élevée que chez les autres suspects	Phénomène : Famille est une des principales sources de soutien des usagers Famille ayant la charge d'un usager subit impacts qui peuvent influencer la qualité de vie de l'ensemble de la famille	Phénomène : Va-et-vient incessant des usagers entre l'hôpital et la communauté Apparaît au milieu des années 1960
Explications : Chômage, pauvreté, crise économique, spéculation immobilière, pénurie de logements adéquats et abordables, manque de soutien au logement	Explications : Restriction du critère d'hospitalisation involontaire, droit de refus au traitement, droit des professionnels de refuser des soins, organisation de la distribution des soins, problèmes d'accès à des soins pour des personnes présentant plusieurs problèmes	Explications : Manque flagrant en ce qui a trait au soutien des familles et des usagers à leur charge Rapports difficiles avec professionnels de la santé mentale Manque d'information sur les troubles mentaux et conseils sur intervention Manque de ressources communautaires surtout domaines du logement, du travail et des loisirs	Explications : Difficultés de réinsertion sociale de l'usager Nature même des troubles mentaux qui comportent des rechutes et manque de soutien dans la communauté et d'aide à la famille Témoignage de l'incohérence de l'organisation des soins comme celui d'un trouble de comportement réfractaire aux interventions thérapeutiques conventionnelles

Annexe 2

ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE : EFFICACITÉ ET EFFICIENCE

Ce texte a été réalisé sous la direction de Nicole Ricard et de André Villeneuve. Claude Leclerc y a travaillé à titre d'agent de recherche contractuel, pour la recension et l'analyse des études sur l'efficacité et l'efficience des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie.

TABLE DES MATIÈRES

PAGE

INTRODUCTION 185

SECTION 1 : EFFICIENCE ET ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE 187

1.1 Clarification des concepts d'efficience et d'efficacité 187
1.2 Facteurs contribuant aux résistances quant aux résultats des diverses études d'efficacité et d'efficience 189
1.3 Recherche de l'efficience et d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie 190
1.4 Services et types d'intervention représentant des alternatives à l'hospitalisation 192
1.4.1 Suivi systématique de clientèles : (*case management*) 192
1.4.2 Autres alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie 193
1.4.3 Le traitement psychosocial des troubles mentaux 194

SECTION 2 : RÉSULTATS D'ÉTUDES ÉVALUANT L'EFFICACITÉ ET L'EFFICIENCE D'ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE 197

2.1 Effets du suivi systématique de clientèle sur l'hospitalisation en psychiatrie, sur les visites à l'urgence et sur l'utilisation d'autres services 198
2.2 Effets du suivi systématique sur la qualité de vie, la satisfaction du traitement, l'assiduité médicamenteuse et la symptomatologie des participants 204
2.3 Effets du suivi systématique sur le fardeau familial, le soutien social, le revenu d'emploi et sur l'indépendance et la stabilité résidentielle des participants 209
2.4 Effets du suivi systématique sur le fonctionnement social, l'occupation du temps, et l'isolement social 215
2.5 Effets du suivi systématique sur l'utilisation de subtances chimiques, sur les troubles avec la justice et sur les comportements suicidaires 221
2.6 Alternatives expérimentées au Canada 227

SECTION 3 : EFFICACITÉ ET EFFICIENCE 231

3.1 Efficacité 231
3.2 Efficience 237
3.3 Coûts et efficience 240

DISCUSSION 243

CONCLUSION 249

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 251

INTRODUCTION

Depuis les dernières décennies, plusieurs cliniciens et chercheurs ont travaillé à élaborer de nouveaux traitements destinés aux personnes atteintes de troubles mentaux. Diverses approches furent ainsi développées pour répondre aux nouveaux contextes suscités par la désinstitutionnalisation des personnes atteintes de troubles mentaux. Plus récemment, le virage ambulatoire, qui touche le système de santé en entier au Québec, fait appel à de nombreux changements qui auront des répercussions directes dans le domaine de la santé mentale. Ce virage propose de diminuer la durée de séjour en milieu hospitalier au profit de soins adaptés et de qualité offerts dans le milieu naturel de la personne. Cette situation nous amène donc à considérer les alternatives possibles à l'hospitalisation en psychiatrie.

Depuis les débuts de la désinstitutionnalisation, plusieurs chercheurs et cliniciens tentent d'identifier les alternatives à l'hospitalisation de longue durée en psychiatrie. Plusieurs publications présentent des services, des traitements ou des programmes d'activités qui représentent des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie. Sachant que les personnes les plus sévèrement atteintes par la maladie mentale sont celles qui demeurent hospitalisées le plus longtemps, et ce pour de nombreuses années, les coûts associés au traitement en milieu hospitalier sont considérables. Au Canada, 8 % de tous les lits d'hôpitaux sont occupés uniquement par des personnes atteintes de schizophrénie et les coûts directs de leurs soins sont évalués à 2,3 milliards de dollars, sans compter les allocations d'aide sociale, les services communautaires, le soutien pour la famille... (Lalonde, 1995). Compte tenu du virage ambulatoire et des coûts associés au traitement des troubles mentaux, ce texte a pour but de circonscrire les diverses alternatives à l'hospitalisation, principalement celles qui s'adressent aux personnes hospitalisées en soins de longue durée, en accordant une importance cruciale à l'efficience de ces alternatives.

Afin de recenser ces diverses alternatives, et de les analyser sous l'angle de leur efficacité et de leur efficience, le sous-comité a retenu divers thèmes afin de procéder à une recherche informatisée des écrits disponibles. Les principaux mots-clés utilisés sont les suivants *: mental health services, community mental health services, deinstitutionnalization, cost control, cost saving, cost reduction, psychiatry, alternative, trend.* Au total, 530 écrits furent répertoriés à l'aide de ces mots-clés au moyen du logiciel Winspirs 1,0. Le sous-comité a ensuite sélectionné et analysé les publications les plus pertinentes pour réaliser le présent document.

À la lecture de ces publications, nous constatons que les études s'intéressant à l'efficacité ou à l'efficience de traitements, d'activités ou de services représentant des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie sont encore relativement peu nombreuses. En effet, plusieurs auteurs proposent diverses alternatives à l'hospitalisation, mais peu de ces expériences ont fait l'objet de recherches utilisant des méthodes appropriées. Ainsi, certains traitements s'avèrent des initiatives cliniques intéressantes mais il est difficile de conclure à leur efficacité puisque leur effets ne furent pas mesurés scientifiquement.

Dans un premier temps, ce texte distingue brièvement les concepts d'efficacité et d'efficience et montre comment il est possible de mesurer l'efficience d'un traitement ou d'un programme dans le domaine de la santé mentale. Ensuite, les alternatives à

l'hospitalisation en psychiatrie sont présentées. Parmi ces alternatives, certaines ont fait l'objet d'études permettant d'obtenir des informations concernant soit leur efficacité, soit leur efficience. Étant donné les origines et les contextes différents dans lesquels se sont déroulées ces études, certaines considérations sont à prendre en compte, notamment dans la mise en application de ces alternatives.

Les résultats obtenus des études sont présentés à la suite. En ce qui concerne un type d'alternatives, soit le suivi systématique de clientèles (*case management*), la disponibilité de 26 études recensées nous permet de comparer les résultats sur le plan de leur efficacité au moyen de 6 tableaux synthèses. Ces recherches sont comparées entre elles selon 17 critères différents. Ces critères correspondent à différents effets rapportés par ces études et contribuent à l'évaluation de leur efficience dans une douzaine de ces recherches.

Ces alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie présentent des résultats fort intéressants, bien que les enjeux liés à la mesure de l'efficience soient très complexes et doivent faire l'objet de plusieurs considérations. La discussion s'intéresse au processus d'application et de généralisation de ces alternatives dans le contexte québécois. Certaines mises en garde relevées par des auteurs provenant d'autres pays ne sont pas toujours pertinentes dans notre contexte social, alors que des particularités non mentionnées par ces auteurs devraient être considérées dans le contexte québécois.

Nos réflexions indiquent qu'il existe des alternatives efficientes à l'hospitalisation en psychiatrie. Ces façons différentes de traiter les personnes atteintes de troubles mentaux proposent des modalités et conceptions qui s'inscrivent dans le contexte de la *Politique de santé mentale* adoptée par le gouvernement du Québec. Toutefois, l'application de ces approches exigera des modifications importantes à la répartition actuelle des ressources disponibles.

SECTION 1

EFFICIENCE ET ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE

1.1 CLARIFICATION DES CONCEPTS D'EFFICIENCE ET D'EFFICACITÉ

Les objectifs motivant les réformes des services psychiatriques se sont modifiés progressivement, passant de considérations morales et sociales à des notions beaucoup plus pratiques et économiques (Hooper et Goodwin, 1989). Elles se définissent comme suit : fournir des services qui présentent une bonne valeur pour leurs coûts. Ces orientations visent l'efficience.

L'efficience est une mesure de la performance d'un service, d'une activité ou d'un système. On qualifiera un traitement d'efficient lorsqu'il atteindra le but visé, au meilleur coût, alors qu'un traitement sera efficace, lorsqu'il fournit le rendement attendu et qu'il atteint l'objectif fixé, sans égard au prix (Lehman, Carpenter, Goldman et Steinwachs, 1995). Ces auteurs proposent une distinction entre les termes «*effectiveness*», «*efficiency*» et «*efficacy*». Selon ces auteurs, *l'effectiveness* est l'atteinte des objectifs dans la réalité (efficacité en français), alors que *l'efficacy* est la résultante d'un traitement appliqué dans des situations contrôlées, idéales et auprès d'une clientèle sélectionnée selon des critères précis pour les fins d'une étude; il s'agit d'efficacité dans des conditions expérimentales. *L'efficiency* serait quant à elle, le rapport coût-bénéfice d'un traitement. En consultant les articles publiés (très majoritairement rédigés en langue anglaise), il faut à la fois rechercher les termes «*efficiency*», «*effectiveness*» et «*efficacy*» pour obtenir des informations concernant l'efficience, puisque plusieurs variables et non seulement les coûts, fournissent des informations pertinentes à l'efficience. L'étude de l'efficience oblige à considérer non seulement la diminution ou le contrôle des coûts pour offrir un service, mais également le résultat de ces services, qui doit être de qualité identique ou supérieure. L'efficience constitue donc un rapport entre les qualités d'un produit et les coûts requis pour le produire (Lehman *et al*., 1995).

L'efficacité de la majorité des alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie est évaluée le plus souvent en regard de la durée d'hospitalisation (jours) et de la symptomatologie à la fin du traitement quant à leur rapport coûts-bénéfices. On considère alors les sommes dépensées pour l'application des traitements et l'on mesure toujours la résultante en considérant la fréquence des rechutes (réhospitalisations) et la variation de la symptomatologie (Lehman *et al*., 1995).

Plusieurs études soulignent l'existence de traitements efficaces, c'est-à-dire des programmes qui rencontrent les objectifs visés, mais pour lesquels les coûts du traitement n'ont pas été considérés par les chercheurs. Ces études sont principalement de deux types :

les recherches expérimentales s'intéressant aux effets de traitements spécifiques (augmentation d'habiletés, coping, approches familiales, thérapeutiques...) et celles s'intéressant aux effets de services (case management, centre de crise, hôpital de jour) qui incluent plusieurs de ces traitements. En ce qui concerne les traitements spécifiques, on obtient, selon Wallace (1993), des résultats intéressants sur l'efficacité du traitement, alors qu'avec les évaluations de services, on obtient également des résultats intéressants en regard de leurs coûts et de leurs effets sur l'état de santé des sujets, mais sans être capable d'identifier l'élément ou les éléments les plus efficaces du service.

Divers modèles d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie ont été recensés. Leur comparaison est une opération complexe puisque l'application d'un modèle peut varier considérablement d'un projet à l'autre, se détournant même parfois du modèle original. En comparant l'efficience de diverses alternatives, il faut considérer leurs modalités d'implantation. Ces données sont cruciales (Goldman, Morrissey, Ridgeley, Frank, Newman et Kennedy, 1992; McGrew, Bond, Dietzen et Salyers, 1994), mais malheureusement pas toujours disponibles. Les résultats de diverses applications d'un même type d'alternatives peuvent différer considérablement en raison de la variabilité de nombreuses composantes importantes. L'environnement où se déroule l'application peut moduler les effets attendus en raison de facteurs associés à la géographie, à la culture ou encore à l'économie. De plus, lorsque certains éléments d'un type d'alternatives sont modifiés, retirés, ajoutés ou remplacés, on peut obtenir des résultats qui diffèrent sensiblement de ceux attendus. Puisque l'on ne connait pas exactement l'élément actif à l'intérieur d'un type précis d'alternatives, c'est-à-dire celui qui produit le changement, il devient difficile de comparer les résultats entre les différentes applications d'un même type d'alternatives (Goldberg, 1994). Aussi, un nombre important d'alternatives à l'hospitalisation ont été implantées sans succès et sans qu'il ne soit possible d'identifier ce qui fut responsable de cet échec ou quelles sont les composantes de ces alternatives qui auraient dues être préservées en raison de leur efficacité.

Par ailleurs, malgré l'efficience reconnue d'un traitement dans un contexte expérimental, certaines variables du client peuvent également moduler les effets attendus. Il se peut qu'un client ne réponde pas au traitement tel que défini. Les cliniciens apporteront souvent des modifications nécessaires afin d'adapter certaines parties du traitement au contexte du client. Ces informations sont rarement transmises, mais modifient la validité des résultats présentés.

De plus, un manque de ressources dans le milieu du client ou un manque d'assiduité de la part du client peuvent obliger les cliniciens à modifier l'approche. Certaines variables influencent également l'efficacité ou l'efficience du traitement auprès de la clientèle, sans qu'elles ne soient directement associées aux clients. Ce peut être le manque d'expertise ou de connaissances des cliniciens, ou encore un manque de coordination entre les différents éléments du traitement (Lehman *et al.*, 1995).

1.2 FACTEURS CONTRIBUANT AUX RÉSISTANCES QUANT AUX RÉSULTATS DES DIVERSES ÉTUDES D'EFFICACITÉ ET D'EFFICIENCE

Malgré la publication depuis le début des années 80 de diverses études soulignant l'efficacité ou l'efficience d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie, il semble qu'il existe diverses résistances qui ralentissent l'implantation de ces alternatives.

L'un des facteurs de résistance est inhèrent aux enjeux moraux du contrôle des coûts des services de santé. Plusieurs pourvoyeurs de soins croient qu'il est immoral et contraire à l'éthique de tenir compte des coûts lorsqu'on traite un patient (Schuster, 1990). Ils combattent ces considérations économiques en agissant de façon à utiliser toute procédure qu'ils croient eux-même bénéfique, et ce pour tous les patients, sans égard aux coûts ou à l'efficacité scientifiquement reconnue du traitement.

Sturm et Wells (1995) dénoncent une tendance qui se répand rapidement et qui comporte plusieurs dangers. Elle consiste à privilégier les traitements les moins dispendieux, sans égard à leur efficacité, afin de contrôler les sommes considérables requises pour l'amélioration du traitement des troubles mentaux. Plutôt que de prendre en compte uniquement les économies réalisées immédiatement, iI faudrait, selon ces auteurs, considérer les bénéfices obtenus de chaque dollar dépensé au moyen de recherches subventionnées. Par exemple, le traitement de la dépression en Californie s'est déplacé des centres psychiatriques vers les bureaux des omnipraticiens. Actuellement, une étude révèle que les sujets atteints de dépression ne reçoivent ni médication antidépressive, ni psychothérapie, mais uniquement des benzodiazépine. Sturm et Wells (1995) soulignent qu'il est insensé de dépenser des sommes pour un traitement qui ne rapporte aucun bénéfice, seulement parce qu'il est moins coûteux. Schuster (1991) mentionne que les HMO (*Health Maintenance Organization*) tentent souvent de réduire les coûts sans se soucier de l'efficacité et osent parler d'efficience. Cette façon de faire entraîne des pathologies non diagnostiquées et des pathologies diagnostiquées sans service. Cette situation provoque non seulement une augmentation des coûts directs de santé, mais également un accroissement des problèmes associés aux pathologies non traitées (violence familiale, augmentation de prestataires d'aide sociale, augmentation de l'absentéisme au travail dans l'entourage de la personne, itinérance, judiciarisation...)

Par ailleurs, Knapp, Beecham, Fenyo et Hallam (1994) rapportent diverses situations qui ont contribué à augmenter les résistances face aux alternatives à l'hospitalisation, autant auprès des cliniciens et des autorités administratives que de la part de la population en général. Par exemple, un client quitte l'hôpital psychiatrique et commet un meurtre dans la communauté; ou encore : un client se suicide après avoir quitté l'hôpital. Ces situations remettent parfois en question la pertinence de l'alternative, même si elle s'est avérée efficace pour plusieurs autres clients. Pyke et Steers (1992) observent que lorsqu'un suicide survient, le service est interrogé et souvent davantage remis en question, même si des suicides surviennent également en milieu hospitalier.

Également, la mise en place d'alternatives à l'hospitalisation soulève certains conflits en raison du transfert du fardeau financier associé au traitement des personnes atteintes de

troubles mentaux (multiples organismes payeurs). Il en résulte souvent un accroissement du fardeau pour le réseau de soutien naturel des personnes atteintes (Andreasen, 1991) lorsque les services ne sont plus couverts par l'organisme payeur. Les familles doivent alors donner directement des services ou payer pour leur obtention, situations qui contribuent à la résistance aux alternatives à l'hospitalisation. Ces données ne sont jamais comptabilisées lorsque l'on traite d'efficacité, et rarement quand on parle d'efficience, car le réseau naturel d'aidants ne constitue pas un service évalué. Selon divers auteurs, le système de payeur unique en vigueur au Canada semble plus facile à gérer et permet de mieux comparer le financement des diverses alternatives (Bachrach, 1994; Torrey *et al*., 1993).

Ainsi, des expériences efficaces de réadaptation furent abandonnées au profit d'autres services moins efficaces mais qui satisfaisaient certaines volontés administratives. Torrey (1990) présente quatre expériences efficaces de réadaptation psychiatrique qui ont été abandonnées, en raison de conflits entre divers organismes administratifs, en l'occurence le gouvernement, les assureurs, les universités et les services de santé. Ces conflits ont ainsi mis un terme à des alternatives efficaces.

Enfin, il faut également mentionner la faible diffusion de certains résultats de recherche comme facteur de résistance aux alternatives à l'hospitalisation. La pratique des cliniciens pourrait être grandement améliorée si les résultats des recherches sur certains traitements ou programmes étaient davantage diffusés et accessibles. Il faut comprendre qu'encore ici, il existe certaines frontières, similaires à celles qui divisent les cliniciens et les administrateurs. Plusieurs cliniciens hésitent à modifier leur pratique pour des approches qui leur sont inconnues ou pour lesquelles ils ne possèdent pas encore la formation requise (Lehman *et al*., 1995). Certains poursuivent leur pratique comme ils le faisaient auparavant, même si certaines approches qu'ils utilisent et qui étaient autrefois fort populaires, n'ont toujours aucun effet scientifiquement reconnu. Selon Lehman *et al*. (1995), des approches telles que le PACT et les nouvelles approches familiales exigent des habiletés diverses et spécialisées que ne possèdent pas la majorité des cliniciens. Pour appliquer ces traitements, les cliniciens ont besoin de connaisances en éducation, en solution de problème, des connaissances de pointe concernant les troubles mentaux ainsi que des habiletés de communication et de soutien. Une compréhension déficiente d'un nouveau traitement, ou encore des habiletés essentielles limitées, peuvent entraîner des variations importantes dans les résultantes de l'application d'un traitement qui s'est pourtant avéré très efficace dans un autre contexte et décourager les cliniciens lors de l'implantation (Lehman *et al*., 1995).

1.3 RECHERCHE DE L'EFFICIENCE ET D'ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE

Historiquement, la psychiatrie ne représentait qu'une infime partie du système de soins de santé et recevait seulement un faible pourcentage des dollars dépensés (Schuster, 1990). À titre indicatif, le pourcentage du produit national brut américain destiné à la dépense en santé mentale s'est accru de 6 % depuis 1965 et on projette qu'il s'accroîtra de 11.3 % en 1990 (Schuster, 1990). Bien que la psychiatrie ait connu une augmentation des demandes et des dépenses durant cette période, les diverses instances ont fourni de nombreux efforts

pour contrôler les coûts tout en tenant compte de l'efficacité des services offerts. Ces soucis d'efficience commencent à influencer tant les décisions des organismes payeurs que celles des chercheurs et des cliniciens.

La schizophrénie est probablement la maladie dont les traitements psychiatriques coûtent le plus cher (Andreasen, 1991). Les soins offerts aux personnes atteintes de schizophrénie dans les unités de psychiatrie mobilisent une grande partie des ressources allouées à la santé mentale (Goldberg, 1994). L'étude de Burns et Raftery (1991) indique que prendre soin de personnes atteintes de schizophrénie est en moyenne deux fois plus dispendieux que de prendre soin de personnes atteintes d'autres troubles de santé mentale. Selon ces auteurs, cette différence, statistiquement significative, est le résultat de l'accroissement de la durée des soins hospitaliers offerts aux personnes atteintes de schizophrénie avec en moyenne 33 jours pour le patient atteint de schizophrénie contre 7,6 jours pour le patient présentant un autre diagnostic. Les soins standards prodigués au patient atteint de schizophrénie coûtent tout près de deux fois plus cher que les soins communautaires offerts à cette même population; cette différence n'est toutefois pas statistiquement significative (Burns et Raftery, 1991). Ces résultats incitent à prendre les dispositions nécessaires pour activer les services communautaires pour cette catégorie de malades, ce qui permettrait d'épargner sur les coûts des soins principalement par la diminution des durées de séjour en milieu hospitalier.

Les études qui se sont intéressées aux effets de différents traitements, comparent, pour la majorité, entre l'hospitalisation en psychiatrie et un type d'alternative, les diverses alternatives y étant rarement comparées entre elles. Plusieurs de ces études ont considéré des variables associées au système de santé, soit les effets du traitement ou du programme sur l'hospitalisation en psychiatrie, sur les visites à l'urgence et sur l'utilisation d'autres services. D'autres études ont considéré également des variables personnelles des sujets, mesurant les effets du traitement sur la qualité de vie, sur la satisfaction du traitement, sur l'assiduité médicamenteuse et sur la symptomatologie des participants. Un certain nombre d'études ont également mesuré quatre critères associés aux interactions des sujets avec l'environnement. Ces études nous informent au sujet des effets du traitement sur le fardeau familial, sur le soutien social, sur le revenu d'emploi et sur l'indépendance et la stabilité résidentielle des participants. D'autres études s'intéressent à la performance des sujets dans leur environnement. Elles comparent les effets des traitements sur le fonctionnement social, sur l'occupation du temps et sur l'isolement social. Certaines études ont mesuré des critères représentant des problèmes de comportement des sujets. Ces études mesurent les effets du traitement sur l'utilisation de subtances chimiques, sur les troubles avec la justice et sur les comportements suicidaires. Enfin, parmi 26 études recensées s'intéressant à des alternatives de type suivi systématique, 12 ont évalué l'efficience des traitements comparés.

La section suivante présente les différentes alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie et les résultats des études associées à ces implantations de services.

1.4 SERVICES ET TYPES D'INTERVENTION REPRÉSENTANT DES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION

Différentes interventions ont pour objectif le traitement des personnes atteintes de troubles mentaux et leur réadaptation. Certains traitements s'adressent directement aux personnes atteintes alors que d'autres ciblent leurs soignants naturels. De plus certaines alternatives à l'hospitalisation sont des services (suivi systématique, hôpital de jour) qui incluent une gamme plus ou moins complète de traitements. Le contenu de ces services varie d'abord en fonction du modèle adopté, puis en fonction des modalités d'implantation. Ces alternatives ont été regroupées en trois grandes classes, soit le suivi sytématique de clientèles, les alternatives à l'hospitalisation du type soins à domicile, hôpital de jour ou intervention de crise et enfin les interventions thérapeutiques spécifiques.

1.4.1 SUIVI SYSTÉMATIQUE DE CLIENTÈLES (*CASE MANAGEMENT*) *:*

L'hôpital psychiatrique a longtemps été le seul fournisseur de la majorité des services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants. La nourriture, l'hébergement, l'habillement, les soins médicaux et psychiatriques, la supervision, la protection étaient parmi les services offerts par l'administration de l'hôpital, de même que les loisirs et les lieux de socialisation. Avec la désinstitutionnalisation, ces services deviennent la responsabilité de nombreuses administrations différentes, gouvernementales, communautaires ou privées (Bachrach, 1976). La nécessité de coordonner ces services fragmentés, afin d'offrir les meilleures opportunités à la clientèle, a donné le jour au suivi systématique de clientèle (case management).

Le suivi systématique de clientèles est un service qui permet de rencontrer les besoins de santé et de ressources de personnes présentant des problèmes divers et complexes. Le suivi systématique vise à coordonner les diverses ressources requises afin de répondre aux besoins d'un client. Dispensés par différents professionnels, les services de suivi systématique ne sont pas tous offerts selon les mêmes modalités (Chamberlain et Rapp, 1991). Certains auteurs décrivent le suivi systématique principalement comme un «courtier» de services qui, plutôt que d'offrir directement des services à une clientèle, effectue la liaison entre la clientèle et le dédale des fournisseurs de services directs (Rubin, 1992). D'autres auteurs accordent davantage d'importance à l'offre directe de services par le *case manager* ainsi qu'à sa responsabilité au plan clinique (Bachrach, 1992; Harris et Bachrach, 1988; Rapp et Wintersteen, 1989).

Une étude empirique (Korr et Cloninger, 1991) menée auprès de personnes atteintes de troubles mentaux recevant un service de suivi systématique en milieu naturel a permis de distinguer trois modèles principaux, selon le niveau de services offerts *:* le modèle minimal, le modèle de coordination et le modèle intégré (*comprehensiveness*). Le modèle minimal inclut le contact avec la clientèle, l'évaluation des besoins de services, le suivi du cas et l'orientation vers les dispensateurs offrant les services requis. Le modèle de coordination ajoute aux activités du modèle précédent la défense des droits (*advocacy*), le développement du réseau de soutien et la réévaluation continuelle des besoins. Le modèle intégré comprend les activités des deux modèles précédents ainsi que la défense des droits afin de développer les ressources requises (*advocacy for resource development*), l'évaluation constante de la qualité des services, l'éducation communautaire et l'intervention de crise.

Des auteurs ont également proposés d'autres classifications basées sur les assises conceptuelles et les méthodes utilisées par les différents modèles, mais Sands et Rapp (1994) indiquent que ces différences s'estompent considérablement lorsque l'on considère les applications pratiques du suivi systématique. Par contre, les services utilisant le modèle de soutien complet *(full support case management)* adoptent pour leur part des objectifs et modalités différents des autres types de suivi et constituent une classe à part dans la majorité des classifications. Ces modèles sont inspirés du modèle Madison (PACT) de Stein et Test (1980). Les PACT ainsi que les autres modèles de soutien complet (*full support*) se distinguent des autres modèles de suivi systématique par leur clientèle visée (personnes atteintes de troubles mentaux graves), ainsi que par leurs objectifs visant à offrir directement les services et les traitements requis par leur clients plutôt que de les intégrer à des ressources existant déjà dans la communauté (Sands et Cnaan, 1994). Malgré les variations dans la façon d'offrir les services qui caractérisent les différents programmes inspirés des modèles de Soutien Complet, il est possible de les considérer comme un type de traitement, et de les comparer, puisqu'ils poursuivent les mêmes orientations. De Cangas (1994) a traduit de la façon suivante les orientations du PACT fournies par Bachrach (1991) *:* 1) il facilite l'accès du patient aux services appropriés; 2) aide le patient à développer ses habiletés de base; 3) apporte au patient une aide pratique plutôt qu'une thérapie; 4) s'emploie au dépistage avec vigueur; 5) améliore la qualité de vie du patient et 6) recourt aux interventions cliniques lorsque la situation l'exige.

1.4.2 AUTRES ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE

D'autres services, toutefois peu fréquemment évalués, suscitent de l'intérêt chez les chercheurs, notamment les soins psychiatriques à domicile, l'hôpital de jour et l'intervention en situation de crise. Ces approches constituent également des alternatives à l'hospitalisation.

Trois études se sont intéressées aux soins psychiatriques offerts à domicile (Burns *et al*., 1993; Fenton, Tessier, Constandriopoulos, Nguyen et Struening, 1982; Reding et Raphelson, 1995). L'étude de Burns *et al*.(1993) s'est déroulée dans un contexte urbain (Londres) durant une année et a permis d'obtenir une réduction des coûts. Il en coûtait en effet 50 % de plus pour traiter en milieu hospitalier que dans la communauté. Ces services à domicile ont également permis de réduire la fréquence d'hospitalisation des sujets du groupe expérimental par rapport à ceux du groupe contrôle. Ce service s'inscrivait dans un projet de suivi systématique de clientèles inspiré du Modèle de Madison (Test et Stein, 1980). Le groupe expérimental comprenait 94 clients et le groupe témoin 78, et ces deux groupes ne présentaient pas de différence significative sur le plan clinique ou social.

L'étude de Fenton *et al*. (1982) s'est déroulée dans la ville de Montréal et a également permis d'observer une diminution des coûts pour les patients traités à domicile comparativement au groupe témoin traité en milieu hospitalier. À l'aide d'un devis expérimental, les chercheurs ont offert des services similaires aux groupes expérimental (n= 76) et témoin (n= 79), le lieu de dispensation variant selon le groupe. Il en coûtait 64,1 % de plus pour traiter une clientèle à l'hôpital durant la première année et 108,9 % de plus durant la deuxième année. Les deux groupes présentaient des caractéristiques cliniques, sociales et démographiques similaires. Nous discuterons davantage cette étude dans la seconde section de ce texte, dans le cadre de la présentation des expérimentations d'alternatives réalisées au Canada.

L'hôpital de jour est un service qui a été fréquemment implanté mais qui n'a pas fait l'objet de beaucoup de recherches. En plus, les quelques études disponibles (Dickey, Berren, Santiago et Breslau, 1990; Wiersma *et al*., 1991) se sont intéressées principalement à la diminution des coûts possibles comparativement à l'hospitalisation en psychiatrie. L'étude de Wiersma *et al*. (1991) démontre que la symptomatologie et le fonctionnement social sont similaires chez les sujets recevant des traitement à l'hôpital de jour et dans une unité de psychiatrie. Toutefois, les auteurs n'obtiennent des économies que pour un sous-groupe de sujets expérimentaux, soit ceux qui sont le moins sévèrement atteints par la maladie. Alors qu'il en coûte 35,700 FL. par jour aux Pays-Bas pour un client hospitalisé, il en coûte 24,700 FL par jour pour les clients suivis à l'hôpital de jour pour le sous-groupe I (moins d'hospitalisations antérieures) mais 26,800 FL pour le sous-groupe II (symptomatologie plus importante) et 49,300 FL pour le sous-groupe III (les plus sévèrement atteints). Cette étude soutient que seulement 38 % des personnes devant habituellement être hospitalisées peuvent être traitées à l'hôpital de jour. Les sujets étaient des personnes atteintes de schizophrénie.

L'étude de Dickey *et al*. (1990) compare deux services d'hôpital de jour, le premier à Boston, Massachusset et le second à Tucson, Arizona. Ces deux services utilisent un modèle similaire et sont moins dispendieux que l'hospitalisation en psychiatrie (11,038 $US (moyenne annuelle par client) à Tucson et 15, 098 $US à Boston (moyenne annuelle par client)). En effet, l'hôpital de jour ne coûte en moyenne annuellement par client que 5,546 $US pour l'hôpital de jour de Tucson et 9,518 $US pour l'hôpital de jour de Boston. Ces différences sont associées principalement, selon ces auteurs, à une variation régionale des coûts des services, à des variations dans les modes de prestation des services offerts et dans le mode de paiement, facteurs qui doivent être considérés lors de l'implantation. Le loyer coûte plus cher à Boston et l'organisation des services est différente, malgré qu'il s'agisse du même modèle d'hôpital de jour. Les populations étudiées ne présentent pas de différence significative sur le plan du diagnostic psychiatrique, du nombre d'hospitalisations antérieures ou de leur situation de logement.

L'étude rétrospective de Reding et Raphelson (1995) a évalué les effets d'une unité mobile d'intervention de crise, à Kalamazoo au Michigan. En plus d'une réduction des coûts (données non fournies par les auteurs), les admissions furent significativement diminuées (passant, en moyenne, de 75 par mois à une vingtaine). Il s'agit d'un service qui fut créé afin de répondre à des besoins observés auprès d'une population chronique désinstitutionnalisée et bénéficiant de suivi systématique. Lorsque l'unité mobile d'intervention de crise n'a plus fonctionné, les admissions à l'hôpital psychiatrique ont augmenté considérablement, égalant les niveaux observés deux ans avant l'implantation du service. Selon ces auteurs, un centre de crise mobile est un élément essentiel d'un programme de suivi systématique de clientèles.

1.4.3 LE TRAITEMENT PSYCHOSOCIAL DES TROUBLES MENTAUX

Quelques études se sont intéressées aux traitements psychosociaux de la schizophrénie. Ces traitements sont souvent des activités offertes aux clientèles recevant des services de suivi systématique. On recense 6 études évaluant les effets de l'entraînement aux habiletés sociales, 3 études évaluant les effets de la réadaptation cognitive, dont une étude s'intéressant à l'entraînement aux habiletés de coping, ainsi que 16 études évaluant les effets des interventions familiales. La moitié des études s'intéressant à l'entraînement aux

habiletés sociales et la majorité des études évaluant les effets des interventions familiales (14 sur 16) mettent en évidence des effets thérapeutiques de ces traitements et soutiennent donc l'efficacité de ces approches. Pour leur part, les effets de la réadaptation cognitive et de l'entraînement aux habiletés de coping sont prometteurs, mais le nombre d'études contrôlées est encore trop restreint pour conclure à leur efficacité.

Les résultats des études évaluant les effets de l'entraînement aux habiletés sociales (Bellack *et al*., 1984; Dobson *et al*., 1995; Hayes *et al*., 1995; Hogarty *et al*., 1986; Liberman *et al*., 1986; Marder *et al*., 1992) indiquent que les personnes atteintes de schizophrénie peuvent apprendre une large variété d'habiletés sociales. Il faut cependant compter au moins un an de formation pour observer des résultats, et des rappels sont indiqués afin de maintenir les acquis. Pour ce qui est des effets sur les rechutes, aucune différence avec les groupes de comparaison n'est observable. Toutefois, trois études soulignent des effets significatifs pour les groupes expérimentaux en ce qui concerne l'ajustement social (Hayes *et al*., 1995; Liberman *et al*., 1986; Marder *et al*., 1992).

Parmi les écrits recensés, 3 études (Benedict *et al*., 1994; Kern *et al*., 1995; Tarrier *et al*., 1993) évaluent les effets de la réadaptation cognitive. Deux approches principales sont développées en réadaptation cognitive : l'approche de processus et l'approche de contenu (Spaulding *et al*., 1986).

L'approche de processus a pour but la remédiation des habiletés de base dans le traitement de l'information, la mémoire, la vigilance et les habiletés conceptuelles. La réadaptation cognitive favorise un traitement dirigé vers les déficits, qui constituent des marqueurs de la vulnérabilité aux épisodes psychotiques futurs (Spaulding *et al*., 1986). L'étude de Benedict *et al*. (1994) a porté sur un programme de remédiation de l'attention alors que celle de Kern *et al*. (1995) a porté sur l'appréhension. Leur devis expérimental a mis en évidence une amélioration significative du déficit ciblé chez les sujets expérimentaux, à l'aide du Wisconsin Card Sorting Test. La mesure des effets sur la rechute n'est pas encore disponible.

L'approche de contenu modifie la réponse aux contenus dysfonctionnels de la pensée. Cette approche s'est développée initialement auprès des victimes de traumatismes crâniens, avant d'être appliquée auprès de personnes atteintes de schizophrénie (Green *et al*., 1993). Tarrier *et al*. (1993) ont développé une approche destinée à modifier les croyances et les pensées associées aux délires et ont enseigné des stratégies de coping permettant d'agir en présence d'hallucinations auditives. Dirigées vers les symptômes positifs de la maladie, cette intervention utilise l'approche de la gestion du stress. Six mois après le traitement, ces auteurs concluent que cette approche a davantage d'effet sur les délires que sur les hallucinations, et qu'elle n'a pas d'effet sur l'humeur, les symptômes négatifs et le fonctionnement social (Tarrier *et al*., 1993).

En ce qui concerne les interventions familiales, elles furent menées à la suite des recherches sur le climat familial qui ont démontré qu'un haut niveau d'émotions exprimées dans la famille était un facteur de rechute et avait des conséquences sur l'évolution de la schizophrénie (Leff *et al*., 1990). La majorité des interventions familiales furent dispensées selon l'approche psychoéducative et comprenaient des activités visant l'identification des stresseurs liés à la rechute, le recadrage, les conseils, l'adoption d'attentes réalistes, l'entraînement à la communication et à la solution de problèmes (Mac Farlane *et al*., 1995).

Penn et Mueser (1996), de même que Dixon et Lehman (1995) recensent 8 études qui mettent en évidence des résultats significatifs sur la diminution des rechutes. De plus, deux études (Glick *et al*., 1985; Tarrier *et al*., 1988) montrent des effets significatifs sur la symptomatologie. Par contre, 2 autres études n'ont pas montré de résultats significatifs sur la rechute. Selon Penn et Mueser (1996), la plupart des approches familiales sont efficaces et ont un effet identique sur l'amélioration de la rechute (Leff *et al*., 1990; Schooler *et al*., 1996; Zastowny *et al*., 1996, dans Penn et Mueser, 1996). Aucune mesure d'efficience n'est toutefois disponible. Certaines de ces approches familiales font partie des services offerts aux clients qui bénéficient de suivi systématique inspiré de la plupart des modèles, sauf du Modèle Expanded Brokers où ces approches ne sont pas toujours comprises. Dixon et Lehman (1995) concluent à l'efficacité des approches familiales afin de réduire la rechute ou la symptomatologie. Par ailleurs, Mac Farlane *et al*. (1995) soutiennent que les groupes multifamilles sont plus efficaces que les approches dirigées vers une seule famille à la fois.

SECTION 2

RÉSULTATS D'ÉTUDES ÉVALUANT L'EFFICACITÉ ET L'EFFICIENCE D'ALTERNATIVES À L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE

Dans un premier temps, cette partie traitera des résultats disponibles concernant les études évaluant les effets du suivi systématique de clientèles. En seconde partie, nous examinerons plus attentivement les expérimentations qui se sont déroulées au Canada.

Au total, 26 études ont mesuré les effets de l'implantation de services de suivi systématique sur la clientèle. La majorité de ces études font appel à un devis expérimental (n= 17), alors que d'autres utilisent un devis pré-post-test (n= 4), ou comparent deux traitements (n= 5). Cette section rapporte les résultats publiés par les chercheurs. Il faut garder en mémoire que souvent certaines informations manquent et nous empêchent de saisir comment le programme a été efficace ou dans quel contexte il s'est déroulé.

Comme le mentionne Goldberg (1994), l'établissement d'un service de suivi systématique de clientèles a souvent pour conséquence de modifier les critères d'admission dans les unités de psychiatrie. Selon le contexte, l'admission sera plus restrictive, puisqu'il existe une alternative à l'hospitalisation, ou encore, elle pourrait être plus disponible si un responsable de suivi systématique (*case manager*) justifie lui-même la pertinence de l'hospitalisation pour le client. Il n'est pas certain que ce dernier serait allé consulter de son propre chef à ce moment précis. L'utilisation des services hospitaliers de psychiatrie doit-elle alors être considérée comme une variable de résultante ou de processus? Les recherches futures sur les effets des services de suivi systématique de clientèles devraient s'intéresser à la fois aux résultantes et aux variables de processus. De plus, il serait important de déterminer quels éléments des services peuvent être associés à des résultantes spécifiques. Actuellement, peu de recherches nous informent sur les perceptions des *case managers* au sujet de leur rôle, sur l'investissement personnel exigé (risque de *burn-out*) et sur les changements de personnel que ce service peut occasionner, ces variables pouvant influencer les objectifs de continuité et d'efficience d'un service.

L'efficacité des services de suivi systématique est fortement dépendante de la qualité du personnel de l'équipe de *case managers* et étroitement associée à leur habiletés et connaissances. La disponibilité des diverses ressources requises au fonctionnement du service est également déterminante (Hollingworht, 1992). Ces informations sont rarement disponibles. Ainsi, pour mieux comprendre ce qui s'est passé à San Jose lors de l'implantation de programme de suivi systématique, il faut lire Borland (1989) qui explique que le suivi de ce projet a emprunté certains concepts du modèle de Madison, mais en a abandonné également quelques-uns qui semblent particulièrement importants. Dans l'étude de San Jose, Jerrell et Hue (1989) parlent peu des modalités pratiques du suivi, qui plutôt que d'être offert dans la communauté ou au domicile du client, était offert au bureau des thérapeutes. Compte tenu du type de clientèle, soit des psychotiques résistants aux

traitements habituels, on peut comprendre qu'il s'agit d'une modification sérieuse du modèle de Madison.

Les 26 études évaluant les effets de services de suivi systématique de clientèles ont mesuré, de différentes façons, plusieurs variables. Nous avons retenu 17 critères contribuant à qualifier l'efficacité et l'efficience, tel que mentionné à la section précédente. Chacune de ces études publiées mesurent quelques-uns des critères retenus. Afin de faciliter la comparaison, ces résultats sont présentés sommairement sous forme de tableaux. Pour chacun des tableaux présentés, nous soulignons, dans la colonne de gauche, le type de programme utilisé, la ville où s'est déroulée l'étude, le devis de l'étude ainsi que le nom des chercheurs et l'année de publication de l'article. La colonne suivante fournit des informations sur l'échantillon, principalement le nombre de sujets et leurs caractéristiques prédominantes. Les colonnes qui suivent décrivent les résultats des variables à l'étude. L'abréviation N.D. signifie que les résultats ne sont pas disponibles pour la variable en cause.

2.1 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE DE CLIENTÈLE SUR L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE, SUR LES VISITES À L'URGENCE ET SUR L'UTILISATION D'AUTRES SERVICES

À la lecture du tableau 2.1, (présenté à la suite du texte de la présente section) on constate que parmi les 21 études (sur 26) s'étant intéressé aux effets du suivi systématique de clientèle sur les hospitalisations en psychiatrie, une seule (Franklin *et al*., 1987) obtient une augmentation du nombre d'hospitalisations chez les sujets du groupe expérimental, après 12 mois d'application du programme. Pour des périodes d'implantation variant de 4 à 24 mois, quatre études n'obtiennent aucune différence significative sur les hospitalisations, soit deux études expérimentales, une étude quasi-expérimentale et une étude avec groupe de comparaison. Par contre, 16 études obtiennent des diminutions significatives des hospitalisations, pour des périodes d'implantation variant de 3 mois à 5 ans, ce qui indique qu'une forte proportion des sujets expérimentaux ont eu moins recours à l'hospitalisation en recevant des services de suivi systématique que les sujets des groupes témoins.

Huit études ont considéré le critère «visites à l'urgence», dont 6 du Modèle PACT, une du modèle *expanded brokers* et une du modèle *personal strengths*. Pour le modèle PACT, 5 études présentent des diminutions significatives des visites à l'urgence (2 pour un suivi de 6 mois, 1 pour un suivi de 12 mois, 1 pour un suivi de 24 mois et 1 pour un suivi de 60 mois). Une étude ne présente pas de différence significative avec le groupe témoin. L'étude de suivi selon le modèle *expanded brokers* de Franklin *et* al (1987) présente une augmentation après 12 mois de suivi. Par ailleurs, il est à noter que c'est ce même modèle qui rapporte une augmentation de l'hospitalisation et de l'utilisation d'autres services. Les effets du service de Houston se sont également avérés moins efficients que l'hospitalisation (voir section 3). L 'étude de suivi selon le modèle *personal strengths* présente une diminution des visites après 18 mois de suivi. Donc, 6 études sur 8 démontrent que le suivi systématique peut diminuer les visites à l'urgence. Ces informations sont présentées dans le tableau 2.1.

Une augmentation de l'utilisation d'autres services est prévue lors de l'implantation de services de suivi systématique puisque la clientèle reçoit des services émanant d'autres ressources que l'hôpital. Parmi les 7 études ayant mesuré ces effets, 6 obtiennent une augmentation significative du recours aux autres services et une seule n'obtient aucune différence significative entre le groupe expérimental et le groupe de comparaison. Quatre des cinq études selon le Modèle PACT présente des augmentation d'utilisation d'autres services et une étude n'obtient pas de résultats significatifs. L'étude de suivi selon le le Modèle Expanded Brokers présente une augmentation après 12 mois de suivi, et l'étude de suivi selon le Modèle Personal Strengths présente une augmentation de l'utilisa tion d'autres services après 4 mois de suivi. Ces informations sont présentées dans le tableau 2.1.

Quatre des 26 études ont mesuré les trois critères retenus pour cette section, soit les effets du suivi systématique sur l'hospitalisation en psychiatrie, sur les visites à l'urgence et sur l'utilisation d'autres services. De ces études, celle de Bond *et al.* (1989) obtient aucun effet sur l'hospitalisation, une diminution des visites à l'urgence et aucun changement sur l'utilisation des autres services. L'effet fut donc plus prononcé en ce qui concerne l'utilisation de l'urgence. L'étude de Franklin *et al.* (1987) ne présente pas les résultats attendus, puisque le groupe expérimental a eu recours davantage à l'hospitalisation, a visité davantage l'urgence et a également utilisé davantage les autres services. Les études de De Cangas (1994) et de Borland *et al.* (1990) ont obtenu une diminution de l'hospitalisation et des visites à l'urgence, et, tel que prévu, une augmentation du recours à d'autres services. Celle de Borland *et al.* (1990) est particulièrement intéressante puisque qu'elle fournit ces données après 60 mois d'implantation du service de suivi systématique.

Bien que le modèle de Soutien complet de type PACT soit celui qui est davantage représenté en raison du nombre d'études réalisées, il est également celui qui représente le type de service dont les résultats sont les plus encourageants.

2.1 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR L'HOSPITALISATION EN PSYCHIATRIE, SUR LES VISITES À L'URGENCE ET SUR L'UTILISATION D'AUTRES SERVICES

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs.	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'hospitali-sation	Effets sur les visites à l'urgence	Effets sur l'utilisation d'autres services
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. = 65 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **diminution**	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs.	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'hospitalisation	Effets sur les visites à l'urgence	Effets sur l'utilisation d'autres services
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI. Expérimental Mulder (1982)	exp. = 59 contr.= 62 (admissions en psychiatrie)	30 mois = **diminution**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australia Expérimental Hoult *et al.* (1983)	exp. = 58 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **diminution**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, IL Test Pré-post (non exp.) Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospit., majorité schizophrènes)	12 mois = **diminution**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Dane County, WI. Expérimental Test, Knoedler & Allness (1985)	exp. = 46 contr. = 40 (Sx, moins de 12 mois en institution)	6 mois = **diminution**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al.*(1988)	exp. = 80 contr. = 87 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	6 mois = **diminution**	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs.	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'hospitalisation	Effets sur les visites à l'urgence	Effets sur l'utilisation d'autres services
Modèle de soutien complet (PACT) CASA-St-Louis, MO Expérimental Morse *et al*. (1988)	exp. = 30 hôp. jour = 30 contr. = 30 (psychoses + itinérance)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	4 ans = **diminution**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Jose, CA Expérimental Jerrell et Hu (1989)	exp. = 17 contr. = 18 (résistants aux traitements)	N.D.	N.D.	12 et 18 mois= **augmentation**
Modèle de soutien complet (PACT) Philadelphie, PA Comparaison Bond *et al*. (1989)	n = 21+ n = 10 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	24 mois = **aucun changement**	24 mois = **diminution**	24 mois = **aucun changement**
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test Pré-post Borland *et al*. (1989) Mc Rae *et al*. (1990)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	5 ans = **diminution**	5 ans = **diminution**	2 ans = **augmentation**

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs.	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'hospitalisation	Effets sur les visites à l'urgence	Effets sur l'utilisation d'autres services
Modèle de soutien complet (PACT) Anderson, Evansville, Indianapolis, IN Expérimental Bond *et al*. (1988b)	exp. = 48 contr. = 38 (toxico + psychoses et risque élevé de réhospit.)	6 mois = **aucun effet**	N.D.	6 mois = **augmentation**
Modèle de soutien complet (PACT) Atlanta, Georgie Expérimental Bush *et al*. (1990)	exp = 14 contr. = 14 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	12 mois = **diminution**	12 mois = **diminution**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Baltimore, Maryland Expérimental Arana *et al*. (1991)	exp. = 32 contr. = 36 (psychoses et risque élevé de réhospit., milieu défavorisé)	6 mois = **diminution**	6 mois = **diminution**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Hostel Outreach Program Toronto, Ont. Expérimental Wasylenki *et al*. (1993)	exp = 59 contr. = 63 (psychoses et itinérance)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Thresholds, Chicago, IL Expérimental Bond *et al*. (1990)	exp. = 45 contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	12 mois = **diminution**	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs.	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'hospitalisation	Effets sur les visites à l'urgence	Effets sur l'utilisation d'autres services
Modèle de réadaptation Toronto, Ont., Canada quasi-expérimental Goering *et al*. (1988)	exp. = 82 pairés = 82 (psychoses et risque élevé de réhosp.)	24 mois = **aucun changement**	N.D.	N.D.
Modèle expanded broker Birmingham, Alabama Test pré-post Mueller. (1981)	exp. = 40 comp. = 26 (chroniques, sévèrement désorganisés)	**N.D.**	N.D.	N.D.
Modèle Expanded Broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al*. (1987)	exp. = 138 Comp. = 126 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	12 mois = **augmentation**	12 mois = **augmentation**	12 mois = **augmentation**
Modèle des forces personnelles (Personal Strengths) Kansas Expérimental Modcrin *et al*. (1988)	exp. = 44 contr. = 44 (majorité de psychoses)	4 mois = **aucun effet**	N.D.	4 mois = **augmentation**
Modèle des forces personnelles (Personal Strengths) Logan, Utah Expérimental Macias *et al*. (1994)	exp. = 37 contr. = 35 (majorité de psychoses, sx 46 %)	18 mois = **diminution**	18 mois = **diminution**	N.D.

2.2 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LA QUALITÉ DE VIE, LA SATISFACTION DU TRAITEMENT, L'ASSIDUITÉ MÉDICAMENTEUSE ET LA SYMPTOMATOLOGIE DES PARTICIPANTS

Parmi les 13 études ayant mesuré les effets du suivi systématique de clientèles sur la qualité de vie des clients, 9 études obtiennent une augmentation significative, 3 n'indiquent pas de changement significatif et une étude rapporte une diminution de la qualité de vie chez les sujets du groupe expérimental. Parmi les 8 études s'intéressant au Modèle PACT, 7 rapportent une amélioration et une n'obtient pas d'effet significatif auprès des sujets du groupe expérimental. Une étude du suivi selon le modèle *expanded brokers* obtient une amélioration, alors que deux études ne présentent pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin. Enfin, pour le modèle *personal strengths*, une étude présente une amélioration et une étude une diminution. Ces résultats sont présentés dans le tableau 2.2 ci-dessous.

2.2 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LA QUALITÉ DE VIE, LA SATISFACTION DU TRAITEMENT, L'ASSIDUITÉ MÉDICAMENTEUSE ET LA SYMPTOMATOLOGIE DES PARTICIPANTS

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur la qualité de vie	Effets sur la satisfaction du traitement	Effets sur l'assiduité médica-menteuse	Effets sur la sympto-matologie
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. = 65 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **amélioration**	N.D.	12 mois = **amélioration**	12 mois = **diminution**
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI Expérimental Mulder, (1982)	exp. = 59 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	30 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur la qualité de vie	Effets sur la satisfaction du traitement	Effets sur l'assiduité médica-menteuse	Effets sur la sympto-matologie
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australie Expérimental Hoult *et al.* (1983)	exp. = 58 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **amélioration**	12 mois = **diminution**	N.D.	12 mois = **diminution**
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, IL Test pré-post Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospitalisa-tions, majorité schizophrènes)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Dane County, WI Expérimental Test, Knoedler & Allness (1985)	exp = 46 contr. = 40 (Sx, moins de 12 mois en institution	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al.* (1988)	exp. = 80 contr. = 87 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	6 mois = **stable**	N.D.	6 mois = **stable**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) CASA-St-Louis, MO Expérimental Morse *et al.* (1988)	exp. = 30 hôp. jour = 30 contr. = 30 (psychoses + itinérance)	N.D.	**6 mois = augmen-tation**	N.D.	**6 mois = stable**

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur la qualité de vie	Effets sur la satisfaction du traitement	Effets sur l'assiduité médica-menteuse	Effets sur la sympto-matologie
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	4 ans = **amélioration**	N.D.	4 ans = **amélioration**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Jose, CA Expérimental Jerrell et Hu (1989)	exp. = 17 contr. = 18 (résistants aux traitements)	12 et 18 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Philadelphie, PA Comparaison Bond *et al*. (1989a)	n = 21+ n = 10 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test pré-post Borland *et al.* (1989) Mc Rae *et al.* (1990)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	5 ans = **stable**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Edmonton, Canada Expérimental De Cangas (1994)	exp. = 43 contr. = 42 (psychoses)	6 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.	6 mois = **diminution**

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur la qualité de vie	Effets sur la satisfaction du traitement	Effets sur l'assiduité médica-menteuse	Effets sur la sympto-matologie
Modèle de soutien complet (PACT) San Diego, Californie Expérimental Quinlivan *et al.* (1995)	exp. = 30 contr.1 = 30 contr.2 = 30 (psychoses, résistants aux traitements)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de réadaptation Toronto, Ont., Canada Quasi-expérimental Goering *et al.* (1988)	exp. = 82 Contr.-pair. = 82 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle Expanded Broker Birmingham, Alabama Test pré-post Mueller (1981)	exp. = 40 comp. = 26 (chroniques, sévèrement désorganisés)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle Expanded Broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al.* (1987)	exp. = 138 comp. = 126 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	12 mois = **stable**	N.D.	12 mois = **stable**	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur la qualité de vie	Effets sur la satisfaction du traitement	Effets sur l'assiduité médica-menteuse	Effets sur la sympto-matologie
Modèle Expanded Broker Oregon Non experimental avec comparaison Bigelow et Young (1991)	suivi syst. = 21 compar. = 21 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	3 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Kansas, Expérimental (Modcrin *et al.* (1988)	n = 44 (majorité de psychoses)	4 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.	N.D.

Quant au critère de satisfaction du traitement, il a été considéré par 9 études et les résultats sont très variables (cf. tableau 2.2) : 4 études présentent une augmentation (PACT = 2, Expanded Brokers = 1, *personal strengths* = 1), deux études ne présentent pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe témoin (*expanded brokers* = 2) et 3 études rapportent une diminution significative de la satisfaction des sujets du groupe expérimental, comparativement à ceux du groupe témoin (PACT = 2, personal strengths = 1).

Parmi les 8 études qui se sont intéressées à l'assiduité à la médication (cf. tableau 2.2), 4 rapportent une amélioration et 4 n'obtiennent pas de différence significative. Parmi les études utilisant le modèle PACT, 4 présentent une amélioration et 3 autres aucune différence significative. En ce qui concerne le modèle *expanded brokers*, une seule étude s'est intéressée à cette variable et elle ne présente pas de différence significative entre les groupes.

Au total, 9 études ont évalué l'effet du suivi systématique sur les symptômes (cf. tableau 2.2). Six d'entre elles rapportent une diminution de la symptomatologie (PACT = 5, *personal strengths* = 1), 2 ne présentent pas de différence significative (PACT = 2), et une présente une augmentation de la symptomatologie (*expanded brokers* = 1).

En résumé, l'efficacité du suivi systématiquement de clientèle semble être plus probante au plan de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes et de l'amélioration de

leur condition symptomatologique. Ce service n'a pas d'effet négatif sur l'assiduité à la médication et, dans la moitié des études, on y constate même une amélioration.

Enfin, la satisfaction des usagers n'est pas constante et semble l'aspect le moins positivement évalué comparativement aux variables précédentes.

2.3 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LE FARDEAU FAMILIAL, LE SOUTIEN SOCIAL, LE REVENU D'EMPLOI ET SUR L'INDÉPENDANCE ET LA STABILITÉ RÉSIDENTIELLE DES PARTICIPANTS

À la lecture du tableau 2.3, on constate que les critères de fardeau familial, de soutien social et de revenu d'emploi ont été assez peu étudiés. En ce qui concerne le fardeau familial, uniquement 2 des 4 études (De Cangas, 1994; Macias *et al*., 1994) rapportent une diminution du fardeau, alors qu'il n'y a pas de différence significative pour les deux autres (Hoult *et al*., 1983; Test et Stein, 1980). Comme il est mentionné dans les écrits, une des résistances à l'implantation d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie est la crainte de voir le fardeau familial s'alourdir. Trois services inspirés du modèle PACT et un service inspiré du modèle des forces personnelles indiquent que le fardeau des familles n'est pas augmenté lorsque l'hospitalisation psychiatrique est remplacée par un service de suivi systématique de clientèles. Par ailleurs, les sujets expérimentaux bénéficient de davantage de soutien social selon 2 études. Une troisième étude (Macias *et al*., 1994), ne présente pas de différence significative entre les sujets des groupes expérimentaux et contrôles pour ce critère.

Le revenu d'emploi a été évalué par 3 études dont 2 rapportent des améliorations significatives à 12 et 30 mois, alors que la troisième n'obtient pas de différence significative après 6 mois entre ses 3 groupes de comparaison (suivi systématique (PACT), hôpital de jour et hospitalisation).

Enfin, l'indépendance et la stabilité résidentielle ont été considérées par 7 études, et toutes, sauf celle de Borland *et al*. (1989) rapportent une amélioration pour ce critère. Borland *et al*. (1989) expliquent que la création de nouvelles ressources et la modification de ressources existantes en habitation ont entraîné un mouvement considérable et ont augmenté l'instabilité résidentielle des participants au programme PACT. Cette étude utilisait un devis pré-post test, et les comparaisons furent effectués par rapport aux sujets eux-mêmes en trois temps, étant donné l'absence de groupe contrôle.

2.3 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LE FARDEAU FAMILIAL, LE SOUTIEN SOCIAL, LE REVENU D'EMPLOI ET SUR L'INDÉPENDANCE ET LA STABILITÉ RÉSIDENTIELLE DES PARTICIPANTS

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. = 65 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **aucun**	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI Expérimental Mulder (1982)	exp. = 59 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	N.D.	N.D.	30 mois= **amélioration**	30 mois= **amélioration**
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australie Expérimental Hoult *et al.* (1983)	exp. = 58 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	12 mois = **aucun**	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, ILL. Test pré-post Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospitalisa-tions majorité schizophrènes)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Dane County, WI Expérimental Test, Knoedler & Allness (1985)	exp. = 46 contr. = 40 (Sx, moins de 12 mois en institution)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al*. (1988)	exp. = 80 contr. = 87 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) CASA-St-Louis, MO Expérimental Morse *et al*. (1988)	exp. = 30 hôp. jour =30 contr= 30 (psychoses + itinérance)	N.D.	N.D.	6 mois = stable	6 mois = amélioration
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Jose, CA Expérimental Jerrell et Hu (1989)	exp. = 17 contr. = 18 (résistants aux traitements)	N.D.	12 et 18 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Philadelphie, PA Comparaison Bond *et al*. (1989a)	n = 21+ n =10 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test pré-post Borland *et al.* (1989) Mc Rae *et al.* (1990)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	5 ans = **diminution**
Modèle de soutien complet (PACT) Anderson, Evansville, Indianapolis, IN Expérimental Bond *et al.* (1989b)	exp. = 48 contr. = 38 (toxico + psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	6 mois = **amélioration**
Modèle de soutien complet (PACT) Atlanta, Georgie Expérimental Bush *et al.* (1990)	exp. = 14 contr. = 14 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	12 mois = **amélioration**
Modèle de soutien complet (PACT) Baltimore, Maryland Expérimental Arana *et al.* (1991)	exp. = 32 contr. = 36 (psychoses et risque élevé de réhospit., milieu défavorisé)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle de soutien complet (PACT) Thresholds, Chicago, IL Expérimental Bond *et al.* (1990)	exp. = 45 contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	12 mois = **amélioration**
Modèle de soutien complet (PACT) Londres, Angleterre Expérimental Knapp *et al.* (1994)	exp. = 97 contr. = 102 (psychoses sx = 49 %)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Edmonton, Canada Expérimental De Cangas (1994)	exp. = 43 contr. = 42 (psychoses)	6 mois = **diminution**	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Diego, Californie Expérimental Quinlivan *et al.* (1995)	exp. = 30 contr.1 = 30 contr.2 = 30 (psychoses)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle de réadaptation Toronto, Ont., Canada Quasi-expérimental Goering *et al.* (1988)	exp = 82 pairés = 82 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.	24 mois = **amélioration**
Modèle Expanded Broker Birmingham, Alabama Test pré-post Mueller (1981)	exp. = 40 Comp. = 26 (chroniques, sévèrement désorganisés)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle Expanded Broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al.* (1987)	exp. = 138 Comp. = 126 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	N.D.	N.D.	12 mois= **amélioration**	N.D.
Modèle Expanded Broker Oregon Non experimental avec comparaison Cutler *et al.* (1987)	suivi syst. = 10 clinique ext = 10 progr. soc = 10 (Sx)	N.D.	3 mois= **amélioration**	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fardeau familial	Effets sur le soutien social	Effets sur le revenu d'emploi	Effets sur l'indépen-dance et la stabilité résidentielle
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Kansas Expérimental Modcrin *et al.* (1988)	exp. = 44 contr. = 44 (majorité de psychoses)	N.D.	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Logan, Utah Expérimental Macias *et al.* (1994)	exp. = 37 contr. = 35 (majorité de psychoses)	18 mois = **diminution**	18 mois = **pas d'effet**	N.D.	N.D.

2.4 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LE FONCTIONNEMENT SOCIAL, L'OCCUPATION DU TEMPS, ET L'ISOLEMENT SOCIAL

Parmi les 11 études qui ont comparé, entre les sujets des groupes expérimentaux et les sujets des groupes témoins, les effets du suivi systématique sur le fonctionnement social, 8 études (5 PACT, 1 *expanded brokers*, 2 *personal strengths*) rapportent une augmentation sur cette dimension, alors que 3 études n'obtiennent pas de différence significative à ce critère. Une étude utilisant le modèle PACT n'obtient pas de différence significative, et il s'agit de l'étude de Jerrell et Hu (1989) qui consiste en une adaptation de ce modèle, remplaçant les visites à domicile par des consultations aux bureaux des *case managers* (Solomon, 1992). Une étude selon le modèle *expanded broker* (Mueller *et al.*, 1981) n'obtient pas de différence significative après 6 mois, alors qu'une autre ne rapporte plus de différence significative après 60 mois (Borland *et al.*, 1989). Ces données sont présentées dans le tableau 2.4.

Au total, 8 études ont considéré les effets sur l'occupation du temps et les 4 modèles sont représentés. Trois études (PACT = 3, *expanded brokers* = 1) ne rapportent pas de différences significatives entre les sujets expérimentaux et les sujets témoins, alors que 5 études (PACT =2, réadaptation = 1, *expanded brokers* = 1 et *personal strengths* = 1) constatent une amélioration significative de l'occupation du temps chez les sujets expérimentaux (cf. tableau 2.4).

Les effets du suivi systématique de clientèles sont par contre diversifiés lorsque l'on s'interroge au sujet de l'isolement social. En effet, trois études rapportent une amélioration chez les sujets expérimentaux et une étude n'obtient pas de différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle. Par contre, deux études non expérimentales (Cutler *et al*., 1987; Bigelow et Young, 1991) rapportent une aggravation de l'isolement social des personnes recevant le suivi systématique (modèle *expanded broker*) pour des durées d'implantation de 3 et 6 mois.

2.4 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR LE FONCTIONNEMENT SOCIAL, L'OCCUPATION DU TEMPS, ET L'ISOLEMENT SOCIAL

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. = 65 (admissions en psychiatrie)	12 mois= **amélioration**	N.D.	12 mois = **pas de différence entre les groupes**
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI Expérimental Mulder (1982)	exp. = 59 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	30 mois = **amélioration**	30 mois = **amélioration**	30 mois = **amélioration**
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australie Expérimental Hoult *et al*. (1983)	exp.= 58 contr.= 62 (admissions en psychiatrie)	N.D.	12 mois= **pas de différence entre les groupes**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, IL Test pré-post (non exp.) Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospitalisations, majorité schizophrènes)	N.D.	12 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle de soutien complet (PACT) Dane County, WI Expérimental Test, Knoedler & Allness (1985)	exp. = 46 contr. = 40 (Sx, moins de 12 mois en institution	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al.* (1988)	exp. = 80 contr. = 87 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) CASA-St-Louis, MO Expérimental Morse *et al*. (1988)	exp. = 30 hôp. jour =30 contr. = 30 (psychoses + itinérance)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Jose, CA Expérimental Jerrell et Hu (1989)	exp. = 17 contr. = 18 (résistants aux traitements)	24 mois = **pas de différence entre les 2 groupes**	12 et 18 mois = **amélioration**	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle de soutien complet (PACT) Philadelphie, PA Comparaison Bond *et al.* (1989a)	n = 21+ n =10 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test pré-post Borland *et al.* (1989) Mc Rae *et al.* (1990)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	5 ans = **aucun changement**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Anderson, Evansville, Indianapolis, IN Expérimental Bond *et al.* (1989b)	exp. = 48 contr. = 38 (toxico + psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Atlanta, Georgie Expérimental Bush *et al.* (1990)	exp. = 14 contr. = 14 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Baltimore, Maryland Expérimental Arana *et al.* (1991)	exp.= 32 contr. = 36 (psychoses et risque élevé de réhospit., milieu défavorisé)	6 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle de soutien complet (PACT) Hostel Outreach Program Toronto, Ont. Expérimental Wasylenki *et al.* (1993)	exp. = 59 contr. = 63 (psychoses et itinérance)	9 mois = **Amélioration**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Thresholds, Chicago, IL Expérimental Bond *et al.* (1990)	exp. = 45 contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	12 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Londres, Angleterre Expérimental Knapp *et al.* (1994)	exp. = 97 contr. = 102 (psychoses sx = 49 %)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Edmonton, Canada Expérimental De Cangas (1994)	exp. = 43 contr. = 42 (psychoses)	6 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.
Modèle de réadaptation Toronto, Ont., Canada Quasi-expérimental Goering *et al.* (1988)	exp. = 82 pairés = 82 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	24 mois = **amélioration**	24mois = **amélioration**

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle Expanded Broker Birmingham, Alabama Test pré-post Mueller (1981)	exp. = 40 comp. = 26 (chroniques, sévèrement désorganisés)	**6 mois = pas de différence entre 2 groupes**	N.D.	N.D.
Modèle Expanded Broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al*. (1987)	exp. = 138 comp. = 126 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	12 mois = **amélioration**	12 mois = **amélioration**	N.D.
Modèle Expanded Broker Oregon Non expérimental avec comparaison Bigelow et Young (1991)	suivi syst. = 21 comp. = 21 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	N.D.	N.D.	3 mois = **aggravation**
Modèle Expanded Broker Oregon Non expérimental avec comparaison Cutler *et al.* (1987)	suivi syst. = 10 Clinique ext. = 10 programme socialisation = 10 (Sx)	N.D.	N.D.	6 mois = **aggravation**
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Kansas Expérimental Modcrin *et al*. (1988)	exp. = 44 contr. = 44 (majorité de psychoses)	4 mois = **amélioration**	4 mois = **amélioration**	4 mois = **amélioration**

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur le fonctionne-ment social	Effets sur l'occupation du temps	Effets sur l'isolement social
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Logan, Utah Expérimental (Macias *et al*. (1994)	n = 37 (majorité de psychoses, sx 46 %)	18 mois = **amélioration**	N.D.	N.D.

2.5 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR L'UTILISATION DE SUBSTANCES CHIMIQUES, SUR LES TROUBLES AVEC LA JUSTICE ET SUR LES COMPORTEMENTS SUICIDAIRES

Cette section concerne trois types de difficultés particulières et fréquemment associées aux troubles mentaux graves, soit les problèmes de toxicomanie, les troubles avec la justice et les comportements suicidaires.

Les effets du suivi systématique sur la consommation de drogues ou l'abus de substances chimiques ont été, somme toute, peu évalués et ils s'avèrent plutôt décevants. Trois études ont évalué les effets du suivi systématique de clientèles (modèle PACT) sur ce critère. L'étude Borland *et al*. (1989) démontre, à l'aide d'un devis pré-post test, que ce problème demeure stable après 5 ans. L'étude de Bond *et al*. (1989b) observe une diminution significative après 6 mois chez les sujets expérimentaux, alors que l'échantillon était constitué de personnes présentant un double diagnostic de psychose et de toxicomanie. Toutefois, des activités spécifiques furent développés afin de répondre aux besoins de cette clientèle. Pour sa part, l'étude de Arana *et al*. (1991) n'obtient aucune différence significative après six mois entre les sujets hospitalisés et ceux recevant le suivi systématique de clientèles.

Alors que souvent la population s'inquiète des conséquences du traitement des troubles mentaux en dehors du milieu hospitalier, les personnes vivant dans la communauté et recevant des services de suivi systématique ne semblent pas présenter plus de troubles avec la justice que les personnes traitées en milieu hospitalier. Au total, 7 études ont considéré ce critère auprès de personnes recevant un suivi systématique (modèle PACT). Quatre études expérimentales n'obtiennent pas de différences significatives. Par ailleurs, alors qu'une étude expérimentale obtient une diminution des troubles après six mois et une étude non expérimentale après 4 ans d'implantation. Ainsi, aucune étude ne rapporte des augmentations de troubles avec la justice.

Dans la section traitant des résistances aux alternatives à l'hospitalisation (section 1.2) le suicide avait été présenté comme un des facteurs pouvant limiter ou du moins ralentir l'implantation d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie. Bien que seulement trois

études aient considéré ce critère, leurs résultats nous indiquent qu'il n'y a pas d'augmentation des comportements suicidaires lors de l'implantation d'un programme de suivi systématique. L'étude expérimentale de Test et Stein (1980) n'obtient pas de différence entre les groupes hospitalisés ou recevant le suivi systématique. De plus, deux études non-expérimentales (Borland *et al.*, 1989; Wright *et al.*, 1989) obtiennent des diminutions de ces comportements, après plus de 4 ans, avec des programmes utilisant le modèle PACT.

2.5 EFFETS DU SUIVI SYSTÉMATIQUE SUR L'UTILISATION DE SUBSTANCES CHIMIQUES, SUR LES TROUBLES AVEC LA JUSTICE ET SUR LES COMPORTEMENTS SUICIDAIRES

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. =65 (admissions en psychiatrie)	N.D.	12 mois = **pas de différence entre les groupes**	12 mois = **pas de différence entre les groupes**
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI Expérimental Mulder (1982)	exp. = 59 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australie Expérimental Hoult *et al.* (1983)	exp. = 58 contr. = 62 (admissions en psychiatrie)	N.D.	12 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, IL Test pré-post (non exp.) Witheridge et Dincin (1985)	n= 30 (multiples hospit., majorité schizophrènes)	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle de soutien complet (PACT) Dane County, WI Expérimental Test, Knoedler & Allness (1985)	exp. = 46 contr. = 40 (Sx, moins de 12 mois en institution)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al*. (1988)	exp. = 80 contr. = 87 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	6 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) CASA-St-Louis, MO Expérimental Morse *et al*. (1988)	exp. = 30 hôp. jour =30 contr. = 30 (psychoses + itinérance)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	N.D.	4 ans = **diminution**	4 ans = **diminution**
Modèle de soutien complet (PACT) Philadelphie, PA Comparaison Bond *et al*. (1989a)	n = 21+ n =10 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test pré-post Borland *et al.* (1989) Mc Rae *et al.* (1990)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	5 ans = **stable**	N.D.	5 ans = **diminution**
Modèle de soutien complet (PACT) Anderson, Evansville, Indianapolis, IN Expérimental Bond *et al.* (1989b)	exp. = 48 contr. = 38 (toxico + psychoses et risque élevé de réhospit.)	6 mois = **diminution**	6 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Atlanta, Georgie Expérimental Bush *et al.* (1990)	exp. = 14 contr. = 14 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Baltimore, Maryland Expérimental Arana *et al.* (1991)	exp. = 32 contr. = 36 (psychoses et risque élevé de réhospit., milieu défavorisé)	6 mois = **pas de différence entre les groupes**	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Hostel Outreach Program Toronto, Ont. Expérimental Wasylenki *et al.* (1993)	exp. = 59 contr. = 63 (psychoses et itinérance)	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle de soutien complet (PACT) Thresholds, Chicago, IL Expérimental Bond *et al.* (1990)	exp. = 45 contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	12 mois = **diminution**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Londres, Angleterre Expérimental Knapp *et al.* (1994)	exp. = 97 contr. = 102 (psychoses sx = 49 %)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) Edmonton, Canada Expérimental De Cangas (1994)	exp. = 43 contr. = 42 (psychoses)	N.D.	6 mois = **diminution**	N.D.
Modèle de soutien complet (PACT) San Diego, California Expérimental Quinlivan *et al.* (1995)	exp.= 30 contr.1= 30 contr.2= 30 (psychoses, résistant aux traitements)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle de réadaptation Toronto, Ont., Canada Quasi-expérimental Goering *et al.* (1988)	exp. = 82 Contr.-pairés = 82 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle expanded broker Birmingham, Alabama Test pré-post Mueller (1981)	exp. = 40 comp. = 26 (chroniques, désorganisés)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle expanded broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al.* (1987)	exp = 138 comp. = 126 (+ de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle expanded broker Oregon Non experimental avec comparaison Bigelow et Young (1991)	suivi syst. = 21 compar, = 21 (plus de 2 hospit. durant 2 dernières années)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle expanded broker Oregon Non expérimental avec comparaison Cutler *et al.* (1987)	suivi syst. = 10 clinique ext. = 10 progr.social = 10 (schiz.)	N.D.	N.D.	N.D.
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Kansas, Expérimental (Modcrin *et al.* (1988)	exp. = 44 contr. = 44 (majorité de psychoses)	N.D.	N.D.	N.D.

Type de programmes, étude et type d'étude, chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Effets sur l'utilisation de substances chimiques	Effets sur les troubles avec la justice	Effets sur les compor-tements suicidaires
Modèle des forces personnelles (personal strengths) Logan, Utah Expérimental (Macias *et al*. (1994)	exp. = 37 contr. = 35 (majorité de psychoses, sx 46 %)	N.D.	N.D.	N.D.

2.6 ALTERNATIVES EXPÉRIMENTÉES AU CANADA

Très peu d'études ont porté sur l'implantation d'alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie au Canada. Nous avons relevé les études de Fenton *et al*. (1979), Goering *et al*., (1988), Wasylenki *et al*. (1993), et De Cangas (1994). Dans les sections précédentes, nous avons présenté certains des résultats des études de Goering *et al*., (1988), Waylenki *et al*. (1993) et de Cangas (1994). Toutefois, étant donné leur implantation au Canada nous présentons ici davantage d'informations concernant ces alternatives.

L'ÉTUDE DE FENTON, TESSIER ET STRUENING (1979)

Cette étude s'est déroulée à Montréal (Hôpital Général de Montréal) à partir de 1973, pour une durée de 20 mois. L'échantillon regroupait des personnes nécessitant des services de psychiatrie. Les personnes éligibles furent réparties aléatoirement entre les soins hospitaliers usuels (n = 79) et des soins à domicile (n = 76). Les personnes devaient avoir conserver des liens avec leur famille pour être incluses dans la recherche.

Une équipe multidisciplinaire (psychiatre, travailleur social, infirmière psychiatrique), disponible sur appel 24 heures par jour, offrait les services requis au domicile ou dans des services communautaires. Un traitement pharmacologique, des traitements physiques (si requis) ainsi que des interventions de psychothérapie étaient offerts aux participants. Les services offerts au centre hospitalier étaient disponibles au besoin. Le groupe contrôle recevait les services hospitaliers habituels des psychiatres, infirmières et ergothérapeutes. La durée moyenne de séjour pour une hospitalisation était à ce moment de 28,3 jours. Suite au congé, le malade recevait des services de la clinique externe.

Les deux groupes présentaient des caractéristiques sociodémographiques et cliniques similaires. L'échantillon comprenait davantage de femmes et la moitié de tous les sujets avait moins de 35 ans. En ce qui concerne le diagnostic, 72,2 % présentaient une psychose (schizophrénie 41,9 %) et 27,8 % une névrose. Au début du projet, les deux groupes présentaient une symptomatologie et un fonctionnement social sans différence significative. Toutefois, des différences marquées furent observées après un mois de

traitement, le groupe traité à domicile présentant une amélioration clinique significative. Après un an, aucune différence significative n'apparaissait entre les groupes, ce qui permet aux auteurs de conclure que le traitement à domicile est aussi efficace que celui à l'hôpital. Le fardeau familial fut également étudié, et il n'y avait pas de différence entre les groupes initialement. À court terme (1 an), le fardeau n'etait pas plus considérable pour les familles des sujets du groupe expérimental que pour celles des sujets du groupe contrôle.

Les personnes traitées à domicile furent hospitalisées 14,5 jours en moyenne durant une année alors que celles recevant les traitements habituels le furent 41,7 jours ($t = 2,3$ $p = 0,02$). De plus, au cours de l'année, les personnes traitées à domicile eurent en moyenne 16,5 contacts externes, comparativement à 13 contacts pour les sujets du groupe contrôle durant la même période. En ce qui concerne les coûts associés au traitement, les soins offerts à l'hôpital coûtaient 64 % de plus pour une année que les soins à domicile (3 250 $ contre 1,980 $ par patient) durant la première année et 108,9 % de plus durant la deuxième année (6 750 $ contre 3 230 $ par patient) (Fenton *et al*., 1982).

L'ÉTUDE DE GOERING *ET AL*. (1988)

Citée dans les précédents tableaux, cette étude s'est déroulée dans la ville de Toronto. Elle s'est intéressée aux effets d'un programme de suivi systématique utilisant un modèle de réadaptation auprès d'une clientèle atteinte de troubles mentaux chroniques, présentant une employabilité très limitée, de l'isolement social et de l'instabilité résidentielle. L'échantillon fut pairé à un groupe témoin comparable selon les critères suivants *:* sexe, hospitalisations (nombre et lieux), diagnostic et employabilité. L'échantillon comprenait 43 % d'hommes. Douze pourcent avaient un emploi, 60 % étaient célibataires, 77 % étaient atteints de psychose, 53 % avaient eu plus de 5 hospitalisations et 44 % avaient été hospitalisés contre leur gré. Les entrevues d'évaluation eurent lieu aux premier, sixième, douzième et vingt-quatrième mois après le début du programme, à l'aide du *brief follow-up rating scale* (Soskis, 1970). Les résultats montrent des différences qui ne sont pas significatives après six mois, mais qui le deviennent après 24 mois. Après deux années de suivi systématique, les résultats indiquent une amélioration du fonctionnement social, une augmentation de nombre de participants ayant un emploi et une plus grande indépendance au point de vue de leurs besoins relatifs à l'habitation. Les participants rencontrent davantage de gens et sont plus nombreux à avoir un confident. Toutefois, en regard des réhospitalisations, leux deux sous-groupes ne présentaient aucune différence significative. Ces auteurs concluent que le suivi systématique permet d'observer une différence significative si l'on tient compte de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux. Ils ajoutent que la relation entre le *case manager* et la personne suivie pourrait être le facteur thérapeutique le plus puissant, permettant de développer une relation de soutien et favoriser l'apprentissage d'habiletés nouvelles. Les participants ont déclaré être très satisfaits du programme, mentionnant qu'ils appréciaient le partenariat avec le *case manager* et leur engagement dans le cadre du programme, ce qui se démarquait de façon importante de leurs attitudes avec les services habituels.

L'ÉTUDE DE WASYLENKI *ET AL*. (1993)

Le *hostel outreach program* est un service de suivi systématique de clientèle offert à Toronto à des personnes atteintes de psychoses et également itinérantes. Les *case_managers* travaillent dans la rue et recrutent majoritairement la clientèle dans les refuges pour sans-

abri. Malgré les particularités de cette clientèle en comparaison avec celle des autres études, une étude a été réalisée auprès de 59 sujets expérimentaux et 63 sujets «contrôle», ceux-ci étant répartis aléatoirement entre les deux groupes. Un programme élaboré selon le modèle PACT fut offert aux sujets expérimentaux alors que les sujets contrôles recevaient les services habituels (hospitaliers, refuges, médicaments, traitements en externe...).

Après 9 mois, différentes variables furent évaluées. Ainsi la symptomatologie et le fonctionnement social du groupe expérimental étaient significativement améliorés par rapport au groupe contrôle, de même que le soutien social et la stabilité résidentielle, critères très importants compte tenu de la clientèle cible.

L'ÉTUDE DE DE CANGAS (1994)

Cette étude, réalisée à Edmonton, a évalué les effets d'un programme élaboré selon le modèle PACT après six mois d'implantation. Reprenant tous les éléments du modèle, ce programme a obtenu des résultats très significatifs. Ces résultats sont présentés dans les tableaux de ce texte. Il est à noter que l'auteur traduit le terme PACT par «suivi affirmatif de clientèle». Cet auteur a également évalué les coûts totaux des traitements offerts aux deux groupes : le traitement offert en milieu hospitalier (*per diem*) est de 212 $ par jour alors qu'il n'est que de 15 $ pour le suivi dans la communauté. Les coûts totaux annuels moyens sont de 7 732 $ par sujet du groupe expérimental et de 12 868 $ par sujet du groupe contrôle.

SECTION 3

EFFICACITÉ ET EFFICIENCE

3.1 EFFICACITÉ

Comme il est possible de le constater à la lecture de la section précédente, plusieurs études démontrent que le traitement communautaire par un service de suivi systématique de clientèle est aussi efficace, et même parfois plus efficace, que le traitement hospitalier, pour plusieurs des 17 critères retenus. Cette section propose une synthèse des résultats de chacune des 26 études de suivi systématique recensées, selon le modèle dont est inspiré le service.

MODÈLE DE SOUTIEN COMPLET (PACT)

Test & Stein (1980) *:* Cette étude expérimentale a été menée à Madison (Wisconsin) auprès de sujets se présentant pour une admission en psychiatrie. L'échantillon aléatoire comprenait 65 sujets dans le groupe expérimental et 65 sujets dans le groupe contrôle. Cette étude s'est intéressée à 9 critères d'efficacité, en comparant le service de suivi systématique de clientèles à l'hospitalisation en psychiatrie.

Les évaluations ont été effectuées après 12 mois d'implantation. Les effets du PACT se sont avérés plus efficaces que l'hospitalisation habituelle sur les réhospitalisations en psychiatrie, sur la qualité de vie, sur le fonctionnement social et sur l'assiduité médicamenteuse. La symptomatologie des participants du groupe expérimental était moins prononcée que celle des sujets du groupe contrôle. Enfin, il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes en ce qui concerne le fardeau familial, l'isolement social, les troubles avec la justice et les comportements suicidaires.

Mulder (1982) *:* Cette étude expérimentale s'est déroulée dans le Kent County (Michigan) auprès de sujets se présentant pour une admission en psychiatrie. L'échantillon aléatoire comprenait 59 sujets dans le groupe expérimental et 62 sujets dans le groupe contrôle. Cette étude s'est intéressée à 7 critères d'efficacité, en comparant le service de suivi systématique de clientèle à l'hospitalisation en psychiatrie.

L'évaluation a eu lieu après 30 mois d'implantation. Le service de type PACT a permis de réduire les réhospitalisations subséquentes pour le groupe expérimental. De plus, les sujets du groupe expérimental présentaient des résultats significativement supérieurs à ceux du groupe contrôle pour la qualité de vie, le revenu d'emploi, l'indépendance et la stabilité résidentielle des participants, le fonctionnement social, l'occupation du temps et l'isolement social.

Hoult *et al.* (1983) *:* Cette étude expérimentale réalisée à Sydney, en Australie, a évalué les effets de l'implantation d'un service de suivi systématique après 12 mois, auprès de personnes se présentant pour une admission en psychiatrie. Les effets du PACT furent comparés à ceux de l'hospitalisation régulière (exp. = 58, contr. = 62) selon 7 critères.

Le service de type PACT a permis de réduire les réhospitalisations subséquentes pour le groupe expérimental. De plus, les sujets de ce groupe présentaient des résultats significativement supérieurs à ceux du groupe contrôle au plan de la qualité de vie et une amélioration du point de vue de la symptomatologie. Le groupe expérimental ne présentait pas de différence significative avec le groupe contrôle pour les critères de fardeau familial, d'occupation du temps et de troubles avec la justice. Par contre, après 12 mois, les sujets recevant le PACT rapportaient significativement moins de satisfaction en regard du traitement que les sujets ayant reçu des services hospitaliers.

Witheridge et Dincin (1985) *:* Cette recherche non expérimentale a utilisé un devis «Test pré-post». L'implantation d'un PACT à Chicago (Illinois) fut destinée à 30 personnes atteintes de schizophrénie ayant été hospitalisées à de multiples reprises. Cette étude a considéré uniquement deux critères d'efficacité. Après 12 mois d'implantation, le PACT a diminué les réhospitalisations mais n'a pas modifié l'occupation du temps des participants.

Test, Knoedler & Allness (1985) *:* Cette recherche expérimentale a mesuré les effets du modèle PACT, six mois après son implantation, à l'aide d'un devis expérimental, dans le Dane County, au Wisconsin. Les sujets (exp. = 46, contr. = 40) étaient des personnes atteintes de schizophrénie qui avaient séjourné moins de 12 mois en institution. Cette étude n'a considéré que les effets du traitement sur les hospitalisations subséquentes en psychiatrie et ce dernier s'avère plus efficace que l'hospitalisation traditionnelle.

Bond *et al* (1988) *:* Cette étude expérimentale fut menée en Indiana auprès de personnes atteintes de psychoses et présentant un risque élevé de réhospitalisation. L'échantillon aléatoire (exp. = 80, contr. = 87) a été évalué après 6 mois d'implantation, en regard de 4 critères. Le modèle PACT a diminué davantage les hospitalisations subséquentes en psychiatrie que l'hospitalisation et le suivi traditionnels. Les sujets du groupe expérimental ne présentaient pas de différence significative en ce qui concerne la qualité de vie, l'assiduité médicamenteuse et les troubles avec la justice, après 6 mois de suivi.

Morse *et al.* (1988) *:* Cette étude expérimentale a mesuré les effets de l'implantation du modèle PACT, dans le cadre du programme CASA, à St-Louis (Missouri), et les a comparé à un hôpital de jour et à l'hospitalisation régulière. Chacun des groupes s'est vu attribuer aléatoirement 30 sujets, recrutés parmi des personnes se présentant à l'urgence et souffrant de psychose et d'itinérance.

Les évaluations ont été effectuées après 6 mois d'implantation. Le modèle PACT s'est avéré plus efficace que l'hospitalisation habituelle ou l'hôpital de jour en ce qui concerne la satisfaction du traitement, ainsi que l'indépendance et la stabilité résidentielle des participants. Les sujets du groupe expérimental ont obtenu des résultats similaires aux sujets des deux groupes contrôles en ce qui concerne l'assiduité médicamenteuse et le revenu d'emploi.

Wright *et al.* (1989) *:* C'est à Seattle, dans l'État de Washington, que cette étude non expérimentale a été menée auprès de 196 personnes atteintes de psychose et résistantes aux traitements habituels. Les sujets furent comparés à eux-mêmes sur une période de 48 mois d'implantation du modèle PACT. À la fin de ces 4 années de suivi systématique, les participants étaient réhospitalisés moins fréquemment, avaient moins de troubles avec la justice et moins de comportements suicidaires. Ils déclaraient avoir une meilleure qualité de vie et ils étaient davantage assidus à leurs médicaments.

Bond *et al.* (1989a) *:* Menée à Philadelphie (Pennsylvanie), cette étude a utilisé un devis de comparaison (n = 21 + n = 10), incluant des sujets atteints de psychoses et présentant un risque élevé de réhospitalisation. Le PACT fut comparé à l'hospitalisation après 24 mois d'implantation en utilisant 3 critères. Les sujets recevant le PACT ont visité moins fréquemment l'urgence, n'ont pas été davantage réhospitalisés et ne présentaient pas de différence significative dans l'utilisation d'autres services.

Borland *et al.* (1989) *:* À l'aide d'un devis «Test pré-post», cette équipe a évalué les effets d'un modèle PACT à Spokane, dans l'État de Washington, auprès de 72 personnes atteintes de psychoses et présentant un risque élevé de réhospitalisation, après 5 ans d'implantation.

Les participants avaient diminué leur nombre d'hospitalisations, en psychiatrie, leurs visites à l'urgence et, tel que souhaité, utilisaient davantage d'autres services. Leur assiduité médicamenteuse, leur fonctionnement social et leur utilisation de substances chimiques sont demeurés stables, alors que leurs comportements suicidaires ont diminué.

Bond *et al.* (1988) *:* Cette étude, qu'on ne doit pas confondre avec celle de Philadelphie ou celle du même auteur qui s'est déroulée en Indiana, a la particularité de relater une expérimentation dans trois sites de l'Indiana (Anderson, Evansville et Indianapolis). Un devis expérimental (exp.= 48, contr= 38) a été utilisé auprès d'une clientèle toxicomane et atteinte de psychoses, présentant un risque élevé de réhospitalisation.

Après 6 mois d'implantation, 8 critères furent étudiés. Les sujets du groupe expérimental ne présentaient pas de différence significative en ce qui concerne les réhospitalisations et les troubles avec la justice. Par contre, leur qualité de vie, leur satisfaction du traitement, leur assiduité médicamenteuse, leur indépendance et leur stabilité résidentielle étaient significativement plus élevés que pour les sujets du goupe contrôle. Leur utilisation de subtances chimiques et leurs troubles avec la justice avaient diminué. Ils ont aussi utilisé davantage d'autres services.

Jerrell et Hu (1989) *:* Cette recherche expérimentale menée à San José en Californie, auprès de sujets résistants aux traitements (exp. = 17, contr. = 18), a évalué les effets du modèle PACT après 18 mois d'implantation en utilisant 5 critères. Les sujets ont été répartis aléatoirement entre les 2 groupes. Ceux recevant les services du PACT ont utilisé davantage d'autres services, ont présenté des résultats supérieurs pour leur qualité de vie, leur soutien social et leur occupation du temps. Toutefois, aucune différence significative n'est apparue entre les 2 groupes en ce qui concerne le fonctionnement social.

Bush *et al.* (1990) *:* À l'aide d'un devis expérimental, cette recherche menée à Atlanta, en Georgie, auprès de sujets souffrant de psychoses et à risque élevé de réhospitalisation, a évalué les effets de l'implantation d'un modèle PACT après 12 mois auprès d'un petit

nombre de sujets (Exp. = 14, Contr. = 14). Les sujets du groupe expérimental furent réhospitalisés moins fréquemment que ceux qui recevaient les services habituels, ont visité moins fréquemment l'urgence, ont significativement augmenté leur assiduité aux médicaments ainsi que leur indépendance résidentielle, en comparaison avec le groupe contrôle.

Arana *et al.* (1991) *:* Cette étude s'est déoulée à Baltimore, au Maryland, à l'aide d'un devis expérimental. Les sujets étaient atteints de psychoses, à risque élevé de réhospitalisation, et provenaient de milieu défavorisé (exp. = 32, contr. = 36). Les sujets recevant le PACT furent réhospitalisés moins souvent et ont visité moins fréquemment l'urgence durant les 6 mois suivant le début de leur participation. Bien que leurs symptômes aient diminué et leur fonctionnement social augmenté, ils étaient moins satisfaits du service que les personnes hospitalisées. L'auteur propose que cette insatisfaction pourrait être associée au milieu défavorisé d'où ils provenaient, l'hôpital représentant alors un milieu de vie plus adéquat.

Wasylenki *et al.* (1993) *:* Les caractéristiques du projet *hostel outreach program* de Toronto, Ontario ont été présentées précédemment. Les auteurs ont utilisé un devis expérimental (exp. = 59, contr. = 63) auprès de sujets atteints de psychoses et présentant une problématique d'itinérance. Le modèle PACT s'est avéré efficace, après 9 mois, aux 4 critères considérés *:* la symptomatologie a diminué chez les sujets du groupe expérimental, leur soutien social et leur stabilité résidentielle ont augmenté, de même que leur fonctionnement social.

Bond *et al.* (1990) *:* Mené à Chicago, en Illinois, le projet *Thresholds* visait à implanter un modèle PACT auprès d'une clientèle atteinte de psychoses et présentant un risque élevé de réhospitalisation. Une étude expérimentale fut menée pour en évaluer les effets auprès de deux groupes de sujets répartis aléatoirement (exp. = 45, contr. = 43). Après 12 mois d'implantation, 8 critères furent évalués. Pour les sujets du groupe expérimental, les réhospitalisations ont diminué de même que les troubles avec la justice. La qualité de la vie, la satisfaction du traitement, l'indépendance et la stabilité résidentielle ont été significativement plus élevées pour le groupe recevant le PACT. Aucune différence significative n'est apparue entre les deux groupes pour l'assiduité médicamenteuse, la symptomatologie et l'occupation du temps.

Knapp *et al.* (1994) *:* Réalisée à Londres, en Angleterre, auprès d'une population atteinte de psychose, cette étude a comparé les effets d'un modèle PACT à ceux de l'hospitalisation traditionnelle (exp. = 97, contr. = 102). Un seul critère d'efficacité a été étudié, soit les effets du traitement expérimental sur l'hospitalisation en psychiatrie, et le modèle PACT s'est avéré plus performant sur ce point.

De Cangas (1994) *:* Ce projet a déjà été présenté dans la section traitant des alternatives implantées au Canada. Cette recherche s'est déroulée à Edmonton, en utilisant un devis expérimental (exp. = 43, contr. = 42) et comparait les effets du modèle PACT à l'hospitalisation auprès de sujets atteints de psychoses, après 6 mois d'implantation. Cet auteur a considéré 8 critères d'efficacité. Les sujets du groupe expérimental ont présenté moins de réhospitalisations en psychiatrie et de visites à l'urgence et ont utilisé, tel que favorisé par le modèle PACT, davantage d'autres services. Leur qualité de vie fut augmentée significativement, alors que leur symptomatologie avait diminué comparative-

ment au groupe contrôle, de même que leurs troubles avec la justice. Leurs proches déclaraient moins de fardeau familial. Également, leur fonctionnement social était significativement amélioré.

Quinlivan *et al*. (1995) *:* Utilisant un devis expérimental, cette étude a comparé 3 services différents dans la ville de San Diego en Californie *:* le modèle PACT, l'hôpital de jour et l'hospitalisation régulière. Au total, 90 personnes atteintes de psychoses résistant aux traitements furent réparties aléatoirement dans les 3 groupes. Les participants au modèle PACT ont eu à être réhospitalisés moins fréquemment et moins longtemps que les sujets des 2 autres groupes. Cependant, les sujets des 3 groupes ont eu recours aux services de l'urgence de façon identique.

MODÈLE DE RÉADAPTATION

Goering *et al*. (1988) *:* Ce projet a déjà été présenté dans la section traitant des alternatives implantées au Canada. Réalisé à Toronto, à l'aide d'un devis quasi-expérimental, cette étude a pairé 82 sujets recevant du suivi systématique à 82 sujets recevant les services habituels d'hospitalisation. Tous présentaient des diagnostics de psychoses et présentaient un risque élevé de réhospitalisation. Bien que les personnes recevant le suivi systématique n'aient pas été moins réhospitalisées durant les 24 mois suivant l'implantation, il faut noter qu'elles présentaient davantage de stabilité résidentielle, qu'elles avaient une meilleure occupation du temps ainsi que moins d'isolement social.

MODÈLE *EXPANDED BROKER*

Mueller (1981) *:* Cette étude, réalisée à Birmingham, en Alabama, a utilisé un devis «Test pré-post» avec un groupe de comparaison présentant des caractéristiques sociodémographiques et cliniques similaires (exp. = 40, comp. = 26; troubles mentaux chroniques avec désorganisation) afin d'étudier si le suivi systématique avait des effets différents de l'hospitalisation sur le fonctionnement social. Aucune différence significative n'est apparue à ce critère, après 6 mois d'implantation.

Franklin *et al*. (1987) *:* Réalisée à Houston, au Texas, cette étude au devis «Test pré-post» avec groupe de comparaison (exp. = 138, comp. = 126) a mesuré les effets d'un programme *expanded broker* auprès de sujets ayant eu plus de deux hospitalisations en psychiatrie durant les deux dernières années. Les auteurs ont comparé ce programme à un service communautaire bien établi et reconnu comme étant très performant. Les sujets des deux groupes présentaient des caractéristiques similaires (sociodémographiques et cliniques). Cette étude a utilisé 8 critères d'efficacité. Le suivi systématique du modèle *expanded broker* a augmenté, après 12 mois d'implantation, le nombre de réhospitalisations et de visites à l'urgence, de même que l'utilisation d'autres services. Il n'a pas eu d'effet significatif sur la qualité de vie et l'assiduité médicamenteuse, mais il a amélioré le revenu d'emploi, le fonctionnement social et l'occupation du temps des sujets recevant le nouveau service. Les auteurs soulignent que le service déjà en place et servant de comparaison était déjà reconnu comme étant très performant mais que le suivi systématique comporte certains avantages.

Bigelow et Young (1991) *:* Cette recherche a tenté de mesurer les effets d'un service de suivi selon le modèle *expanded broker* en Oregon, à l'aide d'un devis non expérimental et avec groupe de comparaison. Le groupe recevant le suivi systématique était composé de 21 sujets et le groupe de comparaison qui se voyait offrir l'hospitalisation traditionnelle avait la même taille. Ces personnes avaient été hospitalisées plus de deux fois durant les deux dernières années. Ces auteurs ont reconnu 4 critères d'efficacité pour une période d'implantation de 3 mois. Pour les sujets recevant les services de suivi systématique, les réhospitalisations furent diminuées, la qualité de vie et le soutien social furent augmentés, de même que l'isolement social fut diminué.

Cutler *et al.* (1987) *:* Il s'agit d'une seconde étude visant à évaluer les effets d'un service de suivi systématique du modèle *expanded broker* en Oregon. Utilisant un devis non expérimental avec deux groupes de comparaison, cette étude a comparé le suivi systématique (n = 10) aux services de clinique externe (n = 10) et à un programme de resocialisation (n = 10). Tous les sujets étaient atteints de schizophrénie. Après 3 mois d'implantation, les sujets recevant les services de suivi systématique présentaient des résultats similaires aux autres groupes de sujets pour ce qui est de la qualité de vie. Ils présentaient de meilleurs résultats pour le soutien social et l'isolement social. Par contre, les sujets du groupe de suivi systématique présentaient une symptomatologie plus importante comparativement aux sujets des deux autres groupes de comparaison.

MODÈLE DES FORCES PERSONNELLES (*PERSONAL STRENGTHS*)

Modcrin *et al.* (1988) *:* Il s'agit d'une étude expérimentale menée au Kansas et qui a comparé un service de suivi systématique du modèle des forces personnelles à l'hospitalisation (exp. = 44, contr. = 44) auprès d'une clientèle répartie aléatoirement. La majorité des sujets étaient atteints de psychose. Après 4 mois d'implantation, les auteurs ont évalué 6 critères d'efficacité. Les sujets du groupe expérimental présentent une fréquence de réhospitalisation similaire, mais utilisent davantage d'autres services. De plus, leur qualité de vie, leur fonctionnement social et leur isolement social ont été améliorés.

Macias *et al.* (1994) *:* Un service de suivi systématique du modèle des forces personnelles fut implanté à Logan, en Utah, auprès d'une clientèle majoritairement atteinte de psychose (schizophrénie = 46 %). À l'aide d'un devis expérimental, les sujets furent répartis aléatoirement entre le nouveau service (exp. = 37) et les services hospitaliers habituels (contr. = 35). L'efficacité fut mesurée après 18 mois d'implantation au moyen de 8 critères. Les réhospitalisations en psychiatrie, les visites à l'urgence, de même que la symptomatologie ont significativement diminué pour le groupe expérimental. Les sujets de ce groupe ne présentaient pas de différence significative pour ce qui est de leur soutien social, mais leurs soignants naturels rapportaient moins de fardeau familial. Par contre, même si le fonctionnement social était amélioré pour les sujets du groupe expérimental, ils rapportaient une diminution de leur qualité de vie et de leur satisfaction face au traitement.

3.2 EFFICIENCE

Comme il a été mentionné précédemment, l'efficience est une mesure de la performance. On qualifiera un traitement d'efficient lorsqu'il atteindra le but visé, au meilleur coût. C'est en quelque sorte cette façon de définir le concept d'efficience qui permet aux 12 études qui proposent des résultats concernant l'efficience d'en arriver à leurs conclusions. Parmi celles-ci, 11 recherches obtiennent des résultats significatifs confirmant leur efficience et une rapporte que le suivi n'est pas efficient (Franklin *et al*., 1987). Plusieurs information relatives aux critères (parmi les 17) énumérés précédemment supportent ces résultats d'efficience. En effet, les nouveaux programmes doivent produire des résultats similaires ou meilleurs que les traitements habituellement offerts, sur différentes variables du client, et ce, à moindre coût, avant d'être considérés efficients. Les études rapportées concluent à l'efficience parce les coûts du nouveau service ou programme sont inférieurs et les effets sur le client sont similaires ou supérieurs. Un service est aussi efficient lorsque les effets sur le client sont supérieurs pour des coûts similaires. En somme, lorsqu'un traitement est reconnu efficient, le rapport qualité-coût est avantageux.

Comme l'indique le tableau 3, présentant un aperçu des études sur l'efficience, la période d'évaluation permettant de se prononcer sur les coûts est très variable selon les études, allant de 6 mois à cinq ans.

Deux études montrent l'efficience de programmes de suivi systématique après 6 mois. Ce sont celles de Bond *et al*. (1988) et de Cangas (1994). Les études de Test et Stein (1980), de Hoult *et al*. (1983), de Witheridge et Dincin (1985) et de Bond *et al*. (1990) obtiennent des résultats significatifs d'efficience lors d'un suivi de 12 mois. L'efficience est aussi significative au delà d'un an pour 5 études. Lors d'une mesure après 2 ans, les études de Knapp *et al*. (1994) et de Quinlivan *et al*. (1989) rapportent que le suivi systématique de type PACT est efficient. Trois études obtiennent des résultats d'efficience après plus de deux ans, soit celles de Mulder (1982), après 30 mois de suivi, celle de Wright *et al*. (1989), après 4 ans de suivi, et celle de Borland *et al*. (1989), après 5 ans de suivi. Toutes les études qui ont mesuré l'efficience du suivi systématique, sauf une, sont de type PACT. La seule étude qui ne mesurait pas un suivi de ce type (Franklin *et al*., 1987), s'intéressait à l'efficience d'une expérience conçu selon le modèle *expanded broker*. Elle est également la seule pour laquelle ce type de traitement (suivi systématique de clientèle) s'est avéré moins efficient.

Comme il a été mentionné précédemment dans ce texte, certaines données peuvent être cruciales pour informer le lecteur au sujet de l'efficience. L'étude de Franklin *et al*. (1987) met en évidence que le suivi systématique est moins efficient que les soins offerts habituellement. Puisqu'il s'agit de la seule étude fournissant une telle conclusion, une élaboration s'impose. Un texte de Borland (1989) nous permet de mieux en saisir le contexte. L'étude de Franklin (1987) a utilisé un devis pre-post test avec groupe de comparaison. Tous les sujets étaient atteints de troubles mentaux graves et avaient eu au moins 2 hospitalisations en psychiatrie durant les deux dernières années, avant l'implantation d'un service de suivi systématique. Ce suivi, élaboré selon le modèle *expanded broker* fut offert durant 12 mois à 138 sujets vivant à Houston, au Texas. Des résultats sont disponibles à 9 des critères recensés pour les sujets recevant le suivi et également pour 126 sujets bénéficiant d'une autre forme de traitement communautaire que

l'auteur qualifié de très performant. Il faut mentionner ici que le suivi systématique n'est pas comparé à l'hospitalisation ou à des traitements conventionnels, mais bien à un modèle non défini clairement de suivi communautaire. Les résultats indiquent donc que le suivi systématique implanté à Houston n'est pas efficient en comparaison avec le suivi communautaire déjà en vigueur. L'étude de Franklin (1987) rapporte que le suivi selon le modèle *expanded broker* entraîne une augmentation des hospitalisations, des visites à l'urgence et de l'utilisation d'autres services, comparativement aux services communautaires de psychiatrie en vigueur (voir tableau 2.1). La qualité de vie est demeurée stable, de même que l'assiduité médicamenteuse (voir tableau 2.2), mais le revenu d'emploi s'est amélioré (voir tableau 2.3), de même que le fonctionnement social et l'occupation du temps (voir tableau 2.4). Comparativement à l'autre type de suivi communautaire offert, dans le cas de l'étude de Franklin (1987), le suivi selon ce modèle «Expanded Broker» n'a pas présenté un avantage coût-bénéfice, et n'est donc pas efficient.

Au tableau suivant, nous présentons les résultats d'études qui ont pris en considération les coûts des services offerts aux sujets et qui ont mesuré l'efficience du suivi systématique de clientèle.

3. EFFICIENCE DU SUIVI SYSTÉMATIQUE

Type de programmes, étude et type d'étude chercheurs	**Échantillon (description des sujets)**	**Efficience**
Modèle de soutien complet (PACT) Madison, WI. Expérimental Test & Stein (1980)	exp. = 65 contr. = 65 (sujets se présentant pour admission)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Kent County, MI Expérimental Mulder (1982)	exp. = 59 contr. = 62 (sujets se présentant pour admission)	30 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Sydney, Australie Expérimental Hoult *et al*. (1983)	exp. = 58 contr. = 62 (sujets se présentant pour admission)	12 mois = **Plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Chicago, IL Test pré-post (non exp.) Witheridge et Dincin (1985)	n = 30 (multiples hospitalisations, majorité schizophrènes)	12 mois = **plus efficient**

Type de programmes, étude et type d'étude chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Efficience
Modèle de soutien complet (PACT) Indiana Expérimental Bond *et al*. (1988)	exp. = 80 contr. = 87 167 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	6 mois = **Plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Seattle, WA Non expérimental Wright *et al*. (1989)	n = 196 (résistants aux traitements)	4 ans = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Spokane, WA Test pré-post Borland *et al*. (1989)	n = 72 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	5 ans = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Threshold, Chicago, IL Expérimental Bond *et al*. (1990)	exp. = 45 contr. = 43 (psychoses et risque élevé de réhospit.)	12 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Londres, Angleterre Expérimental Knapp *et al*. (1994)	exp. = 97 contr. = 102 (psychoses sx = 49 %)	24 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) Edmonton, Canada Expérimental De Cangas (1994)	exp. = 43 contr. = 42 (psychoses)	6 mois = **plus efficient**
Modèle de soutien complet (PACT) San Diego, California Expérimental Quinlivan *et al*. (1995)	exp. = 30 contr.1 = 30 contr.2 = 30 (psychoses, résistants aux traitements)	24 mois = **plus efficient**

Type de programmes, étude et type d'étude chercheurs	Échantillon (description des sujets)	Efficience
Modèle expanded broker Houston, Texas Test pré-post avec comparaison Franklin *et al*. (1987)	exp. = 138 comp. = 126 (plus de 2 hospit. durant les 2 dernières années)	12 mois = **moins efficient**

3.3 COÛTS ET EFFICIENCE

Comme le montre ce tableau, le suivi systématique de clientèle selon le modèle PACT est, dans tous les cas, décrit par les chercheurs comme étant plus efficient que l'hospitalisation en psychiatrie. Toutefois, peu d'études publient les coûts associés au traitement ainsi que leur méthode de calcul des coûts.

Borland (1989) explique cette situation en décrivant que la mise en place d'un service de suivi systématique engendre des coûts qui n'existaient pas auparavant dans le système. De plus, comme le suivi systématique de clientèle engendre une diminution des hospitalisations durant la même période où le suivi est implanté, les coûts fluctuent. En outre, plusieurs centres expérimentent des transferts de budget de l'hôpital vers la communauté, durant la même période. Selon cet auteur, il en coûte de 12 209 $ à 13 043 $ annuellement (en dollars américains de 1979) pour offrir des services à une personne vivant dans la communauté. Ces sommes incluent : les services hospitaliers (3 313 $), les évaluations psychiatriques (73 $), les ressources résidentielles (2 245 $), le suivi systématique de clientèle (4 192 $), les traitements psychiatriques (1 382 $), les allocations de sécurité sociale (1 838 $). Comparativement, une journée d'hospitalisation en psychiatrie dans un hôpital d'État coûte 111 $, et 225 $ dans un hôpital privé, soit une dépense annuelle variant de 40 515 $ à 82 125 $ (en dollars américains de 1979).

De Cangas (1994) a également évalué les coûts totaux des traitements offerts aux deux groupes (PACT et hospitalisation) de son étude expérimentale : le traitement offert en milieu hospitalier (*per diem*) est de 212 $CAN par jour alors qu'il n'est que de 15 $CAN pour le suivi dans la communauté. Les coûts totaux annuels moyens sont de 7 732 $CAN par sujet du groupe expérimental et de 12 868 $CAN par sujet du groupe contrôle.

Quinlivan *et al*. (1995) fournissent des informations récentes concernant les coûts pour les 3 services comparés dans son étude : le PACT, l'hôpital de jour et l'hospitalisation régulière. Ces coûts comprennent beaucoup de données afin d'inclure tous les services offerts et toutes les sommes versées par les différents organismes payeurs. À titre informatif, une journée d'hospitalisation au San Diego County Psychiatric Hospital coûte 478 04 $ par jour. Des données sont disponibles pour la moyenne annuelle des coûts pour les sujets de chacun des groupes. Par exemple, les services pour les sujets du groupe contrôle «hôpital de jour» coûtent en moyenne annuellement 26 085 $, alors que les services pour les sujets du groupe contrôle «traditionnel» (hospitalisés) coûtent en moyenne annuellement 42 094 $. Pour les sujets expérimentaux recevant des services selon

le modèle PACT, il en coûte en moyenne annuellement 18 943 $, ce qui représente, de façon brute, la moitié des coûts des soins inhérents à l'hospitalisation.

Compte tenu du fait que la plupart des études recensées démontrent l'efficacité du suivi systématique de type PACT (voir section précédente) et que toutes ces études décrivent le modèle PACT comme étant davantage efficient, il est possible de croire en son efficience, même si les études disponibles n'exposent pas clairement leurs calculs de coûts.

Selon Goldberg (1994), le modèle PACT entraîne généralement des dépenses moins élevées lorsqu'il est implanté dans une société où l'on dispense des soins traditionnels. Par ailleurs, d'autres modèles de suivi systématique de clientèles fournissent aussi des résultats similaires à meilleur coût que l'hospitalisation, ce qui revient à dire que les économies proviennent de la diminution du séjour en centre hospitalier. Les jours-soins dans la communauté, souvent précédés par une courte admission lors de la période de crise, proposent des coûts efficients et sont une alternative valable à l'hospitalisation traditionnelle. Selon Goldberg (1994), ils coûtent souvent moins du quart de ce que coûtent les soins traditionnels et ont un effet négatif significatif sur la réadmission. De plus, les effets des soins offerts dans la communauté sont davantage marqués lorsque la clientèle vit dans une ressource résidentielle que pour ceux qui vivent avec leur famille, et aucun effet n'est significatif pour ceux qui vivent seuls. Enfin, plusieurs études indiquent que des coûts élevés de suivi dans la communauté sont associés avec de meilleurs résultats cliniques. Ces coûts demeurent la plupart du temps moins élevés que l'hospitalisation traditionnelle (Goldberg, 1994).

Même si les études d'efficience fournissent déjà des indications suffisamment claires quant aux approches et services permettant une meilleure rationalisation des dépenses en santé mentale, peu de données sont disponibles pour évaluer les avantages financiers et cliniques découlant du transfert des soins hospitaliers à la communauté. C'est pourquoi il est apparu intéressant de relater l'expérience de l'ouest du Massachusset (pop. 850 000), où les services communautaires ont complètement remplacé l'hôpital psychiatrique, par suite d'un ordre de la cour, en 1978. Cette région dépensait alors 10 millions $ pour l'hôpital et 1,8 million $ pour les services communautaires. L'étude de Okin (1995) compare les résultats obtenus par les services communautaires (accompagnés d'unités de psychiatrie dans des hôpitaux généraux) implantés dans l'ouest de l'État (services offerts à la clientèle, financement) à ceux du reste de l'État où des services hospitaliers psychiatriques de longue durée ont été maintenus. Depuis sa fermeture en 1993, 472 patients ont quitté l'hôpital psychiatrique. Depuis sa fermeture en 1993, les services offerts depuis la fermeture comprennent : l'hospitalisation dans des hôpitaux généraux régionaux, l'intervention de crise, le suivi systématique de clientèles selon le modèle PACT, des programmes ciblant le développement des habiletés et de l'employabilité, des services de clinique externe ainsi que des services de ressources résidentielles.

Selon Okin (1995), l'ouest de l'État dépensait 15 % de son budget pour les services communautaires en 1978 et 74 % en 1992. Les services hospitaliers étaient fournis uniquement par un centre psychiatrique alors qu'ils sont maintenant offerts par des unités psychiatriques des hôpitaux régionaux. La plus grande partie du budget supporte les résidences (34,9 %), qui regroupent des foyers de groupes supervisés, alors que 26,4 % des ressources sont allouées à l'hospitalisation, 15,5 % du budget au *case management*, 12,1 % aux centres de crise et 3,4 % aux services de clinique externe. Il en coûte pratiquement la

même somme pour offrir des services dans l'ouest (64,67 $) et dans le reste de l'État (61,96 $) per capita.

Selon Okin (1995),on peut retenir 5 leçons de cette expérience :

1- Un ensemble de ressources efficaces et bien distribuées peut remplacer complètement un hôpital psychiatrique. Les dépenses d'hospitalisation dans le reste de l'État sont plus élevées de 93 % et utilisent 53 % de toutes les ressources. Cette allocation avantage les personnes hospitalisées au détriment des personnes vivant dans la communauté, qui sont plus nombreuses et qui reçoivent peu de services.

2- Malgré l'ordre de cour, le développement des ressources communautaires s'est fait selon la bonne volonté des différentes instances, sans une planification d'ensemble.

3- La formation du personnel est primordiale, non seulement en ce qui concerne la nouvelle tâche, mais également au sujet des droits des personnes et de l'amélioration de la qualité de vie de ces personnes. Il s'agit d'une condition essentielle au développement de services communautaires intégrés.

4- Des fonds sont nécessaires, même si l'on utilise tout le budget alloué au centre psychiatrique pour développer les services communautaires. Puisque l'hôpital de l'ouest était très peu subventionné, tout comme les autres qui demeurent, il n'y avait pratiquement pas de ressources disponibles au développement. Le système communautaire coûte plus cher que l'ancien hôpital psychiatrique, mais il dessert une plus grande partie de la population atteinte de troubles mentaux.

5- Dans l'ouest de l'État, peu de patients se sont retrouvés en prison ou dans des centres d'accueil (*nursing homes*), comme c'est le cas dans le reste de l'État.

DISCUSSION

Malgré l'intérêt des résultats présentés, il est essentiel de prendre en considération certains éléments de discussion permettant de les nuancer et de saisir les complexités inhérentes à l'évaluation et à l'implantation de ces alternatives. Ils concernent entre autres, la proportion des programmes évalués, les caractéristiques des clientèles, la durée des programmes, les caractéristiques des équipes de suivi systématique, les particularités régionales et les difficultés liées à l'implantation et à la généralisation de tels services.

PROPORTION DES PROGRAMMES ÉVALUÉS

À la lumière des résultats obtenus, il semble que le suivi systématique de clientèle utilisant le modèle PACT offre les meilleurs résultats, mais certaines nuances s'imposent. En premier lieu, il faut considérer le nombre imposant d'études qui ont mesuré les effets de ce modèle, comparativement aux autres modèles. Il faut aussi examiner comment ces mesures furent prises et quelles sont les caractéristiques des populations utilisées pour fins de comparaisons. De plus, si l'on considère l'ensemble des programmes de suivi systématique, selon le modèle PACT, implantés en Amérique ou ailleurs, comparativement à ceux qui ont fait l'objet d'évaluation systématique, il y a lieu de nuancer les résultats observés. En effet, il existe 340 programmes de ce modèle répartis dans 33 États américains selon Deci, Santos, Hiott, Schoenwald et Dias (1995). Cette situation s'explique, en partie du moins, par la faiblesse des subventions accordées pour la recherche dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale, malgré les lourdes charges sociales imposées par les troubles mentaux aux sociétés. Moscarelli (1994) mentionne que les fonds disponibles pour les recherches sur la schizophrénie correspondent à beaucoup moins du 1 % du coût du traitement, ce qui complique l'obtention des mesures d'efficience requises.

CARACTÉRISTIQUES DES CLIENTÈLES

Bien que la sélection des sujets soit aléatoire pour quelques études, il faut considérer que, dans la plupart de ces recherches, la majorité des participants sont des personnes atteintes de schizophrénie et résistantes aux traitements offerts avant l'implantation du nouveau programme. Souvent, les sujets sont les personnes qui sont les plus sévèrement atteintes de la communauté et pour lesquelles toutes les autres ressources se sont avérées inefficaces (Goering *et al.*, 1988). Ces sujets ne représentent qu'une catégorie de personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants. En outre, plusieurs des sujets présentent des problèmes importants sur l'axe II en plus de problématiques complexes comme l'itinérance et la polytoxicomanie. Par ailleurs, on ignore encore les avantages et les coûts du suivi systématique pour les clientèles qui sont encore institutionnalisées et dont on vise à favoriser la réadaptation et l'intégration sociale au cours des prochaines années.

DURÉE DES PROGRAMMES

La durée et la persistance des programmes devraient également être prises en compte dans la comparaison des diverses recherches entre elles. Des évaluations réalisées après 3 ou 4 mois d'implantation méritent questionnement, la courte période limitant les possibilités d'adaptation des sujets participants. Ainsi Goering *et al.* (1988) n'obtiennent pas de

changement significatifs après 6 mois, mais commencent à observer des changements intéressants après 24 mois. Il serait également important d'évaluer quels sont les acquis des sujets qui se maintiennent dans le temps, surtout dans le contexte de programmes qui se sont avérés relativement prolongés, notamment ceux qui ont été offerts sur plus de 24 mois. Ces évaluations pourraient aussi permettre d'identifier quel(s) type(s) de services pourraient favoriser le maintien des acquis.

COMPOSITION ET FONCTIONNEMENT DE L'ÉQUIPE DE SUIVI SYSTÉMATIQUE

L'efficacité des services est fortement dépendante de la qualité du personnel de l'équipe de *case managers* et étroitement associée à leur habiletés et connaissances. Ces informations sont rarement disponibles dans les études, bien que quelquefois les auteurs mentionnent la composition de l'équipe de suivi systématique de clientèles (Lehman *et al*., 1995).

L'étude de Borland, Mc Rae et Lycan (1989) décrit bien le fonctionnement d'un programme de suivi systématique affirmatif (PACT). L'équipe offrant des services aux participants comprenait 8 *case managers*, une infirmière coordonnatrice et superviseure du programme et un directeur de programme (psychiatre). Chaque *case manager* avait une formation d'infirmière, possédait une grande expérience dans le domaine de la psychiatrie ainsi qu'auprès des clientèles atteintes de troubles mentaux graves. Les critères de sélection pour ces *case managers* comprenaient la capacité de collaborer à la solution de problèmes, d'utiliser le sens commun dans un contexte quotidien, d'offrir du soutien et de travailler selon une approche beaucoup moins directive. En moyenne, chaque *case manager* assurait le suivi de 9 clients. Les *case managers* étaient pairés afin de se remplacer durant les absences. Ils assumaient des responsabilités auprès de la clientèle concernant la nourriture, l'habillement, le lieu de résidence, les soins médicaux, la gestion des finances. Ils coordonnaient également leur recours au soutien naturel ainsi que professionnel. Les clients recevaient divers types de services de la part des *case managers :* rencontres individuelles variant d'une fois à plusieurs fois par semaine.

Les *case managers* assuraient un service de garde 24/7, capable de répondre aux situations de crise et d'offrir un ensemble d'interventions susceptibles d'éviter une réhospitalisation. Le programme affirmatif (*assertive*) prenait en charge différents domaines où le participant présentait des lacunes précises à corriger afin de poursuivre son maintien dans la communauté. Par exemple, devant des problématiques de toxicomanie ou lorsqu'un participant était fréquemment victime d'abus financiers, son argent de poche était alors contrôlé par le *case manager*. De même, lorsqu'un participant était peu assidu à ses rendez-vous ou à ses médicaments, les rendez-vous avaient lieu à domicile de même que l'administration de médicaments. Lorsqu'un participant se trouvait un domicile dans un quartier dangereux, où fourmillaient les piqueries et les revendeurs de drogue, le *case manager* pouvait louer et payer un appartement dans un quartier moins risqué pour le participant. À la fin de la journée, les *case managers* se rencontraient en compagnie de la coordonnatrice et du directeur médical afin de mettre à jour l'évolution des participants.

Le programme a permis la création de divers services requis pour la clientèle. Un commis-comptable offrait ses services aux participants afin de leur permettre d'apprendre à dresser et gérer un budget, à rédiger leurs chèques et à faire les démarches nécessaires pour obtenir diverses réductions ou divers bénéfices nécessitant du travail clérical. Afin de permettre aux participants de travailler, et malgré que la majorité d'entre eux ne pouvait

maintenir un emploi dans un atelier protégé en raison de leur incapacité à affronter le stress, un programme d'entretien ménager fut mis sur pieds. Les participants ont été rémunérés pour de menus travaux d'entretien offerts à diverses résidences ou dans des appartements supervisés. Afin de pouvoir répondre aux situations de crise potentielles des participants, deux lits furent réservés dans un centre de soins psychiatriques. De plus, afin de répondre aux urgences quant aux besoins en hébergement, deux chambres furent réservées dans une maison de chambres afin d'accommoder temporairement les participants devant quitter leur lieu d'habitation.

Le *case manager* doit assurer, selon Sands et Rapp (1994), le contact avec la clientèle, l'évaluation des besoins de services, le suivi du cas, les références aux dispensateurs offrant les services requis, la défense des droits (*advocacy*), le développement du réseau de soutien, la réévaluation des besoins, la défense des droits afin de développer les ressources requises (*advocacy for resource development*), l'évaluation constante de la qualité des services offerts, l'éducation communautaire et l'intervention de crise.

Selon Pyke et Apa (1994), le service devrait comprendre un directeur médical, une coordonnatrice des soins, ainsi que des *case managers* capables d'aider les personnes dans tous les domaines pouvant favoriser leur adaptation communautaire. Ils doivent posséder les connaissances requises à la gestion des symptômes de la maladie et de la médication neuroleptique (symptômes, assiduité, administration des médicaments), condition essentielle au maintien des acquis. Ils doivent être capables de déceler les détériorations associées et établir les contacts avec les ressources requises. Une grande connaissance de la clientèle est souhaitable, sinon le risque d'épuisement professionnel peut compromettre la continuité du suivi (Solomon, 1992). Souvent, les *case managers* sont pairés afin de se remplacer durant leurs absences. Ils doivent orienter les clients vers l'amélioration de leur occupation du temps (ressources à créer ou à contacter) et développer des contextes permettant le développement du réseau de soutien. Ils doivent pouvoir intervenir efficacement en situation de crise, de manière autonome, ayant les ressources nécessaires à cette fin.

Un autre exemple d'une équipe de suivi systémathique est le *Community Resources Consultants of Toronto,* qui offre des services de suivi systématique de clientèles aux personnes atteintes de troubles mentaux hospitalisées ou vivant dans la communauté, ainsi qu'aux personnes itinérantes. Les services offerts en milieu hospitalier visent à préparer le retour à la communauté des personnes hospitalisées dans divers centres psychiatriques ou dans des unités de psychiatrie, et le suivi leur est offert par la suite dans la communauté. Le Community Resources Consultants of Toronto emploie 25 *case managers* et 3 superviseurs. Chaque responsable de suivi (*case manager*) assure le suivi de 15 à 20 personnes. Il en coûte 17,00 $ par jour pour offrir du suivi à une personne atteinte de troubles mentaux alors qu'il faut compter entre 400,00 $ et 500,00 $ par jour pour une hospitalisation en psychiatrie à Toronto. Selon Pyke (1995), les personnes reçoivent des services de suivi durant une durée moyenne de 4 ans.

L'équipe est composée de 60 % d'infirmières ayant une expertise en psychiatrie, de 25 % de travailleurs sociaux et de 15 % de *consumers survivors*, terme que l'on traduit ici par ex-psychiatrisés. Les infirmières et les travailleurs sociaux détiennent une formation universitaire au niveau du baccalauréat ou du second cycle. Les *consumers survivors* sont des anciens usagers qui possèdent les connaissances et les habiletés nécessaires pour

effectuer le travail. Tous les responsables de suivi reçoivent une formation spécifique et accompagnent un autre *case-manager* pour une période variant selon les acquis accomplis durant le programme de formation (1 à 3 mois environ). Les coordonnateurs de programme (*supervisors*) sont des infirmières possédant un diplôme de second cycle universitaire et une spécialité en soins psychiatriques. Deux raisons justifient un nombre aussi élevé d'infirmières : l'importance de l'évaluation et de la gestion des symptômes, et les connaissances spécifiques requises concernant l'administration et la gestion des médicaments psychiatriques (Pyke, 1995).

Dans toutes les études présentant des expériences de suivi systématique, l'équipe est composée d'infirmières psychiatriques et de travailleurs sociaux. Un directeur médical est habituellement directeur du service ou associé aux coordonnateurs dans la gestion du suivi (Solomon, 1992).

PARTICULARITÉS RÉGIONALES

Selon les résultats de l'étude qualitative de Pulice, Mc Cormick et Dewees (1995), la désinstitutionnalisation se fait différemment selon la région, les zones rurales étant moins bien desservies. Le système ne tient pas compte des difficultés de transport dans ces zones rurales. Les services de crise sont souvent efficaces en centre urbain mais présentent des délais d'attente importants en région. Les ressources d'habitation et de centre de jour sont moins disponibles en région. Par contre, le prix du logement dans les centres urbains sont de plus trop élevés pour les usagers et les logements sont de mauvaise qualité. Les ressources de logement adaptées comportent de longue listes d'attente.

DIFFICULTÉS ASSOCIÉES À L'IMPLANTATION ET À LA GÉNÉRALISATION DU SUIVI SYSTÉMATIQUE DANS LA COMMUNAUTÉ

Lehman *et al*. (1995) mentionne que les conditions administratives dans lesquelles sont implantés de nouveaux traitements peuvent faire varier considérablement leur efficience. Il suggère que les administrateurs mettent en place des politiques qui clarifient les objectifs des traitement retenus afin d'obtenir les résultats attendus. Les administrateurs doivent également favoriser la formation continue au sein de leur service ainsi que le travail d'équipe sur lequel repose le succès de la majorité de ces traitements (Lehman *et al*., 1995). Goering et Wasylenki (1993) suggèrent les rôles multiples pour les cliniciens-chercheurs et les administrateurs, afin que leur collaboration soit plus efficace et moins conflictuelle. Ainsi, le clinicien devrait s'impliquer dans la gestion du programme plutôt que de se concentrer uniquement sur l'aspect clinique et sur la recherche. Les modalités d'implantation d'un nouveau programme sont cruciales (Goldman *et al*., 1992; McGrew *et al*., 1994). Sans la mise en place de conditions préalables, des projets efficaces devront être abandonnés, non pas en raison de leur pertinence clinique ou encore de leur coûts, mais bien en raison de leurs difficultés administratives et politiques (Torrey, 1990). Certains résultats de recherches sur les effets du *case management* ne sont pas concluants, parce que les modèles n'ont pas été respectés dans leur intégrité. Ainsi, l'étude de San Jose ne fut pas concluante, mais il est important de noter que le suivi à domicile, qui s'inscrit dans le modèle PACT, fut remplacé par un suivi composé de rendez-vous au bureau des *case managers* (Solomon, 1992).

Pulice, Mc Cormick et Dewees (1995) décrivent, dans les résultats d'une recherche qualitative, diverses difficultés associées à l'implantation et au fonctionnement du suivi systématique dans la communauté. Les plus importantes sont résumées ici. Ces auteurs soulignent que la stigmatisation apparaît toujours comme une variable centrale. À titre d'exemple de stigmatisation, ils mentionnent que, souvent, l'accès aux services médicaux est limité pour les personnes atteintes de troubles mentaux, puisque ces personnes ne sont pas toujours prises au sérieux hors des services psychiatriques. Leurs possibilités d'emploi sont également limitées, les rares emplois disponibles étant souvent trop «stressants» pour elles. Leur sécurité n'est pas toujours assurée dans la communauté et les personnes atteintes de troubles mentaux, en raison de leur faible revenu, doivent vivre dans les endroits les moins sécuritaires. De plus, les services de police ne sont pas toujours sensibilisés à leur condition. Plusieurs des familles de ces personnes les prennent en charge et s'épuisent.

Enfin un aspect peu souvent abordé dans les écrits recensés, mais qui devrait être considéré sérieusement lorsque l'on s'intéresse à l'efficience dans le domaine de la psychiatrie, est le dépistage précoce de la maladie. Le dépistage précoce représente, selon Goldberg (1994), un moyen efficace de réduire les coûts associés à la maladie en réduisant les détériorations (productivité, réseau social, hospitalisations répétées, manque de suivi disponible, itinérance, incarcération, etc.) associées aux épisodes graves. Selon Moscarelli *et al*. (1994), la rapidité avec laquelle débute le traitement de la schizophrénie influence les coûts associées à la maladie. Ces auteurs ont effectué un étude rétrospective des coûts de traitement pour 20 patients atteints de schizophrénie. Le temps s'étant écoulé entre le premier épisode de crise et la première prescription de neuroleptiques constitue un déterminant majeur de la rechute. En effet, lorsqu'un sujet recevait un traitement moins de 6 mois après le premier épisode, le traitement de la schizophrénie ne coûtait que le quart du prix du traitement dispensé à une personne recevant la première prescription six mois ou plus après le premier épisode psychotique.

Bien que l'étude de Moscarelli *et al*. (1994) n'inclue que 20 sujets, ils semble opportun de prendre en compte ces données et d'élaborer des mécanismes d'action afin de procéder au dépistage précoce des troubles mentaux. Ce dépistage précoce permettrait d'introduire le traitement le plus rapidement possible et d'assurer un service de suivi systématique dans la communauté lorsque nécessaire.

CONCLUSION

L'ensemble des écrits recensés présente des alternatives efficaces aux hospitalisations en psychiatrie, telles qu'elles se pratiquent encore au Québec pour plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux. De plus, des études proposent des alternatives plus efficaces et moins dispendieuses que l'hospitalisation. Comme le mentionne Wallace (1993), ne rien offrir comme service serait l'alternative la plus économique immédiatement après la prise de décision, mais les conséquences sociétales qui découleraient de cette décision seraient innombrables et certainement plus coûteuses, à long terme.

Le suivi systématique de clientèles (*case management*) offre un mode de prestation de services souple et complet. Les services appropriés sont identifiés selon les besoins de la clientèle. Lorsque ces services sont disponibles, la clientèle est mise en contact avec eux. Lorsque les services sont offerts, mais s'adressent à d'autres clientèles que celle des personnes atteintes de troubles mentaux, le responsable du suivi (*case_manager*) intervient auprès du service et plaide la nécessité d'offrir ses ressources à la clientèle (rôle *d'advocacy*). Lorsque le service requis n'existe pas, il peut être développé par le service de suivi systématique, ou encore par une autre instance, afin de l'offrir à la clientèle. La majorité des modèles étudiés permettent cette flexibilité et cette autonomie. Il est possible d'inclure pour certains clients des traitements efficaces de réadaptation tels que ceux décrits à la section 1.2.2. Le Modèle de Soutien Complet (PACT) est celui qui offre les possibilités les plus larges puisqu'il favorise un engagement constant des intervenants dans les divers aspects du traitement, afin d'offrir les ressources requises à la clientèle. Ses constituantes sont flexibles tout en étant «affirmatives». Il s'agit du modèle le plus répandu et son efficacité ainsi que son efficience sont démontrés par plusieurs études.

Il est intéressant de constater les qualités cliniques et scientifiques de ces études. Les chercheurs ont étudié l'efficacité du traitement, ses effets sur la qualité de vie et le bien-être des participants, tout en s'intéressant à l'efficience. Ces résultats fournissent un tableau assez complet des enjeux associés à l'implantation d'un programme de suivi systématique de clientèles. En s'intéressant à des critères tels que la satisfaction du traitement, la symptomatologie du client ou l'assiduité médicamenteuse, ces études se sont intéressées à l'efficacité du nouveau service et ont obtenu des résultats supérieurs à ceux des services traditionnels. Ces alternatives à l'hospitalisation en psychiatrie présentent des avantages cliniques supérieurs dans la plupart des cas et diminuent certains risques associés à l'hospitalisation prolongée, tel l'institutionnalisme.

Certaines études ont également considéré des critères comme la qualité de vie, le soutien social, le revenu d'emploi, la stabilité résidentielle, le fonctionnement social, l'isolement et l'occupation du temps. Elles ont ainsi évalué les effets directs de ces traitements sur la vie des clients et les résultantes sont très encourageantes. La clientèle vit mieux, se sent mieux, et ceci semble avoir un effet positif sur le fardeau familial. Les perspectives du client et de sa famille ont été prises en compte par certains chercheurs. Ils arrivent ainsi à proposer des alternatives moins coûteuses que le système actuel et qui comportent des effets favorables sur la situation des personnes atteintes de troubles mentaux.

Quoique les effets sur l'utilisation de substances chimiques, sur les troubles avec la justice et sur les comportements suicidaires ne soient pas très prononcés, et même parfois inexistants, il n'en demeure pas moins que la situation est, au pire, similaire à ce que propose l'hospitalisation en psychiatrie. En ce qui concerne les problèmes judiciaires ou de toxicomanie, il serait possible de développer des alliances avec des ressources ou encore de créer des programmes plus spécifiques qui permettraient à la clientèle présentant ces problèmes de recevoir des services adaptés.

Malgré que, dans la plupart des études, les sujets étaient des personnes gravement atteintes par une maladie mentale, souvent résistantes aux traitements ou fréquemment réhospitalisées, les hospitalisations ainsi que les visites à l'urgence ont été réduites, ce qui est particulièrement prometteur. Tel que le mentionnait Okin (1995), ce qui coûte cher, c'est l'hospitalisation. Ces traitements, en réduisant les durées de séjour en milieu hospitaliser, réduisent de fait les coûts associés aux troubles mentaux. Ils sont donc efficients, car ils permettent d'améliorer la condition psychosociale des personnes atteintes, et ce, à moindre coût.

Il est difficile de transposer un projet dans une autre localité, comme il est difficile de garantir, hors de tout doute, qu'un modèle en particulier sera la voie efficiente par excellence. Il faut s'assurer d'une volonté à la fois administrative et clinique pour réussir le projet d'implantation d'une alternative à l'hospitalisation. Il est également souhaitable de mesurer, par des projets de recherche rigoureux, chacun des changements associés à ces réformes. Les recherches devaient aussi permettre d'identifier ce qui contribue aux résultats obtenus. Plusieurs cliniciens et chercheurs s'entendent sur le fait qu'il faut traiter les troubles de santé mentale autrement que par l'hospitalisation en psychiatrie, du moins telle que nous la connaissons actuellement. Il suffit de leur offrir l'opportunité de le faire. Les alternatives proposées exigeront des transformations importantes dans la philosophie et l'organisation du système de soins actuellement en vigueur au Québec. Elles représentent également, pour la clientèle visée, un avenir meilleur.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ANDREASEN, N.C.(1991). «Assessment issues and the cost of schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 17, N° 3, p. 475-481.

ANTHONY, W.A. (1993). «Managed care : a misnomer?» *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 44, N° 8, p. 794-795.

ANTHONY, W.A. (1992). «Psychiatric rehabilitation : key issues and future policy», *Health Affairs Perspectives*.

ARANA, J.D., HASTINGS, M.D. et E. HERRON (1991). «Continuous care teams in intensive outpatient treatment of chronic mentally ill patients», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol 42, N° 5, p. 503-507.

BACHRACH, L.L. (1994). «Reflexions on mental health service delivery in Canada : one American's view», *New Directions for Mental Health Services*, Vol. 61, p. 87-95.

BACHRACH, L.L. (1992). «Case management revisited», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 43, p. 209-210.

BAKER, F. et T. VISCHI (1989). «Continuity of care and the control of costs : can case management assure both?», *Journal of Public Health Policy*, Vol. 10, N° 2, p. 204-213.

BECKER, F.W. (1993). «The politics of closing state mental hospitals : a case of increasing policy», *Community Mental Health Journal*, Vol. 29, N° 2, p. 103-117.

BELCHER, J.R. (1993). «The trade-offs of developing a case management model for chronically mentally ill people», *Health & Social Work*, Vol. 18, N° 1, p. 20-31.

BELLACK, A.S. et K.T. MUESER (1993). «Psychosocial treatment of schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*; Vol. 19, N° 2, p. 317-336.

BELLACK, A.S., TURNER S.M., HERSEN, M. et R.F. LUBER (1984). «An examination of the efficacy of social skills training for chronic schizophrenic patients», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 35, p. 1023-1028.

BENEDICT, R.H.B., HARRIS, A.E., MARKOW, T., MCKORMICK, J.A., NEUCHTERLEIN, K.H. et R.F. ASARNOW (1994). «Effects of attention training on information processing in schizophrenia. Schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*; Vol. 20, p. 537-546.

BENTALL, R.P., HADDOCK, G. et P.D. SLADE (1994). «Cognitive therapy for persistent auditory hallucinations : form theory to therapy», *Behaviour Therapy*; Vol. 25, p. 51-66.

BERTSCH, E.F. (1991). «Barriers to individualized community support services : the impact of some current funding and conceptual models», *Community Mental Health Journal*, Vol. 27, N° 5, p. 337-345.

BIGELOW, D.A. et B.H. MCFARLAND (1989). «Comparative costs and impacts of canadian and american payment systems for mental health services», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 40, N° 8, p. 805-808.

BIGELOW, D. et D. YOUNG (1991). «Effectiveness of case management program». *Community Mental Health Journal,* Vol. 27, p. 115-123.

BOND, G.R. (1986). «Psychiatric vocational programs : a meta-analysis. Presented at the Annual Conference of the International Association of Psychosocial Rehabilitation Services», *International Association of Psychosocial Rehabilitation Services.*

BOND, G.R., MCGREW, J.H. et D.M. FEKETE (1995). «Assertive outreach for frequent users of psychiatric hospitals : a meta-analysis», J*ournal of Mental Health Administration,* Vol. 22, N° 1, p. 4-16.

BOND, G.R., MILLER, L.D., KRUMWIED, R.D. et R.S. WARD (1988). «Assertive case management in three CMHCS : a controlled study», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 39, p. 411-418.

BOND, G.R., WHITERIDGE, T.F., WASHMER, D., DINCIN, J., MCRAE, S.A., MAYES, J. et R.S. Ward (1989). «A comparison of two crisis housing alternatives to psychiatric hospitalization», *Hospital & Community Psychiatry*; Vol. 40, p. 177-183.

BOND, G., WHITERIDGE, T., DINCIN, J., WASMER, D., WEBB, J. et R. DEGRAAF-KASER (1990). «Assertive community treatment for frequent users of psychiatric hospitals in a large city : a controlled study», *American Journal of Community Psychology.*; Vol. 18, N° 6, p. 865-891.

BORLAND, A., MCRAE, J. et C. LYCAN (1989). «Outcomes of five years of continuous intensive case management», *Hospital & Community Psychiatry*; Vol. 40, No 4, p. 369-376.

BUCK, J.A. et C. KOYANAGI (1994). «The Medicaid Program and the Clinton Plan : implications for mental health services», *Hospital & Community Psychiatry*; Vol. 45, N° 9, p. 883-887.

BURKE, K.C., MEEK, W.J., KRYCH, R., NISBET, R. et J.D. BURKE JR. (1995). «Medical services used by patients before and after detoxification from benzodiazepine dependance», *Psychiatric Services,* Vol. 46, N° 2, p. 157-160.

BURNS, B.J. et A.B. SANTOS (1995). «Assertive community treatment : an update of randomized trials», *Psychiatric Services,* Vol. 46, N° 7, p. 669-675.

BURNS, T. et J. RAFTERY (1991). «Cost of schizophrenia in a randomized trial of home-based treatment», *Schizophrenia Bulletin*; Vol. 17, N° 3, p. 407-410.

BURNS, T., RAFTERY, J., BEADSMOORE, A., MCGUIGAN, S. et M. DICKSON (1993). «A controlled trial of home-based acute psychiatric services. II : Treatment patterns and cost», *British Journal of Psychiatry*; Vol. 163, p. 55-61.

BUSH, C., LANGFORD, M.W., ROSEN, P.et W. GOTT (1990). «Operation Outreach : intensive case management for severely psychiatrically disabled adults», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 41, p. 647-649.

CATON, C.M., WYATT, R.J., FELIX, A., GRUNBERG, J. et B. DOMINGUEZ (1993). «Follow-up of chronically homeless mentally ill men», *American Journal of Psychiatry*; Vol. 150, N° 11, p. 1639-1642.

CHAMBERLAIN, R. et C.A RAPP (1991). «A decade of case management; A methodological review of outcome research», *Community Mental Health Journal*, Vol. 27, p. 171-188.

CORRIGAN, P.W. et M.S. KAYTON-WEINBERG (1993). «Aggressive and problem-focused models of case management for the severely mentally ill», *Community Mental Health Journal*, Vol. 29, N° 5, p. 449-458.

CULTER, D., TATUM, E. et J. SHORE (1987). «A comparison of schizophrenia patients in different community support treatment approaches», *Community Mental Health Journal*; Vol. 23, p. 103-113.

CURTIS, L.C. et M. HODGE (1994). «Old standards, new dilemmas : ethics and boundaries in community support services», *Psychosocial Rehabilitation Journal*; Vol. 18, N° 2, p. 13-17.

DAVIS, J.M. et Z. WANG (1994). «Psychiatric medication compares favorably to drugs used in internal medicine : a power analysis», *33rd Annual Meeting of the American College of Neuropsychopharmacology*, Puerto Rico..

DE CANGAS, J.P.C. (1994). «L'approche intégrée de réinsertion sociale (AIRS) : au-delà du *case management* et de la réhabilitation psychosociale», *Santé Mentale au Québec*; Vol. 19, N° 1, p. 59-74.

DE CANGAS, J.P.C. (1994). «Le *case management* affirmatif : une évaluation complète d'un programme du genre en milieu hospitalier», *Santé Mentale au Québec*; Vol. 19, N° 1, p. 75-92.

DECI, P.A., SANTOS, A.B., HIOTT, D.W., SCHOENWALD, S. et J.K. DIAS (1995). «Dissemination of assertive community treatment programs», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 7, p. 676-683.

DICKEY, B., BERREN, M., SANTIAGO, J. et J.A. BRESLAU (1990). «Patterns of service use and costs in model day hospital-inn programs in Boston and Tucson», *Hospital* & Community Psychiatry, Vol. 41, N° 4, p. 419-424.

DINCIN, J., WASMER, D., WITHERIDGE, T.F., SOBECK, L., COOK, J. et L. RAZZANO (1993). «Impact of assertive community treatment on the use of state hospital inpatient bed-days», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 44, N°9, p. 833-838.

DIXON, L.B. et A.F. LEHMAN (1995). «Family interventions for schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 631-643.

DOBSON, D.J.G., MCDOUGALL, G., BUSHEIKIN, J. et J. ALDOUS (1995). «Effects of social skills training and social milieu treatment on symptoms of schizophrenia», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 46, p. 376-380.

DOCKRELL, J.E., GASKELL, G.D., NORMAND, C. et H. REHMAN (1995). «An economic analysis of the resettlement of people with mild learning disabilities and challenging behaviour», *Social Science& Medecine*, Vol. 40, N° 7, p. 895-901.

DONAHUE, S.A., JOSEPH, G.R., et C. FELTON (1993). *Adult intensive case management evaluation : fifth year final report*, Bureau of Evaluation and Services Research, New York State Office of Mental Health.

DRAKE, R.E. et B.J. BURNS (1995). «Special section on assertive community treatment : an introduction», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 7, p. 667-668.

DURBIN, J., GOERING, P., WASYLENKI, D. et J. ROYH (1997). «Who gets how much of what : a description of intensive case management», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, Vol. 20, N° 3, p. 49-56.

ENDICOTT, J., SPITZER, R. et J. FLEISS (1976). «The global assessment scale», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 33, p. 766-771.

FALLOON, I.R.H., BOYD, J.L., MCGILL, C.W., RANZANI, J., MOSS, H.B. et A.M. GILDERMAN (1982). «Family management in the prevention of exacerbation of schizophrenia : A controlled study», *New England Journal of Medecine*, Vol. 306, p. 1437-1440.

FEINSON, M.C. et M. POPPER (1995). «Does affordability affect mental health utilization? A United States-Israel comparison of older adults», *Social Science & Medecine*, Vol. 40, N° 5, p. 669-678.

FRANK, R.G., MCGUIRE, T.G. et D.S. SALKEVER (1991). «Benefit flexibility, cost schifting and mandated mental health coverage», *The Journal of Mental Health Administration*, Vol. 18, N° 3, p. 264-271.

FRANKLIN, J., SOLOVITZ, B., MASON, M., CLEMONS, J. et G. MILLER (1987). «An evaluation of case management», *American Journal of Public Health*, Vol. 77, p. 674.

GINSBERG, S. (1991). «Managed care's paradoxical effect», *International Journal of Partial Hospitalization*, Vol. 7, N° 2, p. 171-177.

GLAZER, W.M. (1993). «Psychiatric treatment programs : the continuous services model», *Employee Benefits Journal*, Vol. 18, N° 2, p. 30-36.

GLICK, I.D., CLARKIN, J.F., SPENCER, J.H., HAAS, G.L., LEWIS, A.B., PEYSER, J., DEMANE, N., GOOD-ELLIS, M., HARRIS, E. et V. LESTELLE (1985). «A controlled evaluation of inpatient family interventions : I. Preliminary results of the six-month follow-up», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 42, p. 882-886.

GOERING, P. et D.A. WASYLENKI (1993). «Promoting the utilization of outcome study results by assuming multiple roles with in an organization», *Evaluation and Program Planning*, Vol. 16, p. 329-334.

GOERING, P.N., WASYLENKI, D.A., FARKAS, M., LANCEE, W.J. et R. BALLANTYNE (1988). What difference does case management?», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 39, N° 3, p. 272-276.

GOLDBERG, D. (1994). «Cost-effectiveness in the treatment of patients with schizophrenia», *Acta Psychiatrica Scandinavica Suppl*, Vol. 382, p. 89-92.

GOLDSTEIN, M.J., RODNICK, E.H., EVANS, J.R. et P.R. MAY (1978) «Steinberg M. R. Drug and family therapy in the aftercare of acute schizophrenics», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 35, p. 1169-1177.

GREEN, M.F. (1993). «Cognitive remediation in schizophrenia : is it time yet?», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 150, p. 178-187.

HADLEY, T.R., MCGURRIN, M.C., PULICE, R.T., EDWARD, J. et B.S. HOLOHEAN (1990). «Using fiscal data to identify heavy service users», *Psychiatric Quaterly*, Vol. 61, N° 1, p. 41-48.

HARRIS, W.S. et L.L. BACHRACH (1988). *Clinical Case Management, New Directions for Mental Health Services*, San Francisco : Jossey-Bass Inc, 40 p.

HARRON, B., BURNS, B.J. et M.S. SWARTZ (1993). *Hospital without walls. A videotape presentation on a program for assertive community treatment*, Duke University Medical Center, Departement of Psychiatry, Division of Social and Community Psychiatry.

HAYES, R.L., HALFORD, W.K. et F.T. VARGHESE (1995). «Social skills training with schizophrenic patients : effects on negative symptoms and community functioning», *Behavior Therapy*, Vol. 26, p. 433-449.

HELLWING, K. (1993). «Psychiatric home care nursing : managing patients in the community setting», *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 31, N° 12, p. 21-24.

HOGARTY, G.E., ANDERSON, C.M., REISS, D.J., KORNBLITH, S.J., GREENWALD, D.P., JAVNA C.D. et M.J. MADONIA (1986). «Family psycho-education, social skills training and maintenance chemiotherapy, 1 : one year effects of a controlled study on relapse and expressed emotion», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 45, p. 797-805.

HOGARTY, G.E., ANDERSON, C.M., REISS, D.J., KORNBLITH, S.J., GREENWALD, D.P., ULRICH, R.F. et M. CARTER (1991). «Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemiotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia : II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 48, p. 340-347.

HOLLINGSWORTH, E.J. (1992). «Falling through the cracks : care of the chronically mentally ill in the United States, Germany, and the United Kingdom», *Journal of Health Politics, Policy and Law*, Vol. 17, N° 4, p. 899-928.

HOLOHEAN, E.J., PULICE, R.T. et S.A. DONAHUE (1991). «Utilization of acute inpatient psychiatric services : heavy users in New York State», *Administration and Policy in Mental Health*, Vol. 18, N° 3, p. 173-181.

HOOPER, C. et F. GOODWIN (1989). «Psyching out ADAMHA», *Journal of NIH Research*, Vol. 1, p. 42-47.

HOULT, J., REYNOLDS, I., CHARBONNEAU-POWIS, M., WEEKES, P. et J. BRIGGS (1983). «Psychiatric hospital versus community treatment : the results of a randomized trial», *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, Vol. 101, p. 160-167.

INTAGLIATA, J. (1982). «Improving the quality of community care for the chronically mentally disabled : the role of case management», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 8, No 4, p. 655-671.

JERREL, J. et T. HU (1989). «Cost-effectiveness of intensive clinical and case management compared with an existing system of care», *Inquiry*, Vol. 26, p. 224-234.

JONES, K., COLSON, P., VALENCIA, E. et E. SUSSER (1994). «A preliminary cost effectiveness analysis of an intervention to reduce homelessness among the mentally ill», *Psychiatric Quaterly*, Vol. 65, N° 4, p. 243-256.

JORDAN, D.D. et M. HERNANDEZ, (1990). «The Ventura Planning Model : a proposal for mental health reform», *The Journal of Mental Health Administration*, Vol. 17, N° 1, p. 26-47.

KANTER, J. (1989). «Clinical case management : definition, principles, components», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 40, N° 4, p. 361-368.

KATES, N., ADSETT, A., BELLISSIMO, T., LEVINE, L. et B. HUMPHREY (1993). «The Hamilton (McMaster) psychiatric network : the evolution of an integrated network of psychiatric services». *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 38, N° 5, p. 315-318.

KEITH, S.J. et S.M. MATTHEWS (1993). «The value of psychiatric treatment : its efficacy in severe mental disorders», *Psychopharmacology Bulletin*, Vol. 29, N°4, p. 427-430.

KERN, R.S., GREEN, M.F., et M.J. GOLDSTIEN, (1995). «Modification of performance on the span of apprehension, a putative marker of vulnerability to schizophrenia», *Journal of Abnormal Psychology*, Vol. 104, p. 385-389.

KNAPP, M., BEECHAM, J., ANDERSON, J., DAYSON, D., LEFF, J., MARGOLIUS, O., O'DRISCOLL, C. et W. WILLIS (1990). «The TAPS project. 3 : Predicting the community costs of closing psychiatric hospitals», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 157, p. 661-670.

KNAPP, M., BEECHAM, J., FENYO, A. et A. HALLAM (1995). «Community mental health care for former hospital in-patients. Predicting costs from needs and diagnoses», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 27, p. 10-18.

KNAPP, M., BEECHAM, J., KOUTSOGEORGOPOULOU, V., HALLAM, A., FENYO, A., MARKS, I.M., CONNOLY, J., AUDINI, B. et M. MUIJEN (1994). «Service use and costs of home-based versus hospital-based care for people with serious mental ilness», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 165, p. 195-203.

KORR, W.S. et L. CLONINGER (1991). «Assessing models of case management : an empirical approach», *Journal of Social Service Research*, Vol. 14, p. 129-146.

KOYANAGI, C., MANES, J., SURLES, R. et H.H. GOLDMAN (1993). «On being very smart : the mental community's response in the health care reform debate», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 44, N° 6, p. 537-542.

KURZ-CRINGLE, R., BLAKE, L.A., DUNHAM, D., MILLER, M.J. et C. ANNECILLO (1994). «A nurse-managed inpatient program for patients with chronic mental disorders», *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 8, N° 1, p. 14-21.

LALONDE, P. (1995). *Démystifier les maladies mentales : la schizophrénie*, Montréal, Gaëtan Morin Éditeur.

LAMB, H.R. (1993). «Lessons learned from deinstitutionalisation in the US», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 162, p. 587-592.

LEFF, J. P., BERKOWITZ, R., SHAVIT, N., STRACHAN, A., GLASS, I. et C. VAUGHN (1990). «A trial of family therapy versus a relatives group for schizophrenia : two-year follow-up», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 157, p. 571-577.

LEFF, J.P., KUIPERS, L., BERKOWITZ, R. et D. STURGEON (1985). «A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patients : two-year follow-up», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 146, p. 594-600.

LEHMAN, A.F., CARPENTER, W. T., GOLDMAN, H.H. et D.M. STEINWACHS (1995). «Treatment outcomes in schizophrenia : Implication for practice, policy and research», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 669-675.

LEHMAN, A.F. (1995). «Vocational rehabilitation in schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 645-656.

LESAGE, A.D. et M. TANSELLA (1993). «Comprehensive community care without long stay beds in mental hospital : trends from an italian good practice area», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 38, N° 3, p. 187-194.

LIBERMAN, R.P. (1988). «Coping with chronic mental disorders : a framework for hope» dans *Psychiatric Rehabilitation of Chronic Mental Patients*, édité par R.P. Liberman, Washington, DC, American Psychiatric Press, p. 1-28.

LIBERMAN, R.P. (1994). «Psychosocial Treatments for Schizophrenia», *Psychiatry*, Vol. 57, p. 104-114.

LIBERMAN, R.P., MUESER, K.T. et C.J. WALLACE (1986). «Social skills training for schizophrenic individuals at risk for relapse», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 143, p. 523-526.

MACIAS, C., KINNEY, R., WILLIAM, FARLEY, O., JACKSON, R. et B. VOS (1994). «The role of case management within a community support system : partnership with psychosocial rehabilitation», *Community Mental Health Journal*, Vol. 30, N° 4, p. 323-339.

MANDARINO, M.A. et V.M. BZDEK (1989). «Social-skill building with chronic clients», dans *Chronic Mental Illness : Coping Strategies, édité par J.T. Maurin*, Thorofare (NJ), Journal of Psychosocial Nursing Book Club.

MARDER, S.R., LIBERMAN, R.P., WIRSHING, W.C., MINTZ, J., ECKMAN, T.A. et K. JOHNSTON-CRONK (1992). «Technology for training schizophrenic patients in illness self-management», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 149, p. 1549-1555.

MAURIN, J.T. (1989). *Chronic mental illness : coping strategies*, Thorofare (NJ), Journal of Psychosocial Nursing Book Club.

MCDANIEL, C. (1990). «Reorganization of community services by professionnal nurses», *Issues in Mental Health Nursing*, Vol. 11, N° 4, p. 397-405.

MCFARLANE, W.R. (1994). «Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia», *New Directions in Mental Health Services*, Vol. 62, p. 13-22.

MCFARLANE, W.R., LUKENS, E., LINK, B., DUSHAY, R., DEAKINS, S.A., NEWMARK, M., DUNNE, E.J., HOREN, B. et J. TORAN (1995). «Multiple family group and psychoeducation in the treatment of schizophrenia», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 52, p. 679-687.

MECHANIC, D., SCHLESIGNER, M. et D.D. MC ALPINE (1995). «Management of mental health and substance abuse services : state of the art and early results», *The Milbank Quaterly*, Vol. 73, N° 1, p. 19-55.

MERCIER, C. et G. RACINE (1995). «Case management with homeless women : a descriptive study», *Community Mental Health Journal*, Vol. 31, N° 1, p. 25-37.

MODRCIN, M., RAPP, C. et J. POERTNER (1988). «The evaluation of case management services with the chronically mentally ill», *Evaluation & Program Planning*, Vol. 11, p. 307-314.

MOFFETT, M.J. (1988). «What obligations does the 20th century nursing profession have to the mentally ill?», *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 26, N° 7, p. 17-21.

MORSE, G., MUETHER, R., HARMANN, L., CALSYN, R. et M. DANNELET (1988). *Community services for the homeless : preliminary experimental results. Presented at the 141st annual meeting of the American Psychiatric Association*, American Psychiatric Association..

MOSCARELLI, M. (1994). «Health and economic evaluation in schizophrenia : implications for health policies», *Acta Psychiatrica Sandinavica*, Suppl, Vol. 382, p. 84-88.

MOUND, B, GYULAY, R., KHAN, P. et P. GOERING (1991). «The expanded role of nurse case managers» *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 29, N° 6, p. 18-22.

MULLER, J. (1981). «Alabama community support project evaluation of the implementation and initial outcomes of a model case manager system», *Community Support System Journal*, Vol. 6, p. 1-4.

NADON, M. et C. THIBAULT (1993). *Suivi systématique de clientèles : expériences d'infirmières et recension des écrits*, Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec.

NORQUIST, G.S. et K.B. WELLS (1991). «How do HMOs reduce outpatient mental health care costs?», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 148, N° 1, p. 96-101.

O'CONNOR, F.W. (1991). «Symptom monitoring for relapse prevention in schizophrenia», *Archives of Psychiatric Nursing*, Vol. 5, N° 4, p. 193-201.

OKIN, R.L. (1995). «Testing the limits of deinstitutionalization», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 6, p. 569-574.

OLFSON, M. (1990). «Assertive community treatment : an evaluation of the experimental evidence», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 41, N° 6, p 634-641.

PENN, D.L. et K.T. MUESER (1996). «Research update on the psychosocial treatment of schizophrenia», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 153, N° 5, p. 607-617.

PHYLLIS, S. (1992). «The efficacy of case management services for severely mentally disabled clients», *Community Mental Health Journal*, Vol. 28, N° 3, p. 163-180.

PITTMAN, D.C. (1989). «Nursing case management : holistic care for the deinstitutionalized chronically mentally ill», *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 27, N° 11, p. 23-27.

PLANTE, T.G. (1989). «Social skills training». *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 27, N° 3, p. 7-10.

PULICE, R.T., MC CORMICK, L. L. et M. DEWEES (1995). «A qualitative approach to assessing the effects of system change on consumers, families and providers», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 6, p. 575-579.

PYKE, J. (1995). *Community resources consultants of Toronto*, Rapport annuel.

PYKE, J. et J. APA (1994). «Evaluating a case management service. A family perspective», *Journal of Case Management*, Vol. 3, N° 1, p. 21-26.

PYKE, J. et V. ATCHESON (1993). «Social recreation services : issues from a case management perspective», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 17, N° 2, p. 121-130.

PYKE, J., SAMUELSON, G.P., SHEPPERD, M. et N. BROWN (1991). «Shaping mental health services, Health care professionnals, administrators and governments are talking about caring for people with mental illness. But is anyone listening to the client?», *The Canadian Nurse.*

PYKE, J. et M.J. STEERS (1992). «Suicide in a community based case management service», *Community Mental Health Journal*, Vol. 28, N° 6, p. 483-489.

QUINLIVAN, R., HOUGH, R., CROWELL, A., BEACH, C., HOFSTETTER, R. et K. KENWORTHY (1995). «Service utilization and costs of care for severely mentally ill clients in an intensive case management program», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 4, p. 365-371.

RANDOLPH, E. A., ETH, S., GLYNN, S. M., PAZ, G.G., LEONG, G.B., SHANER, A.L., STRACHAN, A., VAN VORTH, W., ESCOBAR, J.L. et R.P. LIBERMAN (1994). «Behavioral family management in schizophrenia : outcome of a clinic-based intervention», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 164, p. 501-506.

RAPP, C.A. et R. WINTERSTEEN (1989). «The strenghs model of case management : results from twelve demontrations», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, Vol. 13, N° 1, p. 23-32.

REDING, G.R. et M. RAPHELSON (1995) «Around-the-clock mobile psychiatric crisis intervention : another effective alternative to psychiatric hospitalization», *Community Mental Health Journal*, Vol. 31, N° 2, p. 179-187.

REED, S.K., HENNESSY, K.D., MITCHELL, O.S. et H.M. BABIGIAN, (1994). «A mental health capitation program : II. Cost-benefit analysis», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 45, N° 11, p. 1097-1103.

REPPER, J., FORD, R. et A. COOKE (1994). «How can nurses build trusting relationships with people who have severe and long-term mental health problems? Experiences of case managers and their clients», *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 19, p. 1096-1104.

RICARD, N. et F. FORTIN (1993). *Étude des déterminants du fardeau et de ses conséquences sur la santé de soignants naturels d'une personne atteinte de trouble mental*, Rapport de recherche, Québec, Conseil québécois de la recherche sociale.

RICARD, N., FORTIN, F. et J.P. BONIN (1995). *Fardeau subjectif et état de santé d'aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission*, Rapport de recherche, Québec, Conseil québécois de la recherche sociale.

RICE, D.P. et L.S. MILLER (1995). «The economic burden of affective disorders», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 27, p. 34-42.

ROWLAND, L.A., ZEELAN, J. et L.C. WAISMANN (1992). «Patterns of service for a long-term mentally ill in Europe», *British Journal of Clinical Psychology*, Vol. 31, p. 405-417.

RUBIN, A. (1992). «Is case management effective for people with serious mental illness? A research review», *Health and Social Work*, Vol. 17, p. 138-150.

RUFFIN, J.E., SPENCER, H.R., ABEL, A., GAGE, J. et L. MILES (1993). «Crisis stabilization services for children and adolescents : a brokerage model to reduce admissions to state psychiatric facilities», *Community Mental Health Journal*, Vol. 29, N° 5, p. 433-440.

SANDS, R.G. et R. A. CNAAN (1994). «Two modes of case management : assessing their impact», *Community Mental Health Journal*, Vol. 30, N° 5, p. 441-457.

SANTOS, A.B., HENGGELER, S.W., BURNS, B.J., ARANA, G.W. et N. MEISLER (1995). «Reasearch on field-based services : models for reform in the delivery of mental health care to populations with complex clinical problems», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 152, N° 8, p. 1111-1122.

SAYLE JIMERSON, S. (1986). «Expanded practice in psychiatric nursing», *Nursing Clinics of North America*, Vol. 21, N° 3, p. 527-535.

SCHARFSTIEN, S.S. (1991). «Prospective cost allocations for the chronic schizophrenic patient», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 17, N° 3, p. 395-400.

SCHOOLER, N.R., KEITH, S.J., SEVERE, J.B., MATHEWS, S.M., BELLACK, A.S., GLICK, I.D., HARGREAVES, W.A., KANE, J.M., NINAN, P.T., FRANCES, A., JACOBS, M., LIEBERMAN, J.A., MANCE, R., SIMPSON, G.M. et M.G. WOERNER (1997). «Relapse and rehospitalization during maintenance treatment of schizophrenia : the effects of those reduction and family treatment», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 54, N° 5, p. 453-463.

SCHUSTER, J. (1991). «Ensuring highest-quality care for the cost : coping strategies for mental health providers», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 42, N° 8, p. 774-776.

SCHUSTER, J.M., KERN, E.E., KANE, V. et L. NETTLEMAN (1994). «Changing roles of mental health clinicians in multidisciplinary teams», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 45, N° 12, p. 1187-1189.

SCHWARTZ, S.R., GOLDMAN, H.H. et S. CHURGIN (1980). «Case management for the chronic mentally ill : models and dimensions», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 33, N° 12, p. 1006-1009.

SCOTT, J.E. et L.B. DIXON (1995). «Assertive community treatment and case management for schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 657-668.

SCOTT, J.E. et L.B. DIXON (1995). «Psychological interventions for schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 21, N° 4, p. 621-630.

SEMKE, J. et D. HANIG (1995). «A state management planning system for addressing high levels of use of inpatient psychiatric services», *Psychiatric Services*, Vol. 46, No 3, p. 238-242.

SOLOMON, P. (1992). «The efficacy of case management services for severely mentally disabled clients», *Community Mental Health Journal*, Vol. 28, N° 3, p. 163-180.

SOSKIS, K. (1970). «A brief follow-up rating scale», *Comprehensive Psychiatry*, Vol. 11, p. 445-449.

SPAULDING, W.D., STORMS, L., GOODRICH, V. et M. SULLIVAN (1986). «Applications of experimental psychopathology in psychiatric rehabilitation», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 12, p. 560-577.

STEIN, L.I. (1990). «Comments by Leonard Stein», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 41, N° 6, p. 649-651.

STEIN, L.I. (1993). «A system approach to reducing relapse in schizophrenia», *Journal of Clinical Psychiatry*, Vol. 54, N° 3 Suppl., p. 7-12.

STURM, R. et K.B. WELLS (1995). «How can care for depression become more cost-effective», *JAMA*, Vol. 273, N° 1, p. 51-58.

SWIDLER, R.N. et J.V. TAURIELLO (1995). «New York State's Community Mental Health Reinvestment Act», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 5, p. 496-500.

TARREL, J.D. (1989). «Self-regulation of symptoms in schizophrenia : psychoeducational interventions for clients and families», dans *Chronic Mental Illness : Coping Strategies*, édité par J.T. Maurin, Thorofare (NJ), Journal of Psychosocial Nursing Book Club.

TARRIER, N., BARROWCLOUGH, C., PORCEDDU, K. et E. FITZPATRIK (1994). «The Salford family intervention project : relapse rates of schizophrenia at five and eight years», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 165, p. 829-832.

TARRIER, N., BARROWCLOUGH, C., VAUGHN, C., BAMRAH, J.S., PORCEDDU, K., WATTS, S. et H.L. FREEMAN (1988). «The community management of schizophrenia : a controlled trial of a behavioural intervention with families to reduce relapse», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 153, p. 532-542.

TARRIER, N., BECKETT, R., HARWOOD, S., BAKER, A., YUSOPOFF, L. et I. UGAREBURU (1993). «A trial of two cognitive-behavioural methods of treating drug-resistant residual psychotic symptoms in schizophrenic patients, I : outcome», *British Journal of Psychiatry*, Vol. 162, p. 524-532.

TARRIER, N., HARWOOD, S., YUSOPOFF, L. et R. BECKETT (1990). «Coping strategy enhancement : A method of treating residual schizophrenic symptoms», *Behavioral Psychotherapy*, Vol. 18, N° 4, p. 283-293.

TAUBE, C. A., MORLOCK, L., BURNS, B. J. et A. B. SANTOS (1990). «New directions in research on assertive community treatment», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 41, N° 6, p. 642-647.

TEAGUE, G.B., DRAKE, R.E. et T.H. ACKERSON (1995). «Evaluating use of continuous treatment teams for persons with mental illness and substance abuse», *Psychiatric Services*, Vol. 46, N° 7, p. 689-701.

TEST, M.A., KNOEDLER, W. et D. ALLNESS (1985). «The long-term treatment of young schizophrenics in a community support program», dans *The training in community living model : a decade of experience*, édité par Stein, L. et M.A. Test, New Directions in Mental Health Services, Vol. 26.

TEST, M.A. et L. STEIN (1980). «Alternative to mental hospital treatment III. Social cost», *Archives of General Psychiatry*, Vol. 37, p. 409-412.

THOMPSON, J.W. (1994). «Trends in the development of psychiatric services», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 45, N° 10, p. 987-992.

THORNICROFT, G. (1993). «L'évaluation de la fermeture des grands hopitaux psychiatriques en Angleterre», *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol. 41, No 4, p. 292-297.

TORREY, E.F. (1990). «Economic barriers to widespread implementation of model programs for the seriously mentally ill», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 41, N° 5, p. 526-531.

TORREY, E.F., BIGELOW, D.A. et N. SLADEN-DEW (1993). «Quality and cost of services for seriously mentally ill individuals in British Columbia and the United States», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 44, N° 10, p. 943-950.

VAN DONGEN, C.J. et J. JAMBUNATHAN (1992). «Pilot study results : the Psychiatric RN Case Manager», *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 30, N° 11, p. 11-14.

WALLACE, C.J. (1993). «Psychiatric rehabilitation», *Psychopharmacology Bulletin*, Vol. 29, No 4, p. 537-548.

WASYLENKI, D.A. (1994). «The cost of schizophrenia», *Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 39, N° 9 Suppl.2, p. S65-S69.

WASYLENKI, D.A., GOERING, P.N., LEMIRE, D., LINDSEY, S. et W. LANCEE (1993). «The Hostel Outreach Program : assertive case management for homeless mentally ill persons», *Hospital & Community Psychiatry*, Vol. 44, N° 9, p. 848-853.

WIEDL, K.H. et B. SCHOTTNER (1991). «Coping with symptoms related to schizophrenia», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 17, N° 3, p. 525-538.

WIERSMA, D., KLUITER, H., NIENHUIS, F.J., RUPHAN, M. et R. GIEL (1991). «Costs and benefits of day treatment with community care for schizophrenic patients», *Schizophrenia Bulletin*, Vol. 17, N° 3, p. 411-419.

WITHERIDGE, T. et J. DINCIN (1985). «The bridge : an assertive outreach program in an urban setting», dans *The training in community living model : A decade of experience*, édité par Stein, L. et M.A. Test, New Directions of Mental Health Services, Vol. 26.

WRIGHT, R., HEIMAN, J., SHUPE, J. et G. OLVERA (1989). «Defining and measuring stabilization of patients during four years of intensive community support», *American Journal of Psychiatry*, Vol. 146, p. 1293-1298.

YANK, G.R., BENTLEY, K.J. et D. S. HARGROVE (1993). «The vulnerability-stress model of schizophrenia : advances in psychosocial treatment», *American Journal of Orthopsychiatry*, Vol. 63, N° 1, p. 55-69.

ZAPPE, C. et D. EPSTEIN (1987). «Assertive training», *Journal of Psychosocial Nursing*, Vol. 25, N° 8, p. 23-25.

ZASTOWNY, T.R., LEHMAN, A.F., COLE, R.E. et C. KANE (1992). «Family management of schizophrenia : a comparaison of behavioral and supportive family treatment», *Psychiatric Quaterly*, Vol. 63, p. 159-186.

Gouvernement du Québec
Ministère de la Santé
et des Services sociaux

97-155-1