
La désinstitutionnalisation dans un grand hôpital psychiatrique québécois depuis 1989 :

analyse des besoins de soins,
des coûts et des aspects organisationnels

Alain Lesage¹

Co-chercheurs : André-Pierre Contandriopoulos (Département d'Administration de la santé, Groupe de Recherche Interdisciplinaire de la Santé (GRIS), Université de Montréal) & Daniel Reinharz (Centre de recherche, Centre Hospitalier Universitaire de Québec)

Collaborateurs sur le projet : Raymond Morissette & Linda Fortier (Hôpital Louis-H Lafontaine)

Normand Carpentier, Marc Corbière, Diane Frezza, Michèle Godbout, Michel Loyer, Mylène Pilon, Ian Van Haaster (Centre de recherche Fernand-Seguin)

Rapport final déposé au Programme conjoint en santé mentale du Conseil Québécois de la Recherche Sociale (CQRS) et du Fonds de la Recherche en Santé du Québec (FRSQ), subvention (RS-2771 N95).

Le 12 juillet 1999

¹ Alain Lesage, md, M.Phil., Centre de recherche Fernand-Seguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine, 7331 Hochelaga, Montréal (Québec), Canada, H1N 3V2
lesagea@ere.umontreal.ca

Ce rapport est intitulé « La désinstitutionnalisation dans un grand hôpital psychiatrique québécois depuis 1989 : analyse des besoins de soins, des coûts et des aspects organisationnels » L'auteur est Alain Lesage.

Dépôt légal : ISBN-2-9802210-9-0

Troisième trimestre 1999

Bibliothèque Nationale du Québec
Bibliothèque Nationale du Canada

RÉSUMÉ BREF

Alors que le mouvement de désinstitutionnalisation dans le secteur des soins psychiatriques en est dans sa quatrième décennie, on peut s'interroger sur sa pertinence pour des personnes hospitalisées depuis de longues périodes et présentant des déficits et handicaps majeurs et persistants.

Dans un premier volet de l'étude s'adressant à la réponse aux besoins, un échantillon représentatif de tous les patients hospitalisés à l'hôpital L-H Lafontaine depuis de nombreuses années en 1989 a permis de reconstituer 96 paires de patients ayant soit reçus leur congé entre 1989-1996/8 ou qui demeurent hospitalisés. Les patients et le personnel ont été interviewés à l'aide de questionnaires standardisés pour évaluer leurs symptômes, leurs habiletés de vie quotidienne, l'autonomie autorisée par le milieu résidentiel; un comité d'experts a évalué les besoins de soins et les besoins de services en utilisant une procédure standardisée. Les résultats indiquent que les patients ayant reçu leur congé se sont déplacés vers des ressources résidentielles supervisées : des foyers de groupe, des résidences d'accueil et plus de 20 % dans des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) à cause d'une perte d'autonomie liée à un désordre physique. Seulement quatre patients ont été perdus au suivi et d'après nos informations deux de ceux-ci pourraient être itinérants. Les besoins de soins des patients ayant reçu leur congé étaient généralement comblés et le milieu résidentiel était jugé approprié. Au fil des années, quelques patients se sont déplacés vers des milieux résidentiels où ils exercent plus d'autonomie. Les patients qui restent hospitalisés présentent d'importants problèmes cliniques et des déficits dans leurs habiletés de vie quotidienne. Parmi ces derniers patients, plus de la moitié pourrait passer immédiatement ou après une préparation d'un ou deux ans à une unité de réinsertion, à l'extérieur dans des ressources résidentielles supervisées; 20 % devrait être dirigé vers des CHSLD. Plus de 25 % requiert des traitements et une réadaptation intensive individualisée : de tels besoins sont actuellement non comblés.

Le second volet, économique, a considéré seulement les coûts directs. Les coûts totaux sur l'ensemble de la période de suivi sont supérieurs pour le groupe des patients qui demeurent hospitalisés par rapport à ceux qui ont reçu leur congé. Les coûts demeurent fort importants dans un groupe comme dans l'autre, les coûts non actualisés pour le groupe des patients ayant reçu leur congé étant de 56 095 \$ par année par patient en moyenne et de 70 109 \$ par patient par année en moyenne pour le groupe qui demeure hospitalisé au terme du suivi. L'essentiel des coûts, près de 90 % dans les deux groupes, est pris par les coûts d'hébergement, incluant le personnel de base de ces unités ou de ces ressources résidentielles supervisées.

Le troisième volet, organisationnel, a reposé sur des données provenant de documents écrits et d'entrevues réalisées avec des personnes-clés de l'hôpital et de l'extérieur. Trois archétypes ont été constitués, correspondant à des moments-clés qui ont le plus particulièrement marqué l'histoire conjointe du réseau de la santé mentale et de l'hôpital dans les dix dernières années : le début de l'étude en 1989; une tutelle entre 1990 et 1992 et la situation à la fin de l'étude en 1998. Les résultats indiquent que l'hôpital et les médecins ont réussi à se maintenir au centre d'une restructuration qui assure une poursuite de la désinstitutionnalisation; les organismes communautaires n'ont pas supplanté l'hôpital dans l'offre de services dans la communauté mais leur place s'est consolidée.

Il est rassurant de voir que le mouvement de désinstitutionnalisation conduit dans un des plus grands hôpitaux psychiatriques au Canada ne mène pas à l'abandon de patients dans la communauté. Les résultats obtenus sont concordants avec ceux des rares études contemporaines s'intéressant à la poursuite de la désinstitutionnalisation, dans la mesure où un contexte financier et organisationnel favorable existe. Les éléments d'une poursuite réussie impliquent la disponibilité de ressources résidentielles hautement supervisées. Plus de patients demeurant hospitalisés en longue durée actuellement pourraient recevoir leur congé dans des ressources résidentielles comparables à celles déjà disponibles et d'autres devraient se voir offrir des approches plus intensives de réadaptation et de traitement à l'hôpital ou dans des ressources spécialement adaptées à l'extérieur.

CONTENU

RÉSUMÉ BREF.....	3
CONTENU.....	4
RÉSUMÉ COMPLET.....	5
RETOMBÉES DE L'ÉTUDE.....	8
MISE EN SITUATION DE L'ÉTUDE.....	10
MÉTHODE.....	12
Description des services psychiatriques de l'hôpital L-H Lafontaine.....	12
Méthode- volet besoins cliniques et sociaux de 192 patients ayant connu de longs séjours hospitaliers.....	12
Méthode- volet économique.....	14
Méthode- volet organisationnel.....	15
RÉSULTATS- volet des besoins des personnes hospitalisées ou sorties.....	16
Résultats- volet économique.....	26
Résultats- volet organisationnel.....	28
RÉFÉRENCES.....	30

RÉSUMÉ COMPLET

La poursuite de la désinstitutionnalisation dans le secteur des soins psychiatriques représente un enjeu majeur dans le renouvellement du système de santé et de services sociaux et son passage à une orientation vraiment communautaire. La grande majorité des personnes suivies actuellement par les services psychiatriques vit dans la communauté. La littérature s'est concentrée sur le devenir des patients dans la communauté ou sur le système de soins communautaires, mais s'est peu intéressée aux patients demeurant « derrière » ou au processus organisationnel par lequel les grandes institutions poursuivent la désinstitutionnalisation. Plus encore, les quelques études de suivi disponibles ont été faites sur un mode observationnel des caractéristiques cliniques et psychosociales de ces personnes, sans se demander si ces caractéristiques étaient le mieux qu'on pouvait espérer, bref, si on répondait bien aux besoins de soins et de services de ces personnes. Sans ces connaissances, le « virage communautaire » dans le cadre du plus récent « virage ambulatoire » au Québec peut devenir une opération aux frais des patients psychiatriques les plus handicapés, et du personnel des institutions dont le savoir-faire important risque d'être inexploité.

Ce projet de recherche a poursuivi trois objectifs :

- I. Analyser les services offerts et requis en termes de réponse aux besoins de soins de deux groupes d'usagers : le premier ayant reçu son congé depuis le 1er avril 1989 après un long séjour hospitalier psychiatrique; le second formé de patients demeurés hospitalisés dans des mêmes unités et apparié au premier groupe.
- II. Analyser les coûts associés aux services offerts (volet économique)
- III. Analyser le processus de désinstitutionnalisation au niveau organisationnel (volet organisationnel)

Le processus de désinstitutionnalisation s'est avéré positif pour les personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers et qui sont sorties de l'hôpital dans les dix dernières années. On note en particulier chez ces personnes :

- Elles vivent dans des ressources résidentielles autorisant plus d'autonomie, plus de liberté.
- Les soins psychiatriques requis diminuent.
- Il n'y a pas de détérioration de leurs symptômes psychotiques.
- Leur sociabilité augmente.
- Il y a preuve indirecte d'autres améliorations de leur qualité de vie et de l'exercice de plus d'habiletés de la vie quotidienne.

Les personnes sorties de l'hôpital ont besoin de ressources résidentielles protégées pour la grande partie d'entre elles. Les patients ayant reçu leur congé de l'hôpital se répartissent ainsi dans les ressources au moment de leur entrevue en 1996/8:

- Hôpital Louis-H. Lafontaine 8 %
- Hôpital judiciaire 2 %
- Centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) 22 %
- Pavillons 10 %
- Résidences d'accueil 17 %
- Foyers de groupe 27 %
- Appartements supervisés 4 %
- Propres résidences, résidences familiales 8 %

Un sous-groupe de 22 % a donc nécessité des centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) comme ceux disponibles pour les personnes âgées en perte d'autonomie physique. Les ressources résidentielles protégées incluent des foyers de groupe (résidence qui fournit une supervision constante, avec un encadrement 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, par une équipe de professionnels, pouvant inclure le nursing et l'éducation spécialisée) ; des

résidences d'accueil (résidence qui assure une certaine supervision et un encadrement 24 heures sur 24, 7 jours par semaine, par les propriétaires; on y supervise des moments de la vie quotidienne et il y a visite de professionnels de la santé et des services sociaux; on y reçoit 1 à 9 bénéficiaires); des pavillons (comparables aux résidences d'accueil, mais pour plus de 10 personnes et moins de 30 personnes); des foyers de groupe ou résidences spécialement aménagées pour personnes âgées; des appartements supervisés. Avec le temps, certaines de ces personnes peuvent passer de ressources résidentielles plus supervisées comme des foyers de groupe à des ressources moins supervisées comme les appartements supervisés. Moins de 10 % des personnes sorties se retrouvent dans un logement autonome ou avec leurs proches. Deux autres personnes (2 %) nécessitent les services à court ou long terme d'un hôpital judiciaire. Par ailleurs, on note aussi :

La plupart des patients souffrent de schizophrénie et ont accumulé plus de 11 hospitalisations et 15 ans d'hospitalisation en 1989 : c'était bien des patients hospitalisés pour une longue durée.

Malgré l'appariement de cohortes de patients en 1989 sous les variables socio- démographiques et les niveaux de soins psychiatriques, des différences apparaissent sur d'autres dimensions de telle sorte que les patients qui requéraient plus de soins physiques ont présenté un plus grand potentiel de sortie, essentiellement vers les CHSLD.

D'autre part, des patients présentant plus de sociabilité ont également été plus à même de bénéficier d'une sortie.

Seulement (2 %) des personnes sorties pourraient s'être retrouvées sans-abri.

- La grande majorité des besoins de soins des personnes sorties sont comblés.

Pour le groupe de personnes demeurant hospitalisées, si la majorité des besoins de soins est comblée, en particulier en termes d'hébergement et de besoins de base, des besoins non comblés sont identifiés en termes de programme de stimulation sociale, de programme individualisé pour les comportements dangereux ou embarrassants majeurs. Plus de la moitié de ces personnes pourrait bénéficier d'une sortie dans des ressources résidentielles protégées du même type que celles disponibles aux personnes sorties depuis 1989, soit immédiatement soit après une préparation d'un à deux ans dans une unité de réinsertion comme il en existe actuellement à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Plus de 20 % des personnes demeurant hospitalisées pourraient passer dans un CHSLD. Pour les autres personnes, plus de 41 %, il n'y a pas d'alternatives à l'hospitalisation de longue durée. Cependant au moins 27 % de ces 41 % pourraient bénéficier d'une unité de réadaptation intensive. Un tel type d'unité n'existe pas encore à l'hôpital mais a été décrit dans la littérature pour des unités résidentielles de réadaptation fortement supervisées sous le nom de « Hostel Ward » - on y offre un traitement individualisé intensif et de réadaptation pour remotiver, modifier les symptômes psychiatriques, modifier les comportements dangereux et embarrassants et éventuellement amener à une réinsertion hors de l'hôpital.

Les besoins résidentiels ne devront pas faire oublier les besoins occupationnels : des ateliers protégés, des formes d'emploi protégé seraient requises pour 8 % et 23 % des patients demeurant hospitalisés ou ceux sortis alors que des centres de jour pour la réadaptation des habiletés de vie quotidienne et la socialisation seraient requis pour 64 % et 24 % respectivement des patients demeurant hospitalisés ou de ceux sortis.

- La clientèle sortie de l'hôpital de même que celle qui demeure hospitalisée est donc hétérogène et il importe de différencier leurs besoins.

Tant pour les patients hospitalisés que pour ceux sortis, **les coûts** des services requis sont très importants et sont dus essentiellement à l'hébergement (incluant le personnel des unités de soins ou des ressources résidentielles supervisées, mais excluant les services professionnels ou médicaux) – près de 85 % à 90 % des coûts sont dus à l'hébergement. Les autres coûts suivants peuvent être évalués : soins des psychiatres, environ 2.5 %; médicaments, environ 3 %. Les coûts moyens actualisés étaient de 34 511\$ par patient par an pour ceux demeurant hospitalisés et de 31 655\$ par patient par an pour ceux sortis.

Les coûts pour les patients demeurant hospitalisés et ceux sortis divergent à mesure que des patients se retrouvent dans des ressources à l'extérieur de l'hôpital : les coûts annuels actualisés respectifs au moment du suivi en 1996/8 l'étude sont de 47 450\$ et 37 960\$ respectivement. Les coûts importants pour les patients sortis de l'hôpital doivent

être considérés avec les bénéfices observés d'une plus grande autonomie autorisée par le milieu résidentiel, de l'absence de détérioration des symptômes psychiatriques, de l'augmentation de la sociabilité et des autres indices d'amélioration de la qualité de vie. Des coûts hospitaliers supérieurs à ceux courants de 70, 109 \$/an devront même être envisagés pour la création d'unités de réadaptation intensive, si l'on se fie à l'expérience en Colombie-Britannique.

L'analyse organisationnelle montre que la désinstitutionnalisation à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine s'est effectuée dans un contexte mouvementé au cours des dix dernières années, marquée entre autres par une tutelle entre 1990 et 1992. La désinstitutionnalisation telle que promue par ses plus ardents promoteurs dans les années '80, ne concevait certainement pas l'hôpital ni les médecins comme restant au centre d'une vaste restructuration qui comportait une réduction importante du nombre de lits en longue durée.

La désinstitutionnalisation se poursuit et même s'accélère, mais l'importance de l'hôpital et des psychiatres n'en est pas diminuée.

Les organismes communautaires n'ont pas supplanté l'hôpital dans l'offre de services dans la communauté. Néanmoins, leur place est consolidée.

Le pouvoir des professionnels non-médecins de l'hôpital n'a que peu profité des opportunités que la désinstitutionnalisation et les incertitudes leur offraient. Leur compétence a certainement été valorisée par les nouvelles approches promues par rapport à la prise en charge des patients, mais elle est restée confinée à la prestation du service.

Une distinction doit dorénavant s'opérer entre les administrateurs chargés de la gestion des activités usuelles de leur juridiction, et ceux qui participent en collaboration fort étroite avec les médecins aux orientations stratégiques.

Le discours tant des administrateurs que des médecins montre que l'objectif d'une amélioration de la qualité de vie des patients grâce à leur réinsertion dans la communauté s'est incorporé dans la mission que doit défendre l'hôpital.

- Un rôle de leadership des hôpitaux psychiatriques et des médecins est compatible avec le passage d'une pratique qui était centré sur l'hôpital à une pratique axée sur des soins donnés dans la communauté.

- ❖ La poursuite de la désinstitutionnalisation s'avère souhaitable, maintenant pour des personnes encore plus handicapées que celles qui en ont bénéficié dans le passé. Les bénéfices espérés en termes de qualité de vie des personnes et de meilleures réponses à leurs besoins cliniques et psychosociaux justifient des investissements supplémentaires pour certaines personnes ou des investissements de transition pour la majorité.

RETOMBÉES DE L'ÉTUDE

Les résultats de la présente étude que l'on retrouve dans les résumés brefs et complets qui précèdent, confirment ceux obtenus par un groupe de recherche britannique (TAPS – Team for Assessment of Psychiatric Services) autour de la fermeture de deux hôpitaux psychiatriques de Londres dans le milieu des années '80, début des années '90 (Leff, 1993). Les résultats après un an de suivi indiquent : peu de gain ou de détérioration au niveau des habiletés de vie, des symptômes ou des comportements, mais un réseau social avec plus d'amis et un milieu de vie autorisant plus d'autonomie (Anderson et al., 1993). Il y a peu de réhospitalisations (6 %), peu d'emprisonnement (1 cas) ou de clochardisation (peut-être 3 %) (Dayson, 1993). Cette étude britannique montre que la majorité des patients a été dirigée vers des ressources résidentielles protégées (Beecham et Lesage, 1997). Les coûts moyens de l'ensemble des patients sortis suite à la fermeture de ces deux hôpitaux ont été légèrement plus élevés que ceux encourus lorsqu'ils demeuraient à l'hôpital; on observe des différences de l'ordre d'un pour trois entre les coûts des premiers groupes de patients moins handicapés qui sont sortis et le dernier groupe de patients sortis. Les coûts moyens sont évalués autour de 60 000 \$CAN; les coûts du dernier groupe sorti se situeraient autour de 100 000 \$CAN et ceux du premier groupe sorti seraient autour de 30 000 \$ CAN par année par patient (Knapp et Beecham, 1993; Beecham et Lesage, 1997). Les auteurs de ces études jugent que le processus de désinstitutionnalisation de ces personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers peut se dérouler de façon bénéfique dans la mesure où des ressources adéquates sont présentes et qu'une organisation cohérente soit en place.

Une étude américaine a été très récemment publiée (Rothbard et al., 1999). Elle rapporte le suivi sur trois ans de tous les patients d'un hôpital psychiatrique de Philadelphie qui a été fermé complètement. Plus de 75% des patients se sont retrouvés dans des ressources résidentielles supervisées (21% dans de petites résidences de moins de 6 personnes et les autres dans des unités résidentielles jusqu'à 30 personnes); tous les patients se sont vus offrir un suivi décrit comme du 'case management intensif' par une équipe; près de 30% des patients ont été réhospitalisés au moins une fois et près de 8% se sont retrouvés en soins hospitaliers de façon prolongée; 2% ont glissé dans l'itinérance. Au niveau des coûts, le coût moyen annuel par patient atteindrait 56 931 \$US et se divise principalement ainsi : 20% en hospitalisation; 53% en ressources résidentielles protégées; 17% pour le suivi de type 'case management intensif'; 2% pour la médication psychiatrique; le reste pour les services ambulatoires de santé mentale et de santé. Les auteurs émettent l'hypothèse que si ces patients étaient demeurés hospitalisés, les coûts annuels auraient pu atteindre le double. De fait, les patients qui n'ont pu passer à l'extérieur se retrouvent dans des services hospitaliers pour de longues durées avec de tels coûts.

On peut s'interroger sur la lourdeur apparente des ressources résidentielles mises en place dans ces deux exemples et dans la présente étude québécoise de désinstitutionnalisation des personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers. Alors que le soutien au logement et le suivi dans la communauté de personnes vivant dans leur propre appartement deviennent un mode de suivi privilégié des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants (MSSS, 1998; Carling, 1997), que penser du recours à autant de ressources résidentielles protégées pour ces personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants et qui ont connu de longs séjours hospitaliers? Les résultats de la présente étude ne remettent pas en cause cette orientation vers un soutien au logement selon le choix de la personne, mais avertissent avec l'appui d'expériences internationales avancées de désinstitutionnalisation, qu'un petit nombre de personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants qui autrefois auraient été hospitalisées dans les hôpitaux psychiatriques requièrent, au moins pour quelques années, un éventail de ressources résidentielles protégées.

Plus encore, la poursuite de la désinstitutionnalisation doit prévoir pour un plus petit nombre de personnes, le besoin soit d'unités de réadaptation intensive ou de ressources résidentielles de type foyers de groupe très hautement supervisés et dont les coûts risquent de dépasser ceux d'une hospitalisation régulière de longue durée. Cette dernière affirmation est soutenue par l'examen du dernier groupe de patients sortis lors de la fermeture d'un hôpital psychiatrique en Grande-Bretagne (Beecham et Lesage, 1997); par l'examen des patients 'difficiles à placer' de l'étude américaine de Rothbard (1999); par des expériences britanniques et canadiennes de développer des milieux résidentiels hautement supervisés de réadaptation intensive, les 'hostel ward' (Gélinas et al., 1999; Health & Welfare Canada, 1997). Dans l'exemple canadien, le projet 'Seven Oaks' à Victoria, les coûts annuels par résident montaient à 107000\$ en 1994; en Grande-Bretagne les coûts sont tout près de ceux des unités de soins

psychiatriques aigus. Développés comme une alternative à l'hospitalisation de longue durée, ces unités de traitement et de réadaptation intensive sont d'un genre inconnu dans les unités régulières ou de réinsertion de l'hôpital Louis-H Lafontaine et à notre connaissance nulle part au Québec. Sur la base de nos évaluations des besoins de soins et de services de patients demeurant hospitalisés, on devrait y offrir un plan de traitements et de réadaptation intensive individualisé, développé et offert par une équipe multidisciplinaire composée particulièrement d'éducateurs, avec la présence du nursing, de l'ergothérapie et avec le soutien de psychologues et de psychiatres.

On peut ensuite s'interroger quant à la perception largement répandue que la désinstitutionnalisation s'est accompagnée d'effets néfastes, en particulier quand on pense aux personnes sans-abri souffrant de troubles mentaux graves ou de personnes mal desservies par les services psychiatriques au niveau de la réadaptation. Autant d'exemples signalés lors des groupes de discussion qui ont précédé les Orientations pour la transformation des services de santé mentale déposée par le ministère au printemps 1997 et confirmée dans son Plan d'action de décembre 1998 (MSSS 1997 & 1998). Les résultats de la présente étude n'infirmant pas ces constats que de nombreuses personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants sont actuellement mal desservies mais ils permettent de préciser que très généralement ces personnes ne sont pas celles qui ont connu de longs séjours hospitaliers et qui sont sorties des hôpitaux psychiatriques au cours des dix dernières années. Pour ces dernières personnes, nous constatons comme d'ailleurs en Grande-Bretagne et aux États-Unis que le processus de désinstitutionnalisation de la dernière décennie s'est bien effectué aux bénéfices des personnes. Les problèmes associés à la désinstitutionnalisation se situent 'en amont', pour des personnes qui n'ont jamais connu l'institutionnalisation de longue durée et que les services sociaux et de santé ont de la difficulté à engager et à desservir.

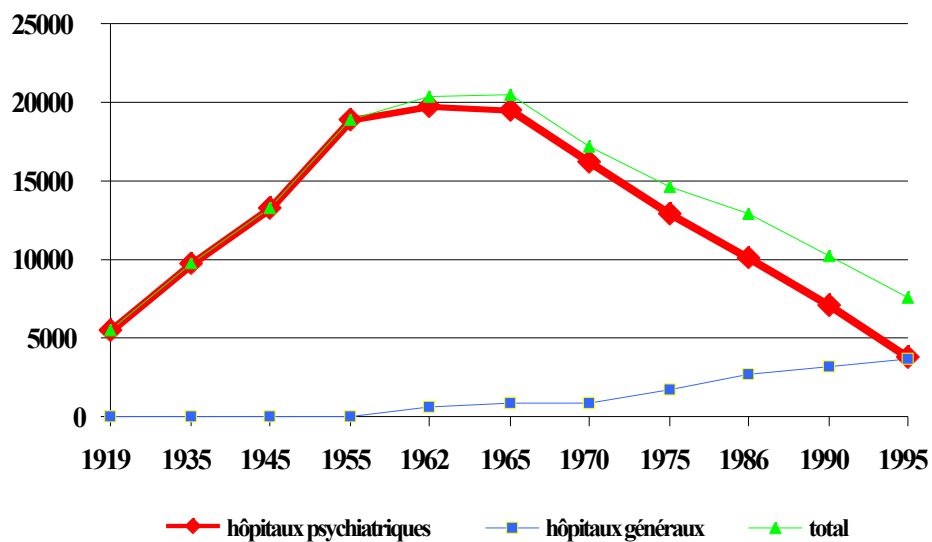
La poursuite de la désinstitutionnalisation pour des personnes demeurant toujours hospitalisées devra composer avec des personnes gravement handicapées qui pourraient toutefois bénéficier de traitements et de réadaptation plus intensive que les ressources actuelles des hôpitaux psychiatriques autorisent. Il y a lieu de penser minimalement à un financement de transition et plus probablement à une majoration des ressources requises en moyenne pour ces personnes si l'on veut répondre à ces besoins plus intenses de traitements et de réadaptation. L'expérience des dernières années et la littérature récente indiquent que cela est possible, que le savoir-faire et les techniques sont connus et que des résultats bénéfiques peuvent être escomptés. Le choix d'y consacrer des ressources devra entrer en compétition avec d'autres priorités comme celles d'assurer le suivi, le traitement et la réadaptation d'autres personnes souffrant de troubles mentaux dans la communauté et qui sont également mal desservies (Lesage, 1996). Une chose est sûre, c'est que pour ces personnes laissées « en arrière » on ne pourra plus prétendre « qu'il n'y a rien à faire » - au contraire, l'expérience des dix dernières années de désinstitutionnalisation montre le développement par le personnel des hôpitaux psychiatriques d'un savoir-faire et d'un savoir croissant autorisant un nouvel espoir de traitement, de réadaptation et de réinsertion pour ces personnes si des ressources financières et humaines adéquates y sont consacrées.

Il faut par ailleurs constater comment dans un contexte organisationnel mouvementé la désinstitutionnalisation s'est avérée positive dans son ensemble pour les patients sortis de l'hôpital dans la dernière décennie. Aurait-on pu imaginer un scénario différent? Il était prôné une approche de réadaptation psychosociale non médicalisée au Québec dans les années 1980 (Lecomte, 1997). Ce courant était tout à fait cohérent avec celui de plusieurs expériences américaines, en particulier du groupe de réadaptation psychosociale de Boston (Farkas et al., 1989). On ne peut trancher cette question dans la présente étude, mais force est de constater qu'une poursuite avancée de la désinstitutionnalisation ne s'est pas accompagnée de démedicalisation dans la plupart des pays qui en ont été le fer de lance, comme la Grande-Bretagne ou encore l'Italie (Lesage, 1997; Goldberg, 1997). Elle s'est toutefois effectuée par une transformation de la vision des médecins qui ont intégré une approche de réadaptation et ont bâti leur leadership sur cette intégration comme on l'a constaté dans les dernières années à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Un tel rapprochement a été prôné aux États-Unis par Bachrach (1994) et va dans le sens d'une concrétisation du partenariat prôné dans la politique de santé mentale du Québec et le rapport Harnois de 1989 (MSSS, 1989).

MISE EN SITUATION DE L'ÉTUDE

Le contexte de l'étude mérite d'être replacé dans l'histoire de la désinstitutionnalisation psychiatrique au Québec et ailleurs dans le monde. La figure 1 indique l'évolution des lits psychiatriques au Québec au cours de ce siècle. On constate une augmentation croissante du nombre de places jusqu'au milieu des années '60, au moment où on va commencer la désinstitutionnalisation au Québec. La réduction des lits psychiatriques est essentiellement due à la réduction des lits de longue durée dans les hôpitaux psychiatriques, alors que les départements de psychiatrie des hôpitaux généraux vont croître progressivement, sans jamais compenser la diminution plus rapide des lits dans les hôpitaux psychiatriques. Le processus de désinstitutionnalisation à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine va suivre le même profil. On peut observer que le rythme de décroissance a été comparable à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et en Grande Bretagne, pays considéré comme fer de lance de la désinstitutionnalisation dans les pays industrialisés. La décroissance a certes commencé un peu après celle de la Grande Bretagne mais l'a rattrapé dans son rythme.

Figure 1 : Lits psychiatriques au Québec au XXième siècle (d'après Lecomte, 1997)



Dans la foulée du rapport Rochon, le Québec s'est engagé dans un virage ambulatoire de ses services de santé avec une spectaculaire fermeture de plusieurs hôpitaux montréalais. Il est intéressant de noter qu'à côté de cette prise de conscience des services médicaux, les services psychiatriques au Québec et en Ontario par exemple se sont engagés dans un tel processus depuis plus de 30 ans et le poursuivent (MSSS, 1989; rapport Graham 1988) ! Le nombre de patients dans les hôpitaux psychiatriques s'est réduit de plus de 80 % durant cette période dans la plupart des pays industrialisés. Parallèlement, les services ambulatoires se sont accrus de façon importante de sorte que la majorité des personnes traitées vers les services psychiatriques et souffrant de troubles mentaux graves vivent dans la communauté.

La désinstitutionnalisation a été associée à des dérapages comme le phénomène des sans-abri souffrant de troubles mentaux ou de jeunes adultes psychotiques que les services ne savent plus rejoindre (Breakey et Fischer, 1995). Quelques auteurs se montrent critiques de la poursuite de la désinstitutionnalisation et vont même jusqu'à demander un moratoire. La professeure Kathleen Jones (Jones et Poletti, 1986) a observé les situations britanniques et italiennes et a prédit que la poursuite ininterrompue de la désinstitutionnalisation allait entraîner :

- Une augmentation de sans-abri
- Un certain transfert vers le système judiciaire de patients psychiatriques
- Une augmentation de la violence par ces personnes
- Une augmentation des taux de suicide

Ces sombres prédictions se réalisent en partie en Grande Bretagne particulièrement à Londres (King's Fund, 1997) dans un pays qui s'est engagé dans la fermeture complète de plus de 50 de ces 120 hôpitaux psychiatriques entre 1984 et 1994. Un moratoire récent a arrêté ce rythme de fermeture. Aux États-Unis, le manque flagrant de lits de courte durée de ressources communautaires fait demander à certains un moratoire sur la fermeture des lits d'hôpitaux psychiatriques (Lamb et Shaner 1993). Enfin, l'étude des patients demeurant institutionnalisés en Grande Bretagne décrit une population encore plus handicapée qu'auparavant (Jones, 1993). Certains souffrent de troubles organiques cérébraux, et pour plusieurs un placement dans la communauté ne peut être envisagé avec les ressources résidentielles supervisées habituellement disponibles (Clifford et al., 1991). La plupart des penseurs s'accordent pour affirmer que ces dérapages sont associés certes à une lenteur des intervenants à comprendre et s'adapter à ces nouvelles demandes, mais surtout au défaut de faire suivre suffisamment de ressources dans la communauté (Bachrach, 1996).

Aucun auteur ne suggère de retourner à l'hôpital psychiatrique si les fonctions que l'hôpital psychiatrique remplissait face aux besoins des patients sont identifiées pour être transférées dans des ressources communautaires (Wing et Furlong, 1986). Car à côté de ces dérapages, force est de constater que la plupart des études qui ont examiné des secteurs modèles où s'est déroulée la désinstitutionnalisation, ont montré que le processus était possible et bénéfique. Il est pourtant surprenant de constater le peu d'études qui examine le devenir des patients désinstitutionnalisés au cours des deux dernières décennies (O'Driscoll, 1993) à quelques exceptions près :

L'étude longitudinale du Vermont (Harding et al., 1987) demeure une des plus remarquables car impliquant un suivi de plus de 30 ans. Dans les années '50, un programme de réadaptation entreprit la préparation et le suivi dans la communauté de patients hospitalisés au long terme. Après 30 ans, les résultats indiquent que la majorité vit sans requérir le soutien des services psychiatriques. Cependant, le tableau dans les cinq ou dix premières années était différent : les services de réadaptation fournissaient un soutien majeur et des hospitalisations furent requises. Cette étude indique qu'il est possible de poursuivre une désinstitution à condition de mettre en place le suivi et les ressources nécessaires.

Nous avons décrit plus haut les études britannique (Leff, 1993) et américaine très récente de Rothbard et al. (1999) accompagnant la fermeture d'hôpitaux psychiatriques.

Encore plus près de nous, une étude sur l'efficacité de la désinstitutionnalisation à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine a été commanditée par le Ministère en 1987, à une équipe dirigée par la professeure Francine Lavoie. Le devis a impliqué de suivre pendant cinq ans deux groupes de patients qui étaient envisagés pour la désinstitutionnalisation : des patients souffrant principalement de retard mental (N=87) et des patients souffrant de trouble psychiatrique (N=182). Les résultats n'ont malheureusement pas été officiellement publiés, mais des monographies circulent et les chercheurs nous ont donné gracieusement accès à celles-ci. Après cinq ans, plus des 69 des 87 patients du groupe avec retard mental se sont retrouvés hors de l'hôpital dans des ressources résidentielles fort supervisées. Dans le groupe avec autres troubles psychiatriques, seulement 42 usagers ont fait l'objet d'une tentative de désinstitutionnalisation et 10 des 42 sont de nouveau hospitalisés au moment du suivi à cinq ans. On observe peu de gain ou de détérioration dans les symptômes ou les habiletés de vie, mais il semble que le type de ressources résidentielles et le programme de suivi soient associés à une issue des plus favorables.

Dans sa revue de plusieurs études économiques pour les personnes requérant une hospitalisation, y compris les siennes Goldberg (1991) souligne quatre niveaux où il existe des preuves d'efficacité des soins psychiatriques menés dans la communauté. Premièrement, les soins dans la communauté sont plus économiques que les soins hospitaliers dans les cas de courte durée. Deuxièmement, les quelques études avec un devis expérimental, y compris l'étude montréalaise de Fenton (1979), ont montré que l'on pouvait offrir une alternative à l'hospitalisation pour des patients en crise aiguë grâce à un suivi intensif dans la communauté (Assertive Community Treatment). Troisièmement, les soins les plus coûteux dans un secteur - ceux de traitement et de réadaptation pour les patients les plus handicapés, peuvent être moins chers pour la société à moyen terme que l'hospitalisation de long terme. Enfin, pour les patients requérant des séjours prolongés en milieux hospitaliers à cause de la gravité de leur psychose ou de leurs comportements embarrassants ou dangereux, un foyer de groupe hautement supervisé ('hostel ward')

représente une alternative avantageuse en termes de coût-efficacité. À côté de ces études encourageantes sur le plan économique, d'autres n'ont pas confirmé que la désinstitutionnalisation avancée chez les clientèles souffrant de retard mental ou chez certains patients très handicapés coûterait moins cher (Dockrell, Gaskell et al., 1995; Hafner et an der Heiden, 1989).

Enfin, au niveau organisationnel, on doit constater que la désinstitutionnalisation est une transformation majeure de la structure dispensatrice des soins psychiatriques, qui requiert, pour rencontrer ses objectifs, une profonde redéfinition du rôle des organisations impliquées et de ses différentes composantes (Friedman, 1985). Indispensable à la compréhension de la poursuite du processus de la désinstitutionnalisation, se trouve d'une part la question du devenir (menace) d'une institution majeure des services de soins, l'hôpital psychiatrique, et d'autre part le fait que la désinstitutionnalisation introduit la confrontation et la perception de la prise en charge des patients psychiatriques : une perception hospitalière, plus médicale et une perception communautaire, plus axée sur les professionnels sociaux et d'autres groupes communautaires (Prior, 1991). Ceux-ci proposent des solutions différentes pour la prise en charge la plus souhaitable pour les patients les plus gravement atteints. Il est également surprenant de constater la grande rareté d'études se penchant spécifiquement sur les processus organisationnels de la désinstitutionnalisation. Les études classiques comme celles de Goffman se sont penchées sur les institutions des années '50. Les études subséquentes se sont plus penchées sur le développement des ressources communautaires et leur lutte face aux ressources institutionnelles (White et Mercier, 1991; White, 1992). Ces auteurs distinguent au Québec les ressources alternatives ou communautaires, les ressources intermédiaires et les ressources institutionnelles. Enfin, les aspects administratifs, de relations industrielles, de changements pour les ressources humaines liées à la décroissance d'un hôpital psychiatrique canadien ont été rarement décrits (MacFarlane et al., 1997).

MÉTHODE

Description des services psychiatriques de l'hôpital L-H Lafontaine

L'Hôpital Louis-H. Lafontaine est un des sept hôpitaux psychiatriques du Québec et le plus important au Canada en 1989 alors qu'il accueillait 2,200 patients. La décroissance de l'hôpital a commencé dans les années '60, avec plus de 6,000 patients hospitalisés. L'hôpital a développé des alternatives résidentielles à l'hospitalisation, d'abord des foyers affiliés qui sont devenus des familles d'accueil et des pavillons, puis dans la dernière décennie un éventail de ressources nouvelles comme les foyers de groupe, les appartements supervisés et plus récemment le soutien aux appartements autonomes et le suivi intensif dans le milieu. Au moment d'écrire ce rapport en juin 1999, l'hôpital accueille moins de 800 patients et il y en a plus de 1,300 dans différentes ressources résidentielles supervisées. Les activités occupationnelles et de socialisation ont également été développées. L'Hôpital Louis-H. Lafontaine était l'hôpital francophone de référence pour le grand Montréal pour plus d'un siècle, mais depuis la dernière décennie des admissions ont été fortement réduites en dehors du secteur de l'Est de Montréal qui a été attribué à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à partir des années '70. L'Hôpital Louis-H. Lafontaine doit donc fournir des services d'hospitalisation aiguë et des soins ambulatoires à la population de 340,000 habitants de l'Est de Montréal. Plus de 2,000 patients sont admis au moins une fois par année dans les quelques 150 lits de courte durée; plus de 6,000 patients fréquentent les cliniques externes distribuées sur le territoire, correspondant généralement aux six territoires de CLSC que couvrent les services psychiatriques de l'hôpital. Ces cliniques externes opèrent avec des équipes multidisciplinaires et il y a trois cliniques spécialisées en plus de la clinique ambulatoire pour les patients ayant reçu leur congé après de longs séjours hospitaliers. On estime qu'entre un tiers et la moitié des patients hospitalisés en longue durée ou ceux dans les ressources résidentielles protégées émergent du territoire de l'Est de Montréal attribué à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine par la sectorisation des services psychiatriques de Montréal alors que les autres sont hors secteur.

Méthode - volet besoins cliniques et sociaux de 192 patients ayant connu de longs séjours hospitaliers.

Quatre-vingt-seize paires de patients ont été choisies au hasard parmi les 1,048 patients qui étaient hospitalisés depuis plus d'un an à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine le 1er avril 1989. Ces patients ne présentaient pas de retard mental comme diagnostic principal. Un groupe de patients sont sortis au moins une fois entre 1989 et le moment des entrevues (entre 1996 et 1998); le second membre de la paire n'est pas sorti de l'hôpital et a été apparié au premier pour le genre, l'âge, la durée de l'admission, le niveau de soins psychiatriques évalué à l'époque. La date du premier avril 1989 a été choisie parce que dans le dernier mois précédant cette date tous les patients hospitalisés avaient été évalués à l'aide d'une grille standardisée, l'inventaire des niveaux de soins (aussi connu sous le nom de grille New York) dans le cadre d'une enquête provinciale des hôpitaux psychiatriques. Grâce à cette grille, que nous avons réutilisée au moment des entrevues en 1996-1998, il a été possible de créer un devis à mesures répétées. Cet instrument relève les symptômes, les habiletés de vie quotidienne, les comportements embarrassants ou dangereux, les conditions physiques.

Seuls les patients toujours vivants ont été recrutés pour l'étude. Au début de l'étude en avril 1996, déjà 136 patients du groupe original de 1048 étaient décédés d'après l'information disponible au dossier. Entre le début et la fin de l'étude en avril 1998, 10% des patients recherchés pour entrevue se sont avérés décédés- soit que l'information n'avait pas été versée au dossier avant 1996, soit que la personne est décédée entre 1996 et 1998.

Pour les patients interviewés, leur tuteur public ou privé ou eux-mêmes ont signé une formule de consentement pour les entrevues et la revue de leur dossier; en cas de refus, le comité d'éthique nous a autorisés à réviser les notes au dossier.

- Parmi les 96 patients sortis, 35 ont été réadmis à l'hôpital au moins une fois et 11 ont été réadmis au moment des entrevues qui se sont déroulées en 1996 et 1998.

Des instruments standardisés ont été utilisés pour mesurer au moment des entrevues les habiletés de vie quotidienne (ILSS); la qualité de vie; le niveau d'autonomie autorisé par le milieu résidentiel (HHPPS); et comme indiqué plus tôt nous avons réutilisé la grille New-York. Les propriétés de ces instruments sont les suivantes :

- ❑ ILSS. Les habiletés de vie quotidienne, particulièrement atteintes chez les patients hospitalisés au long terme ou en milieu résidentiel protégé, ont été évaluées avec l'Independent Living Skills Schedule (ILSS). Il constitue une mesure fine des différentes habiletés de vie quotidienne à travers 80 items divisés en 7 échelles. Il est rempli par un interviewer entraîné avec le personnel traitant. Il couvre par exemple l'alimentation, l'hygiène personnelle, les activités domestiques, la santé, la gestion du budget, l'utilisation des transports en commun et les loisirs. La fiabilité et la validité de la version française a été établie autour d'un groupe de patients venant en majorité de l'hôpital Louis-H. Lafontaine (Cyr et al., 1992).
- ❑ La qualité de vie constitue une mesure essentielle du résultat des interventions et de la perception de handicap par l'individu dans sa société. Notre choix a porté sur le questionnaire de Becker et al. (1994) développé au Wisconsin et utilisé au Québec au centre de recherche de l'hôpital Douglas par l'équipe de C. Mercier. L'instrument évalue neuf dimensions distinctes qui peuvent être pondérées en fonction de la perception du patient. Le questionnaire a dépassé les capacités de la grande majorité des patients hospitalisés de notre étude et nous n'avons retenu que la version obtenue de l'équipe traitante.
- ❑ HHPPS. Le degré d'autonomie autorisé par les ressources résidentielles protégées. La mesure précédente est insuffisante pour couvrir toute la qualité de vie en milieu protégé. Le Hospital and Hostels Practices Profile (HHPPS; Ryan, 1979) est rempli par un interviewer avec l'infirmière chef de l'unité ou le responsable de la résidence et se compose de 55 items cotés présent-absent. Les items couvrent par exemple le degré de liberté par rapport à l'horaire (entrée le soir, coucher, lever), la participation dans le choix des repas, des effets personnels, de l'habillement, le contrôle du budget. Dans une étude avec la version française chez des patients hospitalisés au long terme ou admis dans de nouvelles ressources thérapeutiques dans la communauté, nous avons montré des différences significatives, comme attendu, entre les ressources (Bandeira et al., 1994).

- ❑ Grille New York (Inventaire de Niveaux de Soins; Furman & Lund, 1979). Cet instrument évalue plusieurs dimensions telles la communication-compréhension, la santé physique et mentale, le comportement, les activités quotidiennes, la médication psychiatrique, etc. Il comporte 140 items complétés par le personnel infirmier et permet, grâce à un score global psychiatrique, de déterminer 3 niveaux de soins psychiatriques. La fidélité de l'instrument a été évaluée à plusieurs reprises et les résultats sont satisfaisants (Furman et Lund, 1979; Côté et al., 1989). Ces niveaux de soins ne permettent pas de détailler les interventions spécifiques et les différents services requis - ce que fournissent le NFCAS et le NFS maintenant décrits.
- ❑ Les besoins de soins ont été évalués à l'aide d'une procédure développée par le Conseil de la recherche médicale britannique dans les années '80 : la fiabilité et la validité de cette procédure ont été confirmées par une série d'études entreprises en Grande Bretagne, en Italie et au Canada (NFCAS; Brewin et al., 1987; Van Haaster et al., 1994). Alain Lesage a participé à ces études; il a formé les autres membres du Comité d'experts et a fait partie des évaluations dans tous les cas de l'étude. Les besoins de services ont été évalués à l'aide d'une procédure expérimentale, le « Needs for Service Schedule (NFS; Mangan et Brewin, 1991). Cette procédure permet de lier des agents et des points de services à chacun des champs du NFCAS où des besoins de soins ont été évalués; un sommaire à la fin résume les besoins résidentiels, occupationnels et de loisirs pour la prochaine année.

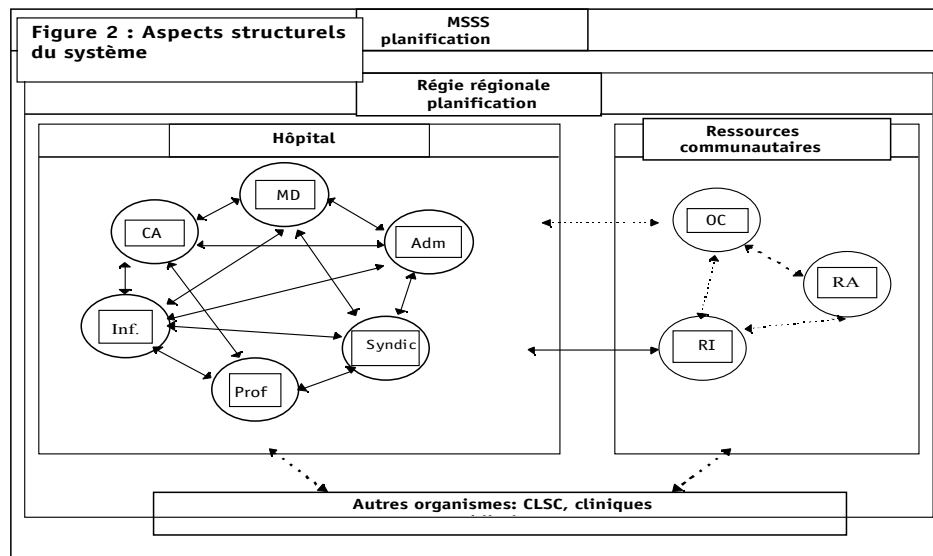
La procédure d'évaluation de besoins débute avec une histoire de cas rapportée au Comité d'experts par le psychologue interviewer qui a rencontré les patients, le personnel et a revu les dossiers médicaux à la recherche d'informations cliniques et sociales sur les problématiques, les interventions passées et récentes de même que sur les résultats obtenus. Le Comité d'experts a regroupé une expertise importante, en particulier au niveau de cliniciens directement impliqués depuis de nombreuses années dans la réadaptation de personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers. Ce comité a compris un psychiatre senior, une travailleuse sociale senior, l'interviewer psychologue clinicien et un chercheur psychiatre. Le Comité d'experts a cherché à établir par consensus le meilleur projet thérapeutique, de traitement et de réadaptation pour la personne au cours de la prochaine année; ensuite, le Comité d'experts a rempli les vingt champs de la procédure NFCAS dont on peut constater la variété aux figures 4 à 8, et le NFS. Le NFCAS permet de coter les problèmes cliniques et psychosociaux dans vingt champs de même que le statut des besoins en comparant les interventions courantes avec celles jugées les plus appropriées par le Comité d'experts. Le Comité d'experts a coté en fonction de ce qui serait idéalement requis par la personne et non en fonction des services existants. Toutefois, la trajectoire de la personne dans les services actuels a été considérée.

Méthode - volet économique

Deux perspectives ont été considérées : le système de soins et les patients. Seuls les coûts directs ont été calculés. Un inventaire détaillé de tous les services reçus entre le 1er avril 1989 et le moment de l'entrevue a été réalisé pour chacune des 96 paires de patients décrits dans la section précédente. Cet inventaire comprend l'hébergement occupé par le patient; les consultations et visites médicales; les traitements médicamenteux et chirurgicaux; les examens complémentaires; les services paramédicaux; les services dentaires et les activités de réadaptation et de loisirs. Les quantifications des services concernés ont été faites à partir de sources de données suivantes : banque informatisée de la Régie de l'Assurance maladie du Québec pour les actes médicaux et dentaires effectués hors de l'hôpital ainsi que pour les médicaments prescrits en ambulatoire; banque informatisée de l'hôpital pour l'hébergement, les urgences, les consultations internes et externes, les soins dentaires prodigués à l'hôpital, les médicaments prescrits à l'hôpital et les dossiers médicaux pour les examens complémentaires, les interventions médico-chirurgicales et interventions paramédicales. Un estimé du temps quotidien par patient a été calculé pour les visites de routine faites par les omnipraticiens et les psychiatres auprès des patients hospitalisés. Les prix unitaires de l'hébergement hospitalier, des examens, des coûts unitaires moyens provinciaux et des centres d'activités des hôpitaux psychiatriques et des centres hospitaliers de longue durée, ont été établis à partir de leur rapport opérationnel et financier AS-471 majoré pour la méthode d'allocations directes pour tenir compte des centres d'activités de soutien. Le prix journalier de l'hébergement dans les autres résidences a été établi à partir des données fournies par la direction des ressources communautaires de l'hôpital auxquelles ont été rajoutées les montants versés par les patients. Les estimés de la valeur d'usage d'immobilisation développés par Lefebvre (Lavoie et al., 1996) ont été rajoutés aux coûts majorés d'un jour présence en milieu hospitalier. Les coûts ont été actualisés à un taux de base de 5 % avec des analyses de sensibilité de 0 % et 10 %.

Méthode - volet organisationnel

Il s'agit d'une histoire de cas réalisée autour d'une organisation, un hôpital psychiatrique, et lui-même inséré dans un système, le réseau de la santé mentale de la région de Montréal-centre (voir figure 2). L'approche analytique utilisée s'inspire de deux concepts : les archétypes organisationnels, tels que définis par Hinnings et Greenwood (1988) qui permettent de caractériser les organisations à partir de deux composantes principales : les structures organisationnelles et leurs systèmes de gestion d'une part, et d'autre part, les idées, les valeurs et les croyances dominantes, ou schèmes interprétatifs qui sous-tendent les structures et les systèmes. Deuxièmement, la notion de leadership qui conduit à rassembler et à mobiliser différents acteurs ayant des intérêts propres (Friedberg, 1993) autour d'un projet commun et donc à passer d'un archétype à un autre. C'est autour de la mise en exergue d'un problème parmi les nombreux problèmes potentiellement identifiables, et de la solution proposée pour le résoudre, qu'un groupe leader va appliquer des stratégies pour se rallier les autres acteurs. Les sources de données proviennent soit des documents écrits produits par différents groupes concernés par la santé mentale dans la province de Québec. Des entrevues ont été réalisées avec 23 acteurs-clés : sept administrateurs de l'hôpital (Adm à



la figure 2) ; trois membres de ressources intermédiaires (RI à la figure 2); deux membres d'organismes communautaires (OC); un représentant des ressources alternatives (RA); deux représentants des bénéficiaires de l'hôpital (représentants aussi au Conseil d'Administration, CA); un représentant des syndicats (Syndic) et un intervenant de l'hôpital (Prof) ; trois psychiatres de l'hôpital (MD). Des analyses ont impliqué dans un premier temps de reconstruire des moments-clés de l'histoire du réseau de santé mentale et de l'hôpital au cours des dix dernières années afin de constituer des archétypes. Trois archétypes ont été identifiés. Chacun de ces archétypes a été fractionné en trois sous-archétypes correspondant aux trois perspectives organisationnelles dominantes : les planificateurs, l'hôpital et le réseau des organismes communautaires. Dans un deuxième temps, la cohérence entre le schème interprétatif et la structure organisationnelle a été recherchée pour chacune de ces perspectives. Puis l'étude s'est portée sur la cohésion à l'intérieur du réseau de santé mentale, c'est-à-dire du degré de cohérence existant entre ces trois sous archétypes concomitants. Finalement, le passage d'un archétype à l'autre a été étudié, vu à travers l'interface entre leadership et choix du dit pôle (problème-solution).

Afin d'obtenir plus de détails sur la méthode et les résultats des volets organisationnels et économiques, se référer à la thèse de doctorat de Daniel Reinharz (1999).

RÉSULTATS

volet des besoins des personnes hospitalisées ou sorties

Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients ayant reçu au moins une fois un congé depuis 1989 et ceux demeurés hospitalisés apparaissent au tableau 1.

Tableau I : Caractéristiques sociodémographiques et cliniques (n=192)

	Sortis n=96	Hospitalisés n=96	Test Statistique
Genre			
Hommes (%)	46,9%	52,1%	NS
Âge (en 1996/8)			
18-34	10,4%	8,3%	NS
35-49	46,9%	42,7%	
50-64	30,2%	38,5%	
65+	12,5%	10,4%	
Statut marital			
Jamais marié	70,8%	72,9%	NS
Diagnostics			
Syndrome organique cérébral	7,3%	4,2%	x ² =10,76 (4dl) p=0.03
Schizophrénie et psychoses non-affectives	64,6%	81,3%	
Troubles affectifs majeurs	10,4%	10,4%	
Autres	14,6%	3,1%	
Manquant	3,1%	1,0%	
Hospitalisations			
Nombre d'hospitalisations avant 1989 (moyenne et écart-type)	10,6 (10,6)	12,1 (9,7)	NS
Nombre d'années d'hospitalisation avant 1989 (cumulatif à vie; moyenne et étendue)	14,4 (1,3 – 53,1)	16,4 (1,4 – 38,7)	NS

Tableau 2 : les deux groupes en fonction de l'évolution des scores durant la période de l'étude

Grille New York	temps 1		temps 2		temps 2- temps 1	
	moyenne (écarts types)		Moyenne (écarts types)		moyenne (écarts types)	
	hospitalisés n = 94-95	sortis n = 94-95	hospitalisés n = 64-95	Sortis n = 57-95	hospitalisés n = 63-80	sortis n = 52-82
Niveau de soins ² : 1-10 (1)	4.56 (2.87)	4.74 (2.91)	4.4 (3.58)	3.86 (3.48)	0.19 (4.10)	- 0.7 (4.67)
Habilité dans les actions Communautaires: 1-5 (1)	4.43 (0.82)	4.18 (0.92)	4.41 (0.75)	4.07 (1.12)	- 0.05 (0.85)	- 0.2 (1.35)
Indépendance: 1-2 (1)	1.86 (0.35)	1.85 (0.36)	1.73 (0.45)	1.64 (0.48)	0.03 (0.49)	- 0.17 (0.49)
Dépression: 1-5 (1)	1.26 (0.57)	1.39 (0.69)	1.38 (0.60)	1.41 (0.70)	0.12 (0.55)	0.07 (0.74)
Délinquance: 1-5 (1)	1.63 (0.70)	1.53 (0.74)	1.64 (0.71)	1.72 (0.66)	- 0.01 (0.86)	0.29 (0.89)
Hostilité: 1-5 (1)	2.08 (0.81)	2.02 (0.81)	2.26 (0.75)	2.01 (0.66)	0.16 (0.90)	0.03 (0.85)
Niveau de soins médicaux: 1-4 (1)	1.95 (0.57)	2.2* ³ (0.81)	2.1 (0.64)	2.59** ⁴ (0.94)	0.18 (0.79)	0.39 (1.01)
Hygiène personnelle: 1-5 (5)	3.93 (1.04)	3.87 (1.14)	3.86 (0.95)	3.93 (0.99)	- 0.11 (1.23)	- 0.04 (1.2)
Sens de l'orientation: 1-5 (5)	4.13 (0.83)	4.28 (0.86)	3.92 (0.77)	3.98 (0.9)	- 0.16 (0.72)	- 0.3 (0.83)
Niveau de soins physiques: 1-4 (1)	2.05 (0.64)	2.2 (0.76)	2.17 (0.74)	2.41 (0.99)	0.17 (0.71)	0.17 (0.95)
Symptômes psychotiques: 1-5 (1)	2.06 (0.87)	1.94 (0.84)	2.04 (0.66)	1.86 (0.81)	0.05 (0.97)	0.03 (0.94)
Niveau de soins Psychiatriques: 1-3 (1)	1.83 (0.86)	1.85 (0.85)	1.96 (0.96)	1.73* (0.87)	0.26 (1.21)	-0.007* (1.27)
Besoin de mesures de sécurité: 1-3 (1)	1.45 (0.75)	1.49 (0.81)	1.71 (0.87)	1.38**(0.67)	0.3 (1.18)	- 0.98**(1.09)
Initiative personnelle: 1-5 (5)	3.63 (0.88)	3.73 (1.07)	3.71 (0.87)	3.47 (0.99)	<0.001 (0.91)	- 0.32 (1.43)
Habilités dans les soins Quotidiens: 1-6 (1)	1.9 (1.16)	2.01 (1.36)	2.30 (1.46)	2.62 (1.7)	0.48 (1.21)	0.51 (1.39)
Soins infirmiers requis: 1-3 (1)	1 (0.00)	1.05 (0.3)	1.03 (0.23)	1.08 (0.38)	0.03 (0.25)	0.05 (0.47)
Sociabilité: 1-5 (5)	2.39 (0.89)	2.76*(1.04)	2.45 (0.81)	3.00**(1.11)	- 0.01 (0.86)	0.032*(1.09)

² VIS-À-VIS DE CHACUNE DES DIMENSIONS SONT PRÉSENTÉES L'ÉTENDUE DU SCORE AINSI QU'ENTRE PARENTHÈSES, LA BORNE LA PLUS SOUHAITABLE.

³ *: valeur de $p < 0.05$ au test de Wilcoxon sur données appariées

⁴ **: valeur de $p < 0.01$ au test de Wilcoxon sur données appariées

La comparaison des groupes ayant connu au moins une fois une sortie et ceux demeurés hospitalisés est présentée au tableau 2. Les comparaisons portent ici sur les dimensions de la grille New York, qui avait pu être passée en 1989 et au moment de l'entrevue. Ceci autorise : la comparaison des groupes au temps 1 en 1989, au moment de l'entrevue (temps 2) et la différence entre les deux (temps 2 – temps 1). Les résultats des autres instruments qui ont été passés au moment des entrevues en 1996-1998 ne sont pas rapportés là car évidemment il n'est pas possible de faire des comparaisons entre 1989 et 1996-1998 pour ceux-ci. Malgré l'appariement des deux groupes en 1989 sur les variables sociodémographiques et sur les niveaux de soins psychiatriques, des différences apparaissent sur d'autres dimensions de la Grille New York. Ainsi en 1989, les patients qui vont éventuellement recevoir leur congé dans les années subséquentes requéraient de plus hauts niveaux de soins physiques et par ailleurs montraient plus de capacité de socialisation. Comme nous le constaterons plus bas en examinant le devenir résidentiel de ces personnes, ceci est dû à la présence de différents sous-groupes parmi ceux qui sont sortis : d'une part des patients avec des problèmes physiques importants étaient plus à même de se voir offrir une place dans des centres d'accueil pour personnes en perte d'autonomie (CHSLD, Centre Hospitalier de Soins de Longue Durée). D'autre part, des patients avec plus de sociabilité, présentaient également un plus grand potentiel de sortie, mais dans des ressources résidentielles protégées autres que les CHSLD. Les mêmes différences entre les deux groupes sont notées à la Grille New York, au moment du suivi en 1996-1998.

Les autres instruments passés au moment du suivi indiquent que les patients ayant reçu leur congé démontrent par rapport à ceux demeurés hospitalisés en 1996-1998 qu'ils :

- Exercent plus d'habiletés de vie quotidienne (utilisation des transports, test de Wilcoxon apparié, 56 paires, $Z=-3.56$; $P=.0001$; activités de loisirs, test de Wilcoxon apparié, 61 paires, $Z=-2.23$, $P=.03$)
- Vivent dans un environnement résidentiel autorisant plus d'autonomie (échelle HHPPS, test de Wilcoxon apparié, 72 paires, $Z=-5.69$, $P=.001$)
- Rapportent une plus grande qualité de vie (échelle de bien-être, test de Wilcoxon apparié, 67 paires, $Z=-2.76$, $P=.006$ et échelle de relations sociales, test de Wilcoxon apparié, 61 paires, $Z=-2.19$, $P=.03$).

La sortie des patients s'est faite selon un rythme régulier d'une année à l'autre comme on peut le constater à la figure 3. La plupart des patients sortis ont été orientés vers des ressources résidentielles protégées.

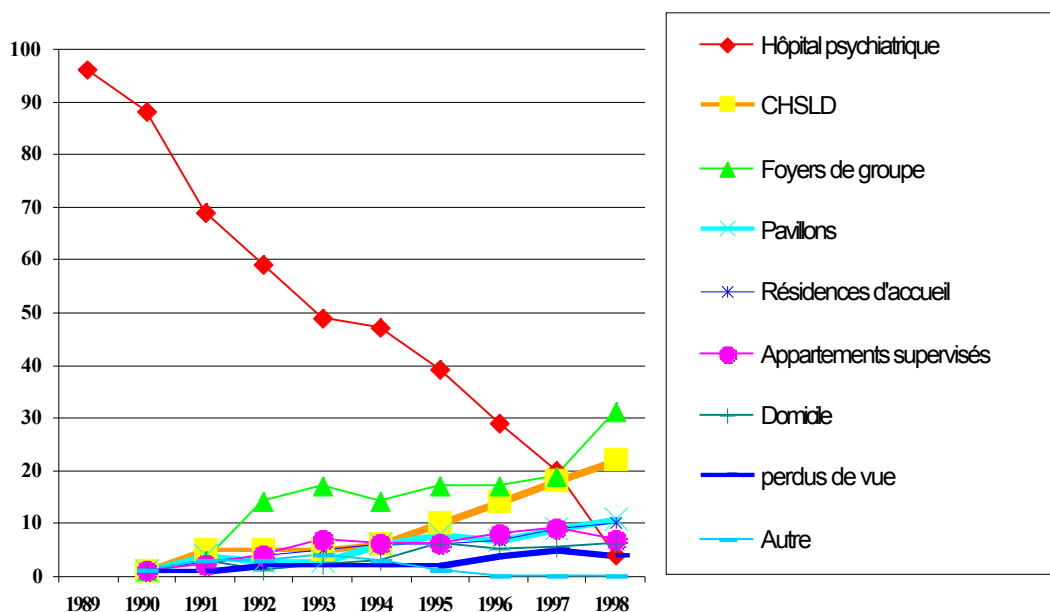


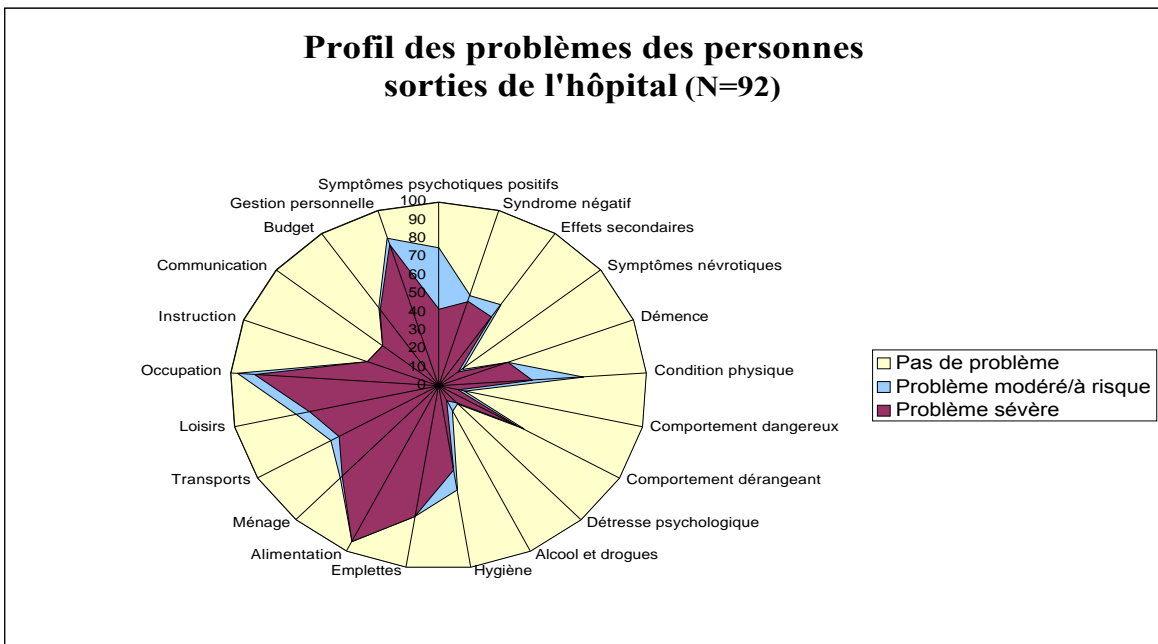
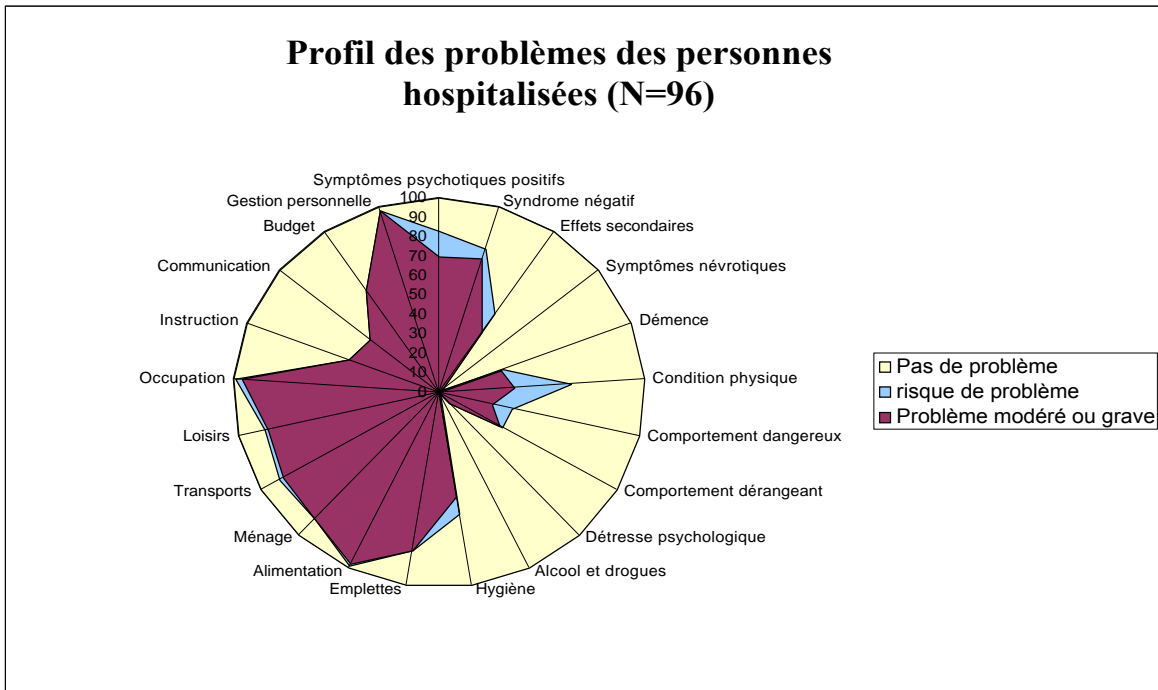
Figure 3 : Devenir des 96 patients sortis au moins une fois entre 1989 et l'entrevue en 1996/8

Au moment de l'entrevue en 1996-1998, les 96 patients ayant reçu au moins une fois leur congé se répartissent ainsi (si l'on attribue les 4 cas perdus de vue comme 2 sans domicile fixe et 2 en résidence familiale sur la base des informations et des reconstructions disponibles):

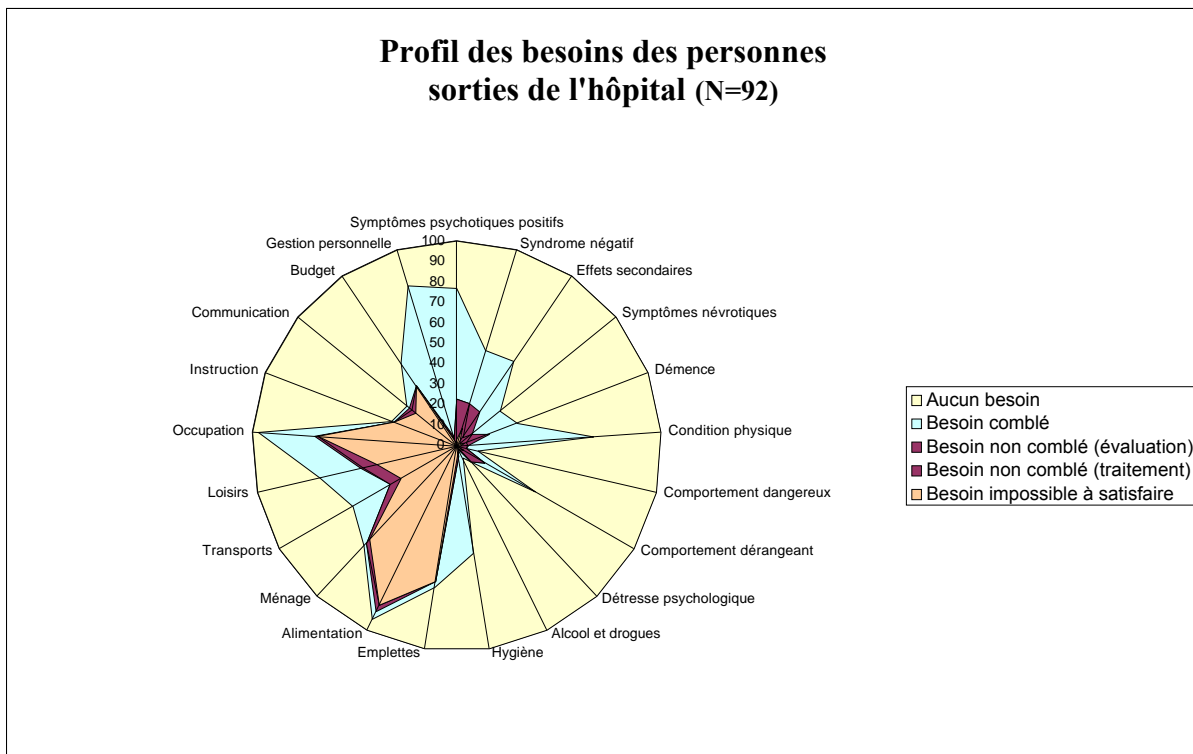
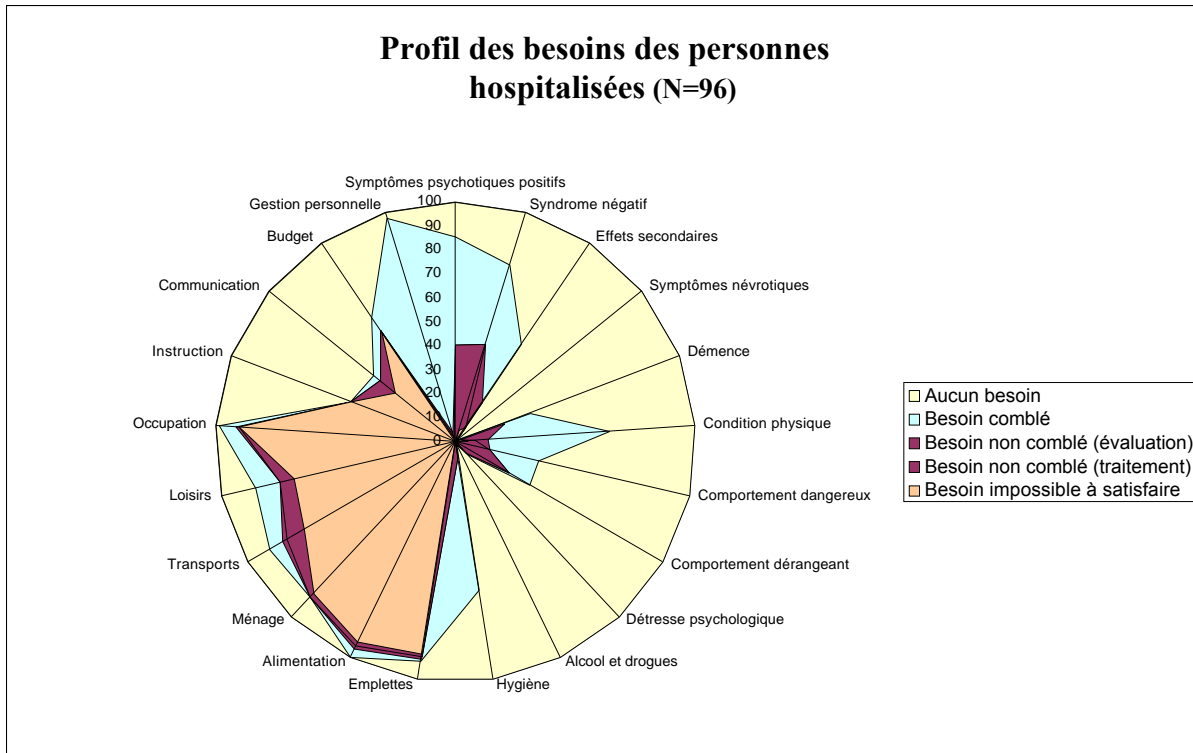
- ❖ 8 % réhospitalisés à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine
- ❖ 2 % hospitalisés dans un hôpital judiciaire
- ❖ 23 % en CHSLD
- ❖ 10 % en pavillon
- ❖ 17 % en résidence d'accueil
- ❖ 27 % en foyer de groupe
- ❖ 4 % en appartement supervisé
- ❖ 8 % en résidence familiale
- ❖ 2 % sans domicile fixe

Les deux figures 4 et 5 rapportent les résultats du NFCAS quant aux problématiques cliniques et psychosociales des deux groupes. Ce profil des problématiques doit se lire ainsi : si l'on considère par exemple le profil des problèmes des personnes hospitalisées, l'ampleur des problèmes pour les symptômes psychotiques positifs se trouve rapportée sur le rayon de 12 heures – on lit que près de 70 % des personnes de ce groupe présentent un problème au moins modéré; environ 15 % un risque de problème; et 15 % ne présentent pas de problème dans ce champ. La section à droite de cette roue représente les différents problèmes cliniques potentiels alors que la section à gauche représente les problèmes dans les sphères de la vie quotidienne et de la vie sociale. Le profil des personnes demeurant hospitalisées démontre plus de problématiques cliniques et psychosociales. Toutefois, les deux groupes présentent des déficits majeurs dans les habiletés de vie quotidienne.

Figures 4 et 5 : Profil des problèmes des deux groupes (procédure NFCAS)



**Figures 6 et 7 : profil des besoins selon la procédure NFCAS
des groupes hospitalisés ou sortis au moins une fois entre 1989 et 1996/8**



La réponse à ces problématiques, les besoins de soins sont présentés dans les figures 6 et 7. Il s'agit de coter pour chacun des champs problématiques, la pertinence d'intervention. On constate d'abord que tant chez les patients hospitalisés que ceux sortis, dans l'ensemble les besoins de soins sont comblés. Il peut surprendre de constater dans la section des habiletés de vie quotidienne, autant de « besoins impossibles à satisfaire ». L'explication vient que nous avons coté ainsi les situations où il n'était pas envisageable pour des personnes vivant dans des milieux protégés, et où ces besoins de base étaient comblés par le milieu, que ces personnes puissent devenir, dans l'arc de temps de la prochaine année, autonomes dans ces habiletés de vie quotidienne.

Lorsque l'on considère l'ensemble des besoins résidentiels évalués par le Comité d'experts, la majorité des patients sortis était considérée être dans un milieu résidentiel adéquat comme on peut le constater à la figure 8 et en comparant ces données à celles de la figure 3 de la situation résidentielle au moment de l'entrevue. Cette figure comporte aussi trois vignettes illustrant de façon plus qualitative les problématiques de ces personnes, le projet thérapeutique proposé, leurs choix et les besoins identifiés par l'équipe de recherche

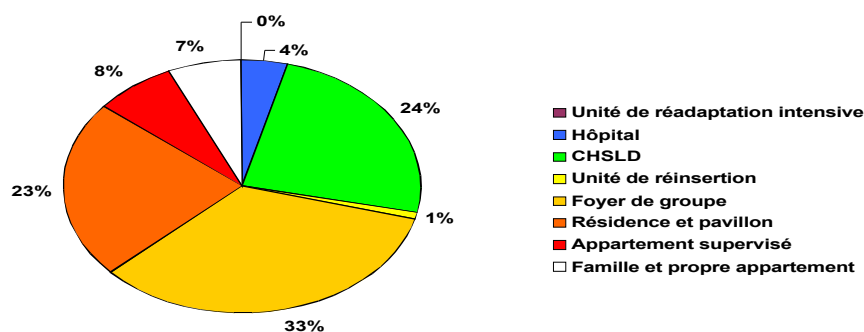
Les besoins non comblés des personnes hospitalisées étaient tout de même importants au niveau des symptômes psychotiques positifs, du syndrome négatif, de comportements dangereux et embarrassants. Ainsi les besoins non comblés étaient identifiés plus fréquemment chez les patients hospitalisés, en moyenne 2.35 besoins non comblés par patient en comparaison à 1.39 besoins non comblés pour les patients sortis. Les besoins non comblés étaient particulièrement significatifs dans le champ clinique : besoins de révision de la médication ou de counselling spécifique pour les symptômes psychotiques; programme intensif individualisé de stimulation sociale pour le syndrome négatif; programme individualisé de type comportemental pour les comportements dangereux ou embarrassants..

Les besoins résidentiels pour les patients encore hospitalisés sont soulignés à la figure 9. Plus de la moitié des patients demeurant hospitalisés pourraient sortir dans des ressources résidentielles protégées comparables à celles du groupe déjà sorti soit immédiatement ou après un ou deux ans de préparation dans des unités de réinsertion. De telles unités de réinsertion existent actuellement à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et ont d'ailleurs permis la réinsertion de plusieurs personnes qui font partie du groupe sorti depuis 1989. Plus de 13 % devraient être dirigés vers des CHSLD à cause de leur perte d'autonomie physique dont plusieurs patients âgés de moins de 65 ans. Les deux derniers groupes, on envisage la poursuite de l'hospitalisation de longue durée soit dans des unités régulières ou dans une « unité de réadaptation intensive ». Cette dernière ressource n'existe pas en ce moment dans l'hôpital, mais est envisagée par l'équipe de recherche comme une unité dotée d'une équipe multidisciplinaire comprenant au quotidien des éducateurs et du nursing pour appliquer des traitements individualisés intensifs pour des patients présentant une combinaison de graves symptômes psychotiques, de retraits majeurs, de comportements dangereux ou embarrassants. Une analyse plus fine des ressources humaines associées aux besoins des patients envisagés en unité de réadaptation intensive indique qu'en plus du personnel de base, les interventions individualisées requéraient plusieurs intervenants: dans 100% des cas un éducateur au quotidien; un psychiatre dans 100% des cas; un psychologue dans 80% des cas; un ergothérapeute dans 50% des cas et du nursing dans 35% des cas; d'autres professionnels seraient également requis.

Le profil de problématiques des personnes selon les milieux dans lesquels l'équipe de recherche les a envisagés se trouve illustré dans les trois figures 10, 11 et 12. Les scores factoriels des différentes échelles traduisent bien comment les patients envisagés comme devant demeurer à l'hôpital ou en particulier en unité de réadaptation intensive (Unité R.I. dans les figures) se distinguent clairement de ceux envisagés dans des ressources résidentielles protégées ou des unités de réinsertion; le profil des personnes envisagées ou déjà en appartements supervisés est vraiment fort différent.

Des activités occupationnelles et des centres de jour dans la communauté seraient également requis pour soutenir ces besoins tant pour les patients demeurant hospitalisés que pour ceux déjà sortis. Des ateliers protégés ou des formes d'emplois protégés seraient requis par 8 % et 23 % des patients demeurant hospitalisés ou étant sortis; des centres de jour pour la réadaptation des habiletés de vie quotidienne et la socialisation seraient requis par 64 % des patients demeurant hospitalisés et 24 % de ceux ayant reçu leur congé.

Figure8: besoins résidentiels pour les personnes sorties de l'hôpital (N=92; 4 personnes perdues de vue)



Passage progressif en appartement supervisé

Cet homme de 39 ans avait connu une longue hospitalisation de 10 ans jusqu'en 1991. Il souffre de schizophrénie. Il sort d'abord dans un foyer de groupe où il demeurera pendant six ans avant de se retrouver dans les dernières semaines en appartement regroupé avec son amie de cœur. Il a des amis, des connaissances. Il ne présente plus de symptômes psychotiques et travaille dans un atelier protégé où il est chef d'ateliers et en fait voudrait maintenant avoir un emploi plus régulier. Les démarches ont effectivement été entreprises à cet effet avec l'aide d'un travailleur social et éventuellement d'un conseiller en emploi. Éventuellement, il pourrait passer dans son propre appartement.

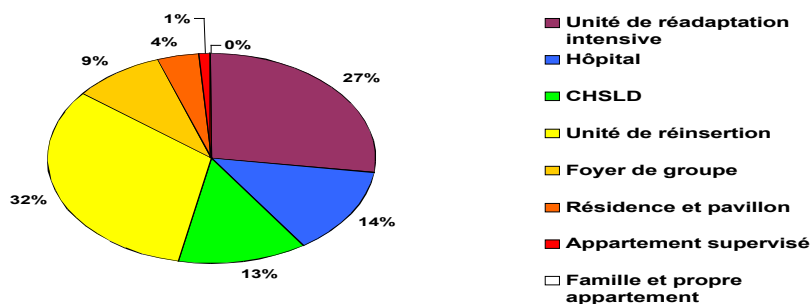
Foyer de groupe

Cette femme de 56 ans se trouve dans ce foyer de groupe depuis près de 10 mois après avoir connu une hospitalisation de plus de 20 ans. Elle porte un diagnostic de maladie schizo-affective et les symptômes sont beaucoup contenus actuellement, mais elle demeure fragile d'après ses intervenants. Elle est fort active et pourtant se dit bien fatiguée de tout cela. Ses activités aux ateliers protégés ont d'ailleurs été réduites à sa demande. La médication mériterait d'être réduite à cause de la fatigue, tout en surveillant l'augmentation des symptômes psychotiques. L'équipe de recherche pense que le placement en foyer de groupe est fort intéressant, mais il faudrait revoir le sens de ses activités afin qu'elle puisse être plus participante et sans être comme obligée de faire ces activités. D'autres activités occupationnelles devraient être considérées. Elle pourrait bénéficier de conseils par un psychologue pour sa détresse face à ses symptômes et pour l'ajustement à ses conditions de vie pour qu'elles fassent sens pour elle. De façon globale, si le placement en milieu de type foyer de groupe est adéquat, des éléments des interventions méritent d'être revus.

Perdu de vue

Cet homme de 43 ans était porté disparu d'une ressource de résidence d'accueil depuis plus de six mois. Il était sorti de l'hôpital en 1990 d'abord en foyer de groupe puis dans cette résidence. Souffrant de schizophrénie, il avait été hospitalisé de façon continue de 1978 à 1990. Le passage en foyer de groupe s'est fait après une période dans une unité de réinsertion. Sa disparition était inattendue. le cas a été signalé à la police et laissé sur le réseau des personnes disparues. Rien ne laissait présager une telle disparition et il n'y a pas eu de signes de détérioration de l'état mental ou d'événements particuliers. On espère qu'il se promène sur la Côte Ouest, peut-être sans-abri – il était déjà parti ainsi à l'âge de 20 ans lorsqu'il avait quitté le domicile parental. Il avait perdu pratiquement tout contact avec sa famille, puis était parti pour l'Ouest avant de revenir à Montréal.

Figure 9: besoins résidentiels pour les personnes hospitalisées (N=96)



CHSLD (Centre hospitalier de soins de longue durée)

Cette femme de 82 ans est hospitalisée de façon continue depuis 31 ans. En plus de la condition schizophrénique avec laquelle elle présente toujours des hallucinations, s'est superposé un syndrome organique cérébral chronique qui s'associe à une désorientation. Elle présente également une condition diabétique pour laquelle une diète est nécessaire et une surveillance médicale. Son état mental est tel qu'elle nécessite d'être surveillée et orientée continuellement; elle nécessite qu'on s'occupe complètement de son hygiène personnelle. Pour l'équipe de recherche, cette personne correspond tout à fait au profil d'une personne pouvant bénéficier d'un CHSLD. Elle n'y est pas à cause de certaines réticences du curateur privé et le fait tout simplement que les démarches n'ont pas été entreprises.

Unité de réinsertion

Cette femme de 45 ans est hospitalisée depuis 24 ans. Le tableau clinique faisait penser à une psychose maniaco-dépressive, mais ce qui domine plus maintenant ce sont des difficultés de comportements importantes. Très accaparante, elle fait preuve d'immaturation. Pourtant l'équipe de recherche est bien d'accord avec le personnel de cette unité qu'elle bénéficierait d'une approche plus encadrante dans une unité de réinsertion qui éventuellement pourrait l'amener à demeurer dans une ressource résidentielle protégée à l'extérieur. Une dame qui a vécu des abus sexuels dans l'enfance, au visage très ingrat, édentée avec une démarche marquée par un handicap physique, une personne avec une très pauvre image d'elle-même et qui mériterait qu'on l'investisse, la valorise. Elle bénéficierait de façon spécifique au niveau de l'unité d'un programme structuré face à ses comportements accaparants accompagné d'un programme de groupe d'apparence qui augmenterait l'estime de soi, l'image corporelle. Le programme se déroulerait d'abord dans l'unité avec un éducateur assisté d'un psychologue et d'un ergothérapeute.

Unité de réadaptation intensive

Cette femme de 39 ans est hospitalisée depuis plus de 20 ans. Elle porte un diagnostic de schizophrénie indifférenciée, de psychose organique, de retard mental moyen et de troubles de comportement. Elle est attachée à la journée longue sur une chaise gériatrique et elle est très crainte par le personnel. En effet, elle est imprévisible et peut agresser sans préavis. Elle est très difficile à comprendre, mais semble répondre à des contingences du milieu. Ainsi, elle peut manifester si elle en a assez lors d'une activité de groupe où on l'amène, indiquant qu'elle peut prévoir qu'une crise va monter et qu'elle peut le signaler. L'unité actuelle n'est pas en mesure avec ses ressources de monter un programme comportemental individualisé qui chercherait à modifier des comportements agressifs si sérieux. Pourtant ceci pourrait être modifié à l'intérieur d'une unité de réadaptation intensive, donc dotée de plus de ressources en éducateurs. On va donc noter un besoin d'un programme structuré monté par un psychologue qui serait fort impliqué à l'unité pour analyser la problématique et soutenir le personnel dans l'application d'un programme quotidien donné par un éducateur. La présence de nursing est également requise étant donné les besoins d'une médication pour contenir certains comportements en plus d'un problème d'épilepsie.

Figure 10: profils des scores standardisés des habiletés de vie pour les personnes de l'étude selon le milieu recommandé

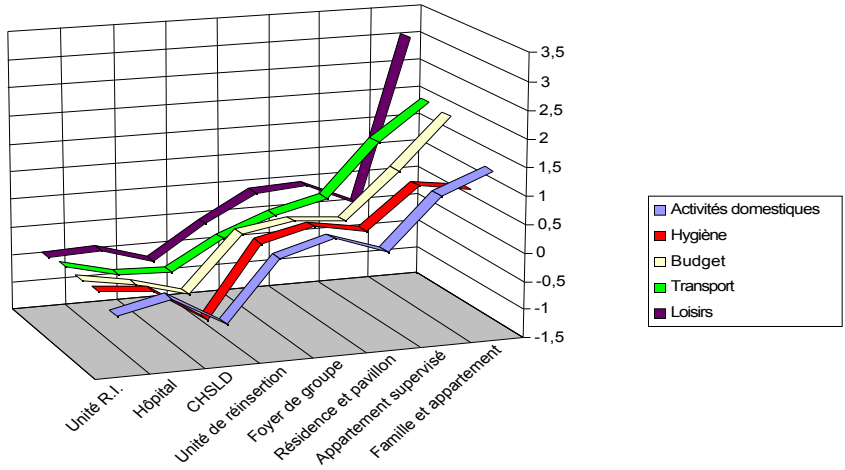


Figure 11: profils des scores standardisés des soins et du sens de l'orientation des personnes de l'étude selon le milieu recommandé

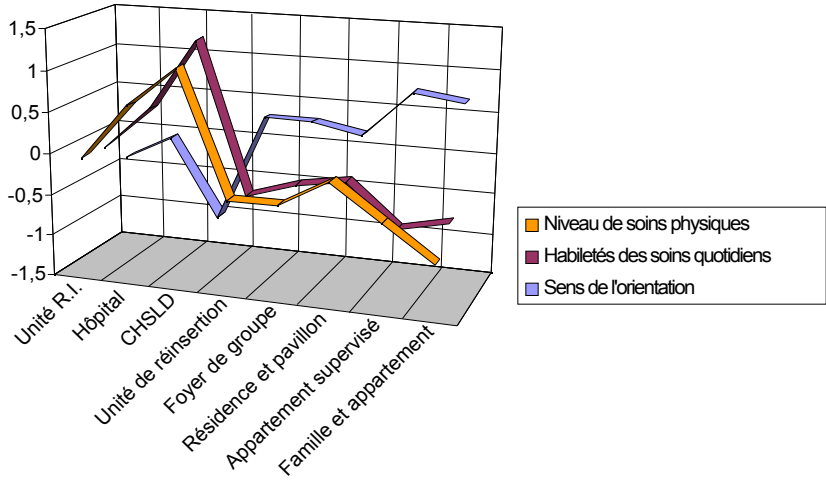
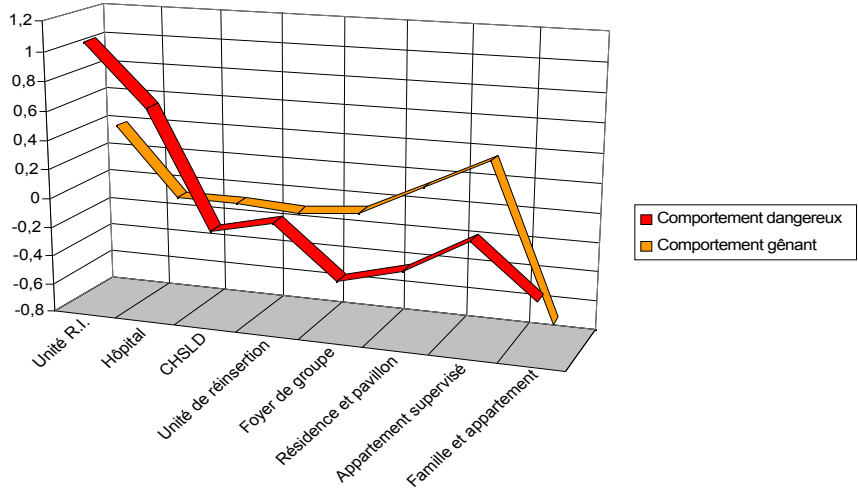


Figure 12: profils des scores standardisés des comportements dangereux et gênants pour les personnes de l'étude selon le milieu recommandé



RÉSULTATS - volet économique

Les deux figures 13 et 14 illustrent l'évolution des coûts ramenés sur une base journalière, tant les coûts non actualisés que ceux actualisés à 5 %. Les coûts s'avèrent supérieurs pour le groupe qui demeure hospitalisé et cette différence s'accroît avec le temps. Les coûts demeurent fort importants dans un groupe comme dans l'autre, les coûts non actualisés pour le groupe des patients ayant reçu leur congé étant de 56 095 \$ par année par patient en moyenne et de 70 109 \$ par patient par année en moyenne pour le groupe qui demeure hospitalisé, au terme du suivi.

Il s'agit des coûts et services directs utilisés par les deux groupes de patients et ils se trouvent détaillés au tableau 3. Le tableau montre les coûts totaux en dollars canadiens encourus entre 1989 et 1996-1998. Le tableau montre que les coûts sont statistiquement différents entre le groupe demeurant hospitalisé et celui sorti de l'hôpital. Lorsqu'on compare les chapitres de coûts, soit l'hébergement, les soins médicaux, la clinique externe, les examens complémentaires, les médicaments et les professionnels non-médecins, on constate que l'hébergement représente 85 à 90 % des coûts. Il s'agit des coûts liés tant à l'hébergement dans les unités de soins ou dans des ressources résidentielles protégées et cela comprend également le coût du personnel de base et de soutien. Cette différence compense l'intensité accrue d'utilisation de certains services tels que le service social et l'ergothérapie. Il faut souligner que cette différence dans les coûts ne peut être attribuée à des différences dans le temps des suivis entre les individus des deux groupes (3,080 jours versus 3,089 jours), cette différence minime n'est pas significative sur le plan statistique lorsque vérifiée avec le test de T pour cas appariés ($p=0.36$).

Figures 13 et 14 : Évolution des coûts journaliers totaux, actualisés et non-actualisés chez les patients demeurant hospitalisés (hospital.) et chez ceux sortis (désinst.)

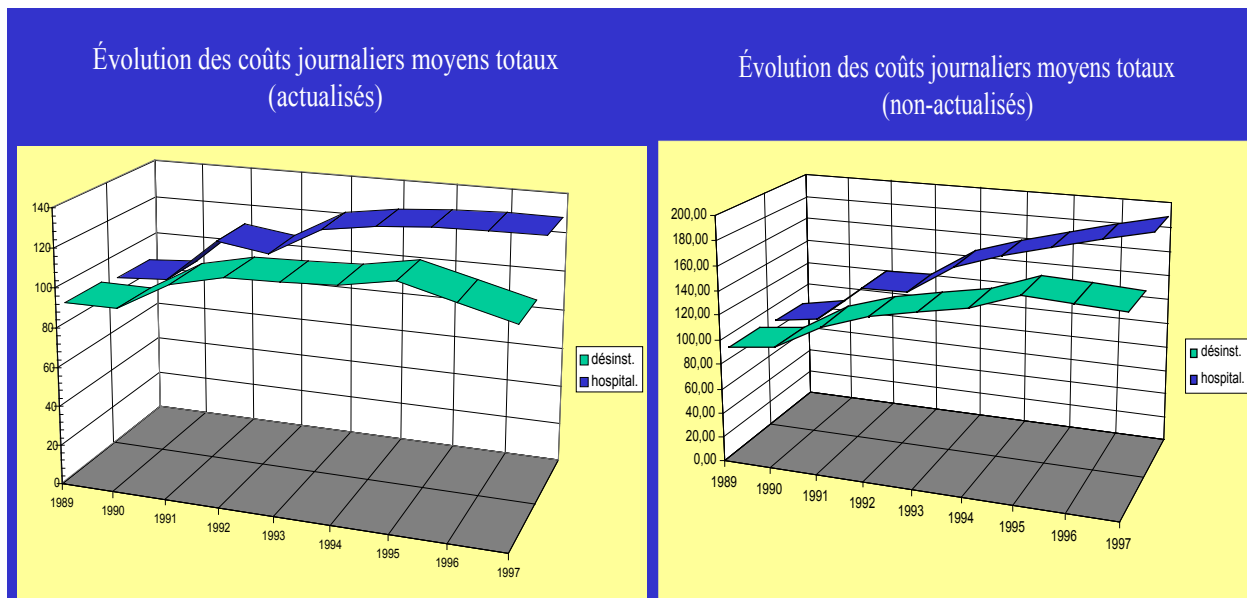


Tableau 3: comparaison des groupes à travers les différents items composant les coûts. Coûts moyens en Dollars canadiens, actualisation: 5 %. N = 192. Durée de suivi moyen: 3085 jours (8.45 années), e.t. = 167.56. Les coûts de l'hébergement comprennent un estimé minimal de la valeur des immobilisations.

	hospitalisés			sortis			Valeur de p ⁵
	Moyenne	écart type	%	Moyenne	écart type	%	
Hébergement			89.1			89	
loyer versé par patient	0	<i>0</i>		13692	<i>11389</i>		0.000
coût pour le réseau	259470	<i>43754</i>		224732	<i>69208.5</i>		0.000
soins médicaux			5.1			4.1	
consult. Internes par non psychiatres	512	<i>383</i>		403	<i>334</i>		0.036
consult. Externes par non psychiatres	2	<i>11</i>		125	<i>191</i>		0.000
spécialistes en clinique privée	0	<i>0</i>		390	<i>558</i>		0.000
visites omnipratic. non payés à l'acte	3272	<i>383</i>		1921	<i>946</i>		0.000
omnipraticiens rémunérés à l'acte	9	<i>23</i>		178	<i>339</i>		0.000
visites psychiatres non payés à l'acte	4153	<i>486</i>		2439	<i>1201</i>		0.000
psychiatres rémunérés à l'acte	5277	<i>2934</i>		4016	<i>3362</i>		0.005
interventions médico-chirurgicales	329	<i>606</i>		372	<i>563</i>		0.615
dentisterie	1296	<i>1338</i>		1066	<i>1540</i>		0.277
dentistes rémunérés par la RAMQ	0	<i>0</i>		81	<i>259</i>		0.004
Clinique externe⁶, urgences						0.7	
Clinique externe	1	<i>14</i>		1585	<i>1585</i>		0.000
visites aux urgences	0	<i>0</i>		275	<i>610</i>		0.000
Examens complémentaires			0.6			0.5	
Examens de laboratoire	1248	<i>1114</i>		939	<i>963</i>		0.067
Radiologie	382	<i>360</i>		350	<i>340</i>		0.53
Médicaments			3.24			2.8	
fournis à l'hôpital	9444	<i>6890</i>		5442	<i>6645</i>		0.000
remboursés par la RAMQ	1	<i>7</i>		2081	<i>2689</i>		0.000
Professionnels non médecins			1.75			2.8	
Éducation physique	2317	<i>4519</i>		2090	<i>4305</i>		0.698
Ergothérapie	501	<i>2000</i>		2269	<i>5811</i>		0.006
Inhalothérapie	92	<i>498</i>		257	<i>1238</i>		0.242
Nutrition clinique	356	<i>200</i>		113	<i>169</i>		0.000
Pédagogie	0	<i>0</i>		8	<i>71</i>		0.320
Physiothérapie	1365	<i>2849</i>		1140	<i>2625</i>		0.571
Podiatrie	94	<i>178</i>		62	<i>131</i>		0.162
Psychologie	25	<i>63</i>		241	<i>1702</i>		0.000
Réadaptation	288	<i>1600</i>		451	<i>2283</i>		0.584
travail social	72	<i>163</i>		752	<i>1337</i>		0.000
TOTAL	291214	<i>47143</i>	100	267894	<i>72215</i>	100	0.008

⁵ Test de t sur données appariées

⁶ Comprend les services offerts par des médecins, mais aussi des autres professionnels consultés en clinique externe.

RÉSULTATS - volet organisationnel

Trois archétypes ont été constitués, correspondant à des moments clefs qui, au Québec, ont plus particulièrement marqué l'histoire conjointe du réseau de la santé mentale et l'hôpital étudié durant ces 10 dernières années: 1989, 1990-1992 et 1998.

Le premier archétype découle de la publication par le ministère de la santé et des services sociaux d'un document intitulé "La politique de santé mentale" (MSSS, 1989). Ce document souligne la responsabilité des autorités à promouvoir la désinstitutionnalisation en imposant aux établissements de dresser des plans de désinstitutionnalisation et d'aménagement des conséquences pour le personnel affecté par la fermeture des lits. Il impose aussi l'élaboration de plans de concertation sous l'égide des autorités sanitaires régionales entre les divers partenaires potentiels, autant du milieu institutionnel qu'extra-institutionnel.

Cette période peut être caractérisée comme une période d'éclatement. Deux sous-archétypes se côtoient, sans se rejoindre: celui des planificateurs et des organismes communautaires d'une part et celui de l'hôpital de l'autre.

Le sous-archétype des planificateurs et des organismes communautaires repose sur la conviction que les fondements du renouveau, les droits des patients à une intégration dans la société, ne peuvent que susciter une large adhésion et donc une collaboration de tous les secteurs concernés. C'est le bon vouloir des acteurs qui prime, et non la coercition. L'autonomie concédée aux organismes et institutions est inhérente aux fondements avancés à cette époque pour justifier la désinstitutionnalisation, parce qu'elle reflète la confiance en un fonctionnement qui repose sur la responsabilité de chacun face à un objectif commun.

Pour l'hôpital par contre, rien ne justifiait une remise en cause de ses interactions avec d'autres acteurs ni de sa gestion de la réduction du nombre de lits, puisqu'en tant qu'expert de la maladie mentale, le rôle de leader qu'elle avait toujours assumé, allait de soi. Cette attitude était d'ailleurs confortée par le fait qu'aucun incitatif financier ne lui était imposé. D'ailleurs, la situation interne ne favorisait pas le changement. Un conflit intense s'y déroulait entre les deux groupes les plus influents de l'hôpital, les administrateurs et les médecins, chacun persuadé d'avoir les compétences requises pour gérer l'orientation de l'hôpital. Ce conflit empêchait l'hôpital de se transformer au rythme désiré par les planificateurs.

Cette période s'achève donc avec la coexistence de plusieurs schèmes interprétatifs et structures (planificateurs/hôpital; administrateurs/médecins) qui, parce qu'ils ont chacun des prétentions à une globalité qui ne laisse pas de place à une alternative, sont par définition inconciliables. Un déséquilibre devait inexorablement s'en suivre, qui allait conduire à une restructuration du réseau ainsi que de l'hôpital, et ainsi au **deuxième archétype**.

Celui-ci correspond à la mise sous tutelle de l'hôpital par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Cette action est justifiée explicitement par l'incapacité de la direction de l'hôpital à gérer le conflit ouvert entre administrateurs et médecins, et par ce fait, l'institution.

En abrogeant les organismes de contrôle de l'autonomie de l'institution et en octroyant les pleins pouvoirs au représentant du ministre, la tutelle donne la possibilité de réprimer toute dissidence potentielle au renouveau promu par la Politique de santé mentale, non seulement de la part du groupe professionnel le plus puissant, les médecins, mais aussi de la part de l'organisme le plus important: l'hôpital psychiatrique.

Pour le ministère, s'assurer le ralliement de la population à la décision de mise sous tutelle était facile à concilier. Il suffisait d'expliquer la problématique et de mettre en évidence la vision d'un réseau plus moderne, plus humain, qui pouvait se mettre en place grâce à des fonctionnaires compétents, peu enclins à faire valoir leurs intérêts personnels.

A l'intérieur de l'hôpital, l'autorité est bien entendu assumée par le tuteur. Ses actions à l'encontre du chef du département de psychiatrie, qu'il démet de ses fonctions, allaient lui valoir l'opposition farouche et obstinée d'un corps médical soudé et déterminé à défendre ce qu'il considérait comme relevant de sa mission. Mais les autres groupes de l'hôpital avaient peu de raisons de s'opposer à celui qui remettait dans l'organisation un ordre si désiré. Ils

voyaient, dans la remise en ordre de l'hôpital, l'occasion de fonctionner dans une ambiance plus propice à l'épanouissement de leurs aspirations professionnelles.

Cette deuxième période-clé se caractérise donc par la présence d'un archétype apparemment stable, puisque les schèmes interprétatifs dominants du réseau et de l'hôpital sont réduits aux schèmes influents d'un seul groupe, celui des planificateurs.

Or, la tutelle ne pouvait être que transitoire. Elle visait, explicitement tout au moins, à rétablir les conditions nécessaires pour permettre aux administrateurs de l'hôpital d'assumer leur rôle de gestionnaires et d'imposer à l'institution les réorientations attendues par le ministère. Une fois les capacités de fonctionnement de l'établissement assurées, elle devait s'achever. Les mécanismes de gestion d'un hôpital définis par le législateur, allaient devoir être rétablis. Un autre schème interprétatif pouvait alors rapidement s'imposer et conduire à l'imposition d'une structure en phase avec ce schème dominant. La tutelle pouvait imposer de nouvelles structures, mais plus difficilement de nouveaux schèmes interprétatifs, puisque ceux dominants correspondaient à une autorité, la tutelle, dont la nature même était d'être transitoire. La perspective d'une réorganisation offrait à chaque groupe l'opportunité de développer des stratégies pour défendre leurs intérêts et rallier les autres groupes à leurs schèmes interprétatifs.

L'archétype de la troisième période-clé de l'étude, la fin de l'étude, peut être décrit comme celui d'un système relativement intégré et stable.

Cet archétype s'est bâti autour d'un axe principal: la restructuration de l'hôpital, dans un contexte de restrictions budgétaires importantes, autour d'une proposition de réduction considérable du nombre de lits en longue durée, accompagnée du développement prioritaire des ressources à l'extérieur pour la clientèle désinstitutionnalisée. Le point marquant de ce processus est qu'il est essentiellement sous le contrôle de l'hôpital qui accepte de poursuivre activement la désinstitutionnalisation et la prise en charge de patients atteints de troubles sévères et persistants, et désinstitutionnalisés.

L'élément le plus marquant de cette période est le rôle dorénavant renforcé des médecins qui profitent de l'ambiance instable due à la tutelle pour développer une stratégie efficace de ralliement autour de leur position. Dans une première phase, des actions sont entreprises pour s'assurer le soutien de diverses organisations d'aide aux personnes atteintes d'une maladie mentale; faire la promotion de leur expertise et faire reconnaître avec succès l'illégalité de la mise sous tutelle de l'hôpital.

Dans une deuxième phase, les médecins vont conforter leur position, essentiellement en proposant et gérant la rédaction du plan de transformation de l'hôpital, qui rencontre le double objectif 1) d'asseoir la reconnaissance par le réseau de santé mentale, du développement d'activités de l'hôpital dans le milieu communautaire, sous forme d'hébergement financé par l'institution et de services offerts par elle, et 2) de s'assurer que la transformation découlant de ce développement se fasse sous le contrôle des médecins.

En proposant un plan ambitieux qui va plus loin que ce qu'envisageaient les planificateurs, en gérant le processus de diffusion de ce plan (et ainsi sa légitimation), les médecins se voient reconnaître une caractéristique qui leur était auparavant souvent contestée: être les moteurs d'une psychiatrie qui renonçait à l'hospitalo-centrisme. En agissant proactivement et en comptant sur leur propre créativité, ils démontrent surtout la justification de leur autonomie: en tant que professionnels responsables, leur laisser l'initiative devait être central à toute transformation en profondeur. Ainsi, la stratégie de poursuivre activement la désinstitutionnalisation peut être vue comme un effort entrepris par les médecins non seulement pour assurer le bien-être des patients, mais également pour conserver une autonomie qui leur est reconnue et qui reste encore l'objet le plus valorisé par la profession (Norstand, 1986), car sans laquelle, le contrôle sur un secteur comme la santé ne peut se réaliser (Kurz, 1980; O'Connor et Lanning, 1992; Woinsky, 1980).

Quant aux administrateurs, définir une stratégie est plus malaisé. Le directeur général nommé par le tuteur pour lui succéder est un médecin qui a le souci évident de ne pas raviver les tensions entre administrateurs et médecins. Lutter contre les médecins qui visiblement s'étaient engagés au bon moment et avec une approche efficace dans une voie difficilement attaquable, est peu réaliste.

Les administrateurs se sont donc divisés en deux grands groupes: un qui participe activement à la gestion, quelques administrateurs de concert avec quelques médecins, et un autre relégué à des tâches de gestion quotidienne, écarté

des processus de planification stratégique. Cette répartition des pouvoirs qui met en rapport les habiletés complémentaires nécessaires, donne à l'hôpital les moyens pour opérer les changements qui s'imposent. Apparemment, la formalisation de deux groupes d'administrateurs dépasse quelque peu les frontières professionnelles classiques pour se situer à un niveau plus personnel. Mais cette collaboration retrouvée améliore le fonctionnement interne de l'hôpital et lui permet d'atteindre ses objectifs. L'hôpital reste une bureaucratie professionnelle et sa structure hiérarchique reflète les rapports décrits dans la littérature entre administrateurs et les médecins (Fogel, 1989).

Quant aux autres groupes de l'hôpital, il est intéressant de voir à quel point le fatalisme prédomine. Les syndicats sont conscients de l'inéluctabilité de la transformation, et reconnaissent qu'il vaut mieux l'organiser de l'intérieur. Les autres groupes professionnels qui auraient pu profiter des transformations pour mieux s'imposer se soumettent volontiers au leadership médical, ce dernier signifiant leadership conservé pour l'hôpital, et donc le maintien de leur statut.

De cette redéfinition des rapports de force, l'hôpital en bénéficie. Il peut dorénavant répondre à la demande de son environnement en santé mentale tout en se départant du caractère essentiellement hospitalo-centrique qui lui était reproché. De ce fait, il se conforme à son environnement pour mieux assurer son rôle de *leader* (DiMaggio et Powell, 1983; Ozcan et al., 1997).

Surtout, les schèmes interprétatifs de l'hôpital ne laissent plus entrevoir une difficile confrontation avec les autres groupes majeurs. Au-delà des divergences, il y a dans la finalité sujet à la coopération, à l'apaisement des affrontements.

RÉFÉRENCES

- Anderson J, Dayson D, Wills W, Gooch C, Margolius O, O'Driscoll C, Leff J (1993) The TAPS Project. 13: Clinical and social outcomes of long-stay psychiatric patients after one year in the community. *British Journal of Psychiatry* 162: 45-56.
- Bachrach L (1992) Psychosocial rehabilitation and psychiatry in the care of long-term patients. *American Journal of Psychiatry* 149(11) : 1455-1463.
- Bachrach LL (1996) The state of the state mental hospital in 1996. *Psychiatric Services* 47(10): 1071-1078. Paru en français dans *Santé Mentale au Québec* 1997, 22(2): 33-52
- Bandeira M, Lesage A, Morissette R, Granger L (1994) Évaluation de l'efficacité à long terme de la réinsertion sociale de patients psychiatriques. *Santé mentale au Québec* XIX (2): 178-190.
- Becker M, Diamond R, Sainfort F (1994) A new patient focused index for measuring quality of life in persons with severe and persistent mental illness. *Quality of Life Research* 2: 239-251.
- Beecham J, Lesage A (1997) Leçons britanniques sur le transfert des ressources: le système de dotation par patient. *Santé mentale au Québec* XXII (2): 170-194.
- Breakey WR, Fischer PJ (1995) Mental illness and the continuum of residential stability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 30: 147-151.
- Brewin CR, Wing JK, Mangen SP, Brugha TS, MacCarthy B (1987) Principles and practice of measuring needs in the long-term mentally ill: the MRC Needs for Care Assessment. *Psychological Medicine* 17: 971-981.
- Carling PJ (1997) Implementing supported housing: current trends and future directions. *New Directions in Mental Health Services* 74: 79-94.
- Clifford P, Charman A, Webb Y, Best S (1991) Planning for community care: long-stay populations of hospitals scheduled for rundown or closure. *British Journal of Psychiatry* 158: 190-196.
- Côté J, Lachance R, Ouellet L, Pilon W (1989) La concordance entre paires d'observateurs à 22 variables de l'Inventaire de niveau de soins et la stabilité de leurs observations. Module de recherche psychosociale, Centre de recherche, Université Laval-Robert-Giffard.
- DiMaggio PJ, Powell WW (1983) The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American Sociological Review* 48: 147-160.

- Cyr M, Lesage A, Toupin J (1992) L'évaluation des problèmes psychosociaux chez des personnes ayant des problèmes psychiatriques graves. Rapport déposé au CQRS. ISBN 2-921486-00-8.
- Dayson D (1993) The TAPS Project. 12: Crime, vagrancy, death and readmission of the long-term mentally ill during the first year of local reprovion. *British Journal of Psychiatry* 162 (suppl. 19): 40-44.
- Dockrell JE, Gaskell GD, Normand C, Rehman H (1995) An economic analysis of the resettlement of people with mild learning disabilities and challenging behaviour. *Social Sciences and Medicine* 40(7): 895-901.
- Farkas M, Anthony W, Dansereau J (1989) La Réadaptation : une idée mûrit à point? *Psychiatrie Française* 6: 49-63.
- Fenton FR, Tessier L, Struening EL (1979) A comparative trial of home and hospital psychiatric care: one year follow-up. *Archives of General Psychiatry* 36: 1073-1079.
- Fogel DS (1989) The uniqueness of a professionally dominated organization. *Health Care Manage Review* 14(3): 15-24.
- Friedberg F (1993) *Le pouvoir et la règle. Dynamique de l'action organisée*. Paris: Seuil.
- Friedman SR. (1985) Resistance to alternatives to hospitalization. *Psychiatric Clinic of North America* 8(3): 471-482.
- Furman WM, Lund DA (1979) The assessment of patient needs: description of the Level of Care Survey. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation* 1(2): 40-42.
- Gélinas D, Leclerc C, Lesage A (1999) Les unités résidentielles de réadaptation intensive. *Le Partenaire, Bulletin de l'Association Québécoise de Réadaptation Psychosociale* 7 (4) : 6-8.
- Goldberg D (1991) Cost-effectiveness studies in the treatment of schizophrenia: a review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 26: 139-142.
- Goldberg D (1997) Community Psychiatry in Europe: assessment and evaluation. IN: M Tansella (ed) *Making rational mental health services*. *Epidemiologia e psichiatria sociale. Monograph Supplement 1*: 217-227
- Graham R (1988) *Building community support for people: a plan for mental health in Ontario*. Toronto : Ministry of Health.
- Hafner H, an der Heiden W (1989) The evaluation of mental health care systems. *British Journal of Psychiatry* 155: 12-17.
- Harding CM, Brooks GW, Ashikaga T, Strauss JS, Breier A (1987) The Vermont longitudinal study of persons with severe mental illness, II: long-term outcome of subjects who retrospectively met DSM-III criteria for schizophrenia. *American Journal of Psychiatry* 144: 727-735.
- Health and Welfare Canada (1997) *Best Practices in Mental Health Reform Phase II - Situational Analysis*. Chapter 2 Seven Oaks Project, Victoria, British Columbia. Prepared for Health Canada and the Advisory Network on Mental Health by Health Systems Research Unit, Toronto: Clarke Institute of Psychiatry.
- Hinnings R, Greenwood R (1988) *The dynamics of strategic change*. Oxford : Blackwell
- Jones K, Poletti A (1986) The Italian Experience in Mental Health Care. *Hospital and Community Psychiatry* 37 (8) : 795-802.
- Jones D (1993) The TAPS Project. 11: The selection of patients for reprovion. *British Journal of Psychiatry* 162 (suppl. 19): 36-39.
- King's Fund (1997) *London's mental health. The report to the King's Fund London Commission*. S Johnson, R Ramsay, G Thornicroft (Eds). ISBN 1 85717 139.
- Knapp M, Beecham J, Hallam A, Fenyo A (1993) The costs of community care for former long-stay psychiatric hospital residents. *Health and Social Care* 1: 193-201.
- Kurz ME (1980) A behavioral profile of physicians in management roles. In: R Schenke (ed) *The Physician in Management*, American Academy of Medical Directors, Tampa, Florida: pp. 33-44.
- Lamb HR, Shaner R. (1993) When there are almost no state hospital beds left. *Hospital and Community Psychiatry* 44(10): 973-976.
- Lavoie F, Lefebvre P, Merrigan P, Joly J (1996) *Étude longitudinale de suivi d'usagers et d'efficience lors de modifications apportées au milieu de vie des usagers de l'hôpital Louis-H. Lafontaine. Volume 2: coût et efficience. Rapport de recherche, Département des sciences économiques: Université du Québec à Montréal*.
- Lecomte Y (1997) De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec* 22 (2): 7-24.
- Leff J (1993) Evaluating the transfer of care from psychiatric hospitals to district-based services. *British Journal of Psychiatry* 162 (suppl.19): 3-6.
- Lesage A (1997) Le rôle des hôpitaux psychiatriques. *Santé mentale au Québec* 22 (2): 25-32.
- Lesage A (1996) Perspectives épidémiologiques sur le virage ambulatoire des services psychiatriques. *Santé mentale au Québec* 21 (1): 79-96.

- MacFarlane D, Fortin P, Fox J, Gundry S, Oshry J, Warren E (1997) Clinical and human resource planning for the downsizing of psychiatric hospitals: the British Columbia experience. *Psychiatric Quarterly* 68(1): 25-42.
- Mangen S, Brewin CR (1991) The measurement of need. In PE Bebbington (ed) *Social Psychiatry: Theory, Methodology and Practice*. Transaction Press.
- MSSS Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1989) *Politique de Santé mentale*. Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1997) *Orientations pour la transformation des services de santé mentale*. Québec: Gouvernement du Québec. ISBN 2-550-31536-7
- MSSS Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (1998) *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec. ISBN 2-550-33821-9
- Norstrand IF (1986) Takeover of the medical profession by nonphysician. *New England Journal of Medicine* 314(6): 390.
- O'Connor SJ, Lanning JA (1992) The end of autonomy ? Reflections on the postprofessional physician. *Health Care Management Review* 17(1): 63-72.
- O'Driscoll C, Leff J (1993) The TAPS project. 8: Design of the research study on the long stay patients. *British Journal of Psychiatry* 162 (suppl. 19): 18-24.
- O'Driscoll C (1993) The TAPS Project. 7: Mental hospital closure- a literature review of outcome studies and evaluative techniques. *British Journal of Psychiatry* 162 (suppl. 19) : 7-17.
- Ozcan YA, Shukla RK, Tyler LH (1997) Organizational performance in the community mental health care system: the need fulfillment perspective. *Organization Science* 8(2): 176-191.
- Prior L. (1991) Community versus hospital care: the crisis in psychiatric provision. *Social Science and Medicine* 32(4): 483-489.
- Reinharz D (1999) *Analyse organisationnelle et évaluation de la désinstitutionnalisation dans un hôpital psychiatrique*. Thèse de doctorat. Département d'administration de la santé, Université de Montréal.
- Rothbard AB, Kuno E, Schinnar AP, Hadley TR, Turk R (1999) Service utilization and cost of community care for discharged state hospital patients: a 3-year follow-up study. *American Journal of Psychiatry* 156(6): 920-927
- Ryan P (1979) Residential care for the mentally disabled. In: JK Wing, R Olsen (ed) *Community care for the mentally disabled*. London : Oxford University Press.
- Van Haaster I, Lesage A, Cyr M, Toupin J (1994) Further reliability and validity studies with the NFCAS. *Psychological Medicine* 24: 215-222.
- Wing JK, Furlong R. (1986) A haven for the severely disabled within the context of a comprehensive psychiatric community service. *British Journal of Psychiatry* 149: 449-457.
- White D (1992) (De)-Constructing continuity of care: the deinstitutionalization of support services for people with mental health problems. *Canadian Journal of Community Mental Health* 11(1): 85-99.
- White D, Mercier C. (1991) Coordinating community and public-institutional mental health services: some unintended consequences. *Social Science and Medicine* 33: 729-739.
- Woinsky FD (1980) The professional dominance perspective revisited. *The Milbank Quarterly* 66 (suppl. 2): 33-47.