



Défis

DE LA RECONFIGURATION
DES SERVICES
DE SANTÉ MENTALE



Québec 

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



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 cardiovasculaire 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 hôpital 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'utilisateur 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 MARCHÉ 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'utilisateur 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'utilisateur 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 DÉINSTITUTIONNALISATION

2. TRENTE-CINQ ANS DE DÉINSTITUTIONNALISATION

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 «déhospitalisation», la non-institutionnalisation et la réorganisation du système de soins. La «déhospitalisation» 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 déhospitisation 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 XIX^e 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 1 481 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 reçoivent 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 hôpitaux 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 inexistantes.

«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 DÉINSTITUTIONNALISATION

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, dérangement 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 reçoivent 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 budget alloué 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 Abaissé 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 DÉINSTITUTIONNALISATION

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

TABEAU 3
ASPECTS DISCUTABLES DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION

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

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 : démythification 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 efficaces.*

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

* 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 États 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 psychoéducatrice. Elles regroupent des activités visant l'identification des stressors 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 efficaces 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'entrepreneuriat. 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 : *cet alliage* 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 meilleure 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 psychiatriquées, le National Technical Assistance Center for Housing and 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 arrières 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) *Thresholds 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 européenne, 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'utilisateur, 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 efficaces.

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 comportementale 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 psychoéducatrice, 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 efficace, 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 efficaces 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, presque 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'utilisateur 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 communautés 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 inexistantes. La 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'accroît 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-psychiatisés, **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 émotionnelle 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 dysfonctionnements 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 judiciairisés 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'utilisateur 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 déjà 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'utilisateur 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 communautaires 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 chercheuse 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'utilisateur 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'utilisateur : 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 monitoring, c'est-à-dire un instrument standardisé qui permet de mesurer leur impact sur la qualité de vie et la satisfaction de l'utilisateur.
- 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'utilisateur 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'utilisateur 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'utilisateur 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'utilisateur 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/milieus» 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 décentes 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.
- AQRP¹ (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, Gaétan 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», *Review 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 of psychiatric 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 *Travail 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-psychiatisés», 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 schizophrenics», *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.
- CSMQ² (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 désinstitutionnalisation 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 Commission 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 Psychiatrica 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 : effets 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 Community 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, Gaétan 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 Ruhe 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 Psychology*, 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 impatient 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 ghettoisation de populations marginalisées*. Thèse de doctorat en sociologie, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- MSSS³ (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., GAUDREAU, 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. THIBAUT (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.
- OMS⁴ (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 through training» *Breakthrough*, Vol. 1 (1), pp. 57-64
- RAPP, C.A. et R. WINTERSTEEN (1989). «The strengths 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 rehospitalization 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.

- SOUMERAL, 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, Approvisionnement et services Canada.
- STRAUSS, A.L. (1978). *Negotiations, 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 and Philosophy*, 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 régions 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 Étapes, 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 des 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 Psychiatric 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 Quarterly*, 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 Schizophrenia*, 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 comparison of behavioral and supportive family treatment», *Psychiatric Quarterly*, Vol. 63, p. 159–186.



Gouvernement du Québec
**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**