



Association des hôpitaux du Québec

UNE FORCE AU SERVICE DE SES MEMBRES

Cadre de référence

Le suivi intensif en équipe pour
personnes atteintes de troubles
mentaux graves

Association des hôpitaux du Québec
Septembre 2000

LA MISSION DE L'AHQ

L'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) regroupe quelque 120 membres actifs, à savoir des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, des centres universitaires, des centres hospitaliers de soins psychiatriques, des centres d'hébergement et de soins de longue durée, des centres de santé et des établissements ayant une mission en réadaptation. Plus de 110 000 personnes travaillent dans ces établissements.

L'Association compte aussi une dizaine d'autres établissements et organismes reliés au domaine de la santé et des services sociaux, ainsi qu'une quarantaine d'entreprises et de sociétés offrant des biens et services aux établissements du réseau.

L'Association a pour mission de représenter et de promouvoir les intérêts de ses membres et de leur fournir une gamme de services qui répondent à leurs besoins.

Le site Web de l'AHQ est l'outil par excellence pour obtenir de l'information sur l'ensemble de ses services.

L'Association des hôpitaux du Québec et ses membres croient à l'importance de développer et de maintenir l'accessibilité à des soins et des services de haute qualité pour l'ensemble de la population.

© Association des hôpitaux du Québec, 2000

Distribution :

Association des hôpitaux du Québec
Publications de l'AHQ
505, boul. de Maisonneuve Ouest
Bureau 400, Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : (514) 282-4228
Site Web : <http://www.ahq.org>

Dépôt légal – 3^e trimestre 2000
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 2-89447-141-6

La reproduction d'extraits est autorisée à des fins non commerciales avec mention de la source.
Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte autorisé.

LISTE DES COLLABORATEURS

L'élaboration de ce cadre de référence pour le suivi intensif en équipe pour personnes atteintes de troubles mentaux graves est le résultat de l'engagement professionnel des membres du groupe de soutien au suivi intensif en équipe de l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ).

Les membres du groupe de soutien au suivi intensif

Monsieur Thierry Boyer, directeur des services hospitaliers et administratifs
Centre hospitalier Pierre-Janet

Monsieur Alain Lesage, psychiatre et chercheur agrégé
Département de psychiatrie, Université de Montréal
Centre de recherche Fernand-Séguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine

Monsieur Eric Latimer, professeur adjoint et chercheur
Département de psychiatrie, Université McGill
Centre de recherche, Hôpital Douglas

Monsieur Michel Roberge, conseiller — services de santé mentale
Direction de la programmation et coordination
Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre

Monsieur Daniel Gélinas, travailleur social, psychoéducateur, chercheur
Centre de recherche Fernand-Séguin, Hôpital Louis-H. Lafontaine

Monsieur Jacques Gagnon, conseiller — santé mentale
Association des hôpitaux du Québec

Rédaction

Monsieur Eric Latimer, professeur adjoint et chercheur
Département de psychiatrie, Université McGill
Centre de recherche, Hôpital Douglas

Coordination

Monsieur Jacques Gagnon, conseiller — santé mentale
Association des hôpitaux du Québec

REMERCIEMENTS

Nous adressons des remerciements aux membres de la commission de la Santé mentale pour leur support et leurs commentaires; aux membres de la commission de la Toxicomanie pour leur appui au cadre de référence; aux personnes suivantes pour avoir généreusement accepté d'exprimer leurs commentaires sur le cadre de référence lors de son élaboration :

Madame Christiane Bertelli, chef du département de psychiatrie
Pavillon Albert-Prévost, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

Monsieur Charles Bellavance, directeur des services professionnels et hospitaliers
Hôpital Jean-Talon

Monsieur Gilles Lanteigne, directeur général
Hôpital général du Lakeshore

Monsieur Jacques Carrière, chef du département de psychiatrie
Hôpital général du Lakeshore

Monsieur Daniel Latulippe, directeur des services communautaires Cyprès
Directeur du Regroupement des organismes en suivi communautaire de Montréal

De l'Association des hôpitaux du Québec

Madame Virginie Jamet, responsable du service des publications

Madame Lise Guilbeault, secrétaire

RÉSUMÉ

L'objectif de ce cadre de référence est d'aider les gestionnaires et partenaires du réseau à établir ou consolider des services de suivi intensif aussi bénéfiques que possible pour les usagers et leurs familles et proches, qui reflètent les résultats de la recherche évaluative internationale les plus récents ainsi que des travaux réalisés au Québec. Le modèle de suivi intensif en équipe décrit ici est celui qui est le mieux documenté et validé dans la littérature scientifique : de nombreuses synthèses des publications appuient une telle affirmation (voir notamment le rapport du Conseil d'évaluation des technologies de la santé (CETS) à ce sujet).

L'objectif ultime du suivi intensif en équipe est d'aider l'utilisateur à atteindre un état de bien-être croissant. Pour être plus spécifique, il vise à aider l'utilisateur à définir et atteindre ses propres buts; à se sentir mieux; à vivre dans un endroit qu'il aura choisi; à favoriser sa plus grande stabilisation et une meilleure intégration à la communauté, en termes de milieu de vie, de réseau social, de liens affectifs, d'emploi, etc.

Le suivi intensif en équipe consiste à donner, aux usagers présentant les troubles les plus graves et réfractaires, des services de traitement, de réadaptation et de soutien, par l'intermédiaire d'une équipe de professionnels aux compétences variées et complémentaires. Ces services sont prodigués aux usagers eux-mêmes, dans leur milieu de vie et non dans les bureaux des intervenants.

Le suivi intensif en équipe présente des bénéfices importants pour les usagers, leurs familles et proches, les intervenants et les gestionnaires. Notamment, les usagers y trouvent une meilleure réponse à leurs divers besoins, une amélioration de leurs symptômes, de leur stabilité résidentielle, de leur satisfaction eu égard aux services, de leur qualité de vie telle qu'eux-mêmes la perçoivent. Dans presque toutes les études, y compris des études québécoises, le suivi intensif en équipe réduit de façon dramatique le nombre d'admissions à l'hôpital et de jours d'hospitalisation.

La clientèle cible de ce service présente, en général, les caractéristiques suivantes : elle est atteinte d'une maladie mentale grave, généralement psychotique; elle manifeste depuis au moins deux ans des incapacités fonctionnelles majeures; elle ne bénéficie pas adéquatement des services habituels; et elle vit des crises fréquentes, entraînant le recours répété aux services d'urgence et d'hospitalisation. De plus, elle peut présenter des problèmes associés de toxicomanie, d'itinérance ou de judiciarisation. On estime qu'en moyenne environ 0,7 à 1 personne pour 1 000 de population bénéficierait de tels services. Toutefois, ce taux peut aller jusqu'à 2 ou peut-être même 3 pour 1 000 dans les milieux urbains défavorisés.

L'équipe de suivi intensif comprend environ une dizaine de professionnels : un psychiatre, des infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, ergothérapeutes, éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, spécialistes en toxicomanie, etc. L'équipe est habituellement sous une coordination conjointe du psychiatre et d'un professionnel/gestionnaire expérimenté. Ces personnes travaillent en équipe, en intervenant de façon proactive dans le milieu de vie de

l'utilisateur et en misant sur ses forces et sa responsabilité. Le suivi est individualisé à la situation particulière de l'utilisateur. Dans le but de maximiser la cohérence et la continuité des interventions, les intervenants fournissent directement la plupart des services, et coordonnent le reste. Plusieurs ressources de la communauté sont impliquées, ainsi que la famille si possible. Les services sont fournis aussi longtemps que requis : des dizaines d'années pour certains usagers. Des dispositions doivent être prises pour assurer les services en tout temps afin d'accompagner l'utilisateur dans les sphères importantes de sa vie et dans les moments de crise.

Le fonctionnement efficace de l'équipe requiert une organisation favorable : lieu de travail; heures d'ouverture et relais, si requis; procédures d'admission et de référence et, lorsque nécessaire, de fermeture du dossier; évaluation, planification et révision du suivi; réunions quotidiennes pour échanger à propos de la condition des usagers et répartir les tâches entre les membres de l'équipe; etc.

Au-delà de leur formation et expérience clinique, les intervenants doivent être choisis en fonction de plusieurs critères : autonomie, initiative, énergie, empathie envers les usagers, capacité à travailler en équipe, et adhésion à la philosophie du modèle. Une formation clinique continue doit ensuite soutenir le développement de leurs habiletés professionnelles. La capacité du psychiatre et du coordonnateur à assembler une équipe qui saura travailler de façon harmonieuse et à instaurer ensuite la discipline nécessaire pour que les procédures requises soient suivies, tout en maintenant la bonne humeur essentielle à un travail souvent éprouvant, comptera pour beaucoup au succès de l'équipe.

L'empathie fondamentale des intervenants envers les usagers est un frein important à un dérapage possible de l'équipe vers la coercition. En outre, une approche coercitive entravera le développement d'une relation de confiance entre l'utilisateur et les intervenants, condition essentielle à l'accomplissement de progrès en réadaptation. Les situations ambiguës qui peuvent survenir devraient susciter une réflexion éthique soutenue.

Dans les régions moins densément peuplées, il faut développer un noyau d'expertise qui appuie les intervenants localisés en petites équipes à divers points sur le territoire. Le noyau d'expertise pourrait être composé de personnel de l'hôpital, du CLSC ou d'un organisme communautaire. Si possible, il bénéficiera de l'appui d'une équipe d'un centre urbain, par les milieux académiques et de recherche.

L'implantation d'un tel suivi entraîne le réajustement des services de l'hôpital mais aussi ceux des partenaires, tels que les CLSC et les organismes communautaires. La sensibilisation, le respect et l'implication de ceux-ci, selon ce cadre de référence, sont des gages de succès de l'implantation.

Les connaissances actuelles suggèrent que l'on puisse s'attendre à de meilleurs résultats, du point de vue de la réduction dans les hospitalisations et peut-être aussi du point de vue du bien-être des usagers, si on adhère aussi fidèlement que possible au modèle préconisé dans ce document. Cela ne signifie pas qu'aucun autre modèle, ou aucune variante du modèle préconisé ici, ne soit

préférable pour le soutien de cette clientèle bien spécifique. En fait, le modèle de suivi intensif en équipe (ACT) continue d'évoluer au fur et à mesure que la recherche met en lumière de nouvelles améliorations – comme dans les autres branches de la connaissance. Il est souhaitable que le Québec participe aussi à cet effort de recherche, afin que nos programmes de suivi intensif se rapprochent autant que possible de la fine pointe des connaissances. Une évaluation systématique des programmes implantés contribuera aussi au développement d'une culture d'amélioration continue de la qualité.

PRÉFACE

Nous sommes heureux de proposer ce cadre de référence pour un modèle de suivi intensif, celui que nous appellerons ici « suivi intensif en équipe dans la communauté »¹. Le groupe de travail qui l'a élaboré a voulu soutenir les gestionnaires administratifs et cliniques des établissements de santé du Québec afin de les informer sur cette modalité de traitement et sur ses principes pour pouvoir la mettre en place à partir de leur établissement.

Le modèle de suivi intensif en équipe décrit dans ce document a été clairement démontré efficace et efficient dans la littérature scientifique. Il a été recommandé au Québec tant dans le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* du ministère (MSSS, 1998) que par le CETS (1999).

La modalité de suivi intensif en équipe n'est pertinente que pour une fraction particulièrement vulnérable et exigeante en services des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants. Ce cadre de référence sur le modèle de suivi intensif en équipe ne traite pas des besoins des autres personnes souffrant de troubles mentaux graves. En particulier, il ne traite pas des formes de suivi dans la communauté dont elles pourraient bénéficier. Pour ces autres personnes souffrant de troubles mentaux graves, divers modèles de suivi dans la communauté existent, mais le présent guide ne représente en aucune façon une prise de position ou une évaluation de ces formes de suivi.

Le suivi intensif en équipe implique le développement et la concentration d'intervenants spécialisés en fonction d'un petit nombre de personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants. Ce développement ne peut qu'interpeller les équipes et les programmes déjà en place pour suivre dans la communauté les personnes souffrant de troubles mentaux graves : les services psychiatriques, les services de première ligne, les ressources communautaires en santé mentale et les régies régionales responsables de l'organisation des services vont être concernés si on veut mettre en place une équipe de suivi intensif efficace fonctionnant en harmonie avec les autres services. Une attention particulière devra être portée au développement du maillage et du partenariat entre tous ces groupes impliqués auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves. De la qualité de ce maillage, en partie, dépend la qualité de l'intervention du suivi intensif en équipe.

Nous reconnaissons d'emblée que le caractère proactif (et intensif) du suivi intensif en équipe peut dériver vers la coercition. Aussi une réflexion constante s'impose d'abord de la part des intervenants, puis des responsables du suivi intensif et de leurs partenaires via les mécanismes d'examen de cas cliniques, de formation et finalement de révision. Des procédures d'admission

¹ Ce document, comme le rapport du Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec (1999) à ce sujet, utilise l'expression « suivi intensif en équipe dans la communauté » pour désigner le modèle *Assertive Community Treatment (ACT)*, ou alternativement, *Program of Assertive Community Treatment (PACT)*. Nous reconnaissons qu'il existe d'autres façons de fournir des services de suivi intensif, même de suivi intensif en équipe, que celle qui est décrite dans ces pages. Le choix de ce modèle en particulier est motivé plus loin.

et de congé du programme de suivi intensif en équipe impliquant tous les partenaires pourront aussi contribuer à la constance de la réflexion éthique à ce sujet. Le modèle présenté ici, qui met l'accent sur le traitement, la réadaptation et le soutien de l'utilisateur, est à la frontière des approches les plus avancées en suivi communautaire. Il se confronte aux valeurs également avancées d'autonomie et d'appropriation par la personne et son pouvoir d'agir (empowerment) : toutes ces valeurs sont légitimes et leur équilibre dans la reddition des services et dans les cas individuels ne peut être résolu que par leur juste reconnaissance et une réflexion éthique constante.

En présentant exclusivement ce modèle de suivi intensif en équipe pour un groupe de personnes atteintes de troubles mentaux graves, le présent guide ne répondra pas à toutes les questions des gestionnaires administratifs et cliniques des établissements de santé du Québec quant aux différentes façons de répondre aux besoins de l'ensemble des personnes souffrant de troubles mentaux graves. C'est en concertation avec les autres partenaires locaux et régionaux que pourront s'établir l'arrimage et l'équilibre nécessaire entre les diverses modalités de suivi dans la communauté, dont le suivi intensif en équipe, pour l'ensemble des personnes souffrant de troubles mentaux graves. Le choix ici proposé a donné priorité aux établissements de santé et leur confie la responsabilité de cette modalité du suivi intensif en équipe au Québec. Ce choix repose sur l'analyse des compétences qui doivent être mises en place dans les équipes de suivi intensif en équipe et sur les maillages étroits essentiels avec les services d'hospitalisation. Comme tout modèle, il ne pourra être appliqué et applicable partout mais la littérature souligne bien que l'adhésion la plus près possible à un cadre de référence strict pour le suivi intensif en équipe sera garante de l'implantation réussie d'une modalité d'intervention efficace et efficiente pour le groupe de personnes les plus gravement atteintes parmi celles souffrant de troubles mentaux graves.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	V
PRÉFACE.....	IX
1. OBJECTIFS	1
2. LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ : UNE SOLUTION GAGNANTE.....	1
3. CONTEXTE	2
4. LES TROIS FONCTIONS ESSENTIELLES DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE.....	3
5. CLIENTÈLE-CIBLE	3
6. OBJECTIFS DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE	8
7. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE.....	8
8. PRINCIPES D'INTERVENTION.....	10
9. SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE ET AUTRES FORMES DE SUIVI	14
10. FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN.....	15
11. ACCENT SUR LA PRISE DE MÉDICAMENTS	18
12. ENJEUX ÉTHIQUES.....	19
13. LEADERSHIP DE L'ÉQUIPE ET CONTEXTE ORGANISATIONNEL.....	20
14. GESTION D'UN SERVICE DE SUIVI INTENSIF	20
15. FORMATION.....	21
16. RELATIONS AVEC LES AUTRES SERVICES.....	22
17. LE SUIVI INTENSIF EN RÉGION À FAIBLE DENSITÉ DE POPULATION	23
18. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICIENCE.....	24

CONCLUSION.....	25
RÉFÉRENCES	27
ANNEXE — DISTINCTION ENTRE DIFFÉRENTS TYPES DE SUIVI MOINS INTENSIF	31

1. OBJECTIFS

Ce cadre de référence vise à aider les gestionnaires et partenaires du réseau à établir ou consolider des services de suivi intensif aussi bénéfiques que possible pour les usagers et leurs familles et proches, qui reflètent les résultats de la recherche évaluative internationale les plus récents ainsi que des travaux réalisés au Québec.

2. LE SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE DANS LA COMMUNAUTÉ : UNE SOLUTION GAGNANTE

Le suivi intensif en équipe dans la communauté est une modalité de service appropriée pour certaines personnes atteintes de troubles mentaux graves. En comparaison avec les services habituels, le suivi intensif en équipe présente des avantages importants pour les usagers, leurs familles et proches, les intervenants (y compris les psychiatres), les gestionnaires et les autres partenaires (propriétaires, voisins, ressources diverses, etc.) :

Pour les usagers²

- une attention beaucoup plus grande à l'ensemble de leurs besoins, y compris un soutien à la vie quotidienne;
- amélioration des symptômes, entre autres par le biais d'un suivi plus serré de la médication;
- représentation auprès de propriétaires, voisins, policiers et autres pour désamorcer les crises et favoriser l'autonomie résidentielle;
- qualité de vie accrue;
- plus grande satisfaction par rapport aux services.

Pour les familles et proches

- diminution du fardeau;
- contact soutenu, plus rapide et positif avec le personnel soignant;
- plus grande satisfaction par rapport aux services.

Pour les intervenants psychosociaux et médicaux

- satisfaction d'aider des usagers à atteindre un mode de vie plus autonome et satisfaisant;
- autonomie et possibilités de prendre des initiatives;
- travail stimulant au sein d'une équipe multidisciplinaire;

² En vue d'alléger le texte, on n'utilisera que le genre masculin en faisant référence à des usagers, des intervenants, des coordonnateurs d'équipe, etc. On fera toutefois référence à des infirmières plutôt qu'à des infirmiers, le genre féminin étant beaucoup plus usuel pour cette occupation en particulier.

- soutien émotif d'un travail en équipe;
- défis cliniques et de recherche à la fine pointe des connaissances.

Pour les gestionnaires

- satisfaction accrue de la clientèle et des familles et proches – diminution des plaintes;
- efficacité et équité accrues – meilleurs services pour une clientèle particulièrement vulnérable;
- meilleure utilisation des capacités du personnel;
- possibilité de fermer des lits sans accroissement de la pression sur les lits qui demeurent;
- réduction de la pression sur l'urgence;
- de façon plus générale, efficacité accrue;
- grâce à la possibilité d'interchanger les intervenants au sein de l'équipe, minimisation du recours à la liste de rappel.

Pour les autres partenaires

- satisfaction accrue de par une plus grande disponibilité de l'équipe de suivi intensif, et l'implication du partenaire dans une action concertée.

3. CONTEXTE

Dans le cadre de la réforme des services de santé mentale au Québec, environ la moitié des lits psychiatriques que le Québec comptait en 1995 sont en train d'être fermés [1]. Ces fermetures affectent en particulier les 1 à 3 % de la population qui sont atteints de troubles mentaux graves : ce sont eux qui ont le plus souvent recours à l'hospitalisation psychiatrique. On s'accorde généralement sur la nécessité d'accompagner les fermetures de lits d'un développement de soutiens communautaires pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves.

Aussi, dans son *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) avance-t-il l'objectif de « mettre en place ou consolider huit types de services pour les personnes avec des problèmes de santé mentale graves et persistants » [1]. Les huit types de services en question sont : le suivi dans la communauté; l'intervention de crise disponible en tout temps; le soutien pour la réponse aux besoins de base; le traitement dans la communauté; l'hospitalisation; l'entraide; le soutien aux familles et aux proches et finalement, l'ensemble constitué par les loisirs, l'éducation, le développement d'habiletés personnelles et l'intégration à l'emploi.

Plus précisément, le plan d'action fait brièvement référence à différents modèles de suivi, se distinguant en particulier par leur intensité (ratio intervenants : clients). Le présent document précise les modalités de fonctionnement d'un de ces modèles, le suivi intensif en équipe dans la communauté (*Assertive Community Treatment*). De tous les modèles de suivi dans la

communauté, c'est celui qui a été le plus étudié, le plus souvent imité et qui sert le plus souvent de référence. Le comité de la santé mentale du Québec, dans un survol des connaissances sur le soutien dans la communauté des personnes atteintes de maladies mentales graves donne à celui-ci une attention favorable [2]. Le modèle a aussi fait l'objet d'un rapport du CETS, qui en recommande l'adoption à plus large échelle[3].

4. LES TROIS FONCTIONS ESSENTIELLES DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE

Une équipe de suivi intensif remplit trois fonctions interreliées pour l'usager : le traitement, la réadaptation, et le soutien [4].

Le traitement vise avant tout à contrôler les symptômes. Ceci inclut le traitement pharmacologique; la thérapie de soutien individuelle; l'intervention de crise; l'hospitalisation, au besoin; des psychothérapies spécifiques et le traitement pour alcoolisme ou toxicomanie.

La réadaptation vise à minimiser les effets des symptômes sur le fonctionnement de l'usager et à accroître ses capacités dans les domaines de l'emploi et de l'utilisation du temps, des activités de vie quotidienne et des relations interpersonnelles.

Les services de soutien incluent la représentation, la coordination, l'accompagnement, l'aide à la résolution de problèmes et la formation pour s'assurer que l'usager a accès à des services de : soins de santé physique et dentaire; représentation légale; prestations d'aide sociale et autres sources de soutien financier; soutien au logement (ex. : repas préparés); fiducie; transport; éducation. La fonction de soutien inclut le soutien à l'emploi et à l'éducation. Elle inclut la collaboration avec la famille et le soutien aux usagers qui élèvent des enfants.

5. CLIENTÈLE-CIBLE

Nous proposons ici les critères suivants d'admission à un programme de suivi intensif. Pour être admissible à un programme de suivi intensif en équipe, un usager doit remplir les quatre critères suivants à la fois :

1. est atteint d'une maladie mentale grave, généralement associée à des troubles psychotiques (schizophrénie, troubles schizoaffectifs ou troubles de l'humeur avec caractéristique psychotique);

et

2. manifeste, depuis au moins les deux dernières années, une incapacité fonctionnelle marquée dans au moins un des domaines suivants :
 - activités de la vie quotidienne;
 - maintien d'un réseau de soutien social (semble donc avoir besoin d'un soutien professionnel);
 - comportement en public et avec les autres (agit de façon à obliger l'intervention du système judiciaire ou des services de santé mentale ou ne peut conserver un logement stable),

et

3. ne bénéficie pas adéquatement des services habituels :
 - ne se présente pas à ses rendez-vous;
 - ne prend pas les médicaments prescrits.

et

4. est sujet à des crises fréquentes, se traduisant en général par des visites à l'urgence et des hospitalisations répétées.

Parce qu'elle reflète une plus grande complexité de besoins, la présence additionnelle d'une ou plusieurs des trois problématiques suivantes :

- alcoolisme ou toxicomanie
- itinérance
- troubles judiciaires

peut augmenter la priorité avec laquelle on devrait inscrire un usager à des services de suivi intensif en équipe. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle et celles qui ont des problèmes de santé physique, peuvent aussi être desservies, en autant que leur condition leur permette une certaine autonomie.

Pour des raisons d'efficacité, il est préférable de chercher à inscrire principalement des usagers qui ont été hospitalisés assez longtemps ou assez souvent au cours des deux dernières années. Il peut cependant être approprié d'inscrire certains usagers qui ne sont atteints de maladie psychiatrique que depuis récemment mais apparaissent sur le point d'accumuler un grand nombre de jours d'hospitalisation si on ne les aide pas rapidement et de façon intensive.³

Si l'on veut que l'épargne en jours d'hospitalisation évités (pour le réseau à long terme, pas nécessairement pour un hôpital à court terme) soit égale au coût du programme de suivi intensif, celui-ci devrait s'assurer que les clients aient à leur admission, une moyenne de 60 jours d'hospitalisation par année [3].⁴ Toutefois, dans des régions où l'accès à l'hospitalisation psychiatrique est plus difficile, si les ressources sont disponibles pour constituer une équipe de suivi intensif, il est possible qu'on ne puisse réaliser une épargne égale au coût de l'équipe même. Cela ne signifie pas pour autant que le suivi intensif en équipe soit injustifié : la littérature démontre qu'elle permettra de réaliser des bénéfices cliniques pour la clientèle desservie. Aussi, le financement doit être étudié et établi en tenant compte du contexte régional et local.

On pense généralement que, s'il est approprié d'inclure des usagers qui ont un diagnostic secondaire de trouble de personnalité état limite (*borderline personality disorders*), on ne doit pas inclure des usagers pour qui c'est le diagnostic principal [5]. La thérapie comportementale dialectique (*dialectical behavior therapy*) semble à l'heure actuelle une modalité de traitement efficace pour au moins une partie des personnes qui ont ce trouble [6-8], et elle peut être incorporée dans la panoplie des outils cliniques d'une équipe de suivi intensif (Gloria Mazza, communication personnelle, 12 novembre 1999). Son application exige cependant que des intervenants de l'équipe aient acquis au préalable une formation adéquate [8]. Les programmes de suivi intensif en équipe peuvent aussi s'adresser à des personnes atteintes principalement de troubles dépressifs ou anxieux, surtout si elles sont sujettes à hospitalisations répétées et manifestent des déficits fonctionnels importants [5]. Toutefois, ces personnes représentent en général une petite minorité tout au plus de la clientèle de programmes de suivi intensif et l'efficacité de même que l'efficacité de cette modalité de traitement pour cette clientèle restent à démontrer.

MÉCANISMES D'IDENTIFICATION DE LA CLIENTÈLE. On a déjà observé dans certains endroits au Québec des conflits entre hôpitaux et organismes communautaires quant à la répartition de la clientèle entre eux. Ces conflits peuvent être résolus par une concertation

³ Des études récentes suggèrent que les symptômes de schizophrénie et de troubles bipolaires s'amenuisent plus complètement si un traitement est donné plus tôt dans le cours de la maladie, et de façon plus continue [9, 10]. Le suivi intensif en équipe semble une modalité de traitement efficace pour les jeunes psychotiques [11].

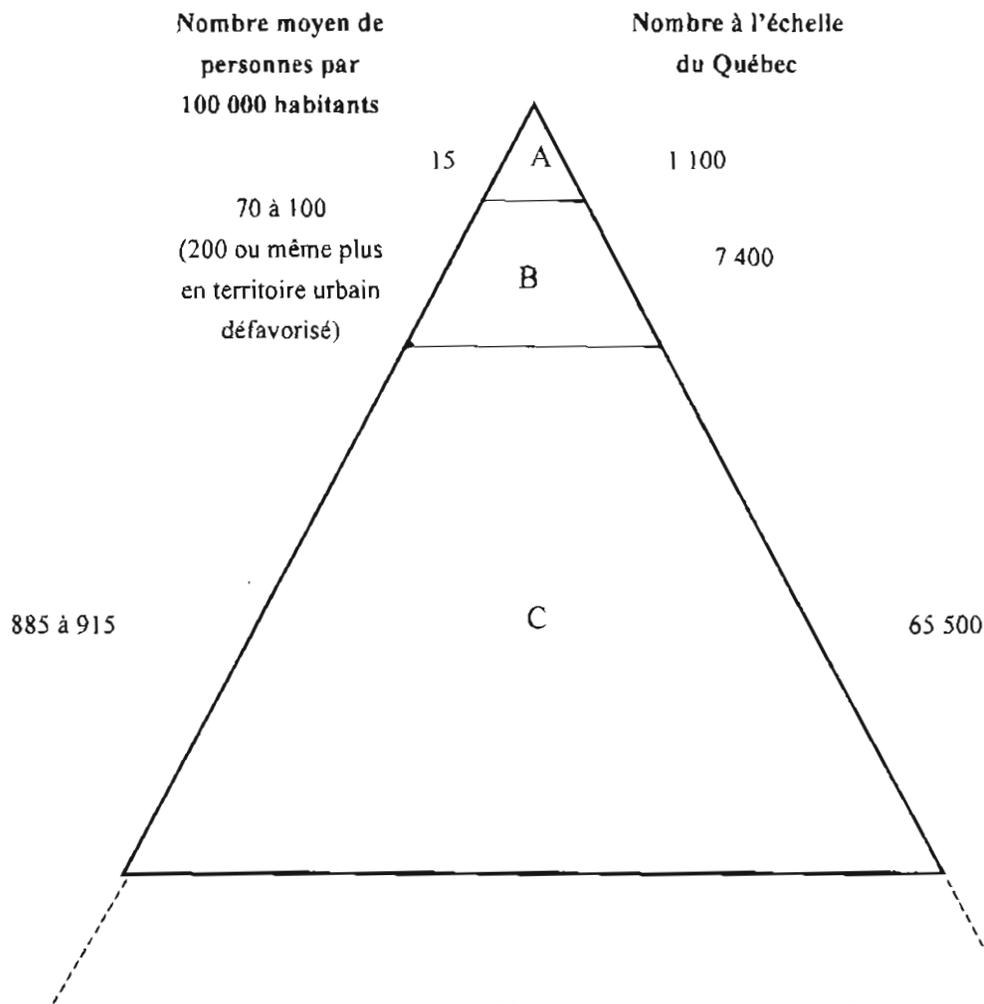
⁴ Ce nombre est calculé en supposant que le programme coûte environ 7 400 \$ par usager par an (en excluant les facturations du psychiatre à la RAMQ), qu'un jour d'hospitalisation coûte 250 \$, et que le programme de suivi intensif réduit les jours d'hospitalisation de 50 % ((7 400/250) /0,5). Ce nombre est donc indicatif seulement. (On peut le recalculer de façon plus précise en utilisant des nombres qui reflètent une réalité locale.)

formelle définissant les critères de répartition.⁵ Sur un territoire suffisamment grand, on peut aussi envisager la formation d'un comité d'accès impliquant divers partenaires (ex. : associations d'usagers, membres des familles, représentants d'autres organismes communautaires et de l'hôpital) qui décident de la pertinence ou non de donner des services de suivi intensif à un usager. C'est la formule qui est utilisée, à tout le moins, dans le comté de Dane au Wisconsin.

NOMBRE DE PERSONNES À DESSERVIR SUR UN TERRITOIRE. On estime aux États-Unis qu'environ 2,6 % de la population adulte (26 adultes sur 1 000) est atteinte de troubles mentaux graves et persistants [12]. La proportion de la population pour qui le suivi intensif en équipe est une modalité de service approprié est, toutefois, beaucoup plus restreinte. Exprimant les proportions en fonction de la population totale (y compris les enfants) d'un territoire, en moyenne, seulement environ 0,7 à 1 personne sur 1 000 devraient être desservies par une équipe de suivi intensif. Ainsi, en moyenne, un territoire dénombant 200 000 personnes devrait en desservir de 140 à 200 au moyen d'équipes de suivi intensif. Toutefois, cette proportion peut atteindre 2 sur 1 000, ou même plus, dans un territoire urbain défavorisé [3]. La figure à la page suivante illustre à quel point cela représente une proportion restreinte même du 1 % de la population atteinte des troubles mentaux persistants les plus graves.

⁵ Un tel processus de concertation a eu lieu sur le territoire de l'Hôpital Douglas, en 1997-1998, peu après que l'équipe PACT de l'hôpital ait démarré.

**RÉPARTITION « IDÉALE » DU 1 % DE LA POPULATION
AVEC LES TROUBLES MENTAUX PERSISTANTS LES PLUS GRAVES
SELON LE TYPE DE SERVICE**



Légende :

- A) Hospitalisation à long terme : personnes très gravement malades ou judiciairisées (nombre basé sur la norme de 0,15 lits de longue durée par 1 000 habitants, provenant du ministère de la Santé et des Services sociaux).
- B) Suivi intensif en équipe : personnes atteintes de troubles graves et persistants, généralement psychotiques, instables et fragiles, répondant mal aux services habituels.
- C) Autres services : autres personnes atteintes de troubles graves et persistants.
(suivi moins intensif, programmes de type « clubhouse », cliniques externes, etc.)

6. OBJECTIFS DU SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE

Le suivi intensif en équipe vise à la fois à :

- aider l'utilisateur à atteindre ses propres buts, à se sentir mieux et à vivre dans un endroit qu'il aura choisi;
- favoriser une plus grande stabilisation de l'utilisateur et une meilleure intégration à la communauté, en termes de milieu de vie, de réseau social et de liens affectifs, d'emploi, etc.⁶

Dans la poursuite de ces objectifs généraux, une équipe de suivi intensif espère obtenir les résultats spécifiques suivants :

- accroître la satisfaction de l'utilisateur avec sa vie dans la communauté et réduire sa détresse;
- améliorer le fonctionnement de l'utilisateur dans ses différentes activités : activités de la vie quotidienne, relations interpersonnelles, loisirs, emploi;
- l'aider à trouver des façons significatives d'employer son temps;
- combler les besoins de base et améliorer l'environnement physique de l'utilisateur (logement, alimentation);
- atténuer ou éliminer les symptômes incapacitants de la maladie mentale et réduire la fréquence des épisodes de crise dans la maladie;
- réduire le fardeau que peuvent éprouver des membres de la famille;
- réduire le nombre de jours d'hospitalisation, de visites à l'urgence et de contacts avec des services de crise;
- accroître la capacité de propriétaires de logement, voisins, commerçants et autres, à accepter et soutenir des personnes avec troubles mentaux graves dans des milieux de vie normaux.

7. COMPOSITION DE L'ÉQUIPE

L'équipe de suivi intensif comprend préférablement un psychiatre ou, si aucun psychiatre n'est disponible, un médecin omnipraticien, à mi-temps (environ 20 heures par semaine par 50 patients)[4, 5]. L'équipe devrait inclure au moins deux ou trois infirmiers ou infirmières psychiatriques ainsi qu'un ou des spécialistes en service social, en éducation spécialisée ou en psychoéducation, en psychologie, en réadaptation et/ou ergothérapie et en toxicomanie. Outre des professionnels spécialisés, elle devrait aussi détenir des agents avec une formation moins spécialisée, souvent un diplôme de premier cycle en sciences humaines. Il faut aussi quelqu'un qui sert de point de contact aux usagers et autres personnes pendant que le personnel est sur le terrain et qui facilite les échanges d'information au sein de l'équipe et avec l'extérieur; il s'agit

⁶ Il peut exister une tension entre ces deux objectifs, qui devrait autant que possible être résolue en faveur des préférences de l'utilisateur

souvent d'une secrétaire/réceptionniste⁷. Le nombre total d'intervenants, sans compter le médecin ou la personne contact qui reste au bureau, devrait être d'environ 8 à 12 ou même plus [4], mais sans dépasser 15 personnes [5]. Un nombre plus petit d'intervenants rend impossible une disponibilité en dehors des heures de bureau. Il faut aussi un nombre minimum d'intervenants pour pouvoir développer, utiliser et conserver une expertise en suivi intensif. Un nombre plus grand implique un groupe trop important d'utilisateurs à suivre pour que les membres de l'équipe puissent tous les connaître [3-5].

Outre un niveau élevé de compétences professionnelles, selon le poste occupé au sein de l'équipe, le travail de suivi intensif exige plusieurs caractéristiques et qualités personnelles :

- **Autonomie et initiative.** Un intervenant doit pouvoir travailler de façon autonome et exercer de l'initiative dans le cadre du plan d'intervention fixé avec l'utilisateur. [13]
- **Flexibilité.** L'intervenant doit accepter volontiers de faire n'importe quelle tâche dont l'utilisateur a besoin, même si celle-ci semble relever du domaine d'une autre discipline (par exemple, un travailleur social pourra changer un pansement); en revers, l'intervenant doit aussi accepter que d'autres soient impliqués dans des tâches qui normalement relèvent de sa spécialité. L'intervenant doit se voir comme avant tout au service de l'utilisateur.
- **Énergie et ténacité.** Le travail de suivi intensif est exigeant. Il implique des déplacements fréquents, des heures parfois irrégulières, le développement assidu de relations de confiance avec des utilisateurs parfois hostiles.
- **Empathie.** La qualité de la relation entre l'intervenant et l'utilisateur est un facteur de succès primordial. Celle-ci dépend beaucoup de l'empathie que l'intervenant portera naturellement envers l'utilisateur.
- **Capacité de travailler en équipe.** Comme on l'a souligné, l'approche préconisée ici met beaucoup d'accent sur le travail en équipe : rencontres quotidiennes, plans de traitement individualisés mettant plusieurs intervenants à contribution, etc. Il semble évident qu'une bonne harmonie au sein de l'équipe contribuera à réduire le niveau de stress des intervenants et à augmenter la cohérence et ainsi l'efficacité de ses interventions.
- **Adhésion aux principes et à la philosophie du modèle.** Dans le contexte québécois, cela signifie en particulier que l'intervenant doit être à l'aise à la fois avec l'accent sur le traitement médical qui fait partie de ce modèle, et avec l'insistance toute aussi importante sur le travail dans le milieu de vie de l'utilisateur, le respect et la prise en compte de ses préférences, l'intervention infiniment variée qui vise à l'aider à s'épanouir dans les différentes sphères de son existence.

⁷ La littérature recommande aussi que l'équipe comprenne un utilisateur qui travaille au sein de l'équipe au même titre que les autres intervenants : cela favorise le maintien d'une approche ouverte et non contraignante au suivi, et un utilisateur membre de l'équipe peut souvent communiquer plus efficacement avec certains utilisateurs que des intervenants professionnels [3,4].

8. PRINCIPES D'INTERVENTION

Les principes suivants régissent les moyens à employer pour atteindre les objectifs qui viennent d'être énumérés [5] :

1. **Travail en équipe.** Comme on le soulignera à la section suivante, le travail en équipe permet de mettre à contribution les expertises diverses des membres de l'équipe au service de l'utilisateur, de mobiliser plusieurs intervenants que l'utilisateur connaît en temps de crise, de protéger l'utilisateur contre le choc psychologique de voir « son » intervenant quitter pour un autre emploi (puisque'il en reste d'autres avec qui l'utilisateur conserve une relation significative) et favorise le bien-être psychologique des intervenants.
2. **Interventions en milieu naturel.** Les interventions se font là où elles sont requises ce qui, pour ce groupe d'utilisateurs, sera généralement dans leur milieu de vie ou auprès de membres de leur entourage (propriétaires, voisins, membres de famille, médecins de famille, fonctionnaires, etc.).
3. **Suivi individualisé.** Chaque utilisateur a des besoins, des forces, des désirs différents. L'intervention de l'équipe auprès de chaque utilisateur doit reposer sur une évaluation individuelle approfondie, ce qui mène à des plans de suivi détaillés et spécifiques aux besoins de chaque utilisateur.
4. **Responsabilité globale pour l'utilisateur.** L'équipe doit coordonner l'ensemble des services que reçoit l'utilisateur. Elle s'assure qu'il ne « tombe pas entre deux chaises », que l'ensemble des interventions (médecins de famille, justice, prestations d'aide sociale, etc.) est cohérent et sert les besoins et objectifs de l'utilisateur.
5. **Principaux services fournis directement par l'équipe.** Les besoins des utilisateurs que dessert une équipe de suivi intensif sont non seulement multiples, mais étroitement interreliés. L'expérience démontre qu'il est plus efficace d'y répondre de façon globale et intégrée. De façon donc à maximiser la continuité, l'intégration et au bout du compte l'efficacité des interventions, l'équipe fournit plusieurs services importants elle-même, y compris l'ajustement de la médication, le traitement pour alcoolisme/toxicomanie, et l'intégration au travail. (Ce principe ne s'oppose cependant pas à l'implication de plusieurs autres partenaires – voir le principe 14 et la section 16.).
6. **Disponibilité 24/7 de services de crise mobiles.** Soit l'équipe se rend disponible sur une base 24/7 pour aider les clients à se stabiliser lorsque survient une crise soit, elle travaille en coopération étroite avec une unité d'intervention de crise mobile.
7. **Encouragement et motivation des utilisateurs.** La vie des utilisateurs est souvent éprouvante. L'équipe cherche à les soutenir, les encourager, les motiver à persévérer.
8. **Focalisation sur les forces des utilisateurs.** Le plan de réadaptation de l'utilisateur fait appel à ses forces, contrairement à d'autres approches qui cherchent plutôt à pallier ses déficits (voir encadré 1).
9. **Développement d'une relation de confiance.** Dans leurs relations avec les utilisateurs, les intervenants doivent s'assurer de développer et de maintenir une

relation de confiance avec eux. Cela implique entre autres l'écoute, l'empathie, une présence sur laquelle l'utilisateur peut compter.

10. **Approche proactive.** L'équipe cherche avant tout à aider les clients à vivre de façon autonome dans la communauté. Elle cherche ainsi à prévenir les crises autant que possible.
11. **Ténacité.** L'équipe ne se laisse pas facilement décourager lorsqu'un usager exprime le désir de se désengager de l'équipe. Si l'utilisateur remplit les critères d'admission pour l'équipe, c'est que l'expérience a montré qu'aucune des alternatives ne fonctionne pour cet usager. Reconnaissant que le désir de se désengager du traitement est probablement passager, l'équipe persiste dans ses efforts pour gagner la confiance de l'utilisateur.
12. **Services non limités dans le temps.** Les usagers continuent de recevoir des services de l'équipe aussi longtemps qu'ils en ont besoin.
13. **Relation avec l'utilisateur et son milieu basée sur la perception qu'il est un citoyen responsable.** L'équipe doit, d'une part, être convaincue du fait que les clients ont les mêmes droits que le reste de la population et, d'autre part, insister sur la nécessité pour eux de respecter les obligations fondamentales auxquelles le reste de la population est assujéti (voir encadré 2).
14. **Mise en relation de l'utilisateur avec un ensemble de ressources.** À partir du moment où l'on voit l'utilisateur comme citoyen à part entière, on lui reconnaît le droit à toutes les ressources auxquelles le reste de la population a droit : commerces, piscines ou bibliothèques publiques, visites à domicile d'infirmières de CLSC pour soins physiques, etc. Il faut au besoin motiver, former et soutenir ceux qui œuvrent dans de telles ressources pour que l'utilisateur qui désire s'en prévaloir y ait accès.
15. **Implication constructive des familles.** Lorsque c'est possible, l'équipe cherche à impliquer la famille et/ou les proches de l'utilisateur de façon à ce que l'intervention de celle-ci auprès de l'utilisateur soit à la fois plus efficace et moins stressante.

ENCADRÉ 1

FOCALISATION SUR LES FORCES DE L'USAGER

La vignette suivante, qui illustre une facette du suivi d'un usager, montre comment la focalisation sur les forces de l'usager plutôt que sur le contrôle de sa maladie peut beaucoup contribuer à sa réadaptation. Elle reflète en même temps le fonctionnement en équipe (le même intervenant ne pourrait pas toujours être disponible pour aller au lieu de travail de Pierre), le rôle de l'évaluation clinique dans le plan de réadaptation et l'accent que met une équipe de suivi intensif sur l'intégration au travail.

Pierre est un célibataire de 35 ans atteint de délires paranoïdes fixes depuis plusieurs années. On a essayé plusieurs médicaments psychotropes à des dosages différents, mais ses délires persistent. Toutefois, ces délires n'empêchent pas qu'il a un bon contact avec la réalité en ce qui concerne les activités de vie quotidienne. Même en plein délire, il n'a pas été physiquement ou verbalement menaçant ou violent.

Pierre avait un bon dossier d'emploi avant l'apparition de cette psychose paranoïde. Il était un mécanicien compétent et, grâce à sa nature énergique, la productivité et la qualité de son travail étaient plus que satisfaisantes. Cependant, depuis l'apparition de ses symptômes, il n'a pu conserver un emploi. Parfois, il s'agite lorsque ses délires dépassent les bornes de sa tolérance et il commence à se parler à lui-même à voix très haute. Ni ses employeurs ni les autres employés ne tolèrent cela et il s'est fait mettre à la porte plusieurs fois de suite.

L'équipe conclut que pour aider Pierre à conserver son emploi, il faut donner beaucoup de soutien à son employeur et lui enseigner à porter attention au travail de Pierre plus qu'à son habitude de se parler à lui-même. Après plusieurs essais, les intervenants trouvent un employeur qui accepte de le mettre à l'essai. Avec la permission de Pierre, les intervenants donnent à l'employeur de l'information sur sa condition psychiatrique, en assurant l'employeur que Pierre n'est pas dangereux. L'équipe promet aussi de se rendre disponible à tout moment si l'employeur a besoin d'aide. Ils suggèrent aussi à l'employeur de porter attention surtout à l'effort que Pierre met à son travail et non à son habitude de se parler à lui-même.

Pendant la première semaine de travail, l'employeur appelle l'équipe plusieurs fois lorsque Pierre commence à se parler à lui-même à voix plus haute que d'habitude. Chaque fois, un intervenant arrive rapidement, examine Pierre et rassure l'employeur que la situation est sous contrôle. Peu à peu, Pierre devient moins anxieux au travail et l'employeur devient moins anxieux à propos de lui. Les appels de l'employeur deviennent moins fréquents. Plusieurs mois après, Pierre travaille toujours et les intervenants continuent de répondre aux appels occasionnels de l'employeur (source : Stein et Santos [5], p. 101).

ENCADRÉ 2

TRAITER L'USAGER EN CITOYEN RESPONSABLE DE SES ACTES

Cette vignette illustre comment, en permettant à l'usager de vivre les conséquences naturelles de ses actes, on peut l'amener à abandonner des comportements inappropriés. À noter cependant que, dans le cas d'un client dont le délit a été provoqué par un état psychotique, l'équipe tenterait plutôt de prévenir la judiciarisation. On voit ici encore l'avantage du fonctionnement en équipe : un agent de suivi individuel aurait difficilement pu consacrer tant de temps au client durant son emprisonnement sans négliger ses autres engagements.

Jeanne croyait qu'elle devait être réhospitalisée chaque fois qu'elle devenait le moins stressée ou anxieuse. Pour y parvenir, elle allait à un supermarché, prenait quelques articles d'épicerie et passait devant la caisse sans payer. Si on ne l'arrêtait pas, elle retournait dans le supermarché, prenait d'autres aliments et recommençait jusqu'à ce que quelqu'un appelle la police. Elle entra alors dans la voiture de police et, tout de suite après le démarrage de la voiture, annonçait : « En passant, je suis une patiente de l'hôpital psychiatrique X ». Le policier faisait alors demi-tour pour la conduire à l'hôpital. Le policier pensait bien faire et en même temps s'évitait toute la procédure d'écrou, une comparution en cour, etc.

Pour éviter le problème du retour à l'hôpital, l'équipe a dû travailler de près avec non seulement la police, mais aussi la cour pour que ce type de délit mineur soit traité de la même façon que s'il s'agissait de n'importe quel autre citoyen. La prochaine fois que Jeanne commit un vol à l'étalage elle dut comparaître devant le juge; le juge lui donna le même sermon sévère qu'à tous les autres contrevenants après un premier délit de cette nature. Il lui dit : « Si vous faites ceci encore une fois vous ferez trois jours de prison ou bien vous devrez payer une amende de 50 \$ » Pour la plupart des gens (et la plupart des usagers), ceci suffirait à enrayer ce type de comportement. Jeanne, cependant, commit un autre vol à l'étalage et, comme elle n'avait pas 50 \$, dut passer trois jours en prison. Des intervenants de l'équipe passèrent une bonne partie de ces trois jours dans la prison, non seulement avec Jeanne, mais aussi avec les geôliers pour s'assurer que tout le monde survivrait aux trois jours sans grande difficulté. Cette expérience suffit à convaincre Jeanne de trouver d'autres façons de composer avec ses sentiments de stress et d'anxiété (source : Stein et Santos [5], pp. 102-103).

9. SUIVI INTENSIF EN ÉQUIPE ET AUTRES FORMES DE SUIVI

Le suivi intensif en équipe dans la communauté se distingue des autres modèles de suivi principalement des façons suivantes [4, 5, 14-16] :

- il s'adresse à une clientèle particulièrement vulnérable et exigeante à la fois, qui ne constitue qu'une fraction de l'ensemble de la clientèle atteinte de troubles mentaux graves;
- une équipe multidisciplinaire, plutôt qu'un intervenant seul, intervient à plusieurs niveaux (traitement médical, réadaptation et tout un ensemble d'activités de soutien) dans le but d'offrir une réponse intégrée et efficace aux besoins complexes de cette clientèle;
- le suivi est très intensif (ratio intervenants : clients entre 1 : 8 et 1 : 12 environ);
- les interventions se font presque uniquement en milieu naturel, non seulement auprès des clients eux-mêmes mais aussi auprès de leurs familles, de propriétaires, de la justice, etc.

La littérature indique que le suivi intensif en équipe offre les avantages suivants par rapport au suivi intensif individuel [5, 17] :

- le suivi en équipe permet à l'utilisateur d'entrer en relation avec plus d'un intervenant, ce qui permet entre autres à l'utilisateur d'exprimer ses préférences à plus d'un intervenant;
- l'utilisateur en crise peut se faire aider par plusieurs intervenants aux expertises complémentaires à la fois, intervenants avec lesquels il est déjà familier; ainsi l'intensité et la qualité du soutien qui peut être accordé à de tels moments critiques sont beaucoup plus grandes;
- l'utilisateur peut être suivi à tout moment par un intervenant qu'il connaît;
- le travail en équipe permet de mettre à contribution les habiletés professionnelles et personnelles complémentaires des intervenants, augmentant l'efficacité potentielle du suivi;
- du point de vue des intervenants, ceux-ci peuvent s'aider les uns les autres à plusieurs niveaux, réduisant l'épuisement (*burnout*) et augmentant la satisfaction avec l'emploi [17].

La littérature scientifique contient plus d'une trentaine d'évaluations de programmes de suivi intensif en équipe qui démontrent les effets bénéfiques de ce type de service pour les usagers et leurs familles [3]. Ce modèle apparaît ainsi comme le plus approprié que l'on connaisse présentement pour le sous-groupe de personnes atteintes de troubles mentaux graves qu'il cible.

Pour la clientèle moins gravement atteinte, diverses formes de suivi moins intensives ont été essayées. Contrairement à la littérature sur le suivi intensif, cependant, on ne retrouve guère d'évaluations répétées d'un même modèle [14]. Le modèle de suivi dit des « forces personnelles », qui en fait se rapproche à bien des égards du suivi intensif en équipe, seul fait exception à cette règle : on en retrouve deux évaluations dans la littérature [18, 19] dont les

résultats sont positifs quoique peu concluants à cause de la petite taille des échantillons⁸. Les quelques synthèses de la littérature qui ont été faites concernant le suivi non intensif arrivent à des conclusions plutôt mitigées qui suggèrent que le suivi non intensif tend à augmenter le contact avec les soins de santé mentale sans diminuer, mais même en augmentant, le nombre de jours d'hospitalisation [21, 22]. Certains auteurs concluent qu'en ce qui concerne les impacts cliniques, ils tendent à être plus favorables aux niveaux du fonctionnement professionnel, de la stabilité résidentielle, et de l'autonomie, qu'aux niveaux des symptômes ou de l'adhésion au traitement [21, 23]. Quant aux impacts sur les coûts, ils n'ont pas beaucoup été évalués [21]. Toutefois, on peut s'attendre à ce que les coûts tendent à augmenter si le contact avec les services est accru sans réduction des jours d'hospitalisation – qui de toute façon ne sont pas très élevés au départ pour cette clientèle. Le suivi non intensif est donc une modalité de service sur laquelle il reste encore beaucoup à apprendre.

Cela dit, si le suivi intensif en équipe est efficace pour un sous-groupe très gravement atteint, il semblerait logique qu'une approche apparentée soit utile pour des personnes un peu moins gravement malades. On offrirait ainsi une forme moins intensive de suivi en équipe, à une clientèle un peu moins gravement atteinte. Le Rhode Island tente l'expérience depuis janvier 2000.

Dans le comté de Dane (Wisconsin) de même qu'au Michigan, deux endroits où le suivi intensif en équipe est fort développé et existe depuis une vingtaine d'années, on a trouvé nécessaire d'offrir des services de type « clubhouse », ainsi que du suivi non intensif, pour répondre aux besoins de clients moins gravement atteints [5]. L'appendice compare entre eux deux types de suivi moins intensif, tels que développés dans l'Outaouais.

10. FONCTIONNEMENT QUOTIDIEN

Cette section présente divers éléments visant à préciser comment les principes énumérés à la section 8 sont appliqués. Ces informations sont basées sur le manuel récent de Allness et Knoedler [4], ainsi que celui de Stein et Santos [5]. Ces manuels, dont les traductions ne sont pas encore disponibles, ajoutent aux lignes qui suivent un grand nombre de précisions fort utiles.⁹

⁸ Dans le modèle des forces personnelles, le suivi lui-même est individuel, avec une planification de l'intervention faite par le groupe. La clientèle a des niveaux de besoins plus hétérogènes qu'avec le suivi intensif, de sorte que le ratio intervenants : clients peut aller jusqu'à 1 : 20. Comme son nom l'indique, ce modèle attache une importance particulière au travail à partir des forces (et des objectifs) de l'utilisateur [20]. Toutefois, il faut noter que le modèle ACT lui aussi met beaucoup d'insistance sur le travail à partir des forces de l'utilisateur (section 7).

⁹ Certaines des recommandations qui suivent pourront sembler excessivement précises et arbitraires. Il pourrait effectivement exister de meilleures façons de procéder. Nous ne faisons ici que résumer les recommandations de ces manuels qui sont, cependant, basées sur l'expérience considérable de leurs auteurs.

Lieu de travail. L'insertion communautaire de l'équipe est facilitée lorsque celle-ci est localisée dans un bâtiment séparé, distinct d'un hôpital, aussi proche que possible du milieu de vie de la majorité des clients desservis. Deux salles sont essentielles : une salle de réunion assez grande pour l'équipe entière et une autre, pouvant être fermée à clef, pour la préparation des médicaments et pour les injections. On recommande de minimiser le nombre de bureaux des intervenants et de plutôt les disposer dans des postes de travail autour de la table dans la salle de réunion – ceci favorise la communication entre les intervenants [5]. Toutefois, quelques pièces fermées sont nécessaires pour permettre des conversations privées. Le coordonnateur de l'équipe aura de préférence aussi son propre bureau, afin de faciliter des échanges privés avec d'autres intervenants (en particulier, pour des questions reliées à la gestion du personnel). Le psychiatre aura aussi son propre bureau, car la plupart du temps c'est à cet endroit qu'il verra les usagers, afin de minimiser ses temps de déplacement.¹⁰

Heures de fonctionnement. De façon à pouvoir accompagner l'utilisateur dans toutes les sphères importantes de sa vie et dans ses moments de crise, des membres de l'équipe devraient offrir leurs services ou au moins être disponibles les soirs et la fin de semaine. Si un membre n'est pas directement disponible sur appel pendant la nuit, l'équipe de suivi intensif devrait travailler en coordination étroite avec un service de crise mobile ou un service pouvant rejoindre au besoin le membre de l'équipe qui est de garde à ce moment-là.

Procédures de référence et d'admission. L'équipe distribue aux sources de références potentielles une description du programme et de sa clientèle (section 5). Étant donné le coût et le nombre limité d'équipes de suivi intensif, il est important de n'accepter que des clients qui en ont vraiment besoin. Il doit être clair et, pour le moins, souhaitable que le transfert à l'équipe implique que le psychiatre de l'équipe deviendra dorénavant le psychiatre traitant du client.

Intervenant principal. Avant même sa première rencontre avec l'équipe, chaque usager se fait assigner un intervenant principal. Le choix de l'intervenant principal tient compte des informations provenant du référent (ex. : un intervenant masculin est préférable). L'intervenant principal a une responsabilité de *coordination* des services fournis par l'équipe à l'utilisateur. C'est lui principalement qui aura la responsabilité d'obtenir les informations requises pour établir le plan de suivi et ensuite pour le rédiger et le modifier au besoin. Il exécute ces tâches cependant avec l'appui d'une « mini-équipe », un sous-groupe de deux à quatre autres intervenants qui auront également été assignés à l'utilisateur en question. C'est lui ou un autre membre de la mini-équipe, de préférence, qui sera contacté d'abord en cas de crise. L'intervenant principal, avec la mini-équipe, seront les principaux intervenants à assurer la liaison avec la famille de l'utilisateur.

Plan de suivi préliminaire. Dès la première rencontre, et autant que possible avec la participation de l'utilisateur, l'intervenant principal de l'utilisateur prépare une *évaluation initiale* de sa

¹⁰ Le temps du psychiatre étant à la fois très coûteux et très limité (les psychiatres disponibles pour effectuer ce genre d'intervention étant peu nombreux), la plupart de ses interventions cliniques devraient s'effectuer à son bureau, ou à l'hôpital.

situation : ses diagnostics, ses médicaments actuels, son logement, sa situation financière et des informations préliminaires sur ses forces et ses difficultés dans les différentes sphères de la vie (activités de vie quotidienne, emploi, habiletés sociales, éducation, etc.). Cette évaluation permet à l'intervenant principal de dresser un plan de suivi préliminaire dont le but est de s'assurer que l'équipe saura combler les besoins immédiats de l'utilisateur et commencer à travailler sur des objectifs à long terme.

Plan de suivi. Dans les 30 jours suivant l'admission de l'utilisateur au programme, son intervenant principal se sera assuré d'avoir obtenu les informations nécessaires pour l'élaboration du plan de suivi. Ces informations sont plus détaillées que celles qui ont été recueillies lors de l'évaluation initiale et sont basées, entre autres, sur des rencontres avec les personnes significatives de son entourage et des contacts auprès d'intervenants d'autres ressources que l'utilisateur a fréquentées. À partir de cet ensemble d'informations, organisées de façon systématique et uniforme pour tous les usagers, l'équipe élabore un plan de suivi détaillé. Ce travail se fait avec le client et, si le client le permet, avec des membres de sa famille. Le plan de suivi identifie les domaines principaux pour lesquels on va chercher à atteindre des objectifs. Pour chaque domaine on identifie des objectifs à court terme et à long terme. Des intervenants différents seront assignés à différents objectifs en fonction de leurs compétences principales (par exemple, une infirmière s'occupera du suivi de la médication ou un ergothérapeute des activités de vie quotidienne ou de l'intégration au marché du travail). De trois à cinq intervenants formeront ainsi la « mini-équipe » pour l'utilisateur. Le plan est signé par le client, le psychiatre, l'intervenant principal et si possible le coordonnateur de l'équipe. Le but de ces multiples signatures est de s'assurer que le plan reflète une concertation entre l'utilisateur et les intervenants qui joueront un rôle-clef dans sa mise en œuvre.

Révision du plan de suivi. L'intervenant principal doit s'assurer que le plan de suivi de chaque client est réexaminé et mis à jour au moins à tous les six mois. Afin d'avoir assez de temps pour accomplir toutes ces tâches de planification, l'équipe cédule deux rencontres de deux heures par semaine pour ces tâches. Ces rencontres impliquent le client si possible et en général, tous les membres de l'équipe. Si cela est impossible, l'intervenant principal discutera de la révision du plan avec le client, son curateur s'il y a lieu et, si le client le permet, avec sa famille et ses proches.

Rencontres quotidiennes. Cette réunion peut se tenir soit en début de journée [4], soit vers l'heure du midi, de façon à pouvoir inclure le personnel des deux quarts de travail [5]. Elle dure une heure. On y discute des situations d'urgence, on passe en revue l'état des clients de l'équipe l'un après l'autre et on prépare un plan d'activités jusqu'à la prochaine rencontre d'équipe. Certains jours les crises prennent toute la durée de la rencontre, d'autres jours on peut passer en revue une bonne partie des clients de l'équipe. Si on se rend compte qu'on ne sait pas comment un client se débrouille dans une sphère importante de sa vie à ce moment-là (logement, santé, socialisation, argent), on assigne à une personne la tâche d'aller le rencontrer et de voir ce qu'il en est. L'information rapportée à l'équipe le jour suivant permettra au besoin de planifier des interventions pour le client.

Gestion de l'argent. Il peut être essentiel pour l'équipe de pouvoir gérer pour le client une partie, ou parfois même la totalité, de ses revenus. Cela peut impliquer une livraison presque quotidienne d'argent de poche. On cherche cependant, dans de tels cas, à enseigner au client comment gérer son argent de façon à ce qu'il puisse graduellement en assumer le contrôle.

Fermeture de dossier. L'équipe doit avoir des procédures précises pour la fermeture de dossier. Celle-ci peut se produire dans les cas suivants : décès; déménagement en dehors du territoire de l'équipe; transfert permanent à un centre de soins de longue durée pour des raisons médicales; une longue sentence judiciaire ou l'atteinte d'un niveau de stabilité suffisant pour que des services moins intensifs soient requis. Dans ce dernier cas l'équipe s'assurera que la transition se passe bien pour le client. Le simple désir de se désengager de l'équipe n'amène pas une fermeture du dossier. Si le client cherche vraiment à se désengager de l'équipe, sans être prêt (selon le jugement clinique de l'équipe) à fonctionner adéquatement avec des services moins intensifs, l'équipe respectera son droit de refuser d'être traité, tout en cherchant à rester en contact avec lui. Si l'équipe se met véritablement au service de l'utilisateur, le traite avec respect, cherche à l'impliquer autant que possible dans la formulation et l'application de son plan de suivi, de tels cas devraient être rares.

11. ACCENT SUR LA PRISE DE MÉDICAMENTS

La prise régulière de médicaments favorise la stabilité de l'utilisateur, et ainsi sa réadaptation et son insertion dans la communauté. C'est pourquoi une équipe de suivi intensif cherche à s'assurer que ses clients prennent leurs médicaments. Étant donné que plusieurs d'entre eux ne le font pas si on les laisse à eux-mêmes, l'équipe consacre une part importante de son temps à la livraison de médicaments. La non-disponibilité actuelle des antipsychotiques atypiques (olanzapine, rispéridone, quétiapine, au besoin la clozapine) sous forme à long terme injectable contribue aussi à cette situation, étant donné le désir de l'équipe de minimiser les effets secondaires de la médication. Toutefois :

- il est clair de par ce qui précède que le traitement pharmacologique ne constitue qu'une facette du travail de l'équipe – ce n'est qu'un moyen pour favoriser la réadaptation de l'utilisateur et son insertion dans la communauté et non une fin en soi;
- le travail de réadaptation que fait l'équipe inclut, autant que possible, l'apprentissage de la prise de médicaments. Quoique nous ne connaissons par encore d'exemple où ces méthodes aient été adoptées par une équipe de suivi intensif, des études récentes indiquent que l'adhésion aux médicaments peut être améliorée par une approche éducative alliée, soit au développement des habiletés (*skills training*)[24, 25], soit au développement de la motivation (*motivational enhancement*) [26]. L'équipe doit chercher à réduire la dépendance de l'utilisateur sur l'équipe à ce niveau-ci comme aux autres;
- la livraison de médicaments donne aux intervenants l'occasion de rencontrer l'utilisateur chez lui et donc d'appliquer d'autres aspects de son plan de suivi (ex. : évaluation de

son niveau de concentration, observation de ses besoins de base, soutien psychologique ou encouragement, etc.). L'équipe doit chercher à tirer profit au maximum de ces contacts fréquents, toujours dans le but de favoriser l'atteinte des buts convenus avec l'utilisateur.

12. ENJEUX ÉTHIQUES

La pratique du suivi intensif soulève de nombreux enjeux éthiques. Au premier plan parmi ceux-ci se trouve la crainte que l'équipe n'abuse de l'influence considérable qu'elle exerce sur l'utilisateur. Les critiques du suivi intensif en équipe comme étant coercitif proviennent principalement de la ténacité dans le suivi de l'utilisateur, de l'accent mis sur la prise de médicaments et de la mise en fiducie courante d'une partie des revenus de l'utilisateur.

Ces critiques reflètent un certain risque qui doit porter l'équipe à réflexion. Mais il faut noter tout d'abord que, de par sa nature même, la coercition est incompatible avec le travail d'une équipe de suivi intensif. Elle saborde le développement de la relation de confiance qui sous-tend tout progrès en réadaptation. Une équipe qui adopterait une approche coercitive perdrait rapidement ses clients et serait vite perçue comme inefficace.

Cela dit, des mesures qui à première vue pourraient paraître coercitives (par exemple, fiducie d'une partie du revenu de l'utilisateur pour s'assurer que le loyer est payé à temps ou livraison quotidienne des médicaments) seront employées dans la mesure où elles permettent à l'utilisateur d'atteindre certains objectifs qui lui sont chers (par exemple, continuer de vivre dans son propre appartement). De façon à favoriser le développement de l'autonomie de l'utilisateur, l'équipe cherchera à réduire progressivement l'usage de telles mesures. En fait, l'efficacité d'une équipe de suivi intensif est telle qu'elle peut atteindre des résultats impressionnants, réduisant ainsi toute tentation d'avoir recours à des mesures ou comportements coercitifs [3, 27, 28]. Le fait que les usagers d'équipes de suivi intensif tendent à rester engagés avec leurs équipes pendant plusieurs années, et à exprimer des taux de satisfaction par rapport au suivi intensif plus élevés que par rapport à leurs services antérieurs ou à d'autres services, suggère que dans la pratique les équipes travaillent avec et pour les usagers, sans abus de coercition notable.

D'autres enjeux éthiques peuvent aussi se présenter[28]. Dans la poursuite d'un comportement rigoureusement éthique, l'équipe doit poursuivre une réflexion continue sur ces divers enjeux et au besoin faire les ajustements qui s'imposent.¹¹

¹¹ Une formule qui se répand aux États-Unis, et qui pourrait être adoptée ici, est de doter l'équipe d'un comité aviseur, comportant des usagers, des membres de famille, des membres d'organismes communautaires, de CLSC, d'hôpitaux, des policiers et autres partenaires, des chercheurs, etc. Un tel comité aviseur peut aider à guider l'évolution de l'équipe et concrétiser son imputabilité à l'ensemble des acteurs qu'elle touche. Une de ses utilités évidentes serait d'aider l'équipe à réfléchir à de tels enjeux éthiques.

13. LEADERSHIP DE L'ÉQUIPE ET CONTEXTE ORGANISATIONNEL

La coordination du travail de l'équipe est assurée par un professionnel expérimenté qui a les qualités d'administrateur requises et qui peut provenir de n'importe lequel des groupes professionnels représentés sur l'équipe. En général le leadership de l'équipe est partagé entre le psychiatre ou médecin d'une part, et le coordonnateur de l'équipe [4, 5]. Ceux-ci, et surtout le coordonnateur si le psychiatre ne travaille qu'à temps partiel avec l'équipe, donnent le ton à l'équipe. Ils doivent accepter de donner aux autres intervenants l'autonomie dont ils ont besoin pour être efficaces sur le terrain et exercer un leadership consensuel au sein de l'équipe qui contribue au maintien d'un bon moral. Leur leadership doit être assuré tant au niveau de l'équipe que face au reste du système de soins.

Le coordonnateur de l'équipe doit à la fois :

- être en mesure d'assumer un rôle de chef à la fois sur le plan clinique et sur le plan administratif;
- veiller à une formation de départ et à une formation continue de l'équipe;
- motiver les membres de l'équipe à donner le meilleur d'eux-mêmes pour le bien-être des usagers;
- assurer le développement de rapports harmonieux avec les divers partenaires dans l'intégration à la communauté des clients;
- le cas échéant, assurer le développement des changements administratifs nécessaires pour une équipe de soins hospitalière œuvrant à l'extérieur.

Dans le contexte d'une implantation à partir d'un hôpital général, un leadership du département de psychiatrie sera essentiel pour soutenir le coordonnateur de l'équipe de suivi intensif face aux pressions qui pourraient provenir d'autres services psychiatriques (ex. : les services ambulatoires et d'hospitalisation; l'urgence). Le département devra aussi soutenir le développement du rôle du psychiatre pour assurer la présence médicale psychiatrique dans l'équipe de suivi intensif. Enfin, le département pourra contribuer aussi à régler les différends interdisciplinaires qui peuvent surgir. Il est préférable cependant que le coordonnateur de l'équipe, avec l'appui du psychiatre, puisse régler de tels différends sans intervention extérieure.

14. GESTION D'UN SERVICE DE SUIVI INTENSIF

La pertinence d'unir au sein d'une équipe de suivi intensif un ensemble d'expertises poussées, y compris une expertise médicale, signifie que l'équipe sera souvent basée dans un établissement tel un hôpital. L'intervention à partir d'un tel cadre de travail institutionnel est souvent assujettie à un ensemble de règles administratives et syndicales qui peuvent nuire à l'efficacité clinique de l'équipe : par exemple, les règlements syndicaux peuvent limiter la flexibilité des horaires des intervenants ou provoquer des remplacements de membres de l'équipe expérimentés. Il faut autant que possible chercher à minimiser les impacts négatifs de telles règles. Comme on l'a déjà indiqué, il faut aussi pouvoir définir les tâches de chaque groupe professionnel de façon flexible,

car dans la pratique il y a plus de recoupements que de différences dans les activités d'intervenants de différentes disciplines [3].

Il est important aussi d'entretenir continuellement les relations avec ceux de qui proviennent les références ainsi que les partenaires pour les encourager et les soutenir dans leur propre action auprès de la clientèle. Il faut être proactif pour développer de nouveaux liens – par exemple, avec un employeur dont les besoins semblent concorder avec les capacités et les intérêts d'un usager.

Finalement, il faut accepter de transiger avec un consentement des clients en perpétuelle évolution, sans se désengager : le suivi doit être tenace. Comme il a déjà été mentionné, cette ténacité doit être maintenue dans une culture de questionnement perpétuel, en quête d'amélioration continue de l'éthique de l'intervention, de son efficacité et de son efficience.

15. FORMATION

La formation des membres de l'équipe implique non seulement la maîtrise de connaissances sur la pratique du suivi intensif, mais aussi un changement d'attitude et de mode de pratique pour des employés qui souvent émergeront de réaffectation depuis les services hospitaliers – même si, comme on l'a vu à la section 7, on aura veillé à choisir au départ des intervenants à même d'adhérer aux principes et aux attitudes requises pour ce travail. En ce qui concerne la pratique du suivi intensif, les intervenants auront besoin de formation à deux niveaux. Premièrement, il faudra veiller à développer leur *capacité individuelle* à intervenir efficacement et de façon éthique auprès des usagers – ce qui implique l'application perspicace de techniques cliniques dans le contexte d'une relation basée sur l'empathie et le respect de l'usager. La pratique quotidienne implique une nouvelle proximité avec les usagers visités dans l'intimité de leur foyer et une nouvelle autonomie dans l'action des intervenants. Cette nouvelle relation exige une réflexion éthique soutenue que l'on centrera naturellement autour de revue de cas.

Deuxièmement, la pratique du suivi intensif en équipe exige l'apprentissage d'un grand nombre de pratiques au niveau du *fonctionnement en équipe* : comment établir un plan de traitement qui implique plusieurs membres de l'équipe, quelle information obtenir sur chaque usager et comment l'enregistrer, comment maximiser l'efficacité des rencontres quotidiennes, comment gérer les tensions interpersonnelles qui surgissent presque inévitablement, etc.

Il faut s'attendre à ce que ces divers apprentissages prennent quelques années. La consultation périodique d'experts invités qui pourront évaluer en détail le fonctionnement de l'équipe et montrer le chemin à suivre est un facteur important sinon essentiel au bon développement de l'équipe. Un tel apport est particulièrement essentiel au départ pour donner à l'équipe des balises claires et prévenir la prise de mauvais plis dont l'équipe pourrait avoir beaucoup de difficultés à se défaire par la suite. Ces experts contribueront en même temps à la formation initiale et continue des psychiatres qui travailleront avec l'équipe, ainsi qu'à celle d'autres professionnels et administrateurs qui seront en contact régulier avec les intervenants de suivi intensif en équipe.

16. RELATIONS AVEC LES AUTRES SERVICES

Comme on l'a vu à la section 8, deux principes qui peuvent au départ sembler contradictoires guident les relations entre l'équipe de suivi intensif et les autres services : d'une part, on cherche à maximiser l'étendue des services fournis directement par l'équipe; mais de l'autre, on veut aider le client à se construire un réseau de soutiens qui favoriseront son intégration dans la communauté.

Une coordination étroite des services implique que l'équipe cherche à fournir le maximum de services directement ou, lorsque c'est impossible, en association avec des partenaires de la communauté, en faisant peu ou pas appel à une clinique externe. Les besoins de la clientèle du suivi intensif en équipe sont tellement complexes et interreliés que le partenariat traditionnel ne suffit plus. On évite le recours aux résidences supervisées, préférant donner aux usagers le soutien nécessaire pour qu'ils puissent vivre dans leur propre appartement. On évite aussi les ateliers protégés, préférant placer les usagers dans un emploi régulier (à temps partiel ou à temps plein, selon le cas) où on leur fournit le soutien nécessaire. On poursuit ainsi un objectif de normalisation, favorisant les relations quotidiennes entre les usagers et la population générale. Toutefois, dans certains cas, en l'absence temporaire d'alternatives acceptables, on pourra avoir recours à des résidences supervisées ou à des milieux de travail protégés.

L'équipe, qui devrait inclure au moins un spécialiste en toxicomanie, assume elle-même la responsabilité d'aider les usagers toxicomanes à prendre le contrôle de leur consommation.¹²

Il est vrai que cette approche va, en un sens, à l'encontre du partenariat entre les ressources et elle a souvent été critiquée pour cette raison. Cependant, il faut reconnaître que la finalité du partenariat entre les ressources est une plus grande cohérence entre les interventions offertes à l'utilisateur. Le suivi intensif en équipe vise la même finalité et l'expérience suggère qu'il l'atteigne plus efficacement en assurant la dispensation d'une plus grande variété d'interventions à partir d'une même équipe. Ce serait nier la finalité ultime du bien-être de l'utilisateur que de faire du partenariat entre des organismes différents une fin en soi.

Rappelons en outre que le suivi intensif en équipe ne s'adresse qu'à une petite minorité d'utilisateurs – qui, ayant de grandes difficultés d'adaptation, ont peu recours, pour la plupart, aux ressources communautaires. L'implantation à plus large échelle du suivi intensif en équipe ne devrait donc

¹²Un traitement intégré est l'approche la plus efficace que l'on connaisse jusqu'à maintenant pour aider la clientèle de programmes de suivi intensif en équipe qui sont de surcroît toxicomanes à prendre le contrôle de leur consommation. L'équipe fournit elle-même les services selon une approche bien définie, axée sur la cultivation de la motivation de l'utilisateur à changer et la présentation d'options individualisées qui varient selon son stade d'évolution par rapport à sa consommation (de précontemplation – l'utilisateur ne pense même pas à contrôler sa consommation – à contrôle complet). Pour quelques éléments supplémentaires, en Français, voir [3]. Pour une discussion plus complète, en anglais, voir [29]. L'équipe de suivi intensif de l'Hôpital Douglas (équipe PACT), grâce à une subvention du Fonds pour l'adaptation des services de santé, cherche à intégrer progressivement ces méthodes à sa pratique.

en fait pas avoir d'effet sensible sur l'utilisation de ressources déjà en place (à part certaines ressources hospitalières).

Le second principe qui guide les relations entre l'équipe de suivi intensif et les autres services est le désir d'aider l'utilisateur à s'intégrer aussi bien que possible à son milieu. On favorise donc sa participation à des activités sociales et culturelles diverses, selon ses intérêts (par exemple, un organisme communautaire orienté vers l'expression artistique ou un organisme d'entraide). On fait appel à une variété de ressources, selon les besoins de chaque usager. On s'assure que l'utilisateur reçoit des soins appropriés à ses besoins sur le plan de la santé physique : accompagnement chez le médecin omnipraticien et le dentiste, tests préventifs (mammographies, etc.), encouragement à la cessation de fumer, visites d'infirmières de CLSC chez un usager qui a besoin de soins physiques à domicile et ainsi de suite. On favorise l'implication de la famille et des proches, de façon à ce que ceux-ci puissent jouer un rôle aussi aidant et aussi satisfaisant de part et d'autre que possible [3].

17. LE SUIVI INTENSIF EN RÉGION À FAIBLE DENSITÉ DE POPULATION

Le Québec compte de vastes territoires sur lesquels la population est trop dispersée pour qu'une équipe de suivi intensif telle que décrite jusqu'à maintenant puisse fonctionner efficacement. De plus, il peut être impossible d'inclure un psychiatre ou médecin au sein de l'équipe. Une intensification des réponses pour quelques personnes à partir d'une petite équipe de soutien communautaire, qui dessert une clientèle dont les besoins sont plus ou moins grands, doit faire l'affaire. Une telle équipe pourrait être basée dans un CLSC, tel qu'à Portneuf [30]. Cette équipe devrait pouvoir s'appuyer sur un noyau d'expertise plus pointue, probablement localisé dans un centre urbain de la région.

Chaque région devrait avoir au moins un noyau d'expertise en suivi intensif. Celui-ci sera souvent basé dans un hôpital : l'hôpital regroupe en effet une masse de personnes aux expertises complémentaires, propice au développement d'un noyau d'expertise en suivi intensif avec un haut degré de savoir et de savoir-faire. Des liens avec les milieux académiques et de recherche peuvent favoriser le renouvellement continu d'un tel noyau. Celui-ci peut en retour favoriser le ressourcement et la réflexion des équipes locales. Dans ce contexte encore plus qu'ailleurs, il faut encourager activement les activités de formation.

En résumé, on doit donc chercher un équilibre entre le maintien d'un noyau d'expertise spécialisée et le déploiement des intervenants en points de services plus proches des usagers (voir aussi Stein et Santos [5], et Allness et Knoedler [4], à ce sujet).

18. ÉVALUATION DE LA QUALITÉ ET DE L'EFFICIENCE

L'évaluation s'avère essentielle pour soutenir le développement d'une innovation comme le suivi intensif en équipe. L'évaluation va permettre :

- de constater si l'intervention est efficace pour améliorer le devenir clinique, social, et la qualité de vie des personnes;
- de constater si l'intervention est efficiente, en particulier en réduisant le recours à l'hospitalisation;
- de constater et de comprendre les résistances et les difficultés d'implantation;
- de créer une culture où l'évaluation est partie prenante de l'action des intervenants, pour documenter leur action et leur permettre d'ajuster leurs interventions auprès d'un client ou de groupes de clients.

En outre, et de façon plus spécifique, l'expérience démontre que les programmes établis au départ avec l'intention de fournir un service de suivi intensif en équipe tendent à glisser vers des formes d'intervention moins efficaces, par exemple en se basant moins sur la concertation entre les membres de l'équipe et l'intervention en équipe ou en fournissant une plus grande proportion d'interventions au bureau. Il est donc important que l'équipe s'autoévalue périodiquement pour prévenir ce genre de glissement. Le remplissage d'une feuille décrivant l'intervention après chaque contact avec un usager, telle que celles mises au point au centre de recherche de l'Hôpital Douglas ou au centre de recherche Fernand Séguin, et la synthèse des données ainsi obtenues, peuvent permettre un monitoring presque continu du degré de distribution des responsabilités parmi les intervenants ainsi que de la proportion des interventions effectuées dans l'environnement des usagers. De telles évaluations peuvent être intégrées à l'utilisation de l'échelle de fidélité au modèle de suivi intensif en équipe de l'Université Dartmouth, au New Hampshire.¹³ [31] L'impact de l'équipe sur la qualité de vie des usagers, ainsi que sur leurs hospitalisations et visites à l'urgence, peut également être évalué par l'équipe. Un tel autoexamen favorise en même temps le développement d'une culture d'amélioration continue de la qualité.

Le budget de l'équipe devrait être adéquat pour couvrir ce genre d'activités. En Ontario, on estime à 1/3 d'équivalent-temps-plein le personnel requis pour assurer cette activité.

Le savoir-faire en évaluation est rare au Québec. Dans un premier temps on pourra consulter des membres de l'*Axe*, services du réseau provincial de recherche en santé mentale du Fonds de la recherche en santé du Québec. Ceux-ci peuvent être identifiés et plusieurs instruments de mesure traduits et validés en français, de même que des protocoles de recherche ainsi que des formations sur l'usage des instruments, peuvent être obtenus à partir du site Web de l'*Axe* : http://www.mcgill.ca/rsmq/fr/f_description.htm

¹³ Pour un exemplaire de l'échelle, contacter le Dr Eric Latimer au centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

CONCLUSION

La transformation importante de l'hospitalisation psychiatrique en cours au Québec exige le développement d'un réseau de soutiens appropriés dans le milieu de vie des personnes atteintes de troubles mentaux graves. Destiné à un sous-groupe très handicapé des personnes souffrant de troubles mentaux graves, le suivi intensif en équipe dans la communauté constitue un élément essentiel de ce réseau. C'est une modalité de suivi complémentaire à d'autres formes de suivi moins intensives pour les autres personnes souffrant de troubles mentaux graves et à d'autres types de services. Il est donc essentiel d'en assurer l'accessibilité à ceux et celles qui pourraient en bénéficier.

Ce document, dans la foulée du rapport du Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec [3], préconise l'adoption d'un modèle particulier de suivi communautaire. Ce modèle ne fait pas, à l'heure actuelle, l'unanimité au Québec. Plusieurs programmes de suivi intensif bien établis utilisent une approche différente. Il demeure possible que certains de ces programmes, dont l'efficacité n'a jamais été comparée directement à celle du suivi intensif en équipe, soient en fait aussi ou même plus efficaces que le suivi intensif en équipe. En l'absence de preuve à cet effet, toutefois, il apparaît prudent de viser, pour les endroits où le suivi intensif n'existe pas encore, l'adoption de ce modèle. Clairement défini jusque dans des manuels détaillés [4, 5], il a démontré son efficacité maintes et maintes fois dans des études rigoureuses en comparaison avec plusieurs autres types de suivi [3]. Cette position vise avant tout le mieux-être des usagers concernés. On ne peut qu'encourager la poursuite d'études évaluatives québécoises qui permettront peu à peu l'acquisition d'une compréhension plus claire des facteurs essentiels dans les programmes de suivi et des façons de les améliorer.

L'implantation du suivi intensif en équipe aura un impact sur l'ensemble du dispositif de soins de santé mentale déjà existant. Une équipe de suivi intensif offre des services de façon différente, requiert l'aide de certains autres services de santé mentale et amène ces derniers à se redéfinir. Son approche sans cesse en renouvellement, sa quête continuelle de meilleures façons de faire et son attitude foncièrement activiste dans ses relations avec l'ensemble de l'environnement des personnes qu'elle dessert, en font un levier de transformation pour le système dans son ensemble. Pour cette raison aussi, en plus de sa capacité d'aider véritablement une clientèle très vulnérable, il est essentiel de soutenir son développement tout en facilitant les changements provoqués chez les autres services.

RÉFÉRENCES

1. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec : Québec, 1998
2. COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Ministère de la santé et des services sociaux : Québec, 1997
3. CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ, *Le suivi intensif en équipe dans la communauté pour personnes atteintes de troubles mentaux graves*, Ministère de la Santé et des Services sociaux : Montréal, 1999
4. ALLNESS D., W. KNOEDLER, *The PACT model of community-based treatment for persons with severe and persistent mental illnesses : A manual for PACT start-up*, The National Alliance for the Mentally Ill, Arlington, VA, 1998, 347 p.
5. STEIN L.I. A.B., SANTOS, *Assertive community treatment of persons with severe mental illness*, WW Norton, New York, NY, 1998, 274 p.
6. SHEARIN E., M. LINEHAN, « Dialectical behavior therapy for borderline personality disorder : Theoretical and empirical foundations », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 1994;89(suppl 379) : 61-68.
7. LINEHAN M., « Dialectical behavior therapy for borderline personality disorder : Theory and method », *Bulletin of the Menninger Clinic*, 1987;51(3) : 261-276.
8. FOX T., « Integrating dialectical behavioral therapy into a community mental health program », *Psychiatric Services*, 1998;49(10) : 1338-1340.
9. GOLDBERG J., HARROW M., SANDS J., « Lithium and the Longitudinal course of psychiatric illness », *Psychiatric Annals*, 1996;26 : 651-658.
10. LIEBERMAN J., « Atypical antipsychotic drugs as a first-line treatment of schizophrenia : A rationale and hypothesis », *Journal of Clinical Psychiatry*, 1996;57(Suppl 11) : 68-71.
11. TEST M.A. et al., *Long-term care of schizophrenia : Seven year results*, 1994 Paper presented at the annual meeting of the American psychiatric association : Philadelphia PA.
12. KESSLER R. et al., « The 12-month correlates and prevalence of serious mental illness », *Mental Health, United States*, 1998, DHHS Publication Number (SMA) 99-8235. 1999, Department of Health and Human Services, Public Health Service, Substance Abuse and Mental Health Services Administration. Center for Mental Health Services : Rockville, MD.

13. DRUMMOND M.F. et al., *Methods for the economic evaluation of health care programs*, Second Edition, Oxford University Press, Toronto, 1997.
14. GÉLINAS D. « Points de repère pour différencier la gestion de cas du suivi intensif dans le milieu auprès de personnes souffrant de troubles mentaux graves ». *Santé Mentale au Québec*, 1998;XXIII(2) : 17-47.
15. TEST M.A., « Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes », *Santé Mentale au Québec*, 1998;XXIII(2) : 119-147.
16. TESSIER L., CLÉMENT M., JOBIDON V.W., *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : Défis des années 90.*, L.c.d.l.s.m.a. Québec. 1992, Gaëtan Morin, Boucherville, 238 p.
17. BOYER S., BOND G.R., « Does assertive community treatment reduce burnout? A comparison with traditional case management ». *Mental Health Services Research*, 1999;1(1) : 31-45.
18. MACIAS C. et al.; « The role of case management within a community support system : Partnership with psychosocial rehabilitation », *Community Mental Health Journal*, 1994;30 : 323-339.
19. MODRCIN M., RAPP C., POERTNER J., « The evaluation of case management services with the chronically mentally ill », *Evaluation and Program Planning*, 1988;11 : 307-314.
20. RAPP C., « The active ingredients of effective case management : A research synthesis », *Community Mental Health Journal*, 1998;34(4) : 363-380.
21. SCOTT J.E., DIXON L.B., « Assertive community treatment and case management for schizophrenia », *Schizophrenia Bulletin*, 1995;21(4) : 657-668.
22. MARSHALL, M. et al., *Case management for severe mental disorders*. The Cochrane Library. 1997(2).
23. CHAMBERLAIN R., RAPP C., « A decade of case management : A methodological review of outcome research », *Community Mental Health Journal*, 1991;27(3) : 171-188.
24. KEMP R. et al., « Randomised controlled trial of compliance therapy : 18-month follow-up », *British Journal of Psychiatry*, 1998;173 : 271-2.
25. HEALEY A. et al., « Cost-effectiveness evaluation of compliance therapy for people with psychosis », *British Journal of Psychiatry*, 1998;172(420-4).

26. CRAMER J., ROSENHECK R., « Enhancing medication compliance for people with serious mental illness », *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 1999;187(1) : 53-55.
27. DIAMOND R.J., « Coercion and tenacious treatment in the community : Applications to the real world », *Coercion and aggressive community treatment : A new frontier in health law*, 1996, D.L. Dennis and J. Monahan, Editors., Plenum Press : New York : 51-72.
28. CURTIS L.C., HODGE M., « Ethics and boundaries in community support services : New challenges », *Maturing Mental Health Systems*, 1995, L. Stein and E. Hollingsworth, Editors., Jossey Bass : San Francisco :43-59.
29. DRAKE R.E. et al., Review of integrated mental health and substance abuse treatment for patients with dual disorders. *Schizophrenia Bulletin*, 1998;24(4) : 589-608.
30. CORMIER H.J. et al., *Description et évaluation du programme de soutien communautaire du CLSC de Portneuf : rapport de recherche préparé pour l'Unité de recherche en santé mentale du Centre hospitalier de l'Université Laval, et l'Unité de psychiatrie sociale et préventive du Centre de recherche Université Laval / Robert Giffard; en collaboration avec le CLSC de Portneuf.* . 1990, Conseil québécois de la recherche sociale : Québec.
31. TEAGUE G.B., BOND G.R., DRAKE R.E., « Program fidelity in assertive community treatment : development and use of a measure ». *American Journal of Orthopsychiatry*, 1998(April).

ANNEXE

DISTINCTION ENTRE DIFFÉRENTS TYPES DE SUIVI MOINS INTENSIFS

Il existe plusieurs façons de catégoriser les différents types de suivi moins intensifs qui peuvent être offerts. Nous en proposons une ici, basée sur plusieurs années d'expérimentation et d'observation dans la région de l'Outaouais. Pour une discussion plus détaillée en langue française de ces modèles, le lecteur pourra consulter le rapport du comité de la santé mentale du Québec *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale* [2]. Des revues de la littérature anglaise sont aussi disponibles [21, 22].

Le soutien communautaire :

- il s'adresse à des personnes ayant des troubles mentaux graves et persistants dont le niveau de difficultés est en général moins important;
- l'intervention en équipe n'est pas constamment requise compte tenu des moindres difficultés vécues par les personnes;
- un intervenant assume la coordination et plusieurs activités de soutien. Les autres services sont dispensés par des membres de l'équipe et/ou coordonnés avec d'autres organismes;
- les interventions peuvent avoir lieu dans le milieu de vie des personnes mais pas exclusivement;
- il offre ou assure des activités de prise de contact, l'évaluation des besoins, la réponse aux besoins de base, le soutien in vivo ou dans d'autres milieux, la protection, l'intervention en situation de crise;
- la coordination des services est importante mais n'a pas la fréquence que l'on retrouve avec le suivi intensif en équipe;
- le ratio intervenant : client peut-être de l'ordre de 1 : 12 à 1 : 25;
- les modèles d'intervention sont par exemple les modèles de coordination (*case management*) ou de réadaptation.

Le soutien non intensif :

- il s'adresse à des personnes ayant des troubles mentaux graves et persistants dont le niveau de difficultés est en général beaucoup moindre;
- un intervenant assume la coordination et quelques activités de soutien. Les autres services sont coordonnés avec d'autres organismes;
- les interventions sont beaucoup moins dans le milieu de vie;
- il offre des activités de prise de contact, l'évaluation des besoins, quelquefois le soutien in vivo ou dans d'autres milieux, la protection;
- la coordination des services est un volet important de par la nature et l'orientation du modèle;
- le ratio intervenant : client peut-être de l'ordre de 1 : 25 à 1 : 40;
- les modèles de référence sont plus proches des modèles de *case-worker*.

Au Québec, le soutien non-intensif domine dans les cliniques externes de psychiatrie communautaire.

(Source : Boyer, T. *Différentes intensités de soutien dans la communauté*, Essai de clarification, 1999. Centre hospitalier Pierre Janet, 3 p.)