

Article

« La qualité des services aux malades mentaux : implications sociales et politiques »

Leona L. Bachrach

Santé mentale au Québec, vol. 18, n° 2, 1993, p. 21-31.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/032269ar>

DOI: 10.7202/032269ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org



ÉDITORIAL

La qualité des services aux malades mentaux: implications sociales et politiques

Leona L. Bachrach*

Les professionnels de la santé mentale expriment souvent leur volonté d'offrir aux malades des services «de grande qualité» mais le sens profond de l'expression nous échappe. Qu'entend-on exactement par soins de qualité? La qualité tient-elle aux modalités spécifiques d'un service tels le «case management» ou le «outreach» ou la réadaptation psychosociale? La trouve-t-on plutôt dans la façon dont les malades mentaux sont amenés à participer à leur traitement? La qualité dépend-elle de la disponibilité des pharmacothérapies appropriées au traitement des premiers symptômes de la maladie? Peut-elle venir seulement d'un éventail complet de services ou encore de soins continus?

La plupart des professionnels de la santé mentale diraient probablement que la qualité est tributaire de toutes ces variables et d'autres encore. Il semble toutefois que l'augmentation de la qualité soit directement liée à la disponibilité de services de réadaptation psychosociale, les objectifs de cette approche revêtant un caractère essentiellement humaniste. Comme discipline, la réadaptation psychosociale considère le malade mental comme une personne qui a besoin et qui a droit à des interventions positives, centrées sur ses capacités et non sur ses handicaps; cette discipline défend avec force le droit du patient à la dignité, au respect de sa personne et à l'espoir d'un mieux-être.

Il n'est donc pas surprenant d'entendre les décideurs du secteur de la santé mentale donner ouvertement leur appui aux interventions de ce type. Ironiquement toutefois, cet appui ne se transforme pas toujours en action parce que ces mêmes personnes, de façon involon-

* L'auteure est professeure et directrice de recherche au Centre de recherche psychiatrique de l'École de médecine de l'Université du Maryland.

taire ou délibérée, posent des obstacles à la mise sur pied des programmes de réadaptation. En examinant de près le contexte social et politique dans lequel évoluent les programmes de soins, on s'aperçoit que l'appui accordé à la réadaptation — et par extension à des services de qualité —, quoique vaste, est souvent bien mince. Sous la surface fragile de l'adhésion verbale, on trouve résistances, ressentiments et bien d'autres obstacles.

Malheureusement, plusieurs professionnels de la santé mentale n'ont qu'une vague idée de ce que la pratique de la réadaptation implique vraiment et il arrive qu'ils retirent leur appui quand des problèmes se posent dans la mise en œuvre des programmes.

Ainsi voit-on l'enthousiasme officiel refroidir quand les fonds diminuent ou quand de puissantes associations professionnelles voient leur pouvoir contesté par des praticiens de la réadaptation. De plus, le stigmate de la maladie mentale, qui représente toujours un obstacle à l'efficacité des services, amplifie les problèmes associés à la réalisation des programmes de réadaptation psychosociale, et ce, malgré tous les discours en faveur de soins de qualité. Et même si, depuis quelques années, on a vu plusieurs portes s'ouvrir à l'innovation et à la créativité, il faut reconnaître l'existence de tendances contraires: les ouvertures s'avèrent souvent bien étroites et risquent de se refermer à tout moment.

C'est dans ce contexte de paradoxe et de contradiction que nous soumettons ici quelques observations sur certains problèmes associés au développement de programmes de santé mentale de qualité. Nous commencerons par démontrer le besoin d'objectiver le concept de qualité des soins puisque nous avons l'intention de nous en servir comme outil dans la planification des services. Nous dégagerons ensuite six principes sur lesquels nous pourrons appuyer nos efforts pour rendre ce concept opérationnel. Pour finir, nous analyserons quelques contraintes de nature socio-politique que l'on voit fréquemment émerger quand on tente d'appliquer ces principes. Nous verrons finalement comment contourner ces obstacles.

Autant j'apprécie le chemin parcouru vers la qualité des soins de santé mentale, autant je reste convaincue que nous ne sommes pas allés assez loin. En contrepoint à ma satisfaction devant les progrès accomplis, je garde une bonne dose de scepticisme: j'en suis venue à me méfier de ces grands plaidoyers en faveur de la qualité des soins mais je reste déterminée à mettre à profit l'esprit progressiste qui sous-tend cette rhétorique.

Le problème

On a tendance à parler de la qualité des services aux malades mentaux comme d'un concept facilement assimilable et mesurable. Le terme exige toutefois un rigoureux effort de définition: la qualité est une réalité plurielle qui n'existe pas dans l'abstrait.

Si on a l'intention d'atteindre la qualité dans les soins de santé mentale, il faut d'abord identifier à qui on veut prodiguer ces soins. Les malades mentaux représentent une partie de la population qui n'a rien d'homogène: chaque cas est unique, autant par la personnalité du malade que par la manière dont sa maladie s'est développée. Quel programme semble alors le mieux adapté à tel cas? Le malade peut-il vivre seul ou serait-il préférable qu'il vive en groupe, dans une résidence supervisée? A-t-il besoin d'un traitement intensif ou vaut-il mieux lui laisser plus de latitude? À quel type de problèmes les programmes communautaires peuvent-ils répondre? Les désirs et les attentes varient aussi grandement d'un individu à l'autre et nous devons constamment tenir compte de ces différences psychologiques. Quels services tel patient juge-t-il nécessaires pour lui? Qu'est-ce qui est «trop», ou «pas assez», ou trop envahissant? Quelle idée une telle personne se fait-elle de la qualité?

L'exemple qui suit illustre bien la complexité du problème. Après plusieurs décennies de désinstitutionnalisation, nous avons finalement appris à mettre sur pied des programmes efficaces à l'intention de malades qui sortent de longs séjours dans des hôpitaux psychiatriques. Nous avons appris à faciliter la transition entre l'hôpital et les services communautaires et nous avons acquis une expérience considérable dans la conception de programmes qui répondent spécifiquement aux besoins de cette clientèle. Malgré leur efficacité, ces mêmes programmes peuvent s'avérer complètement inadéquats pour des patients qui n'ont jamais été hospitalisés et qui hésitent à recourir aux traitements dans le réseau traditionnel.

La spécificité des services tient donc autant à la clientèle elle-même qu'à sa situation. Pour les patients plus jeunes qui n'ont jamais été hospitalisés, le dépistage constitue certainement une approche plus appropriée que la clinique externe. Le premier concept implique une initiative des cliniciens qui doivent aller rencontrer les malades sur leur propre terrain, psychologiquement et physiquement; l'autre approche touche plus une population habituée à la passivité dans des programmes conçus par d'autres. Même pour les jeunes patients, on doit faire preuve de souplesse dans la conception des programmes.

Les malades qui vivent dans des familles et des milieux normaux n'ont pas les mêmes besoins que ceux qui sont seuls et sans abri. Il en va de même pour les malades qui, en plus, ont à combattre l'alcoolisme ou une autre toxicomanie: les services qui leur sont destinés doivent être adaptés à leurs réalités, et de façon spécifique.

En plus de ces particularités individuelles, des services de santé mentale de qualité doivent tenir compte des différences culturelles. On jugera normal, aux États-Unis du moins, d'adapter les services selon qu'ils sont offerts en milieu urbain ou en milieu rural; les différences tiennent à la facilité d'accès et à la nature de l'environnement immédiat mais aussi, en général, aux attitudes des gens face à l'utilisation des services de santé mentale.

Aux États-Unis, toujours, la notion de qualité changera d'une minorité culturelle ou ethnique à une autre. Dans une communauté hispanophone où j'ai travaillé, dans le Sud-ouest, la «qualité» demandait parfois qu'un intervenant rencontre son client «par hasard» au marché: cette approche était efficace parce qu'elle tenait compte de l'environnement culturel. Je connais, par contre, bien d'autres communautés américaines où une telle familiarité serait considérée comme un manque de professionnalisme, sans lien aucun avec la notion de qualité.

Cela nous mène à une autre question: étant donné la complexité de la notion de qualité et la nécessité de rester souples devant les différences personnelles et culturelles, comment alors reconnaître la qualité? À partir de quels critères peut-on l'évaluer?

Les critères les plus répandus pour l'évaluation des programmes communautaires de santé mentale — notamment le taux d'hospitalisation des patients et leur expérience dans des emplois autonomes — répondent souvent à des considérations politiques qui tiennent peu compte de la réalité personnelle, sociale et clinique des malades. Les résultats de ces mesures peuvent être reliés à des objectifs souhaitables, certes, mais ils ne sont pas, essentiellement, des indices de qualité. Autrement dit, l'hospitalisation et le chômage relèvent de causes qui n'ont que peu à voir avec la qualité de services.

Ainsi, un programme communautaire peut offrir des soins de qualité même si des patients sont admis dans des hôpitaux psychiatriques ou même s'ils ne travaillent pas à temps plein. Par exemple, des patients peuvent se trouver sans emploi simplement parce que l'offre est inexistante dans leur région. Il se peut aussi qu'ils ne cherchent pas d'emploi parce qu'ils perdraient les allocations gouvernementa-

les s'ils travaillaient: un raisonnement d'une inattaquable logique, dans bien des pays. De la même façon, des patients cliniquement stables peuvent être hospitalisés à la suite de perturbations de l'un de leurs systèmes naturels. Plusieurs hospitalisations trouvent aussi leur cause dans la maladie ou la mort d'un parent ou d'un autre proche, et non dans des changements dans la symptomatologie du patient ou dans son niveau de fonctionnement. De plus, même dans les programmes communautaires soi-disant «modèles» on reconnaît ouvertement maintenant l'importance des services internes pour assurer la continuité des soins; ainsi, dans certaines circonstances, l'hospitalisation indique-t-elle la qualité — et non le manque de qualité — des services.

Il apparaît donc insensé de lier l'évaluation de la qualité à des variables aussi peu sûres que l'hospitalisation et l'emploi. Ces mesures, toutefois, sont souvent employées non seulement parce qu'elles semblent plausibles et «politiquement correctes» mais parce qu'elles sont assez facilement quantifiables. Il en résulte que plusieurs études vastement reconnues, mais basées exclusivement sur des mesures statistiques, s'avèrent peu convaincantes quand vient le temps d'évaluer la qualité des services. Même si de telles mesures peuvent faire ressortir les grandes tendances en matière de services sanitaires, elles doivent être complétées — dans certains cas remplacées — par des critères qualitatifs plus modestes, orientés davantage vers les gens et leurs besoins que vers des indicateurs statistiques. Si, par exemple, on veut garder les patients hors des hôpitaux psychiatriques, on pourra arriver à des statistiques «positives» en fermant simplement les hôpitaux, mais cela nous dira peu de choses sur la qualité des soins et sur la qualité de vie des patients.

Il est aussi important de se rappeler que, quand on parle de résultats en santé mentale, «positifs» et «quantifiables» ne sont pas nécessairement synonymes. Certains patients montrent des signes de progrès dans leur autonomie, mais de façon temporaire; d'autres ont des maladies dont les effets reviennent cycliquement: ces différences doivent entrer en jeu dans l'évaluation de «l'amélioration».

En résumé, nous devons nous poser trois questions de base quand nous abordons la qualité en matière de santé mentale. Demandons-nous d'abord: de qui attendons-nous cette qualité que l'on souhaite supérieure? Les critères de qualité devraient différer selon les individus et les groupes de patients. Deuxièmement: comment reconnaître la qualité si on n'a pas de critères clairs et pertinents du point de vue clinique? Troisième et dernière question: quels sont les objec-

tifs spécifiques de nos services? Nous devons avoir une idée précise de ce que nous voulons offrir à notre clientèle, sans quoi les résultats, quels qu'ils soient, n'auront aucune validité.

Quelques principes de planification

Pour que le concept de qualité prenne tout son sens, il nous faut appliquer certains principes dans la planification de nos services. Nous ne pouvons plus travailler avec des objectifs mal définis, pour des populations vaguement délimitées: nous le faisons depuis trop longtemps! Voici donc ce que je considère comme les six principes de base de la conceptualisation et de la planification de soins de santé mentale de qualité.

1. **Précision:** Par précision, j'entends la définition claire et nette de la population-cible, des objectifs des programmes qui lui sont destinés et des critères permettant d'en évaluer les résultats. Les patients et leurs milieux diffèrent grandement les uns des autres; il nous faut donc déterminer, de façon objective et précise, sur quoi repose la qualité des services offerts à chacun des groupes.

2. **Diversité:** La population de malades mentaux n'est pas homogène; les patients sont tous différents: dans leurs besoins cliniques, de par leur milieu et leurs attentes personnelles. La qualité des soins augmente avec le nombre de programmes disponibles.

3. **Individualité:** Il faut adapter les interventions aux besoins des malades. Certains malades ont besoin d'interventions pharmacologiques, d'autres d'une psychothérapie individuelle ou de groupe, d'autres encore d'une formation professionnelle adaptée. Plus souvent qu'autrement, le cas d'un patient demandera plusieurs interventions. Il faut toujours garder à l'esprit les différences individuelles dans la planification de programmes de qualité. Nous devons reformuler nos questions: au lieu de nous demander quels services offrir à la population de malades mentaux, demandons-nous quels services offrir à tel malade. Il semble que plusieurs systèmes de soins n'opèrent ce changement qu'au prix d'énormes difficultés.

4. **Souplesse:** Les services de santé mentale doivent faire l'objet d'une réévaluation constante. Les patients changent, leurs besoins aussi. Un intervenant qui suivait efficacement un tel malade hier n'est peut-être plus en mesure d'affirmer la même chose aujourd'hui; une résidence supervisée, bien adaptée aux besoins de tel patient à sa sortie de l'hôpital, ne lui offre peut-être plus l'encadrement adéquat, après quelques années. Mais il n'y a pas que les patients qui chan-

gent; les systèmes changent aussi. De nouveaux dirigeants sont nommés; ils offrent de nouveaux programmes, basés sur de nouvelles priorités. La recherche de la qualité implique une intégration de tous ces changements.

5. Participation: Les patients devraient participer le plus possible à la planification de leur traitement. On ne peut parler de traitement personnalisé que si l'on tient compte du vécu, des valeurs et des objectifs personnels d'un patient, dans le processus. Cela implique que le patient soit informé de la nature de sa maladie, de ses symptômes, de son évolution et de ses conséquences possibles.

6. Pertinence culturelle: Tout programme de santé mentale doit tenir compte des valeurs dominantes dans une communauté donnée. Un programme qui a donné de bons résultats dans une communauté peut s'avérer inadéquat dans une autre à moins que des efforts ne soient faits pour l'adapter à la réalité culturelle locale. L'histoire regorge d'exemples démontrant l'importance critique des variables culturelles dans les programmes de santé mentale; l'ignorance du contexte culturel peut mettre en danger la pertinence d'un programme et son acceptation par les personnes mêmes à qui il est destiné.

Contraintes sociales et politiques

Ces six principes n'ont rien d'absolu: ils reflètent seulement les subtilités de la mise sur pied d'un programme de qualité et la complexité de la tâche.

Ces principes sont difficiles à appliquer. Même dans des conditions politiques normales, leur application exige des dirigeants et des intervenants un esprit d'engagement et de créativité. Alors quand les conditions socio-politiques ne sont pas au mieux — comme c'est souvent le cas —, le défi augmente en difficulté et les principes s'en trouvent souvent dénaturés ou carrément ignorés.

Les responsables des services de santé mentale et les personnes qui les entourent sont un peu responsables de cet état de choses: les professionnels ne mettent pas assez d'ardeur à défendre les objectifs de leurs programmes et ils ont tendance à plier sous les pressions politiques.

Au lieu de définir précisément les besoins de la clientèle, on a souvent tendance à se montrer vague dans l'énonciation des objectifs, diminuant ainsi le risque qu'ils ne soient pas atteints et le blâme qui en découle. De la même façon, au lieu de promouvoir la diversité des programmes, on se concentrera sur un ou deux types d'interventions,

ordinairement les plus reconnus, et pour lesquels les fonds sont déjà disponibles. Et au lieu d'élaborer des programmes qui tiennent compte des besoins spécifiques des patients, on obligera ces derniers à s'adapter à des approches stéréotypées. Ainsi, de jeunes patients qui n'avaient jamais été hospitalisés se sont retrouvés à suivre des traitements destinés à des personnes plus âgées sortant d'un long séjour en institution. Les résultats, trop souvent, sont à l'avenant, loin des critères de qualité et ce, nonobstant l'excellence conceptuelle du programme et la générosité des intervenants.

Et quand les responsables, au lieu d'offrir des programmes personnalisés basés sur les besoins spécifiques de leur clientèle, choisissent ceux qui répondent aux priorités des organismes subventionnaires, c'est l'argent qui devient la base de la planification, au lieu de la spécificité interventionnelle. Il n'est pas rare que des patients, qui sont prêts à participer à de nouveaux types de programmes — emploi, résidence supervisée, etc. — soient obligés de rester où ils sont parce que les nouveaux programmes n'existent pas. Par ailleurs, plusieurs malades mentaux ne suivent aucun traitement; les services qui leur sont offerts sont si loin de leur réalité quotidienne que leur participation n'aurait aucun sens.

En fait, j'irai jusqu'à soutenir que, quelquefois, les responsables de services et leur personnel ne tiennent aucunement compte de la diversité de leur clientèle-cible. Tels des gardiens, ils ne considèrent que les malades qu'ils croient adaptables aux programmes disponibles et ils trouvent le moyen d'ignorer les autres sous prétexte qu'ils sont «intransigeants» «difficiles» ou «non conformes». Ce stratagème, qui a miné les services de santé mentale aux États-Unis depuis l'avènement des programmes communautaires, s'avère si efficace que les «gardiens» sont souvent pris à leur propre jeu: ils ne voient pas, dans la rue, les files de malades qui ne peuvent entrer dans le système.

De la même façon, des professionnels jouent avec le principe de souplesse en procédant au nivellement des services alors qu'ils devraient en améliorer l'adaptabilité. Résultat: le système devient globalement plus rigide et les programmes, plus stéréotypés. Prenons l'exemple du «case management», une approche qui, en principe, doit assurer le suivi des soins à un malade mental. Un problème se pose toutefois: certains professionnels ont une vision très étroite du «case management» et agissent comme s'il n'y avait qu'une seule approche pertinente pour tous les patients. Ils semblent avoir de la

difficulté à accepter que des individus différents puissent tirer profit d'approches différentes.

Voilà quelques réalités de nature sociale et politique qui peuvent nuire à la mise en place de services de santé mentale de qualité et il est permis de se demander pourquoi les professionnels permettent un tel état de choses. Est-ce par ignorance? ou par manque d'intérêt?

Je suis d'avis qu'à cet égard, les échecs de la communauté professionnelle sont dus aux carences de leur formation. Ceux qui sont formés dans des professions qui se concentrent sur un seul type d'interventions — pharmacothérapie, psychothérapie, formation, modification du comportement, etc. — ne sont peut-être pas assez au fait d'autres types d'approches pour dépasser la leur propre. Ils s'agrippent alors à leur crédo professionnel avec toute la hargne égocentriste que cela comporte. Il arrive toutefois que les enseignements de la formation professionnelle doivent céder le pas à des considérations plus proches du bien-être des malades.

Un autre obstacle à des services de qualité réside dans le fait que bien des professionnels sont obligés de justifier leurs décisions, du point de vue politique. Si les responsables et leur personnel attachaient plus d'importance aux besoins des patients, peut-être auraient-ils moins de difficultés à atteindre la qualité. Malheureusement, ils se retrouvent souvent devant l'obligation de considérer les soins aux patients comme une priorité parmi tant d'autres, occupés qu'ils sont à apaiser les pouvoirs dont dépend la survie de leur service. Il ne faut pas se surprendre de voir des professionnels capituler, en exprimant des positions et en adoptant des priorités qui vont à l'encontre de leurs croyances profondes. Certains réussissent même à se convaincre que c'est «pour le bien» de leurs patients.

Conclusion

Il est clair que, dans le contexte des services aux malades mentaux, le concept de qualité n'est pas facile à définir. La qualité dépend d'un grand nombre de variables contextuelles complexes. La «bonne nouvelle», c'est que nous sommes désormais à même de poser certains principes dont l'application nous rapproche de la qualité. La «mauvaise nouvelle», en contre-partie, c'est qu'en pratique, ces mêmes principes sont souvent subordonnés à des considérations sociales et politiques.

Il nous faut accepter le fait qu'il n'y a pas de façon facile de promouvoir et de mettre sur pied des programmes de santé mentale

qui aient comme priorité absolue le mieux-être des malades. Les professionnels qui se sont donné comme mission de promouvoir la qualité se retrouvent avec une grosse commande. La diminution des ressources économiques nous oblige à trouver de nouvelles approches pour modifier le contexte social et politique des soins de santé, un contexte qui se pose déjà en obstacle sérieux à la qualité. Nous devons apprendre à changer, ou à tout le moins à nous adapter aux nouvelles réalités sociopolitiques, de façon à permettre à ces principes de qualité, laborieusement établis au cours des dernières décennies, de trouver leur application dans le contexte le plus favorable.

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association, 1993, Dual Diagnosis of Mental Health Illness and Substance Abuse, articles tirés de *Hospital and Community Psychiatry*, Washington.
- BACHRACH, L.L., 1983, Continuity of Care and Approaches to Case Management for Long-term Mentally Ill Patients, *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 465-468.
- BACHRACH, L.L., 1983, Psychiatric Services in Rural Areas: Sociological Overview, *Hospital and Community Psychiatry*, 34, 215-26.
- BACHRACH, L.L., 1987, Measuring Program Outcomes in Tucson, *Hospital and Community Psychiatry*, 38, 1151-1152.
- BACHRACH, L.L., 1988, On Exporting and Importing Model Programs, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 1257-1258.
- BACHRACH, L.L., LAMB, H.R., 1989, What Have We Learned from Deinstitutionalization?, *Psychiatric Annals*, 19, 12-21.
- BACHRACH, L.L., 1989, The Legacy of Model Programs, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 234-235.
- BACHRACH, L.L., 1991, Planning High-quality Services, *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 268-269.
- BACHRACH, L.L., 1991, The 13th Principle, *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 1205-1206.
- BACHRACH, L.L., 1992, Psychosocial Rehabilitation and Psychiatry in the Care of Long-term Patients, *American Journal of Psychiatry*, 149, 1455-1463.
- COHEN, N.L., éd., 1990, *Psychiatry Takes to the Streets: Outreach and Crisis Intervention for the Mentally Ill*, The Guilford Press, New York.
- COLLIER, T.J., 1993, The Stigma of Mental Illness, *Newsweek* avril, p. 16.
- HARRIS, M., BERGMAN, H.C., BACHRACH, L.L., 1986, Psychiatric and Non-psychiatric Indicators for Rehospitalization in a Chronic Patient Population, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 630-631.

- LIBERMAN, R.P. 1992, *Effective Psychiatric Rehabilitation, New Directions for Mental Health Services*, 35, Jossey-Bass, San Francisco.
- WING, J.K., MORRIS, B., 1981, *Clinical Basis of Rehabilitation*, in Wing et Morris, éd., *Handbook of Psychiatric Rehabilitation Practice*, Oxford University Press, Oxford.