
Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale

Document de discussion

*Préparé pour le Réseau de consultation sur
la santé mentale fédéral, provincial et territorial*

1997

L'ouvrage *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale : Document de discussion* a été préparé par l'Unité de recherche sur les systèmes de santé de l'Institut psychiatrique Clarke. Il a été financé par le Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial (RCMS).

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des auteures et des collaborateurs, et ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel de Santé Canada ou des ministères provinciaux et territoriaux de la santé.

On peut se procurer des exemplaires supplémentaires auprès de :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1 A 0K9

Téléphone : (613) 954-5995
Télécopieur : (613) 941-5366

Also available in English under the title:
Best Practices in Mental Health Reform. Discussion Paper

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 1997
ISBN 0-662-82312-5
N° de cat. H39-417/1997F

ERRATUM

The first sentence of the last paragraph on page 13 of *Best Practices in Mental Health Reform: Discussion Paper 1997* which begins “In Halifax, Nova Scotia ...” may be subject to misinterpretation. The intent was to clarify that there is insufficient research evidence about the clubhouse model per se to support it as a “best practice”. Unfortunately, it could be read as a qualification of the authors’ selection of the New Connections Clubhouse as a Canadian example of a best practice program. This is not the case. The selection was based on the authors’ judgement that this program contains many elements of the best practices that are supported by research evidence. The authors of the *Discussion Paper* were impressed with the New Connections Clubhouse program and have included it as an exemplary application of the knowledge that has accumulated about how to serve persons with serious and persistent mental illness.

ERRATUM

La première phrase du dernier paragraphe à la page 14 du document de travail de 1997 intitulé *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale*, qui commence par « À Halifax (Nouvelle-Écosse) », risque d’être mal interprétée. Elle visait à préciser qu’il n’y a pas suffisamment de données de recherche probantes sur le modèle *clubhouse* comme tel pour le recommander comme « modèle des meilleures pratiques ». Malheureusement, cette phrase pourrait donner à croire que les auteurs ont choisi le *New Connections Clubhouse* comme exemple canadien de programme des « meilleures pratiques », ce qui n’est pas le cas. Les auteurs ont choisi ce programme parce qu’il renferme, à leur avis, de nombreux éléments des pratiques exemplaires étayées par des données de recherche. Les auteurs du document de travail ont été impressionnés par le programme *New Connections Clubhouse* et l’ont cité comme exemple de mise en pratique des connaissances acquises au sujet des services à dispenser aux personnes ayant une maladie mentale grave et persistante.

Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale

Document de discussion

**préparé pour le Réseau de consultation sur
la santé mentale fédéral, provincial et territorial**

1997

**Unité de recherche sur les systèmes de santé
Institut psychiatrique Clarke**

Table des matières

Préface	iv
Sommaire	v
I. Introduction	1
1.1 Les fondements de la réforme des soins de santé mentale	1
1.2 Le contexte de la mise en œuvre de la réforme	2
2. La méthode	4
3. Les constatations de la phase I sur les meilleures pratiques	6
4. La mise en œuvre des meilleures pratiques	9
4.1 La mise en œuvre de programmes modèles	9
4.2 L'établissement de listes de contrôle des meilleures pratiques	10
5. Les constatations de la phase II - Exemples des meilleures pratiques	14
5.1 Les leçons tirées de l'analyse de la situation : Quels éléments facilitent le changement?	16
6. La mise en œuvre des meilleures pratiques dans l'ensemble des systèmes de soins	18
6.1 Les avantages de l'intégration et de la responsabilisation	18
6.2 La ponctualité de l'intégration et de la responsabilisation	19
6.3 La gestion distincte des soins de la santé mentale	20

7. Les meilleures pratiques visant l'intégration et la responsabilisation	21
7.1 Les services de soins et de soutien de base	21
7.2 Les stratégies à l'échelle des systèmes	21
8. La recherche à l'avenir et le transfert de connaissances	28
8.1 Les sources de connaissances	28
8.2 Les programmes de recherche	28
8.3 L'échange de connaissances fondées sur l'expérience et la recherche	31
Bibliographie	33
Annexe A	
Sommaire des orientations de la recherche et de l'évaluation tirées de l'examen de la documentation du RCSM	38
Recommandations pour les évaluations futures des services de base précis de soins et de soutien	39
Liste de Tableau	
Tableau 1a Liste de contrôle des éléments clés d'un système de soins réformé	12
Tableau 1b Liste de contrôle des éléments clés d'un système de soins réformé	13
Tableau 2 Éléments souhaitables de bons indicateurs de rendement	26

L'équipe du projet

Les personnes suivantes ont conçu et effectué le présent examen.

Chercheuse principale :	Paula Goering
Chercheurs adjoints :	Jeanette Cochrane Janet Durbin Alain Lesage Joy Rogers John Trainor Don Wasylenki
Auteurs du rapport :	Jeanette Cochrane Janet Durbin Paula Goering

Préface

Le projet d'étude des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale a été élaboré et financé par le **Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial (RCSM)**, qui regroupe des fonctionnaires de Santé Canada et leurs homologues des provinces et territoires. Le RCSM constitue un forum intergouvernemental favorisant la collaboration nationale, où les enjeux de la santé mentale sont cernés, analysés et étudiés. La présente étude aborde l'un des enjeux prioritaires aux yeux du RCSM, c'est-à-dire les meilleures pratiques des programmes et politiques en santé mentale afin d'élaborer des services de soins et de soutien efficaces, les éléments d'un système de soutien communautaire exhaustif et des stratégies pour créer les conditions et les incitatifs nécessaires à leur mise en œuvre à grande échelle.

Le RCSM a confié à l'Unité de recherche sur les systèmes de santé de l'Institut psychiatrique Clarke la tâche d'effectuer cette étude des meilleures pratiques. Le résultat de ce travail comporte trois éléments : le présent document de discussion et deux documents d'information; le premier est une étude critique fondée sur les données réelles de l'état actuel des connaissances, et le second est une analyse de la situation des initiatives, politiques et pratiques de la réforme des soins de la santé mentale au Canada qui s'apparentent aux meilleures pratiques révélées par un examen de la documentation scientifique. Ces documents d'information sont publiés séparément. Notons par ailleurs que les opinions exprimées dans le présent document et les deux documents d'information sont celles des auteures et ne reflètent pas nécessairement les opinions du RCSM.

La plupart des intéressés du domaine de la santé et de la santé mentale, dont les initiateurs de politiques, les administrateurs, les prestataires de soins, les associations professionnelles, les organisations de familles ou de clients ainsi que les chercheurs trouveront matière à réflexion dans le présent document de discussion.

Nous aimerions souligner que, bien que la réforme des soins de la santé mentale touche aussi les personnes aux prises avec des problèmes moins sérieux ainsi que les groupes aux besoins spéciaux en santé mentale, dont les enfants, les aînés et les membres des groupes ethniques, le présent projet d'étude se penche plus particulièrement sur les patients atteints de troubles mentaux chroniques ou graves.

Nous aimerions remercier les organismes familiaux et de clients, dont l'Association canadienne pour la santé mentale, la Société canadienne de schizophrénie, le Réseau national pour la santé mentale, l'Association canadienne des dépressifs et maniaco-dépressifs, ainsi que les organismes professionnels nationaux, dont l'Association des psychiatres du Canada, l'Association canadienne de psychologie et l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux, de leurs suggestions et commentaires pertinents et constructifs.

Le Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial a beaucoup apprécié le savoir-faire, le professionnalisme, le dévouement et l'esprit de coopération de sa chercheuse principale, la D^{re} Paula Goering, et de son excellente équipe de chercheurs adjoints, sans qui ce projet complexe et ambitieux n'aurait jamais pu être terminé à temps. Ces chercheurs sont à la fine pointe de la recherche en santé mentale touchant les politiques de soins de la santé. Soulignons également la contribution du personnel de Santé Canada, dont celle de Carol Silcoff et de Carl Lakaski de la Direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

Sommaire

Le présent document clôt un projet en trois étapes lancé par l'Unité de recherche sur les systèmes de santé de l'Institut psychiatrique Clarke à la demande du Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial (RCSM) et Santé Canada. Le projet a permis de déterminer les meilleures pratiques de la réforme de la santé mentale ainsi que les stratégies nécessaires à leur mise en œuvre à grande échelle, priorité étant donnée aux personnes aux prises avec les plus graves problèmes. Depuis le milieu des années 19 80, les provinces ont suivi diverses démarches pour mettre au point des systèmes de soins de la santé mentale qui puissent mieux servir les personnes souffrant de problèmes mentaux graves et maximiser leur présence dans la collectivité, leur indépendance et leur qualité de vie. On constate une similitude remarquable parmi les objectifs et les valeurs de base des provinces à cet égard, et celles-ci forment par ailleurs le fondement de la réforme des soins de la santé mentale.

Le projet comportait les trois volets suivants

Phase I : Cette première phase consistait en une étude critique fondée sur les données réelles de l'état actuel des connaissances au sujet des meilleures pratiques en matière de réforme des soins de la santé mentale, l'accent étant mis sur les maladies mentales chroniques ou graves (RCSM). Le sommaire des meilleures pratiques de la Phase 1 donne lieu à une liste de contrôle exhaustive des éléments clés qui doivent être présents au sein d'un système réformé de soins de la santé mentale pour les personnes atteintes de troubles graves (voir les tableaux 1a et 1b). Ces éléments établissent **ce qui doit être fait**.

Phase II : Cette deuxième phase est une analyse de la situation des initiatives, politiques et pratiques de la réforme des soins de la santé mentale au Canada qui s'apparentent aux meilleures pratiques reconnues (RCSM). Cette analyse offre une description de **ce qui peut être accompli** par l'adoption de mesures innovatrices. Les facteurs qui facilitent le changement ont été cernés et comprennent des fondements conceptuels clairs, une grande participation des intéressés, une volonté et une vision politiques, des appuis à l'infrastructure, une réallocation des fonds et du personnel des établissements vers les services communautaires, des partenariats qui vont au-delà de la santé, la réduction de l'infamie, des dirigeants enthousiastes et du personnel qualifié, et le document *Construisons une structure de soutien* de l'Association canadienne pour la santé mentale.

Dans le présent document, nous faisons le sommaire et la synthèse des constatations des phases I et II, puis nous abordons la question de la **mise en œuvre des meilleures pratiques à l'échelle de tout le système de soins de santé**. Nous abordons également les avantages et la pertinence de l'intégration des services de santé mentale. Nous estimons que leur isolement du reste des soins de santé est nécessaire durant l'étape du développement et nous avons déterminé les meilleures pratiques qui méritent la priorité. Nous recommandons les actions suivantes

Les meilleures pratiques devraient servir de lignes directrices lors de la planification des systèmes, et de critères pour l'évaluation du rendement.

Chaque région devrait élaborer des mécanismes efficaces (par exemple, des équipes de traitement communautaire dynamique et des autorités administratives en santé mentale) en vue de l'intégration des services où les responsabilités de tous les aspects des soins seraient clairement établies et les rôles, suffisamment influents, afin de rapprocher les «quatre solitudes», c'est-à-dire les programmes de santé mentale communautaires, les hôpitaux psychiatriques provinciaux, les hôpitaux généraux et les initiatives de regroupement de clients ou de familles.

Les diverses sources de financement pour les soins de la santé mentale devraient être regroupées en une seule enveloppe budgétaire. La création et la protection de cette source de financement constituent un élément essentiel de la réforme du système. On devrait également utiliser des subventions et des contrats incitatifs comme effet de levier en faveur du changement.

Chaque province devrait établir des objectifs opérationnels et des indicateurs de rendement explicites en tant qu'exigence préalable aux modifications et à l'évaluation des systèmes. On étudiera la possibilité d'atteindre un consensus national sur certains enjeux particuliers.

Nous avons également étudié les besoins futurs en recherche ainsi que les meilleures méthodes de transfert de connaissances. Par conséquent :

Nous recommandons de commander et de financer de nouvelles recherches sur l'efficacité des services de soins et de soutien ainsi que sur l'incidence des modifications aux systèmes jugées nécessaires.

Nous recommandons de faciliter l'échange de connaissances expérimentales et de résultats de recherche en commandant des sommaires de recherche et en organisant des rencontres portant sur des sujets précis.

1. Introduction

Les trente dernières années ont été témoins d'un véritable bouleversement dans le traitement des maladies mentales et de l'organisation des systèmes de soins de santé mentale. Entre 1960 et 1976, le nombre de lits des hôpitaux psychiatriques canadiens est passé de 47 633 à 15 011, tandis que le nombre de lits des unités psychiatriques des hôpitaux de soins généraux passait de 844 à 5 836. Ce processus de déshospitalisation a eu pour effet de disperser les patients dans les collectivités sans pour autant que ne leur soient offerts les services de soins ou de soutien nécessaires à leur intégration et à leur fonctionnement personnel (Wasylenki, Goering et MacNaughton, 1992). Au cours des dernières décennies, les autorités ont tenté de mettre en place un système de soins de santé mentale capable d'apporter un meilleur soutien aux personnes souffrant de maladies mentales et de maximiser leur présence en société, leur autonomie et leur qualité de vie.

Depuis le milieu des années 1980, les provinces ont entrepris diverses démarches pour améliorer leur système de soins de santé mentale. Le sous-groupe des personnes atteintes de troubles graves a constitué leur principale préoccupation. Ce sous-groupe, qui représente approximativement 2 p. 100 de la population, avait été négligé par les initiatives de politiques précédentes et avait par conséquent accaparé une part disproportionnée des traitements et services onéreux offerts en clinique interne, sans que les clients ou la famille n'en retirent beaucoup d'avantages. La réforme des soins de santé mentale n'entend pas faire fi des besoins des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale de moindre gravité, qui représentent près de 18 p. 100 de la population. On croit plutôt que la mise en œuvre d'un meilleur système de soins pour les personnes souffrant de troubles graves ainsi qu'une meilleure interface entre le secteur primaire et le secteur des soins psychiatriques spécialisés permettront à tous ceux et celles qui ont besoin d'aide en santé mentale d'être mieux servis (Association des psychiatres du Canada, 1996).

1.1 Les fondements de la réforme des soins de santé mentale

Dans son sommaire sur les activités provinciales de réforme au Canada, Nasir (1994) souligne une remarquable similitude, à savoir l'adoption par les provinces de trois grands objectifs de réforme des soins de la santé mentale. Ces objectifs communs sont les suivants :

- La correction du déséquilibre historique entre les soins en établissements et les soins communautaires;
- La mise en œuvre d'une gamme exhaustive de services comprenant le traitement, la réadaptation, la prévention et la promotion;
- La transfert du pouvoir décisionnel au sujet des services de santé et de santé mentale au palier local ou régional afin que le système réponde mieux aux besoins locaux.

La réforme des soins de la santé mentale poursuit également deux autres objectifs de première importance :

- La reconnaissance que les soins de la santé mentale ne doivent pas se limiter à leur définition traditionnelle;
- La reconnaissance que les clients et les familles sont des partenaires importants de la planification, l'exécution et l'évaluation de la prestation de soins de la santé mentale.

Le document *Construisons une structure de soutien* de l'Association canadienne pour la santé mentale (Trainor et al., 1993), est un énoncé de politique que l'on a examiné en détail au cours de la phase II de ce projet. Il a réussi avec succès à modifier la façon d'envisager les capacités et le rôle des clients; à encourager les provinces à réallouer leurs ressources et à mettre en place des structures qui soutiennent la participation des clients; à encourager la participation d'une vaste gamme d'intervenants des services sociaux et humains à la vie des personnes souffrant de maladie mentale.

L'objectif ultime de la réforme du système et des programmes est d'améliorer la vie des personnes souffrant de maladies mentales. William Anthony (1993) a soutenu cette perspective en affirmant que le rétablissement était le fait des patients, tandis que les services comme la gestion de cas et les traitements servaient à faciliter ce rétablissement. Dans ce contexte, les meilleures pratiques doivent être mises en œuvre selon des valeurs fondamentales bien définies qui placent le client au centre des préoccupations tout en mettant l'accent sur son rétablissement et sa réadaptation. Les valeurs préconisées dès les débuts de la réforme auront une influence prédominante sur bon nombre d'aspects de sa mise en œuvre, dont les résultats espérés de la part des personnes, des programmes et des systèmes, les stratégies en ressources humaines, les programmes de formation, et la vision du rôle et des capacités du client au sein du système. Au cours de la dernière décennie, de nombreux clients ont fait valoir le concept du rétablissement en offrant un aperçu éloquent et pertinent de leurs expériences de rétablissement (Deegan, 1988; Long, 1994). Soulignons au passage que dans ce contexte, le rétablissement n'est pas synonyme de guérison. Le besoin de traitement et de soutien ainsi que la présence de symptômes peuvent persister. Ceux qui se sont «rétablis» répondent cependant à une définition différente de la maladie, et leur vie est ajustée en conséquence.

Fort heureusement, de nombreuses provinces ont consacré beaucoup de temps à élaborer une vision et des valeurs de base pour orienter le processus de réforme. Un expert-conseil des clients nous a rappelé que toute démarche de réforme qui ne tiendrait pas compte de ces aspects clés ne saurait être porteuse d'avenir.

1.2 Le contexte de la mise en œuvre de la réforme

Dans leurs démarches de réforme des soins de santé mentale, les provinces ont utilisé divers outils législatifs et politiques, en plus de réviser leurs méthodes d'allocation des ressources et d'organisation des systèmes. Dans le contexte global de la reconfiguration du système de santé, elles ont poursuivi diverses activités, dont plus particulièrement la rationalisation des activités des hôpitaux de même que la régionalisation et l'intégration de la prestation des services de santé. Au milieu de tous ces changements, les défenseurs de la réforme se sont efforcés de protéger les budgets consacrés à la santé mentale en période de diminution des

budgets de soins de santé et de veiller à ce que les services de soutien communautaire soient en place avant la fermeture ou la restructuration des hôpitaux. Ils se sont aussi attardés à mettre en place des autorités administratives locales et des structures de financement susceptibles de mieux répondre aux besoins locaux ou régionaux, et de mieux intégrer les services de soins et de soutien aux collectivités et aux établissements, aux soins de santé mentale et aux soins primaires, et aux services sociaux et de soins de la santé mentale. (Voir l'examen de la documentation effectué par le RCSM pour une discussion sur les stratégies touchant les autorités administratives locales et le financement reliées à la mise en œuvre de la réforme.)

Le système de soins de la santé mentale du Canada comporte un certain nombre de caractéristiques uniques qui ont facilité la mise en œuvre de la réforme ou ses progrès futurs (Goering et al., 1996). Les voici :

- Alors que la question de responsabilité demeure primordiale, nous avons de plus en plus de preuves de l'efficacité des modèles de prestation des services qui nous permettent d'informer les décideurs et d'influencer les bailleurs de fonds (voir l'examen de la documentation du RCSM).
- On note de nombreux exemples de liens horizontaux et verticaux établis entre les limites habituelles des secteurs et organismes (voir l'analyse de la situation du RCSM).
- En comparaison avec les soins primaires et les soins de longue durée, les services de santé mentale pour les malades graves forment un élément relativement petit et facile à gérer au sein de l'ensemble des prestataires et organisations de soins de la santé.
- Nous fonctionnons dans un système à bailleur de fonds unique, ce qui constitue un avantage considérable si l'on pense à la complexité administrative et aux innombrables cadres de financement présents aux États-Unis.
- Enfin, le dernier et sans doute le plus important des avantages est que bon nombre de dirigeants et d'intervenants du monde des soins de la santé mentale partagent une vision commune sur l'importance de la collaboration et le besoin de surmonter les intérêts des parties pour travailler efficacement comme groupe.

2. La Méthode

Le présent rapport clôt un projet en trois parties effectué par l'Unité de recherche sur les systèmes de santé de l'Institut psychiatrique Clarke pour le Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial à la demande de Santé Canada.

La phase I consistait en une étude critique fondée sur les données réelles de l'état actuel des connaissances au sujet des meilleures pratiques en matière de réforme des soins de la santé mentale, l'accent étant mis sur les maladies mentales chroniques ou graves. Cet examen a porté sur les connaissances actuelles dans les domaines suivants :

- L'amélioration de l'organisation, de l'efficacité et de l'efficience des systèmes de soins de la santé mentale;
- La détermination de modèles de meilleure qualité et permettant de fournir de meilleurs soins aux personnes atteintes de maladies mentales graves, en plaçant l'accent sur les soins communautaires.

En colligeant les données sur les modèles de programmes, nous avons l'intention de nous limiter à passer en revue les études et rapports qui répondaient aux normes méthodologiques reconnues selon les critères de Burns (1989), Forchuk et Roberts (1992), Hall et al. (1994) et Wortman (1994). Nous avons examiné tant les études quantitatives que qualitatives, car les deux types de recherches peuvent apporter de précieux renseignements dans la mesure où les méthodes employées sont appropriées à la-recherche. Nous avons remarqué des différences de qualité entre les données provenant des différents programmes, certaines étant plus faibles (intervention d'urgence), d'autres meilleures (gestion de cas), et nous avons donc assoupli nos normes en conséquence. Les sommaires des constatations de recherche, regroupés dans l'examen de la documentation du RCSM, indiquent soigneusement la qualité des recherches sur lesquelles ils sont fondés.

La méthode utilisée pour rassembler des renseignements sur les stratégies à l'échelle du système était légèrement moins scientifique. Pour chacun des éléments du système, soit les politiques, les autorités administratives et le financement, le suivi et l'évaluation, et les ressources humaines, nous avons fait un sommaire des stratégies réussies des diverses autorités administratives en plaçant l'accent sur les questions critiques et les leçons apprises. Nous avons également étudié des articles et des documents clés (tant publiés que non publiés) qui analysaient les expériences des autres autorités administratives.

La phase II visait l'analyse de la situation des politiques, pratiques et initiatives de la réforme des soins de santé mentale au Canada qui s'apparentaient aux meilleures pratiques reconnues. Chaque représentant provincial et territorial du RCSM fit valoir des initiatives de sa région qui correspondaient aux «stratégies de meilleures pratiques» définies à la phase I. Les initiatives d'envergure nationale ont été mises de l'avant par

l'ensemble du RCSM. Puisque nous ne disposons pas des ressources nécessaires pour effectuer un suivi de toutes les stratégies proposées, nous avons fait une sélection en nous fondant sur les critères suivants :

- Représentativité des régions du pays et des programmes et stratégies clés de la réforme des soins de la santé mentale;
- Conformité avec les éléments des meilleures pratiques cernées dans l'examen de la documentation.

Pour chacune des stratégies ainsi retenues, nous avons mené des entrevues avec des personnes clés, examiné des documents et visité certains endroits afin d'approfondir encore nos connaissances. Certaines provinces n'ont pas fait de propositions, et certains programmes ou stratégies de meilleures pratiques n'étaient pas représentés. Conséquemment, toutes les régions ne figurent pas à l'analyse de la situation, et certains exemples de stratégies importantes, par exemple, l'évaluation de l'ensemble du système n'ont pas été retenus.

L'objectif du présent rapport est de faire la synthèse des constatations des deux premières phases et de présenter un sommaire des leçons apprises, de déterminer les éléments qui facilitent l'innovation et le changement qui mèneront à la réforme des soins de la santé mentale et de recommander l'adoption des prochaines priorités pour l'avenir et le progrès. Nous débutons par un sommaire des constatations de la phase I, dont la présentation d'une liste de contrôle pouvant servir à évaluer les progrès d'une province ou d'un territoire en matière de réforme des soins de la santé mentale.

3. Les constatations de la phase I sur les meilleures pratiques

L'examen effectué au cours de la phase I résume les démarches éprouvées ou prometteuses pour fournir le soutien aux personnes, les soins aux patients en clinique interne ou externe, les interventions d'urgence, le logement, l'emploi et l'effort autonome. L'examen portait aussi sur les pratiques touchant les politiques, les autorités administratives et le financement, et l'évaluation et la gestion des ressources humaines qui font la promotion du changement et des progrès en matière de réforme des soins de la santé mentale. Comme nous l'avons indiqué précédemment, les données de la recherche étaient plus fiables pour certains types de services de soins et de soutien que pour d'autres, et ce niveau de fiabilité a été souligné lors de la détermination des meilleures pratiques.

Dans le domaine du *soutien individuel et de la gestion de cas*, les données de recherche indiquent clairement que les programmes de traitement communautaire dynamique obtiennent des résultats supérieurs au chapitre de l'amélioration de l'état clinique des patients et de la réduction de l'hospitalisation. Selon un nombre d'études plus restreint, la réadaptation et les modèles de gestion de cas fondés sur les capacités personnelles conviennent bien aux personnes aux besoins moins intensifs, et cette démarche les rend plus fonctionnels, assure leur stabilité résidentielle et rehausse leur autonomie.

Bien que les données soient plus faibles en matière d'*intervention d'urgence*, les études appuient l'utilisation des programmes d'intervention d'urgence pour réduire l'hospitalisation des patients en recourant à des méthodes comportant peu d'intrusions. Par exemple, la gamme des services d'intervention d'urgence comprend les services téléphoniques d'urgence et d'aide, les unités d'urgence mobiles, les services d'urgence résidentiels et les services d'urgence psychiatrique des hôpitaux. Les programmes d'intervention d'urgence doivent mettre en œuvre des protocoles d'évaluation afin de colliger plus de renseignements sur leur nature et leur incidence.

Dans le domaine du *soutien à domicile et du soutien communautaire*, les études sont plutôt expérimentales et en coupe. Les recherches en ce domaine indiquent que l'on doit répondre à une vaste gamme de besoins différents en matière de logement, mais que pour ce faire, on devra réaligner les efforts et réallouer des ressources pour appuyer les services de soutien à domicile. La démarche de soutien à domicile comprend le recours à des logements standard dispersés dans la collectivité, la prestation de services de soutien souples, personnalisés et variés, l'écoute des besoins des patients, un mode souple d'occupation des logements et la gestion de cas ininterrompue, que le patient déménage ou soit hospitalisé. Bien que le soutien à domicile convienne à de nombreuses personnes, les patients aux besoins spéciaux doivent avoir accès à une vaste gamme de logements communautaires dotés de personnel qualifié. Les études démontrent que les programmes de traitement communautaire dynamique sont efficaces pour les patients très difficiles à loger, en particulier les sans-abri.

Les recherches portant sur les services offerts en clinique interne et externe sont nombreuses et passablement rigoureuses. Les meilleures pratiques cernées par l'étude comprennent le déplacement de patients de longue durée des hôpitaux psychiatriques vers la collectivité en suivant une transition soigneusement planifiée vers les modèles de soins de remplacement. Les programmes qui représentent une solution de rechange à l'hospitalisation et au traitement de patients offrent des soins à domicile et en clinique externe. La réduction de la durée des séjours à l'hôpital est également appropriée dans la plupart des cas. De nouveaux modèles de prestation de services seront nécessaires afin de mieux relier les médecins de famille et les professionnels de la santé mentale.

La qualité des études évaluant *l'effort autonome et les autres initiatives des clients* varie, mais leurs constatations indiquent que l'on doit financer et soutenir l'élaboration de méthodes de soutien parallèles. On doit faire connaître au grand public et aux professionnels de la santé mentale la valeur de l'effort autonome. On doit également tenter d'attirer à ce domaine de recherche des personnes dynamiques et de les former. Nous avons besoin d'évaluer les initiatives des clients par des méthodes scientifiques qui conviennent à cet environnement. Nous n'avons pas examiné la participation des clients à l'orientation et à l'exécution des programmes dans cette section, mais nous en discutons plus loin dans les sections sur les politiques de systèmes, la gestion des ressources humaines et l'évaluation.

La recherche sur *l'effort autonome familial* est limitée tant en quantité qu'en qualité, mais elle indique la direction que prendront les meilleures pratiques. On devrait financer les groupes d'entraide familiaux, et ces derniers devraient participer à la planification et à l'évaluation de la prestation des soins. Nous aimerions encourager l'évaluation des activités d'effort autonome familial par des méthodes appropriées.

Les études portant sur les *services d'éducation et d'emploi* sont rigoureuses et témoignent de la pertinence du passage des services d'emploi traditionnels au soutien à l'emploi. Cette démarche comprend la prestation ininterrompue de soutien personnalisé sans limite de temps et une attention particulière aux besoins de chaque personne. Le soutien de programmes éducatifs et socio-récréatifs constitue un modèle prometteur qui devrait être mieux évalué.

Afin de cerner les meilleures pratiques de la réforme à l'échelle des systèmes, nous avons examiné des rapports sur les stratégies de système employées par diverses autorités.

Les études démontrent l'importance d'une *politique sur la réforme des soins de la santé mentale* indépendante qui soit soutenue par une vision très claire. Cette politique devrait quantifier la magnitude et le rythme des changements entrepris dans la réforme. La participation des intéressés à l'élaboration de la politique, ainsi qu'une mise en œuvre soigneusement planifiée, qui pourrait par exemple faire appel à une loi précise, sont des éléments essentiels à une réforme efficace. La politique devrait appuyer le développement de services de soins et de soutien qui dépassent les limites habituelles des soins de la santé mentale. Parmi les enjeux clés que la politique devrait aborder, mentionnons la réallocation de ressources financières et humaines, la coordination des soins, l'intégration des services de soins et de soutien, la participation des clients et des familles, ainsi que le contrôle de la qualité et le suivi des résultats.

Un certain nombre de meilleures pratiques ont été cernées au chapitre des *autorités administratives et du financement*. Nous croyons qu'il est de la plus haute importance de créer un poste budgétaire unique et distinct qui regrouperait les diverses sources de financement destinées à la prestation de soins de la santé mentale. Les allocations financières devraient être liées aux caractéristiques et besoins particuliers des résidents d'une région, et les allocations aux programmes devraient correspondre aux modifications de systèmes et de programmes désirées. L'avantage de l'établissement d'autorités administratives en matière de santé mentale au palier local ou régional, à qui on confierait la planification, l'organisation et le contrôle des services de soins et de soutien ainsi que la distribution des fonds, a été démontré. On peut atteindre une meilleure intégration des soins de santé mentale en recourant à divers outils cliniques et budgétaires. Un système d'information axé sur les clients est également essentiel pour soutenir la planification, la gestion et le financement décentralisés du système.

Un système de soins de la santé mentale qui tourne rond requiert un volet *de suivi et d'évaluation*. Les évaluations doivent être effectuées aux paliers des clients, des programmes, des systèmes et des populations, en s'assurant de la participation de tous les intéressés, dont les clients et les familles. Les activités et les résultats des programmes devraient faire l'objet d'un suivi de routine et, afin d'en assurer l'amélioration continue, les résultats devraient être communiqués régulièrement aux groupes d'intéressés. Les activités d'évaluation devront recevoir des ressources adéquates, et on devra élaborer un système d'information comportant des données locales et communes.

La réaffectation et la formation du personnel constituent une préoccupation majeure de la *gestion des ressources humaines*. Une saine stratégie pour mettre en œuvre les meilleures pratiques en ressources humaines devrait sans aucun doute déterminer les échéanciers, le rythme et la magnitude des réaffectations, allouer les fonds nécessaires pour couvrir les frais afférents et aborder explicitement la question des conventions collectives. Une stratégie de formation devrait également comprendre les initiatives de recyclage. De plus, on devrait avoir en place des stratégies pour rehausser la participation des clients en tant que prestataires.

4.

La mise en œuvre des meilleures pratiques

Les meilleures pratiques relevées à l'examen de la documentation définissent les types et l'infrastructure des services de soins et de soutien auxquels on pourrait s'attendre dans un système de soins de la santé mentale réformé. Ces meilleures pratiques peuvent servir de lignes directrices pour la planification de systèmes ainsi que comme critères généraux pour des évaluations de rendement. Elles ne constituent cependant pas un plan détaillé qu'on puisse appliquer à une région ou à une province, en précisant les quantités et les relations entre les diverses composantes du système. Les meilleures pratiques offrent plutôt une vue d'ensemble des actions qui doivent être adaptées pour convenir aux circonstances particulières là où un système de soins est mis en œuvre

4.1 La mise en œuvre de programmes modèles

Le manque de correspondance exacte entre les éléments des meilleures pratiques cernées, principalement par la recherche et les exemples concrets tirés des analyses de situations, s'explique par diverses raisons. Comme nous l'a souvent rappelé Leona Bachrach, il existe d'innombrables différences entre les programmes sur papier (1980) et les systèmes synthétisés de soutien communautaire (1982) élaborés et mis à l'essai lors de projets de démonstration, et les réalités de la prestation de services dans des conditions normales. Cela signifie que l'on doit s'attendre à suivre un processus d'adaptation plutôt qu'un processus d'adoption lorsqu'on met en œuvre un programme qui a prouvé son efficacité dans des circonstances différentes. Dans pareils cas, le principe directeur de la planification est une question de pertinence culturelle (Bachrach, 1984), c'est-à-dire d'adaptation aux conditions locales. Une démarche de soutien à domicile en Colombie-Britannique peut se révéler fort différente de celle utilisée au Vermont. Ceci est aussi vrai pour les stratégies qui s'appliquent à l'ensemble d'un système. Nous pouvons conclure que la présence d'une forme d'autorité locale en santé mentale semble prometteuse selon les études et expériences réalisées en d'autres endroits, mais il serait peu convenable de tenter de reproduire un système administratif ou des arrangements de financement dans un contexte politique et social différent. La Commission de la santé mentale du Nouveau-Brunswick a été conçue pour une province de 738 000 habitants dotée d'un budget de soins de la santé mentale qui s'élève à 50,6 millions de dollars en 1995-1996¹ (Black, 1997). Les concepts utilisés ont une

1 Cette estimation ne comprend pas les honoraires professionnels des psychiatres qui travaillent dans des établissements psychiatriques ou dans les services psychiatriques des hôpitaux généraux.

pertinence globale, mais leur application devra être sérieusement repensée pour les adapter à une province comme l'Ontario, avec une population de près de 10 750 000 habitants et dotée d'un budget de santé mentale de 1 555,7 millions de dollars en 1993-1994 (ministère de la Santé de l'Ontario, 1996). Il est donc important d'extraire des descriptions des meilleures pratiques les ingrédients essentiels qui définissent cette démarche, comme nous avons tenté de le faire au cours de la phase I. Ceci signifie inévitablement que les meilleures pratiques seront confinées au rang des généralités et ne peuvent être considérées comme des recommandations opérationnelles d'usage immédiat.

Il existe également des différences considérables entre les descriptions de systèmes de soutien communautaires idéaux et les systèmes qui fonctionnent dans la réalité. Les systèmes de soins dans des conditions normales sont beaucoup plus complexes et dynamiques que leurs descriptions sur papier. Dans un objectif heuristique, on divise habituellement les types de services de soins et de soutien qui forment l'essentiel du système en sous-catégories afin de pouvoir discuter des nouvelles démarches de traitement, des programmes de réadaptation à l'emploi et d'aide en matière de logement, et d'autres éléments comme s'il s'agissait d'entités distinctes. Mais comme le sait toute personne qui a déjà tenté d'élaborer un inventaire de programmes, ces catégories ne sont pas mutuellement exclusives ou clairement définies. Les programmes, comme d'ailleurs les diagnostics professionnels et les patients, résistent à toute classification arbitraire. Les principes d'équivalence fonctionnelle et de compromis potentiels tels que définis par Bachrach (1984) nous rappellent de nous concentrer sur la fonction, et non sur la forme, lors de toute élaboration de programmes. Cette mise en garde s'applique avec beaucoup de pertinence à la tendance répandue de faire correspondre les soins de santé mentale communautaires à des organisations commanditaires particulières. Aucune raison ne porte à croire par exemple, qu'un hôpital n'est pas en mesure de fournir d'excellents services communautaires. En réalité, tant la documentation que les analyses de situations font la preuve du contraire. L'enjeu principal de la réforme des services n'est donc pas géographique, c'est-à-dire entre l'hôpital et la collectivité, mais bien plutôt fonctionnel. Il s'agit de la capacité de fournir les bons services aux bonnes personnes (Trainor et al., 1993, p. 10).

4.2 L'établissement de listes de contrôle des meilleures pratiques

Bien qu'il existe un écart entre la description des meilleures pratiques et un plan détaillé pour mettre sur pied un système de soins de la santé, cela ne signifie pas pour autant que l'on puisse choisir seulement les éléments qui nous conviennent ou qui semblent les plus aisés à appliquer. Avant de dessiner un pont, les ingénieurs doivent en connaître les caractéristiques précises (emplacement, charge, résistance aux intempéries), et ces dernières influenceront sa conception et sa construction. De même, les meilleures pratiques guideront la planification, la mise en œuvre et l'évaluation de la réforme des soins de la santé mentale. Elles peuvent servir de liste de contrôle pour évaluer si un système correspond aux processus et enjeux critiques. Le guide de discussion sur la réforme des soins de la santé mentale, préparé par l'Association canadienne pour la santé mentale (1995a) sous la direction du groupe de travail national sur les services de santé mentale, constitue un bon outil de travail à cet égard.

Ce document de discussion a pour but de faire progresser la réforme des soins aux personnes atteintes de maladies mentales graves en pleine période de compressions budgétaires. Le guide pose une série de questions afin de cerner les réalisations des provinces et régions ainsi que les secteurs où les besoins sont les plus pressants. Les sections du guide traitent surtout du contexte global et des trois principaux résultats espérés de la réforme des soins de la santé mentale, c'est-à-dire un service efficace et équilibré, une gamme d'initiatives des clients et des familles, et la promotion de l'intégration communautaire. Ce travail est le fruit de nombreuses années de consultation auprès des divers intéressés et, notamment, de trois forums nationaux sur les politiques. La portée et l'importance relatives des enjeux abordés dans ce guide sont quelque peu différentes de ce que l'on pourrait retrouver dans un guide fondé uniquement sur une orientation des meilleures pratiques, mais on note un chevauchement remarquable des enjeux et des démarches à surveiller.

En nous fondant sur le concept exprimé dans ce guide, nous avons intégré les constatations de la phase I dans une liste de contrôle des stratégies et programmes fondés sur les meilleures pratiques que les provinces pourront utiliser pour suivre leurs progrès en matière de réforme des soins de la santé mentale (voir tableaux 1a et 1b).



Recommandation 1

Les meilleures pratiques devraient servir de lignes directrices lors de la planification des systèmes et de critères pour l'évaluation du rendement.

Tableau 1a Liste de contrôle des éléments clés d'un système de soins réformé : Programme de base

Domaine des meilleures pratiques	Critères
Gestion de cas Traitement communautaire dynamique (TCD)	<p>Une gamme de programmes de gestion de cas doivent être en place pour assurer le suivi de la réadaptation, des capacités personnelles et des modèles de TCD.</p> <p>On doit placer l'accent sur les modèles de TCD pour les personnes qui ont besoin de soutien intensif, dont les membres de groupes spéciaux comme les sans-abri et les personnes souffrant de troubles multiples.</p>
Intervention et service d'urgence	<p>Des programmes assurant un service continu en cas d'urgence doivent être en place pour aider les personnes à résoudre toute crise par des méthodes sans intrusion.</p>
Aide en matière de logement	<p>On doit offrir une variété de logements, allant de résidences communautaires supervisées à l'aide au logement, en plaçant l'accent sur cette dernière solution.</p> <p>On doit répondre aux besoins en logement des sans-abri souffrant de troubles mentaux.</p>
Soins en clinique interne et externe	<p>On doit réduire au strict minimum la durée des séjours à l'hôpital sans pour autant compromettre l'état de santé du patient.</p> <p>On doit offrir aux patients un vaste choix de solutions de remplacement à l'hospitalisation, notamment des soins de jour en clinique externe et des soins à domicile.</p> <p>On doit déplacer les patients de longue durée des hôpitaux psychiatriques provinciaux vers des installations de soins parallèles dans les collectivités.</p> <p>Les modèles de prestation de services de soins doivent relier les médecins de famille aux spécialistes de la santé mentale.</p>
Initiatives des clients	<p>On doit avoir en place diverses initiatives des clients portant respectivement sur l'aide mutuelle, l'apprentissage d'habiletés et le développement économique.</p> <p>On doit appuyer les initiatives des clients en les finançant, en formant des dirigeants, en sensibilisant les professionnels et le public à ces initiatives, et en évaluant les initiatives par des méthodes appropriées.</p>
Aide autonome familiale	<p>On doit fournir du financement aux regroupements familiaux qui participent également à la planification et à la prestation des soins de santé mentale.</p>
Soutien à l'éducation et à l'emploi	<p>On doit mettre en place des programmes d'emploi et des plans de mise en œuvre et d'évaluation de projets-pilotes pour appuyer l'éducation et la récréation sociale.</p>

Tableau 1b Liste de contrôle des éléments clés d'un système de soins réformé : Stratégies de systèmes

Domaine des meilleures pratiques	Critères
Politiques	<p>On doit avoir une politique de la réforme des soins de la santé mentale indépendante qui soit fondée sur une vision explicite que partagent les divers intéressés, dont les clients et les familles.</p> <p>On doit avoir une stratégie soigneusement planifiée pour la mise en œuvre de la politique.</p> <p>On doit avoir en place une politique qui protège le budget global de la santé mentale, prévient les pertes attribuables à la rationalisation des établissements et rehausse la proportion du budget consacré aux soins communautaires.</p> <p>La politique doit avoir des objectifs de réforme concrets et mesurables.</p>
Suivi et évaluation	<p>On doit assurer l'évaluation et le suivi réguliers de tous les services de soins et de soutien afin de mieux responsabiliser les programmes et systèmes, et d'assurer l'amélioration ininterrompue de la qualité.</p> <p>On doit établir au préalable des objectifs, des indicateurs de rendement et des échéanciers.</p> <p>On doit mettre en place un système d'information possédant des éléments communs pour l'évaluation du système (à l'échelle provinciale) et des éléments locaux pour l'évaluation des programmes (à l'échelle des organismes locaux).</p> <p>On doit avoir un budget d'évaluation suffisant et protégé.</p>
Autorités administratives locales et financement	<p>On doit avoir une organisation ou une autorité administrative au palier local ou régional qui soit responsable des soins de santé mentale, ce qui constitue un élément clé de la responsabilité en matière de rendement du système.</p> <p>L'autorité doit utiliser des mécanismes cliniques, administratifs et budgétaires pour promouvoir la limitation des coûts, le transfert de ressources des établissements vers les soins communautaires et la mise en œuvre des meilleures pratiques, et pour rehausser la responsabilisation.</p> <p>On doit consolider diverses sources de financement en un seul poste budgétaire d'utilisation plus souple.</p> <p>Les allocations de financement d'une région ou localité doivent correspondre aux caractéristiques et besoins particuliers de ses résidents.</p> <p>On doit se doter d'un centre d'information axé sur les clients afin d'appuyer la prise de décisions lors de la planification, du financement et de la gestion du système.</p> <p>L'administration des soins de santé mentale doit être reliée à l'ensemble du système de soins de santé et aux services génériques.</p>
Ressources humaines	<p>On doit mettre en place une stratégie détaillée afin de faciliter la réaffectation du personnel.</p> <p>On doit se doter de stratégies qui rehaussent la participation des clients en tant que prestataires et éducateurs.</p>

5. Les constatations de la phase II - Exemples des meilleures pratiques

L'analyse de la situation réalisée au cours de la phase II a permis de colliger 13 exemples canadiens d'utilisation des meilleures pratiques dans la réforme des soins de la santé mentale, choisis parmi les propositions des provinces et territoires. La sélection des exemples s'est effectuée en collaboration avec le Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, qui est formé de hauts fonctionnaires spécialistes en santé mentale des gouvernements territoriaux et provinciaux ainsi que de représentants de Santé Canada. La section I du rapport examine les quatre programmes ou stratégies qui ont fait l'objet de visites sur le terrain, tandis que la section II comporte des descriptions de neuf autres initiatives. Le rapport se termine par une discussion portant sur les leçons à retenir, les caractéristiques qui facilitent l'innovation et des considérations d'ordre général pour la mise en œuvre des meilleures pratiques.

Les **visites sur le terrain** nous ont donné l'occasion de procéder à un examen en profondeur de chacune de ces initiatives grâce à des observations et à des rencontres avec différents intéressés.

- La Commission de la santé mentale du Nouveau-Brunswick est un bon exemple d'une réforme réussie du système fondée sur une réorganisation exhaustive des autorités administratives et des mécanismes budgétaires. Parmi les ingrédients clés de ce succès, mentionnons la création et la gestion d'un seul poste budgétaire, la régionalisation et l'adoption d'une politique sur la santé mentale axée sur une réallocation des ressources des établissements vers les soins communautaires.
- Le projet Seven Oaks de Victoria en Colombie-Britannique offre une solution de rechange régionale à un long séjour dans un hôpital psychiatrique en fournissant une résidence communautaire bien dotée en personnel compétent. Ce projet-pilote a été mis en œuvre dans le cadre d'un projet de dix ans pour réduire la taille de l'Hôpital psychiatrique Riverview et élaborer de nouvelles solutions pour le groupe de cas difficiles à gérer des patients de longue durée.
- L'Initiative d'élaboration de programmes pour les consommateurs et les ex-consommateurs est un projet du ministère de la Santé de l'Ontario qui réaffecte les ressources et encourage la formation de nouveaux groupes de clients dans toute la province. Le projet a vu la création de 36 nouveaux projets exécutés par des clients touchant une foule d'activités allant de l'effort autonome et de la défense des intérêts à l'exploitation d'entreprises en passant par des programmes de sensibilisation pour les professionnels de la santé mentale.
- À Halifax (Nouvelle-Écosse), le Connections Clubhouse se veut un programme de réadaptation psychosociale exhaustif qui, sans être à proprement parler, un modèle des meilleures pratiques tel que décrit par l'examen de la documentation, intègre bon nombre des services de base soulignés par l'examen de la phase I. En sa qualité d'organisme de services multiples et par ses nombreux liens et partenariats avec la collectivité, ce programme tente de fournir un ensemble de services de

soutien intégrés et ininterrompus à ses membres. Le programme épouse une philosophie axée sur la participation.

Les **neuf autres examens moins détaillés** portent sur des programmes qui offrent aussi bien des services de base et de soutien que la mise en œuvre de stratégies visant des changements à l'ensemble d'un système. Les sept descriptions ci-dessous sont des exemples de programmes offrant des services de base :

- Le Programme de réadaptation communautaire dynamique à Brockville (Ontario) constitue un exemple réussi de mise en œuvre de la gestion de cas axée sur le modèle TCD. Ce programme a comme caractéristique particulière d'être subventionné par un hôpital, et ses employés ont été formés dans des hôpitaux et réaffectés au programme.
- La société de résidence Phoenix de Regina (Saskatchewan) offre un programme de traitement et de résidence aux personnes souffrant de troubles mentaux et de toxicomanie. Le personnel est formé à la fois en réadaptation psychiatrique et en traitement des toxicomanes, et le programme offre des services d'emploi, de logement et de traitement communautaire dynamique.
- À Winnipeg (Manitoba), un organisme de services sociaux doté d'une infrastructure provinciale offre un programme d'intervention d'urgence qui joue un rôle de première importance dans la prestation de services et le rayonnement du programme.
- Le Programme de santé mentale et de logement de la Colombie-Britannique constitue une démonstration éloquent de partenariat bénéfique entre deux ministères qui ont réussi à hausser le nombre de logements à la disposition de personnes souffrant de maladies mentales graves tout en encourageant leur autonomie à domicile.
- Le programme AMI-Québec est une initiative d'effort autonome familial qui, originellement formée d'un noyau de quatre familles, est devenue une organisation qui offre son soutien à des familles par des activités d'éducation, des groupes d'entraide, des services d'aide téléphonique, la défense des intérêts et divers réseaux dont un pour la fratrie.
- Le Programme communautaire de perfectionnement des habiletés est exploité par l'Association canadienne pour la santé mentale à Lethbridge (Alberta). Ce programme de préparation à l'emploi permet aux étudiants de développer leurs habiletés dans un environnement normalisé sur le terrain.
- Cinq collectivités des Territoires du Nord-Ouest ont mis en œuvre un projet-pilote pour embaucher leurs propres professionnels de la santé mentale. Cette approche à la prestation des soins de santé mentale dans une région mal desservie a permis de réduire le nombre de résidents forcés de se déplacer à l'extérieur de la collectivité pour obtenir des services. De plus, la collectivité a participé à la définition et à la mise en œuvre d'un programme qui répond à ses besoins en santé mentale.

Voici deux exemples de projets touchant un système dans son ensemble :

- L'Initiative de formation du Manitoba constitue un engagement explicite de la part du gouvernement de la province à assurer la formation et le perfectionnement des habiletés pour faciliter la réforme des soins de la santé mentale. Les activités de formation ont été intégrées à des programmes collégiaux et universitaires de diverses professions reliées à la santé. De plus, les cours sont offerts aux travailleurs en santé mentale communautaire en tant que perfectionnement professionnel obligatoire et facultatif.
- L'objectif du document *Construisons une structure de soutien* de l'Association canadienne pour la santé mentale est d'encourager les gens à voir d'un nouvel oeil la capacité et le potentiel des clients, et à rehausser leur rôle de citoyens de plein droit. Les activités de mise en œuvre ont principalement porté sur la promotion du document afin de susciter des changements au sein des pratiques et politiques en santé mentale des gouvernements et collectivités des quatre coins du pays.

5.1 Les leçons tirées de l'analyse de la situation : Quels éléments facilitent le changement?

Bien que l'analyse de la situation ait porté sur une vaste sélection d'initiatives canadiennes, on note une remarquable similitude entre les moyens et stratégies utilisés pour faciliter le changement et l'innovation. Voici un sommaire de ces moyens et stratégies :

- Les innovations précises mises en œuvre découlent habituellement d'une philosophie et de principes clairs. La réadaptation psychosociale offre un ensemble de valeurs et d'attitudes fondamentales qui se retrouvent dans de nombreux programmes décrits. Le document *Construisons une structure de soutien* a permis d'élargir la façon de penser au sujet des divers éléments de l'appui communautaire et des capacités des clients. La présente étude des initiatives confirme l'importance de se fonder sur une telle base conceptuelle afin de dégager un ensemble de valeurs et un langage communs qui seront à la base de tout changement d'envergure.
- Dans la planification et l'exécution de bon nombre de ces programmes innovateurs, on a fait appel à une participation significative de toute une gamme d'intéressés. L'ouverture d'esprit aux suggestions d'une multitude de sources augmente les occasions de collaboration et de résolution de problèmes tout en favorisant la création d'une vision d'avenir explicite que partagent tous les intéressés.
- Tout changement dans un système comporte une dimension spéciale : la volonté politique. Afin d'apporter et de maintenir des changements radicaux à grande échelle au financement et aux politiques, les gouvernements doivent endosser et soutenir les réformes. Les groupes d'intérêts, les associations professionnelles qui publient des mémoires, les universitaires, les hauts fonctionnaires

et les élus qui agissent selon leurs convictions ou expériences personnelles peuvent tous influencer l'environnement politique des réformes.

- Le soutien de l'infrastructure est également essentiel pour obtenir des conséquences de premier ordre. Bon nombre des innovations ici décrites n'auraient pas eu lieu sans le soutien actif de l'organisation responsable du programme ou projet en question.
- Il est possible de réallouer les fonds et de réaffecter le personnel avec succès des établissements de santé vers les soins communautaires. Bon nombre de programmes innovateurs sont financés avec des fonds qui proviennent de la rationalisation des soins en clinique interne des hôpitaux provinciaux. Grâce à la participation de gestionnaires éclairés et à des activités de formation appropriées, les employés de soins cliniques et de soutien des hôpitaux peuvent devenir d'excellents travailleurs de la santé communautaire.
- Lorsque le soutien s'étend au-delà des services de santé pour se rallier les organismes d'autres secteurs, il est possible de mieux aborder toute la gamme des besoins des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Le soutien communautaire bénéficie ainsi d'une base de ressources élargie permettant à ces personnes de participer à une plus vaste gamme d'activités communautaires.
- Grâce à une action concertée, on peut modifier les vieilles attitudes stigmatisantes et surmonter la résistance au changement. Des expériences positives d'intégration de personnes souffrant de troubles mentaux graves au sein d'une collectivité constituent un puissant moyen de lutte contre les préjugés et de promotion de la réforme.
- L'enthousiasme et le dévouement des chefs de programmes, du personnel et des bénévoles compétents sont autant d'ingrédients essentiels au succès de tout programme. Les bons chefs de programmes ne sont pas que de bons gestionnaires. Leur résolution à prendre des risques et leur capacité à inspirer et à diriger les autres ouvrent la voie à l'innovation. Le personnel tant professionnel que non professionnel a un rôle à jouer. Par leur expérience et leur savoir-faire, les clients et les familles peuvent apporter une contribution considérable que l'on ne saurait négliger.
- Le bureau national de l'Association canadienne pour la santé mentale contribue grandement à la promotion d'un ensemble de principes communs à tous les projets de réforme des soins de la santé mentale des provinces et territoires. Plus particulièrement, l'Association favorise la formation de partenariats entre les organismes de santé mentale et les autres organismes de santé et de services sociaux (reconnaissant ainsi la gamme de ressources et de services de soutien dont a besoin la population) en plus d'encourager la participation des clients à la planification, à la gestion et à l'évaluation des services de soins et de soutien.

6. La mise en œuvre des meilleures pratiques dans l'ensemble des systèmes de soins

Le sommaire des meilleures pratiques tirées de la documentation offre une liste exhaustive des éléments clés que l'on devrait retrouver au sein d'un système de soins réformé pour les personnes souffrant de graves troubles mentaux. Ces éléments nous indiquent **ce qui devrait être fait**. Les descriptions des analyses de situations nous donnent des exemples canadiens de l'application de certaines de ces meilleures pratiques. Elles nous démontrent **ce qui peut être accompli** par des initiatives innovatrices et des facteurs qui facilitent ce changement. Mais, pourtant, ces descriptions se limitent à certains éléments choisis de la réforme des systèmes de soins de la santé mentale. Le volet qui mérite d'être plus attentivement étudié porte sur la façon de mettre en œuvre ces meilleures pratiques **dans l'ensemble des systèmes de soins**. Nous devons accomplir des changements radicaux sur de multiples fronts s'étendant à l'ensemble d'une région, d'une province ou d'un territoire sans pour autant causer plus de confusion ou de désorganisation. Le meilleur exemple de succès d'une réforme de système de soins de la santé mentale à grande envergure au Canada est celui du Nouveau-Brunswick (voir le chapitre 1 sur l'analyse de la situation du RCSM). Dans ce cas, la planification et la mise en œuvre étaient fondées sur une reconfiguration simultanée de la philosophie, des relations de pouvoir, des ressources et des programmes cliniques. Pour parvenir à établir un véritable système de soins, on devra accorder la priorité aux stratégies et programmes inscrits sur la liste de contrôle des meilleures pratiques qui abordent directement les problèmes de continuité existants. On doit se rappeler que les services communautaires généraux ainsi que la famille et les amis forment une partie importante de l'ensemble du soutien, et leur contribution doit être reconnue et encouragée, tout comme leur participation aux soins des personnes souffrant de troubles mentaux graves.

6.1 Avantages de l'intégration et de la responsabilisation

Depuis un certain temps, il est reconnu que le déplacement des soins en établissement vers les soins communautaires occasionne une perte de responsabilisation (Wasylenki et Goering, 1989). Étant donné qu'aucune structure de responsabilisation n'est en place, les soins ont été trop souvent désorganisés et mal coordonnés, et, conséquemment, inefficaces et coûteux. Leonard Stein et ses collègues (1990) décrivent ainsi une situation typique :

«Un "non-système" de soins de la santé mentale fait qu'un petit nombre de patients reçoivent plus que ce dont ils ont besoin, bon nombre de patients reçoivent moins de soins qu'ils en ont besoin, et quelques-uns n'en reçoivent pas du tout. Les patients se perdent parfois dans les méandres de ce non-système, et personne ne se sent directement responsable d'eux. Certains patients refusent parfois de suivre les règles d'un programme et sont exclus du traitement par des employés qui croient qu'ils n'ont pas d'autres choix. On déplace les patients de la communauté à l'hôpital, puis de l'hôpital à la communauté, ce qui fait que l'hôpital, la communauté, le patient et sa famille se sentent tous maltraités.»
(Stein et al., 1990.) [traduction libre]

Afin de remédier à la situation, on doit non seulement mettre en place des services de soins et de soutien innovateurs, mais également s'assurer qu'ils forment un ensemble ininterrompu de soins toujours accessibles. Le remplacement d'innombrables programmes isolés requiert de solides mécanismes pour l'intégration des services afin de créer un système de soutien communautaire unifié où les responsabilités de tous les aspects des soins sont clairement établies. Ces mécanismes doivent avoir suffisamment d'influence pour se rallier les quatre solitudes, c'est-à-dire les programmes de santé mentale communautaires, les hôpitaux psychiatriques provinciaux, les hôpitaux généraux et les initiatives des clients et des familles. Ils doivent permettre de surmonter toute résistance au changement, de faciliter la réallocation de ressources du traitement en clinique interne vers les soins communautaires et de créer un système orienté vers le rétablissement des patients (Anthony, 1993).

Un système de soins de la santé mentale intégrée² comporte de nombreux avantages sur la prolifération d'organismes non reliés (Lehman, 1989). Les systèmes intégrés offrent une continuité et une souplesse supérieures, et sont plus exhaustifs. Les lacunes et les dédoublements de services sont plus facilement détectés et réglés. Ceci réduit le fardeau imputé inutilement aux clients et à leurs familles, le risque de mauvaises décisions médicales attribuables au manque de communications et les interactions négatives entre les prestataires de services. Par ailleurs, il rehausse la coordination des interventions ainsi que l'efficacité de la prestation des services. De nouveaux services peuvent remplacer des programmes existants trop coûteux. De meilleures communications peuvent réduire les omissions coûteuses et les dédoublements de services, et diverses mesures incitatives peuvent rehausser l'efficacité. Enfin, l'intégration favorise une meilleure coordination des ressources afin d'améliorer la disponibilité de personnel qualifié.

6.2 La ponctualité de l'intégration et de la responsabilisation

De nombreuses raisons pertinentes nous poussent à créer un système de santé mentale plus intégré et plus responsable dès maintenant, alors que le système de santé entier subit d'énormes pressions et des changements sans précédent (Goering et al., 1996).

- La participation des clients et des familles à la planification et à la prestation de services de santé mentale a connu de vifs progrès au cours de la dernière décennie. Toutefois, ces personnes sont à juste titre irritées par les interminables discussions de planification qui ne donnent lieu qu'à des mises en œuvre lentes ou inexistantes. Leur précieuse collaboration et leur bonne volonté risquent

2 Le terme «système de prestation intégré» a également été utilisé pour désigner une démarche particulière de l'organisation d'un continuum de soins qui comprend la capitation (Dickey et Cohen, 1993) et combine le financement des soins de la santé physique et mentale en un seul poste budgétaire et une seule structure organisationnelle. Cette utilisation du terme diffère de celle à laquelle nous nous référons dans le présent document.

d'être perdues si les changements à apporter aux systèmes ne sont pas mis de l'avant plus rapidement et plus efficacement.

- Une meilleure intégration des systèmes de soins de la santé mentale constitue un bon moyen de protéger et de défendre nos budgets de santé mentale limités. Par exemple, la restructuration des hôpitaux risque vraiment d'épuiser les ressources psychiatriques des hôpitaux généraux qui sont fermés ou fusionnés à moins que des moyens de contrôle externes ne soient mis en place. Au cours des dernières années, de nombreux hôpitaux psychiatriques provinciaux aux quatre coins du pays ont été fermés ou restructurés. Toutefois, les gouvernements provinciaux n'ont pas honoré leurs promesses de verser des fonds de transition ou des fonds temporaires aux services de soutien communautaires ou d'y réaffecter les économies réalisées.
- Bon nombre d'autorités administratives envisagent des propositions de changements radicaux à l'organisation des soins primaires et de longue durée ainsi qu'au mode de rémunération des médecins de famille. Les services de soins secondaires et tertiaires doivent d'abord être mieux coordonnés afin de mieux s'harmoniser avec les nouveaux modèles de soins communautaires.

6.3 La gestion distincte des soins de la santé mentale

La question de séparer la gestion des soins de la santé mentale de la gestion des autres soins de santé suscite un éternel débat. Au Nouveau-Brunswick, la Commission de la santé mentale a été jointe au ministère de la Santé et des Services communautaires après avoir très bien fonctionné seule pendant cinq ans. De plus les soins de santé mentale au palier régional sont devenus la responsabilité d'un directeur régional de la santé plutôt que d'un conseil régional de santé mentale (voir le chapitre 1 sur l'analyse de la situation). Le Manitoba est à créer des autorités administratives régionales de la santé qui seront notamment responsables de la santé mentale. L'Ontario décentralise actuellement sa gestion des soins de santé, mais la Commission de restructuration des services de santé constituée par le gouvernement a recommandé la création d'autorités administratives locales en santé mentale dans certaines régions administratives. Les données en provenance du Nouveau-Brunswick, de l'Angleterre et de nombreuses régions des États-Unis indiquent la nécessité de suivre un processus par étapes pour la mise en œuvre de la réforme des soins de santé mentale. La première étape critique de ce processus est la création d'un système de soins de santé mentale plus solide (c'est-à-dire fondé sur des données fiables, intégré, responsable, efficace, axé sur les maladies les plus sérieuses et les clients, et plus compatissant). La seconde étape de ce processus verrait l'établissement d'un modèle de prestation des services de soins au sein même des «systèmes de prestation intégrés» qui serait susceptible de se développer à même le système de santé. Durant la période intérimaire, les défenseurs de la santé mentale surveilleraient attentivement toutes les activités touchant la réforme des soins primaires, des soins de longue durée et des autres secteurs des soins de santé afin de cerner les stratégies de liaison pour améliorer l'accès, la qualité et la continuité des soins.

7. Les meilleures pratiques visant l'intégration et la responsabilisation

7.1 Les services de soins et de soutien de base

Parmi les services de soins et de soutien de base d'un système réformé de soins, la gestion de cas et le traitement communautaire dynamique (voir le chapitre 1, examen de la documentation par le RCSM) sont les éléments les plus pertinents de la création d'un système intégré de soins. Dans ces modèles de prestation des soins, la responsabilité est clairement établie au palier local, et on accorde la priorité à la continuité des soins et à l'accès à des services exhaustifs. Le **traitement communautaire dynamique** constitue la démarche la plus exhaustive, car elle rassemble en une seule équipe les éléments d'intervention d'urgence, de traitement et de soutien individuels. De plus, cette démarche a prouvé son efficacité sur le plan économique par un recours moindre à de coûteuses hospitalisations.

Le modèle de TCD, qu'on accusait de suivre une démarche trop coercitive et de négliger les besoins en réadaptation, a subi une analyse approfondie (Diamond, 1995) et a évolué grâce à l'ajout d'interventions supplémentaires pour l'emploi (Chandler et al., 1996). La réadaptation psychosociale et le traitement communautaire dynamique ne doivent pas être considérés comme deux solutions incompatibles. Toutefois, il est vrai que le traitement communautaire dynamique constitue une intervention plutôt intensive qui n'est appropriée que pour ceux ou celles à haut risque qui ne peuvent bénéficier de services de soins ou de soutien moins coûteux. La démarche de **gestion de cas** convient bien aux patients sujets à des problèmes moins sérieux. En misant sur l'aide au logement, l'emploi et l'éducation, on peut maintenant limiter la prolifération d'organismes distincts ne répondant qu'à un besoin de chaque patient. Ces organismes peuvent désormais être remplacés par des programmes de soutien individualisé aux multiples facettes qui répondront aux besoins d'éducation, de travail et de vie quotidienne des patients.

7.2 Les stratégies à l'échelle des systèmes

Les stratégies de systèmes qui sont essentielles à l'intégration et à la responsabilisation touchent les structures administratives, le financement et l'évaluation (voir les chapitres 9 et 10 sur l'examen de la documentation du RCSM).

Les autorités administratives de la santé mentale

Dans le cadre du nouveau système à enveloppe budgétaire unique, les autorités administratives de la santé mentale sont responsables des aspects administratifs, médicaux et budgétaires de la prestation des services de santé mentale dans une zone donnée. Elles exécutent un grand nombre de fonctions nécessaires à un système de soins de la santé mentale intégré. Elles jouent un rôle de premier plan dans la définition de la population cible et dans la mise en œuvre des procédures de triage. La responsabilité du rendement du système est suffisamment décentralisée pour que les responsables aient maintenant une bien meilleure connaissance

des conditions locales. La responsabilité de la prestation de services exhaustifs et de la maximisation de l'efficacité économique est confiée à l'autorité qui est capable de recourir à divers instruments (dont la formation, les systèmes de gestion de l'information et autres) pour atteindre ses objectifs (Hoge et al., 1994).

Les rôles de coordination des démarches de gestion de cas (au palier individuel) et des autorités administratives de santé mentale (au palier des systèmes) peuvent dépasser les limites conventionnelles du secteur de la santé mentale. Un certain nombre de programmes axés sur les meilleures pratiques ont démontré que les partenariats avec d'autres secteurs pour les questions relatives au logement, aux services sociaux et aux 'employeurs du secteur privé étaient à la fois possibles et avantageux. Les stratégies et les outils pouvant créer des incitatifs et des partenariats sont quelque peu différents, mais sont plus susceptibles d'être mis en œuvre si les autorités administratives et les programmes de gestion de cas forment une présence unifiée capable d'encourager et de créer de telles occasions.

Les stratégies budgétaires

Un certain nombre de leviers et d'incitatifs budgétaires peuvent servir à promouvoir la maîtrise des coûts, le transfert des ressources des établissements de soins aux programmes communautaires la mise en œuvre des meilleures pratiques et la responsabilisation. Les paiements prospectifs³, la capitation⁴ et les contrats de rendement⁵ sont autant de méthodes prometteuses qui contribueront à la prestation de services de santé intégrés si elles sont utilisées adéquatement (voir le chapitre 9, examen de la documentation). Seules quelques-unes de ces méthodes ont été proposées comme des meilleures pratiques au Canada, mais elles ont récemment fait l'objet d'un atelier sur les politiques dont le but était de rehausser la connaissance de diverses stratégies budgétaires de remplacement. Les économistes spécialisés en soins de la santé mentale du Royaume-Uni (Martin Knapp) et des États-Unis (Richard Frank) ont parlé des expériences menées dans leur

-
- 3 Le paiement prospectif est une stratégie budgétaire qui place le patient au centre de la politique de financement. Le montant des paiements par client est prédéterminé selon ses besoins et les caractéristiques de sa maladie sans égard au coût réel de la prestation des services. Ce système de paiements prospectifs a pour objectif la maîtrise des coûts et il mise sur les récompenses et le risque pour encourager l'efficacité globale.
 - 4 La capitation est une forme de paiement prospectif axée sur les besoins où les prestataires reçoivent un montant prédéterminé par patient admis pour la prestation d'une gamme de services précise à exécuter durant une période déterminée. Puisque les paiements sont fixes sans égard aux services requis par le patient, le prestataire assume le risque et la responsabilité des coûts dépassant les montants alloués par la capitation.
 - 5 Les contrats axés sur le rendement sont des incitatifs qui relient le financement au rendement d'un programme ou système. Les paiements sont calculés selon des indicateurs de rendement globaux afin de promouvoir des objectifs comme la qualité, la maîtrise des coûts, le développement de nouveaux services et l'élargissement des services de soins à des populations jusque-là négligées.

pays respectif. Les participants aux ateliers, venus des quatre coins du Canada, ont discuté de la mise en œuvre éventuelle de ces projets-pilotes dans le contexte canadien (Institut psychiatrique Clarke, 1997).

Une des leçons tirées des changements apportés au système de santé des autres pays est l'importance de **définir et protéger les budgets réservés aux personnes souffrant de graves troubles mentaux**. Par exemple, l'établissement de diverses nouvelles formes de financement et de commande de soins en Angleterre a créé une «fuite» des ressources jadis mises à la disposition de la population de malades mentaux graves. On constate alors un écart entre la «rhétorique des priorités» et la «réalité des priorités». Une étude sur les prévisions de dépenses au palier local a révélé que même si la santé mentale figurait au sommet de la liste des priorités, elle se voyait déplacée vers le bas lors de l'allocation des fonds dans le cadre de la mise en œuvre de cette liste (Knapp, 1997). Le gouvernement envisage maintenant diverses méthodes pour séparer et «rendre étanches» les budgets de santé mentale qu'il confiera aux nouvelles autorités administratives responsables de la santé physique et mentale, et des services sociaux (*United Kingdom Green Paper*, 1997).

Aux États-Unis, on note un certain nombre de situations où la séparation des budgets de soins entre les établissements et les soins communautaires a causé du retard dans la transition vers les soins communautaires et la mise en œuvre des innovations découlant des meilleures pratiques. Frank résume ainsi la situation : «La fragmentation des budgets débouche sur une fragmentation et une déformation des soins» (Frank, 1997). Le problème a commencé à se régler lorsqu'on a confié à une seule autorité la maîtrise d'un budget consolidé, réduisant entre autres le transfert des coûts et localisant, au sein d'un seul organisme, les conséquences des décisions.

L'introduction de la compétition **parmi les organismes de prestation en tant que mesure incitative budgétaire pour améliorer la qualité et l'efficacité a donné, en règle générale, des résultats décevants** aux États-Unis et au Royaume-Uni. Frank (1997) souligne que seuls quelques endroits semblent répondre à toutes les exigences d'une saine compétition de qualité. On a déterminé que les éléments ci-dessous doivent être présents afin de répondre à ces exigences :

- Les clients doivent être bien renseignés pour prendre des décisions éclairées;
- On doit avoir une méthode éprouvée pour comparer la qualité des services;
- On doit utiliser des critères qui couvrent toutes les dimensions du concept de qualité;
- On doit proposer au moins trois ou quatre prestataires de services afin d'offrir un choix raisonnable.

La mise en place d'une compétition fondée sur des budgets fixes ou le principe de la capitation soulève d'autres problèmes, car cela constitue un puissant incitatif à réduire l'accès pour les personnes les plus gravement atteintes. Encourager la compétition peut également nuire à la collaboration et au partage de l'information entre les organismes qui doivent pourtant travailler ensemble pour constituer un véritable système de soins. La mise en œuvre d'une compétition à un plus haut niveau, par exemple entre ceux chargés d'administrer des systèmes de soins régionaux, semble remporter plus de succès lorsqu'un ensemble précis de conditions sont préalablement établies (Frank, 1997).

Le versement de subventions et l'adjudication de contrats peuvent constituer de bons moyens d'apporter des changements aux systèmes. Au Royaume-Uni, le fonds du défi de la santé mentale et les subventions destinées aux maladies mentales ont constitué des moyens efficaces d'encourager les organismes de santé et de services sociaux à améliorer leurs services (*United Kingdom Green Paper*, 1997). En Ohio, les conseils de santé mentale locaux recevaient des bonis pour traiter les personnes gravement malades et étaient responsables financièrement de l'hospitalisation des patients dans les hôpitaux psychiatriques publics. Ces mécanismes budgétaires ont eu une incidence positive remarquable dans un court délai (Frank, 1997; voir également l'examen de la documentation, chapitre 9, RCSM; Frank et Goldman, 1989).

Lorsqu'on songe à adopter des démarches similaires au Canada, on doit reconnaître les coûts administratifs reliés à l'établissement de mesures incitatives et de contrats de service. Bien que cela ne constitue pas un désavantage inhérent à ces solutions, la question principale est de savoir si ces coûts administratifs supplémentaires sont effectivement contrebalancés par une amélioration de la qualité et de l'efficacité de la prestation de services de soins et de soutien. Le coût du suivi des contrats peut être réduit en instaurant un climat fondé sur le sens des obligations plutôt que sur l'opposition. On doit nécessairement contrôler les effets des incitatifs budgétaires. On note plusieurs exemples où des conséquences négatives imprévues ont nécessité une révision de l'utilisation de ce genre de mesures incitatives. Les deux économistes spécialistes des soins de santé mentale ont également évoqué la délicate question de lier le financement aux résultats de programmes, car la difficulté de définir et de mesurer la santé mentale fait obstacle à une telle pratique. De plus, cette méthode crée les mêmes problèmes que la méthode de compétition en raison des préjugés de sélection.



Recommandation 2

Chaque région devrait élaborer des mécanismes efficaces (parexemple, des équipes de traitement communautaire dynamique et des autorités administratives en santé mentale) en vue de l'intégration des services où les responsabilités de tous les aspects des soins seraient clairement établies afin de rapprocher les «quatre solitudes», c'est-à-dire les programmes de santé mentale communautaires, les hôpitaux psychiatriques provinciaux, les hôpitaux généraux et les initiatives de regroupement de clients ou de familles.



Recommandation 3

La création et la protection d'un poste budgétaire unique qui combinerait diverses sources actuelles de financement des soins de la santé mentale sont essentielles à la réforme du système. On doit également envisager le recours à des mesures incitatives telles les contrats de services et les subventions pour faire un effet de levier en faveur du changement.

Les indicateurs de rendement

Tandis que le gouvernement central décentralise les responsabilités en les confiant à des autorités administratives régionales, on doit élaborer des cadres de responsabilisation exhaustifs afin de mettre en place une forme de contrôle pour édifier et maintenir des systèmes intégrés de soins dans toutes les régions. Pour ce faire, on doit élaborer des indicateurs de rendement explicites qui définiront la forme, la quantité et la qualité des intrants, des extrants et des résultats attendus. Les indicateurs de rendement, définis sur une base opérationnelle, servent à mesurer indirectement certains aspects choisis d'un système pour savoir dans quelle mesure celui-ci se conforme aux objectifs arrêtés (Glover et Kamis-Gould, 1996). Une liste de contrôle des meilleures pratiques constitue une première étape pour atteindre le consensus sur les normes et les critères des indicateurs de rendement du système. Il ne s'agit pas pour autant d'un «bulletin de notes», car une telle liste n'indique pas comment mesurer ou comparer le fonctionnement des éléments du système. La détermination d'objectifs et d'indicateurs explicites est une condition préalable à l'évolution et à l'évaluation du système, et devrait être menée dans chaque province ou région.

Un rapport publié récemment au Royaume-Uni par Huxley et Hughes (1997) offre des définitions et des lignes directrices intéressantes à ce sujet. Les auteurs soulignent que **la sélection d'indicateurs appropriés et de normes ne constitue qu'une étape du processus**, lequel doit inclure également la compréhension des procédures existantes et la création de liens entre l'analyse comparative, l'amélioration continue et l'évaluation. Puisque la définition d'indicateurs de rendement pour la santé mentale soulève de nombreux problèmes, il est de la plus haute importance que le processus de planification et de mise en œuvre ne soit pas imposé, mais plutôt considéré comme un processus dynamique et itératif qui comprend la sélection, le suivi et le perfectionnement des indicateurs. Pour créer un système de soins intégré, les provinces devront diriger l'élaboration de cadres de responsabilisation. Pour ce faire, on peut organiser des tables rondes sur une base régulière afin de recueillir les suggestions et commentaires des régions et des principaux regroupements d'intéressés. Bien que la tâche d'assurer le suivi des indicateurs de rendement puisse être confiée aux organismes régionaux, on devra exiger un haut degré d'uniformité quant aux attentes et aux indicateurs. Comme il est mentionné au chapitre 10 de l'examen de la documentation du RCSM, une bonne évaluation de l'ensemble d'un système dépend de l'existence d'une base de données fiables et valides fondée sur les clients plutôt que sur des épisodes de soins.

Glover et Kamis-Gould (1996) déterminent les éléments souhaitables que devraient comporter de bons indicateurs de rendement pour la santé mentale, énumérés au tableau 2. L'accès, la prestation de services et les indicateurs de résultats doivent être définis pour chaque palier des soins de la santé mentale (c'est-à-dire au palier individuel et à ceux des programmes, de la région et de la population), et ceux-ci devraient refléter l'opinion de nombreux intéressés dont les clients et les familles. Huxley et Hughes (1997) offrent divers exemples de types d'analyses comparatives pouvant être utilisées dans chacune des douze cellules de la matrice d'analyse comparative de la santé comportementale et des soins sociaux. Forth et Nasir (1996) ont

compilé des exemples d'indicateurs de résultats qui ont servi à chacun des paliers de soins⁶. La liste de contrôle des meilleures pratiques (tableaux 1a et 1b) forme une base servant à définir un ensemble d'indicateurs pour la prestation de services. Par exemple, le ratio *gestionnaires de soins intensifs par 100 000 personnes* peut servir d'indicateur de la mise en œuvre de programmes de traitement communautaire dynamique. On peut effectuer des analyses comparatives et déterminer les normes en comparant les chiffres des indicateurs avec des régions reconnues pour leur efficacité.

Tableau 2 : Éléments souhaitables de bons indicateurs de rendement

De bons indicateurs de rendement de la santé mentale devraient :

- Être reliés à un objectif commun
- Être clairs, fiables et valides
- Être inspirés de systèmes opérationnels
- Exprimer des ratios plutôt que des chiffres absolus
- Indiquer l'orientation souhaitée
- Comparer des éléments semblables
- Établir la portée des écarts pertinents ou significatifs
- Être applicables à tous les prestataires de services
- Permettre la comparaison aux normes publiées
- Couvrir l'ensemble du système de soins de la santé mentale
- Être reliés à la fois à la santé mentale et aux soins sociaux

(Glover et Kamis-Gould, 1996)

6 Parmi les autres documents d'intérêt sur les rendements et les indicateurs, mentionnons le *Framework for Planning and Evaluation on Community-Based Health Services in Canada* (Cadre pour la planification et l'évaluation des services de santé communautaires au Canada) de Wanke, Saunders, Pong et Church, 1995; et les *Normes sur les services de santé exhaustifs* du Conseil canadien d'agrément des services de santé, 1996.

Il serait utile d'explorer la possibilité de conclure une entente entre les provinces et les territoires sur des normes et des indicateurs de rendement communs. Pourrait-on s'accorder sur la nécessité d'avoir un rapport idéal entre le financement accordé aux services en établissement et aux services communautaires⁷, et quels devraient être ces ratios? Peut-on trouver une façon commune de définir et d'évaluer la participation des clients et des familles à l'administration des services? L'utilisation répandue d'un système national d'accréditation des programmes communautaires deviendra-t-elle un moyen d'en assurer la qualité⁸? Voilà autant d'objectifs louables, mais ils ne devraient pas remplacer ou entraver les efforts des provinces et territoires à établir des objectifs et des normes au sein d'un cadre de responsabilisation en cours d'utilisation.



Recommandation 4

Chaque province ou territoire devrait établir des objectifs opérationnels et des indicateurs de rendement explicites en tant qu'exigence préalable aux changements et à l'évaluation des systèmes. On étudiera la possibilité d'atteindre un consensus national sur certains enjeux particuliers.

7 Les initiateurs de politiques devront prendre en considération les différences notées au poste budgétaire relatif à ces deux domaines de services.

8 Voir les *Normes sur les services de santé exhaustifs* du Conseil canadien d'agrément des services de santé, ébauche, 1996.

8. La recherche à l'avenir et le transfert de connaissances

Dans le présent document de discussion, nous avons conclu que nous possédions suffisamment de connaissances pour diriger une réforme des soins de la santé mentale et déterminer les stratégies permettant d'édifier des systèmes intégrés. Toutefois, de nombreuses questions demeurent en suspens. Pour aller de l'avant avec la mise en œuvre de réformes exhaustives et étendues, on doit nécessairement envisager des façons de continuellement apprendre au sujet de leur incidence et leur efficacité.

8.1 les sources de connaissances

Il existe bien des sources de connaissances pouvant servir à améliorer la vie de ceux et celles souffrant de graves troubles mentaux. Le document *Construisons une structure de soutien* (Trainor et al., 1993) définit quatre fondements de la connaissance des maladies mentales: l'aspect médical et clinique; l'aspect social; l'expérience; le volet coutumier et traditionnel. Le volet de l'expérience comprend l'expérience directe de personnes qui vivent avec des troubles mentaux. Si l'on élargit le concept de l'expérience pour englober l'expérience des prestataires de soins, les mêmes sources peuvent servir à mieux comprendre les démarches de prestation de services de soins et de soutien.

Au cours de l'examen de la documentation, nous avons mis l'accent sur les connaissances acquises grâce aux recherches en médecine et en sciences sociales. Les analyses de situations offrent l'occasion d'apprendre des expériences vécues lors d'applications réelles dans des conditions moins contrôlées. Les évaluations et les recherches éventuelles seront enrichies si on peut continuer à y intégrer les données tirées de l'expérience des prestataires et bénéficiaires des services de soins et de soutien qui font l'objet des études. Une des façons d'y arriver est d'effectuer des études d'efficacité en utilisant une combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives (Goering et Streiner, 1996). La participation des clients à l'élaboration et à la réalisation des études d'évaluation rehausse davantage la pertinence et l'utilité des résultats (Everett et Boydell, 1994).

8.2 Les programmes de recherche

Les services de soins et de soutien

Il nous reste encore beaucoup à apprendre au sujet des meilleures pratiques des services de soins et de soutien. Comme l'indique très clairement l'examen de la documentation, notre degré de connaissances varie beaucoup d'un domaine à l'autre. Dans les domaines où nous possédons le plus de données portant sur l'efficacité (programmes de traitement communautaire dynamique, placement en collectivité des patients hospitalisés pour une longue durée, soutien à l'emploi), on note un besoin pressant d'approfondir les éléments qui fonctionnent le mieux auprès d'un certain groupe de la population. On doit faire des recherches pour savoir mettre à l'essai les modifications aux modèles et démarches afin de déterminer si elles fonctionnent avec les

populations spéciales et si elles peuvent être appliquées à divers environnements ou de manière encore plus économique. Les méthodes pour effectuer ce type de recherche évoluent, et la prochaine génération d'études devra respecter des normes encore plus élevées. Pour les services de soins et de soutien pour lesquels les données sur l'efficacité sont de moindre qualité, on doit adopter des démarches innovatrices pour évaluer leur efficacité là où les essais traditionnels contrôlés sur échantillon aléatoire sont impossibles à réaliser ou inadéquats (Orwin et Goldman, 1996). L'annexe A illustre les directions que devraient prendre les recherches à l'avenir à partir des recherches examinées au cours de la phase 1.

Les stratégies à l'échelle des systèmes

Ce n'est que récemment que les stratégies portant sur les systèmes ont fait l'objet d'études et d'évaluation empiriques. En plus d'assurer le suivi de la réforme des systèmes dans un objectif de responsabilisation et d'amélioration des services (voir les chapitres 9 et 10 de l'examen de la documentation du RCSM), on doit effectuer des recherches sur les services de santé dans le but de parvenir à une connaissance générale et valide du domaine. Mowbray (1992) aborde les conditions qui facilitent la mise en œuvre de **programmes de recherche** susceptibles de jouer un rôle important dans la restructuration des systèmes publics de soins de la santé mentale. Parmi ces conditions, mentionnons la sélection des objectifs de la stratégie de réforme et les méthodes qui devraient aider à apporter le changement désiré. Le recours à des évaluations dépend également de la présence de décideurs motivés et avertis qui intégreront les constatations de recherche aux politiques et pratiques. Cela signifie que les évaluations devront être structurées de façon à aborder les grandes préoccupations des personnes occupant des postes administratifs ou gouvernementaux. L'accès, la qualité des soins, le coût et les répercussions négatives potentielles (criminalisation des malades mentaux laissés sans traitement, sans-abri, etc.) d'une réforme d'envergure du système constituent des exemples de leurs préoccupations.

Les défis de la recherche sur les systèmes de soins de la santé mentale

Le domaine émergent de la recherche sur les services de santé mentale devra relever un certain nombre de défis (Mechanic, 1996). Il faudra entre autres choisir entre des priorités contradictoires, déterminer les éléments clés des interventions réussies et définir les résultats de manière plus large afin de refléter les préférences et la qualité de vie désirée des clients et des familles. À ce jour, les tentatives pour démontrer que les systèmes organisationnels intégrés obtiennent de meilleurs résultats auprès des clients et des familles n'ont connu que des succès mitigés. Les liens entre les aspects choisis de la prestation de soins et les résultats devront sans doute être mieux définis lors d'études plus spécifiques. Par exemple, si on démontre que la continuité des soins constitue une variable du processus qui est directement liée à la qualité de la vie lors d'essais contrôlés de divers services communautaires, il devient raisonnable d'utiliser la continuité des soins, que l'on peut quantifier à partir de données administratives, comme indicateur des résultats lors de l'étude des réformes de système. On peut également soutenir que les études de l'incidence des systèmes en sont à leurs débuts et que la compréhension des liens entre les changements structuraux et les résultats des clients individuels nécessite de meilleures méthodes de mesure de système. Il est également possible que certaines questions pertinentes n'aient pas encore fait surface. Le National Institute on Mental Health a financé une étude sur l'incidence des modifications importantes à un système de soins en Ohio. Cette étude a démontré peu de

liens directs entre les variables des services et les résultats des clients (Roth et al., 1996). Le prédicat de résultats le plus prometteur est celui des questions posées par les groupes de clients : Estiment-ils que les services correspondent à leurs besoins? Sentent-ils qu'ils participent vraiment au processus? Croient-ils avoir suffisamment de contacts au moment où ils en ont besoin?

Un certain nombre de sujets de recherche pressants touchent la réforme des systèmes, et on constate une pénurie d'études canadiennes en la matière, Les questions ci-dessous illustrent quelques-unes des nombreuses possibilités :

- D'après les clients, quels sont les éléments dont ils ont le plus besoin pour vivre avec succès dans un environnement communautaire? Quels sont les besoins que le système peut combler? Quels besoins requièrent d'autres démarches et quelles sont ces démarches?
- Quelle est l'incidence de la régionalisation sur la qualité des services et l'accès à ces derniers?
- Les mécanismes distincts de financement par capitation (par exemple, le financement limité aux troubles mentaux graves) facilitent-ils le transfert des patients des hôpitaux provinciaux vers les collectivités?
- Quels sont les prédicats de besoins en services (selon les prestataires et les clients) qui pourraient être intégrés à des méthodes de paiements prospectifs pour le soin des patients en clinique externe et interne?
- Quelle est la relation entre les indicateurs de santé de la population et les besoins et l'utilisation de services psychiatriques?
- En quoi les incitatifs budgétaires se comparent-ils aux stratégies non budgétaires en matière de modification des pratiques et d'amélioration de la qualité des soins?
- Quelle est l'incidence de la participation de nouveaux joueurs (les familles et les clients) à la planification et à l'administration de la prestation des services?
- Quelles sont les méthodes les plus économiques pour former ou recycler le personnel professionnel en vue du travail communautaire?

■ ■ ■ ■ ■

Recommandation 5

On devrait commander et financer de nouvelles études sur l'efficacité des services de soins et de soutien et sur l'incidence des changements aux systèmes.

8.3 L'échange de connaissances fondées sur l'expérience et la recherche

Les sommaires de recherche

Les projets comme celui-ci peuvent jouer un rôle de première importance dans le **transfert des connaissances tirées de la documentation sur la recherche aux praticiens sur le terrain**, une étape cruciale du processus d'utilisation. Le recours aux publications scientifiques et aux présentations lors de colloques scientifiques comme mode d'influence des politiques et des pratiques se heurte à de sérieuses limites (Backer, Liberman et Kuehnel, 1986). Les publications scientifiques ne sont lues que par un très petit nombre de personnes et s'adressent habituellement à d'autres chercheurs plutôt qu'aux praticiens et initiateurs de politiques. Les sommaires qui colligent et évaluent toute cette documentation facilitent l'utilisation des résultats de recherche et influencent ainsi les politiques et programmes. Les descriptions d'applications qui démontrent la faisabilité des hypothèses de recherches sont également précieuses. Une étude de la réaction des initiateurs de politiques sur la santé mentale aux rapports de recherche (Weiss et Bucuvalas, 1980) conclut que ces derniers appliquent à ces résultats un test de **véracité** et un test **d'utilité**. La véracité est mesurée selon la qualité de la recherche et sa conformité aux connaissances reconnues. L'utilité est évaluée selon la faisabilité des idées proposées et le degré de conformité aux politiques en vigueur. Ces deux critères ainsi que la pertinence du sujet de recherche déterminent l'évaluation de son utilité globale.

À l'heure actuelle, Santé Canada finance certains autres projets sur la santé mentale qui touchent également la réforme du système. Les rapports qui résument nos connaissances sur des troubles communs comme la dépression (ACSM, 1995b) et l'anxiété (1996a; 1996b) constituent d'excellents recueils de documents éducatifs à l'intention du grand public et des praticiens qui désirent demeurer au courant des dernières interventions cliniques. Madame Goering a préparé deux rapports pour Santé Canada (1994; 1996c) sur la théorie et la pratique de l'évaluation des programmes sur la schizophrénie qui comprennent les applications de programmes. Les descriptions des programmes innovateurs de déjudiciarisation en place au Canada offrent des exemples et des adresses utiles à ceux et à celles qui tentent de répondre à des besoins similaires (Santé Canada, 1995a). Un rapport, publié récemment par l'ACSM et financé par Santé Canada (Ristock et Grieger, 1996), aborde le défi d'édifier un nouveau réseau reliant les professionnels de la santé et de la santé mentale, les prestataires de services sociaux, les éducateurs, les survivants à la violence familiale, les regroupements de clients et les initiateurs de politiques afin de répondre aux besoins particuliers des survivants à des actes de violence. Les rapports qui abordent les orientations de la réforme d'autres secteurs de la santé comme ceux des soins primaires et des soins de longue durée apportent d'importants renseignements sur l'évolution du monde des soins de la santé et du contexte où se situe la réforme des soins de la santé mentale (Comité consultatif sur les services de santé, 1996; Santé Canada, 1995b).

Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction de l'examen de la documentation du RCSM, de **nombreux sujets importants** n'ont pu être abordés de manière adéquate au cours du présent examen, mais ils méritent pourtant que l'on s'y attarde. Les voici :

- L'interface entre la psychiatrie et les soins primaires constitue un sujet de politique qui n'a été qu'évoqué dans la présente étude.
- Les besoins de santé mentale uniques de certains segments de la population, dont les enfants, les aînés, les groupes ethniques et raciaux, les sans-abri et ceux qui souffrent de problèmes moins sévères ou chroniques, ainsi que les démarches prometteuses pour leur offrir des services, constituent d'autres exemples de sujets à approfondir.
- Les initiatives interministérielles ou multisectorielles devraient être documentées et évaluées.
- La prestation de services de santé mentale dans les collectivités éloignées est un enjeu commun, et il existe tout un répertoire d'expériences au Canada à ce sujet qui n'ont pas encore été résumées ni partagées.
- L'incidence des modèles des facteurs déterminants de la santé sur la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mérite d'être davantage explorée.

Les rencontres et les colloques

Comme valeurs sûres, outre la publication et la distribution de rapports, mentionnons le rassemblement de personnes qui partagent des intérêts communs dans un but de discussion et de résolution de problèmes. De telles **rencontres servent à diffuser la connaissance scientifique et à encourager le partage de l'expérience pratique** qui pourrait ne jamais faire l'objet de publications, mais qui peut servir à enrichir notre compréhension du sujet et à élargir le choix des solutions qui s'offrent à nous. Les initiateurs de politiques des quatre coins du Canada doivent avoir l'occasion d'apprendre les derniers développements qui touchent leurs préoccupations comme cela s'est fait récemment lors de l'Atelier sur la réforme budgétaire et la réforme des soins de la santé mentale commandité par le groupe de recherche en politiques de santé mentale à Toronto. Il est également important que les méthodes de recherche elles-mêmes fassent l'objet de délibérations comme ce fut le cas lors de l'atelier national qui a suivi la préparation d'un rapport de Santé Canada sur la mesure de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques (Santé Canada, 1996a). De telles activités forment un complément appréciable aux autres moyens d'échange de l'information et d'apprentissage.



Recommandation 6

On devrait faciliter l'échange des connaissances tirées de la recherche et de l'expérience en commandant des sommaires de recherche et en organisant des rencontres portant sur des sujets déterminés.

Bibliographie

- Anthony, W.A., Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1993, vol. 16, n 4, p. 11-23.
- Association canadienne pour la santé mentale, *Discussion guide on mental health reform*, 1995a, Toronto.
- Association canadienne pour la santé mentale, *La dépression : aperçu de la documentation*, 1995b, Toronto. Rapport produit en collaboration avec Santé Canada.
- Association des psychiatres du Canada et Collège des médecins de famille du Canada, *Position paper on shared mental health care in Canada*, 1996, Ottawa, Ébauche non publiée.
- Bachrach, L.L., «Managed care: I. delimiting the concept», *Psychiatric Services*, 1995, vol. 46, n 12, p. 1229-1230.
- Bachrach, L.L., «Asylum and chronically ill psychiatric patients», *American Journal of Psychiatry*, 1984, n 141, p. 975-978.
- Bachrach, L.L., «Overview: Model programs for chronic mental patients», *American Journal of Psychiatry*, 1980, n 137, p. 1023-1031.
- Bachrach, L.L., «Assessment of outcomes in community support systems: results, problems and limitations», *Schizophrenia Bulletin*, 1982, vol. 8, n 1, p. 39-60.
- Backer, T.E., Liberman, R.P. et T.G. Kuehnel, «Dissemination and adoption of innovative psychosocial interventions», *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 1986, vol. 54, n 1, p. 111-118.
- Black, R., *Rapport du vérificateur*, ministère de la Santé et des services communautaires du Nouveau-Brunswick, Fredericton, 1997.
- Bond, G.R., Drake, RE, Mueser, K.T. et D.R. Becker, «An update on supported employment for people with severe mental illness», *Psychiatric Services*, 1997, vol. 48, n 3, p. 335-346.
- Burns, N., «Standards for qualitative research», *Nursing Science Quarterly*, 1989, vol. 2, n 4, p. 44-52.
- Canada, Santé Canada, *Les troubles anxieux et leur traitement: analyse critique de la documentation sur les traitements fondés sur des preuves*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1996a.
- Canada, Santé Canada, *Les troubles anxieux: orientation future de la recherche et du traitement*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1996b.

- Canada, Santé Canada, *Évaluation des programmes de traitement de la schizophrénie, partie deux: étude de cinq programmes au Canada*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1996c.
- Canada, Santé Canada, *Évaluation de la qualité de vie des personnes atteintes de troubles mentaux chroniques: analyse critique des mesures et méthodes*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1996d.
- Canada, Santé Canada, *Les personnes atteintes de maladies mentales et le système de justice pénale : programmes communautaires innovateurs*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1995a.
- Canada, Santé Canada, *Actes du symposium sur invitation : Soins continus et soins de longue durée*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1995b.
- Canada, Santé Canada. *Évaluation des programmes pour le traitement de la schizophrénie : Une perspective économique médicale*, Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, 1994.
- Canada, Santé Canada, Comité consultatif sur les services de santé, *Dialogue sur les soins de santé primaire*, Ottawa, 1996.
- Carling, P.J., «Supported housing: An evaluation agenda. Special Issue: Supported housing: New approaches to residential services», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1990, n 13, p. 95-104.
- Chandler, D., J. Meisel, H. The-Wei, M. McGowen et K. Madison, «Client outcomes in a three-year controlled study of an integrated service agency model», *Psychiatric Services*, 1996, vol. 47, n 12, p. 1337-1343.
- Chesler, M.A., «Participatory action research with self-help groups: An alternative paradigm for inquiry and action», *American Journal of Community Psychology*, 1991, vol. 19, n 5, p. 757-768.
- Conseil canadien d'agrément des services de santé, *Normes à l'intention des organismes régionaux de santé : Une approche centrée sur le client*, 1997. Troisième ébauche en vue d'un projet-pilote.
- Deegan, P., «Recovery: The lived experience of rehabilitation», *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1988, vol. 11, n 4, p. 11-19.
- Diamond, R.J., «Coercion in the community: Issues for mature treatment systems», *New Directions for Mental Health Services*, été 1995, n 66.
- Dickey, B. et M.D. Cohen, «Changing the financing of state mental health programs: Using carrots, rot sticks, to improve cave», *Administration and Policy in Mental Health*, 1993, vol. 20, n 5, p. 343-355.
- Everett, B. et K.M. Boydell, «A methodology for including consumers opinions in mental health evaluation research», *Hospital and Community Psychiatry*, 1994, n 45, p. 76-78.

- Ferguson, B., S. Cooper, J. Brothwell, A. Markantonakis et P. Tyer, «The clinical evaluation of a new community psychiatric service based on general practice psychiatric clinics», *British Journal of Psychiatry*, 1992, n 160, p. 493-497.
- Forchuk, C. et J. Roberts, *How to critique qualitative health research articles*, document de travail 92-2, Unité de recherche sur les systèmes, Université McMaster, Hamilton, 1992.
- Forth, C et H. Nasir. *Mental health outcomes: A review of the literature*, Direction de services de santé mentale, ministère de la Santé de l'Alberta, Calgary, 1996.
- Frank, R. G., *Cost effectiveness, accountability and their relationship to alternative fiscal mechanisms: Results from the United States*. Mémoire présenté à l'Atelier sur la réforme budgétaire et la réforme des soins de la santé mentale, Toronto, février 1997.
- Frank, R.G. et H.H. Goldman, «Financing care of the severely mentally ill: incentives, contracts, and public responsibility», *Journal of Social Issues*, 1991, n 45, p. 131-144.
- Glover, G. et E. Kamis-Gould, «Performance indicators in mental health services» dans *Commissioning Mental Health Services*, G. Thornicroft et S. Strathdee (éd.), Service d'édition des publications officielles du Royaume-Uni, Londres, 1996.
- Goering, P. et D.L. Streiner, «Research methods in psychiatry: Reconcilable differences The marriage of qualitative and quantitative methods», *Revue canadienne de psychiatrie*, 1996, n 41, p. 491-497.
- Goering, P., J. Cochrane et J. Durbin, *Structures for co-ordinating mental health care in Toronto*, Metropolitan Toronto District Health Council, Toronto, 1996.
- Greenley, J.R., «Neglected organization and management issues in mental health systems development», *Community Mental Health Journal*, 1992, vol. 28, n 5, p. 371-384.
- Hall, J.A., L. Tickle-Degnen, R. Rosenthal et F. Mosteller, «Hypotheses and problems in research synthesis» dans *Handbook of Research Synthesis*, H. Cooper et L.V. Hedges (éd.), New York, Russell Sage Foundation, 1994.
- Hoge, M.A., L. Davidson, E.E.H. Griffith, W.H. Sledge et R.A. Howenstine, «Defining managed care in public-sector psychiatry», *Hospital and Community Psychiatry*, 1994, vol. 45, n 11, p. 1085-1089.
- Huxley P. et J. Hughes, *Performance indicators and benchmarking for behavioural health and social care*, University of Manchester, School of Psychiatry and Behavioural Sciences, 1997.
- Institut psychiatrique Clarke, *Actes de l'Atelier sur la réforme budgétaire et la réforme des soins de la santé mentale*, Toronto, février 1997.
- Kates, N., M. Craven, A.M. Crustolo, L. Nikolaou et C. Allen, «Integrating mental health systems within primary care: A Canadian program», *General Hospital Psychiatry*, soumis pour publication.

- Knapp, M., *Cost-effectiveness, accountability and their relationship to alternative fiscal mechanisms: Results from Great Britain*. Mémoire présenté à l'Atelier sur la réforme budgétaire et la réforme des soins de la santé mentale Toronto, février 1997.
- Lehman, A.F., «Strategies for improving services to the chronically mentally ill», *Hospital and Community Psychiatry*, 1989, n 40, p. 916-920.
- Long, A. *Reflections on recovery*. Ohio Department of Mental Health and the Centre for Mental Health Services, 1994. Mémoire présenté à un forum national américain sur le rétablissement des personnes souffrant de troubles mentaux graves.
- Mechanic, D., «Emerging issues in international mental health services research», *Psychiatric Services*, 1996, vol. 47, n 4, p. 371-375.
- Mowbray, C.T. «The role of evaluation in the restructuring of the public mental health system», *Evaluation and Program Planning*, 1992, n 15, p. 403-415.
- Nasir, H. *Mental health and health care resource allocation*, ministère de la Santé de l'Alberta, Calgary, 1994.
- Ontario, ministère de la Santé, Direction de l'information, de la planification et de l'évaluation, *Regional allocation of estimated expenditures on mental health and addiction services - fiscal year 1993-94*, Toronto, 1996.
- Orwin, R.G. et H.H. Goldman, «Evaluating alcohol abuse, drug abuse, and mental health services», dans *Mental Health Services: A Public Health Perspective*, B. Levin et J. Petrilá (éd.), New York, Oxford University Press, 1996.
- Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, *Analyse de la situation*, Santé Canada, Ottawa, (sous presse).
- Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale*, Santé Canada, Ottawa, (sous presse).
- Ristock, J. et L. Grieger, *Joining together against violence: An agenda for collaborative action*, Association canadienne pour la santé mentale, Toronto, 1996.
- Roth, D. et al., «Services in systems: Impact on client outcomes», *New Research in Mental Health*, Ohio Department of Mental Health, Ohio, 1996, n 12, p. 388-401.
- Royaume-Uni, *Developing partnerships in mental health*, Secrétariat d'État à la santé, Service d'édition des publications officielles du Royaume-Uni, Londres, 1997.
- Stein, L., R. Diamond et R. Factor, «A system approach to the care of persons with schizophrenia», dans *Handbook of Schizophrenia Vol. 5, Psychosocial therapies*, M. I. Herz, S.J. Keith et J. P. Docherty (éd.), Amsterdam, Elsevier Science Publishers, 1990.

- Trainor, J., E. Pomeroy et B. Pape, *A new framework for support for people with serious mental health problems*, Association canadienne pour la santé mentale, Toronto, 1993.
- Wanke, M.I., L.D. Saunders, R.W. Pong et W.J.B. Church, *Pour établir une assise plus solide: cadre de référence pour la planification et l'évaluation des services de santé communautaire au Canada*, Direction générale de la promotion et des programmes de la santé, Ottawa, Santé Canada, 1995.
- Wasylenki, D., P. Goering et E. MacNaughton, «Planning mental health services: 1. Background and key issues», *Revue canadienne de psychiatrie*, 1992, n 37, p. 199-206.
- Wasylenki, D. et P. Goering, *A system of responsibility: Report of the community programs work group of the Whitby Psychiatric Hospital Redevelopment Project*, ministère de la Santé de l'Ontario, Toronto, 1989.
- Weiss, C.H. et M.J. Bucuvalas, «Truth tests and utility tests: decision-makers' frames of reference for social science research», *American Sociological Review*, 1980, n 45, p. 302-313.
- Wortman, P.M., «Judging research quality» dans *Handbook of Research Synthesis*, H. Cooper et L.V. Hedges (éd.), New York, Russell Sage Foundation, 1994.

Annexe A

Sommaire des orientations de la recherche et de l'évaluation tirées de l'examen de la documentation du RCSM

On doit effectuer des évaluations à tous les paliers du système de la santé mentale, soit aux paliers de l'ensemble du système, des programmes et des personnes. Les méthodes d'évaluation des systèmes diffèrent de celles utilisées aux paliers des programmes et des personnes. Nous décrivons brièvement ci-dessous les principes clés, tirés de l'examen de la documentation de la phase I, qui devraient servir dorénavant à toutes les recherches et évaluations des programmes et services de soins et de soutien de la santé mentale.

- Divers chercheurs insistent sur l'importance d'utiliser des méthodes appropriées aux programmes et services pour effectuer les évaluations.
- Dans la mesure du possible, on doit utiliser des méthodes expérimentales ou quasi-expérimentales où on a recours à des groupes de contrôle ou de comparaison. Toutefois, la plupart des chercheurs favorisent le recours à de la recherche participative (où des sujets participent à la conception, à l'exécution et à l'utilisation de la recherche et que les chercheurs participent activement aux activités afin de rehausser le fonctionnement du groupe ou du programme [Chester, 1991]) et à des méthodes qualitatives pour l'étude des groupes d'entraide et des clients et des familles.
- Lors de la réalisation de tout projet d'évaluation, on doit définir et décrire clairement la nature de l'intervention expérimentale, incluant tous les éléments de programmes, afin de relier plus facilement les éléments précis de l'intervention aux résultats et de faciliter la généralisation des constatations.
- En ce qui concerne les résultats, les chercheurs doivent également décrire clairement les résultats étudiés et utiliser des instruments fiables et normalisés. L'examen des travaux de recherche a souligné les difficultés suivantes : l'obtention des résultats expérimentaux dans la mesure des symptômes et des résultats fonctionnels, difficulté que l'on attribue aux problèmes de mesure; le fait que les programmes communautaires soient devenus de plus en plus sophistiqués et réduisent la différence entre les conditions expérimentales et contrôlées; la sévérité des troubles mentaux des sujets d'observation et les faibles gains qu'il est raisonnable d'espérer durant une période d'étude et de suivi relativement courte. On recommande d'ailleurs des périodes de suivi d'au moins deux ans.
- Afin de déterminer l'efficacité économique des programmes ou services, on recommande fortement que les données portant sur les coûts soient ajoutées à toutes les recherches. Ces données

financières doivent prendre en considération les perspectives des clients, de leurs familles, de la société et du système de santé.

- Tout comme les clients et les familles doivent participer à la planification et à la prestation des services de soins et de soutien, ils doivent également participer de manière significative à la conception et à l'exécution des évaluations de ces mêmes programmes et services.

Recommandations pour les évaluations futures des services de base précis de soins et de soutien

La gestion de cas

Les programmes de gestion de cas et de traitement communautaire dynamique (TCD) ont accumulé plus de données de recherche que tout autre service de soins de base en santé mentale et de soutien examiné au cours de la phase I. Plus particulièrement, le modèle de TCD a démontré, au cours de nombreux essais, qu'il est efficace et qu'il est jugé acceptable par les clients et les familles. Toutefois, certains points mériteraient plus de recherches. On doit entre autres chercher à savoir quels éléments particuliers des modèles de TCD sont reliés aux résultats. Cette question a une grande importance, car les nouveaux programmes ne peuvent pas toujours être mis en œuvre de manière entièrement conforme aux programmes modèles en raison des circonstances locales ou autres. Les travaux de recherche doivent également déterminer quelle est la durée optimale de la prestation intensive de services de TCD et les méthodes pour assurer la transition des clients vers des programmes communautaires moins intensifs. Comme nous l'avons précédemment mentionné, tous les travaux de recherches gagneraient à prolonger leur période de suivi afin d'obtenir de meilleurs résultats.

Les interventions d'urgence

La recherche dans ce domaine se fait plutôt rare. Bien que les différents éléments de l'intervention d'urgence soient généralement acceptés et mis en application, aucune évaluation systématique n'a été réalisée.

Les services communautaires et d'aide en matière de logement

La documentation recèle un bon nombre d'articles sur les divers aspects des expériences et des résultats obtenus par les patients dans des environnements ou des modèles précis, mais la conception et les méthodes de recherche à ce sujet demeurent faibles, ce qui limite notre capacité à tirer des constatations par inférence. Bien que le modèle d'aide en matière de logement soit devenu de plus en plus accepté comme modèle de choix, on relève peu de données de recherche sur son efficacité nous incitant à appuyer ce choix. Carling (1990) a proposé cette démarche par étapes pour évaluer l'aide en matière de logement :

- Définir l'objectif de chaque évaluation;
- Donner aux concepts choisis et aux caractéristiques de programmes une dimension opérationnelle;

- Formuler des questions pertinentes en regard des éléments clés de l'aide en matière de logement (c'est-à-dire le choix, le type d'arrangement résidentiel et les services de soins et de soutien);
- S'attarder à des éléments autres que les résultats traditionnels de la santé mentale (c'est-à-dire à la qualité de vie, au bien-être physique et matériel, aux relations personnelles, aux activités communautaires sociales et récréatives, et au développement et à l'épanouissement personnels);
- Examiner systématiquement les caractéristiques des programmes et des résidants, ainsi que l'incidence des programmes sur les résidants et les familles;
- Étudier le processus de mise en œuvre et d'adaptation des programmes.

Soins aux patients en clinique interne et externe

Les expériences britanniques sur l'évaluation de la déshospitalisation offrent suffisamment de preuves sur les avantages d'effectuer des recherches poussées sur tout projet semblable ainsi que sur une vaste gamme d'indicateurs de l'incidence sur les clients et l'ensemble du système. Les évaluations des nouveaux services psychiatriques communautaires concluent souvent que ces services sont plus économiques que ceux assurés en milieu hospitalier, mais étudient rarement l'efficacité de ces services selon le type de patients. On doit encourager fortement les chercheurs à inclure des données et des méthodes analytiques qui nous permettront de générer des prédictions afin d'orienter le développement de programmes et l'élaboration de politiques.

De plus, puisque les prestataires de soins primaires assurent la majorité des soins offerts aux patients souffrant de troubles légers, ce domaine mérite plus d'attention de la part des chercheurs et des initiateurs de programmes et de politiques. Les résultats prometteurs des travaux d'évaluation (Ferguson et al., 1992; Kates et al., non publié) soulignent l'importance de l'élaboration et de l'évaluation de nouveaux modèles de prestation de services misant sur la collaboration entre les praticiens du domaine de la santé mentale et le milieu des soins primaires.

Les initiatives des clients et des familles

Jusqu'à maintenant, peu d'évaluations systématiques ont été réalisées sur l'incidence des groupes d'entraide. La recherche sur les démarches d'efforts autonomes pour les patients atteints de troubles mentaux et leurs familles tire de l'arrière par rapport à ses défenseurs et même par rapport à la mise en œuvre de programmes de ce genre. Les premiers travaux de recherche consistent principalement en des descriptions, présentant, par exemple, les diverses démarches d'efforts autonomes, les membres des groupes d'entraide ou les réactions et interactions des professionnels de la santé mentale au sujet des groupes d'entraide de patients psychiatriques. Quelques études se penchent actuellement sur l'évaluation des expériences et des résultats des individus qui ont participé à des groupes d'entraide et à d'autres initiatives d'efforts autonomes et de regroupements de clients et de familles, et ces efforts de recherche méritent d'être soutenus et élargis. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, la recherche participative et les méthodes qualitatives conviennent à l'évaluation de ces types de programmes et services de soutien.

L'aide à l'emploi

Un certain nombre d'études bien conçues ont démontré les avantages des programmes d'aide à l'emploi pour les personnes souffrant de troubles mentaux graves. Les chercheurs de ce domaine ont suggéré d'effectuer des recherches dans les domaines insuffisamment explorés.

La question de la durée de l'aide à emploi et des meilleurs types d'aide à offrir n'a pas été suffisamment étudiée. Les études montrent que les clients qui reçoivent de l'aide à long terme ou de manière continue conservent leur emploi plus longtemps que ceux qui bénéficient d'aide intermittente ou à court terme.

- On doit prêter attention au processus d'accès aux services d'aide à l'emploi. Traditionnellement, les professionnels décidaient quels clients étaient prêts pour ce genre de réadaptation. Cette façon de faire va à l'encontre de la pensée actuelle en faveur du droit des clients à décider des services dont ils ont besoin et des constatations de recherches qui précisent que les clients peuvent faire des choix appropriés si on leur fournit des renseignements adéquats sur les programmes et services en place.
- Une fois que l'accès aux services est assuré, les chercheurs devraient se pencher sur les caractéristiques qui favorisent l'utilisation de ces programmes d'aide. On note que le soutien d'une équipe de gestion de cas multidisciplinaire rehausse l'assiduité. Bond et ses collègues (1997) estiment que cela s'explique par le fait que ces services sont d'utilisation aisée, offerts sans limite de temps, qu'ils incluent des activités de rayonnement dynamiques et sont plus sensibles aux fluctuations de l'état de santé des patients. Un autre facteur étroitement relié à cette question est la durée de l'emploi. Selon les rares études portant sur un suivi de plus de deux ans, une période de soutien plus longue mènerait à un plus haut taux d'emploi. La stabilité dans l'emploi et la satisfaction au travail sont deux autres sujets qui n'ont pas fait l'objet d'études approfondies.
- Un autre processus peu étudié est celui de la recherche d'emplois. Les programmes où la responsabilité de la recherche d'un emploi appartient au client ne semblent pas convenir à la plupart des clients atteints de troubles graves. On doit clarifier le rôle et les responsabilités du personnel à l'égard de l'aide à offrir aux clients qui cherchent un emploi et doivent passer une entrevue. On doit également étudier de plus près la question de la divulgation, des relations entre le personnel et les employeurs, et les obligations des employeurs en matière d'arrangements visant à accommoder les clients atteints de troubles graves.