

Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes

Community-based treatment models for adults with severe and persistent mental illness

Modelos cuidados colectivos para adultos que sufren de enfermedades graves y persistentes

Mary Ann Test

Volume 23, numéro 2, automne 1998

Le suivi communautaire

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/032456ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/032456ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Test, M. A. (1998). Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. *Santé mentale au Québec*, 23(2), 119–147. <https://doi.org/10.7202/032456ar>

Résumé de l'article

L'auteure identifie trois modèles de soins et de suivi des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves dans la communauté. Il s'agit du modèle PACT (Program of Assertive Community Treatment) qu'elle a développé historiquement avec ses collègues de Madison (Wisconsin), des clubs psychosociaux et des nouveaux programmes gérés par les usagers. Elle propose une description des principales caractéristiques de ces modèles et des résultats de la recherche quant à leur efficacité pour répondre aux besoins des personnes suivies. Enfin, elle en dégage les implications pour la formation en travail social, ces modèles partageant des méthodes et des valeurs communes avec cette discipline.



Modèles de traitement dans la communauté pour adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes

Mary Ann Test*

L'auteure identifie trois modèles de soins et de suivi des personnes aux prises avec des troubles mentaux graves dans la communauté. Il s'agit du modèle PACT (*Program of Assertive Community Treatment*) qu'elle a développé historiquement avec ses collègues de Madison (Wisconsin), des clubs psychosociaux et des nouveaux programmes gérés par les usagers. Elle propose une description des principales caractéristiques de ces modèles et des résultats de la recherche quant à leur efficacité pour répondre aux besoins des personnes suivies. Enfin, elle en dégage les implications pour la formation en travail social, ces modèles partageant des méthodes et des valeurs communes avec cette discipline.

Pendant plus de cent ans aux États-Unis, un réseau de grands hôpitaux psychiatriques relevant des États et des comtés fut le lieu principal de traitement et de soins pour les adultes ayant des maladies mentales graves et persistantes. À partir des années 1955-1965, et à un rythme accéléré à la fin des années 60 et dans les années 70, un changement dramatique s'est produit à la suite du mouvement de désinstitutionnalisation et de l'apparition de nouvelles modalités de services dispensés dans la communauté (Mechanic et Rochefort, 1990). Ce mouvement s'est traduit par la sortie ou le transfert des patients qui étaient hébergés à l'hôpital depuis de nombreuses années et par le développement de traitements dans la communauté pour les nouveaux patients frappés par l'émergence de la maladie mentale.

* Ph. D., professeure à l'École de travail social de l'Université du Wisconsin à Madison.

Ce texte, sollicité auprès de l'auteure par Mme Lise Tessier, Directrice de l'École de service social de l'Université Laval à Québec, a été traduit par Mme Liliane Sayegh et le Docteur James Farquhar de l'Hôpital Douglas à Verdun assistés de M. Daniel Gélinais de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine à Montréal.

Reproduit avec la permission des presses de la NASW (*National Association of Social Workers*), 750 First Street, NE, Suite 700, Washington, D.C. 20002-4241. Dans sa version originale, ce texte de Mary Ann Test s'intitule : *Chapter 15: Community-based treatment models for adults with severe and persistent mental illness*, et il est publié dans la monographie éditée par J. B. W. Williams et K. Eli (1998), *Mental Health Research : Implications for Practice*, pages 420 à 436. Tous droits réservés.

Le mouvement pour les services dans la communauté porte alors de grandes promesses pour des milliers de citoyens aux prises avec des maladies mentales graves et qui peuvent potentiellement vivre en toute liberté parmi nous au lieu d'être isolés et mis à part dans de lointaines institutions. Or, dans la plupart des endroits, cette promesse ne s'est pas réalisée, car il n'existe pas encore de réseau efficace de services dans la communauté. Les résultats tragiques sont bien connus : de nombreuses personnes gravement malades entrent et sortent de l'hôpital continuellement, et elles sont confrontées à une existence misérable dans la communauté; plusieurs d'entre elles sont incarcérées ou se retrouvent à la rue sans domicile fixe.

L'un des facteurs qui a contribué à l'incapacité de développer des systèmes adéquats de services communautaires a été un manque de connaissances sur la manière de traiter dans un environnement communautaire les personnes ayant une maladie mentale grave. La recherche sur les services de santé mentale a commencé à combler cette lacune, puisqu'il existe maintenant au moins un modèle de traitement dans la communauté qui est bien défini, dont la pertinence a été validée de façon empirique et qui a été largement reproduit. D'autres approches prometteuses ont été élaborées ou sont en voie de l'être, mais elles ont grandement besoin de recherches plus poussées. Le but de cet article est de faire un tour d'horizon des modèles de traitement et de services basés dans la communauté qui s'avèrent efficaces et prometteurs ainsi que des résultats de recherche pertinents à leur égard. Nous avons l'espoir que la connaissance acquise à propos de « ce qui fonctionne » contribuera au développement plus efficace de programmes et de pratiques pour cette population de la part des travailleurs sociaux et d'autres professionnels, et qu'une introduction à des approches prometteuses pourrait stimuler les évaluations nécessaires.

Une grande partie de cet article sera consacrée au modèle PACT (acronyme américain pour *Program of Assertive Community Treatment*), car c'est le seul modèle qui comprend toute la gamme des services et qui a déjà été mis à l'épreuve dans de multiples études expérimentales randomisées (Burns et Santos, 1995). Drake et Burns l'ont constaté : « *Il n'y a pas d'intervention psychosociale qui ait exercé une plus grande influence sur les services courants de la santé mentale communautaire que le suivi intensif dans la communauté (assertive community treatment)* » (1965, p. 667). Nous fournissons un portrait complet du modèle et un résumé de la recherche empirique qui le corrobore.

En plus, deux autres modèles prometteurs de services dans la communauté seront présentés qui partagent grandement les valeurs et les approches du travail social. Le premier, le modèle du centre de réadaptation

psychosociale ou club psychosocial (*Psychosocial Rehabilitation Center ou Clubhouse Model*), utilisé depuis de nombreuses années, est largement répandu. Les quelques études contrôlées à son sujet dégagent des résultats prometteurs bien que d'autres recherches soient nécessaires. L'autre approche que nous aborderons, les programmes gérés par les usagers (*Consumer Run Program*), est relativement nouvelle; ce modèle ouvre la porte à une collaboration fertile avec les travailleurs sociaux, ce qui permettra d'en faire une évaluation empirique.

Le modèle PACT (*Program of Assertive Community Treatment*)

Le modèle de traitement dans la communauté PACT (identifié par le vocable *Training in Community Living* ou TCL dans les premiers écrits) a été développé au début des années 70 par Arnold Marx, Leonard Stein et moi-même (Marx et al., 1973) lorsque nous avons constaté que la gamme complète des services fournis par l'hôpital était aussi requise en milieu naturel pour permettre aux clients ayant des maladies graves et persistantes de demeurer dans la communauté et de s'y épanouir. À la fin des années 60, notre groupe travaillait dans une unité de soins d'un hôpital psychiatrique public (*State Hospital*) et nous étions découragés par le fait que nos clients faisaient presque inmanquablement des rechutes et revenaient à l'hôpital, quelle que soit la « préparation » que nous leur avions donnée pour retourner vivre dans la communauté (Greenley, 1995; Stein et Test, 1985). Lorsque nous avons examiné le fonctionnement du système communautaire de suivi ou de « postcure » (*aftercare*) qui desservait nos clients, nous avons noté à plusieurs égards une disparité alarmante entre les services et les particularités et besoins de notre clientèle.

Premièrement, de nombreux services et soutiens quotidiens dont nos clients avaient besoin n'étaient tout simplement pas disponibles dans la communauté. Typiquement, le réseau des services communautaires offrait seulement les médicaments et un support thérapeutique. Mais en raison des incapacités permanentes laissées par la maladie et de leur vulnérabilité extrême au stress, nos clients avaient souvent besoin d'aide dans beaucoup d'autres sphères de la vie comme le logement, les activités du quotidien, les soins généraux de santé, le soutien économique, des amis, les loisirs, la réadaptation au travail, et du soutien pendant les crises. Deuxièmement, même si on en vint à développer ces autres services et qu'une liaison attentive y fut établie pour nos clients, ceux-ci ont souvent vite décroché. Comme les cliniques externes mieux rodées pour patients « névrotiques », les multiples agences qui offraient ces services demandaient à nos clients de se présenter à leurs bureaux

pour obtenir médicaments et autres services. Cependant, la persistance des symptômes de la maladie, comme le manque de motivation, des habiletés sociales déficientes, des incapacités cognitives et la résurgence d'épisodes de psychose, empêchait nos clients de s'y rendre. Troisièmement, au fur et à mesure que le système de services s'est développé, il est devenu très complexe et fragmenté, c'est-à-dire que de multiples services étaient éparpillés à des endroits différents et relevaient de divers bailleurs de fonds. Les personnes ayant des maladies mentales graves ont été incapables de composer avec cette situation et sont souvent tombées entre les mailles du système.

Nous avons développé le modèle PACT pour résoudre ces problèmes et répondre spécifiquement aux caractéristiques et aux besoins des personnes ayant des maladies mentales graves et persistantes. Les principes à la base du modèle PACT sont les suivants :

- 1) **La communauté**, et non pas l'hôpital, devrait être **le lieu principal pour donner des soins** à ces personnes puisque c'est à cet endroit que les clients font face à une tension permanente dans le quotidien.
- 2) Les traitements et les mesures de soutien dans la communauté doivent être **complets et globaux** et rejoindre potentiellement toutes les sphères de la vie.
- 3) Le traitement et les services doivent être **souples et hautement individualisés** pour s'adapter aux besoins personnels qui varient fortement d'un client à l'autre et qui changent avec le temps.
- 4) Cette gamme complète et souple de traitements et de mesures de soutien doit être **organisée et fournie** de manière à rejoindre le client quand il en a besoin.

Dans nos premiers essais, nous avons implanté cette nouvelle approche en utilisant le personnel d'une unité de soins de l'hôpital. Ce personnel se déplaçait tous les jours dans la communauté pour aider à s'y maintenir nos clients récemment remis en congé (Marx et al., 1973). Puis, nous avons acquis la conviction que l'on pouvait éviter l'hospitalisation complètement à plusieurs clients s'ils recevaient plutôt une gamme globale et complète de services et de mesures de soutien dans la communauté. Alors, nous avons déménagé toute notre équipe de l'hôpital dans la communauté et nous avons utilisé notre nouveau programme de *Suivi intensif dans la communauté* (PACT) en guise de

solution de rechange à l'hôpital psychiatrique (Stein et Test, 1980). Nous procédons actuellement à l'implantation de ce modèle basé dans la communauté dans une perspective à long terme pour aider de jeunes adultes ayant des maladies mentales graves à demeurer dans la communauté et à améliorer leur qualité de vie et leur fonctionnement (Test et al., 1985, 1991). L'approche PACT est maintenant largement utilisée aux États-Unis comme un modèle basé dans la communauté pour les personnes ayant des maladies mentales graves et persistantes (Deci et al, 1995).

Description du modèle PACT

Le cœur du modèle PACT repose sur une équipe de services essentiels (*core services team*) ou une équipe de soins continus (*continuous treatment team*) (Torrey, 1986). Une équipe de services essentiels est une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé mentale basée dans la communauté qui assume un **point fixe de responsabilité** pour un groupe défini de clients. Elle prend la responsabilité d'aider le client à combler ses besoins **dans toutes les sphères de la vie**. Le nombre d'intervenants et de clients varie considérablement selon la zone géographique. Dans notre projet actuel de recherche à long terme à Madison, au Wisconsin, cette équipe interdisciplinaire compte 14 membres qui sont responsables de 120 jeunes adultes affligés de schizophrénie. L'équipe est disponible sept jours sur sept, 24 heures par jour, et offre ses services à l'extérieur des locaux de l'agence dans la communauté. La couverture de nuit (après le quart du soir) est assurée par des membres de l'équipe « sur appel » par téléavertisseur.

Les trois caractéristiques suivantes sont les éléments critiques du fonctionnement d'une équipe de services essentiels d'un programme PACT :

- 1) *Principal dispensateur des services*. L'équipe de services essentiels elle-même est le dispensateur principal des traitements, des services de réadaptation et des services sociaux. Le modèle PACT est par conséquent fort différent du modèle de courtier de gestion de cas (*Broker Case Management Model*) où un gestionnaire de cas s'occupe de la liaison du client avec d'autres agences de services. Par exemple, l'équipe de services essentiels du programme PACT de Madison fournit elle-même aux clients les médicaments, des thérapies de soutien et de résolution de problèmes, de l'aide pour le logement, de la réadaptation au travail, du soutien pour les activités de la vie quotidienne, de l'intervention en situation de crise et essentiellement tout ce qu'il faut pour permettre au client de se

maintenir et de s'épanouir dans la communauté avec une qualité de vie décente. Le fait de s'appuyer sur une seule équipe qui fournit tous les services ou la plupart des services minimise la fragmentation et le temps consacré (souvent sans succès) à la coordination autrement nécessaire dans un système formé de multiples agences, organisées chacune pour ne répondre qu'à une partie des besoins multiples et changeants du client. Cela donne également l'assurance que **quelqu'un est toujours responsable** pour aider le client pour ces besoins qui surviennent de façon spontanée comme, par exemple, installer une serrure de sécurité sur la porte du logement ou aider à faire un budget. Encore plus important, avec une même équipe qui fournit à la fois les services de « traitement » et de « réadaptation », on peut faire face efficacement à l'interaction complexe entre les symptômes et le fonctionnement psychosocial. Finalement, la présence d'une telle équipe permet non seulement une continuité longitudinale des soins et des interventions dans toutes les sphères, mais également une continuité de relation avec les soignants car le client transige avec une seule équipe.

- 2) *Recherche active de la clientèle (Assertive Outreach) et dispensation de services hors du local de l'agence.* Le deuxième élément critique du fonctionnement de l'équipe est le fait qu'elle est mobile. Spécifiquement, ses membres utilisent la recherche active de la clientèle pour offrir la plupart des services *in vivo*, là où le client se trouve, plutôt que dans un bureau ou dans un local d'agence. Chaque matin, l'équipe se réunit au local de l'agence dans la communauté pour se répartir les tâches, puis les membres passent leur journée de travail un peu partout dans la communauté pour rencontrer les clients à leur domicile, dans leur voisinage ou dans leur milieu de travail ou de loisirs. Selon nos données, 78 % du temps de l'équipe accordé aux clients est passé dans leur territoire, et seulement 22 % des contacts ont lieu à notre bureau (Brekke et Test, 1987). Cette recherche active de la clientèle empêche que les clients décrochent des services. De plus, la dispensation des services dans le milieu de vie permet d'actualiser l'entraînement des habiletés sociales directement là où le client les utilise. Cette modalité d'opération élimine le besoin pour un client de « transférer » les apprentissages acquis au sein d'une agence, une source de grande difficulté pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves.

- 3) *Des services hautement individualisés.* Le troisième élément critique du fonctionnement de l'équipe est le fait que les services dispensés sont hautement individualisés. La grande diversité des personnes ayant des maladies mentales graves et le fait que la personne et la maladie évoluent constamment exigent que les services soient hautement individualisés (Strauss et al., 1985). Au sein d'un programme PACT, les interventions de traitement sont taillées sur mesure pour les besoins courants et les préférences de chaque personne, plutôt que d'assigner un client à une programmation établie d'avance. Le contenu, la portée, le temps accordé et le type de traitement, d'activité de réadaptation et de soutien qui sont fournis varient énormément entre clients et, pour un même client, au cours de son cheminement.

Le processus de traitement débute par une évaluation complète sur les plans clinique et fonctionnel en vue de formuler avec le client un plan de traitement individualisé dans les sphères suivantes : a) les symptômes et l'état mental ; b) le logement et les mesures de soutien requises dans l'environnement ; c) les activités de la vie quotidienne (par exemple, gérer son argent, faire la cuisine, s'occuper de son hygiène personnelle) ; d) les aptitudes de travail ; e) les relations sociales et les activités de loisirs ; f) les relations avec la famille ; g) la santé physique. L'évaluation est une fonction continue et les plans de traitement sont mis à jour régulièrement. Les interventions des membres de l'équipe de services essentiels se basent sur le plan de soins et elles touchent à toutes les sphères.

Dans la sphère de la gestion de la maladie, l'équipe fournit la médication qui est souvent livrée aux clients à leur domicile. Aussi, les intervenants ont des contacts personnels fréquents avec les clients pour les aider à résoudre des problèmes et pour leur apporter abondamment du soutien au plan émotif. Dans le contexte d'une relation d'aide à long terme, les membres de l'équipe cherchent à éduquer le client au sujet de sa maladie et parfois à lui apprendre à gérer ses symptômes lui-même. Ils fournissent également de la psycho-éducation (au sujet de la santé mentale) auprès des membres de la famille et de la communauté, tels que les propriétaires et les employeurs. Il y a toujours un membre de l'équipe disponible sur appel 24 heures par jour pour l'intervention en situation de crise et pour procéder si nécessaire à l'hospitalisation de courte durée.

Dans la sphère du logement, les intervenants aident principalement les clients à se trouver des chambres ou des appartements dans la communauté plutôt que d'utiliser des résidences spécialisées. Les clients préfèrent demeurer dans des logis normaux, et le soutien peut leur être fourni sur place en tout temps dans la mesure où ils en ont besoin. Les membres de l'équipe passent une grande partie de leur temps à rencontrer les clients là où ils vivent pour les aider à combler leurs besoins quotidiens. Cela peut comprendre de dispenser de la formation et de fournir de l'assistance aux clients dans la réalisation des tâches de la vie quotidienne telles que l'épicerie, la gestion de l'argent, la lessive ou l'utilisation du transport en commun. Aussi, les intervenants aident les clients à établir des relations sociales et à trouver des activités de loisirs satisfaisantes dans leur quartier. Le rôle assumé par l'intervenant est celui d'un « entraîneur » qui montre au client à faire des choses et qui lui apporte un soutien émotif « côte à côte » quand il doit accomplir quelque chose de nouveau ou de difficile.

L'emploi joue un rôle central dans un programme PACT et il est le principal moyen pour structurer la vie quotidienne des clients (Frey, 1994; Frey et Godfrey, 1991; Russert et Frey, 1991). Dans le programme PACT de Madison d'aujourd'hui, nous utilisons le modèle du « soutien à l'emploi » (*supported employment*) où nous aidons chaque client à trouver dans la communauté et à garder un véritable emploi qui rejoigne ses intérêts, ses habiletés et ses capacités. Certains emplois sont dénichés quand le client et le conseiller en orientation professionnelle de l'équipe examinent ensemble les « offres d'emplois » publiés dans le journal et sollicitent des emplois qui semblent appropriés. Parfois aussi, les autres membres de l'équipe rejoignent des employeurs par téléphone pour s'informer des possibilités d'emploi qui pourraient être appropriées pour le client. Au début, la plupart des emplois dénichés sont à temps partiel. Nous apportons aux clients un soutien continu à l'emploi et nous fournissons un entraînement direct au travail. Ceci implique d'agir à la fois auprès du client et de l'employeur, au travail même, pour les aider à composer avec la maladie et à structurer l'environnement pour que les clients soient capables de travailler en dépit de la persistance des symptômes psychotiques. Notre but est que chaque client soit capable de travailler à son niveau optimal.

Le modèle PACT initial a surgi de notre expérience clinique et d'une solide connaissance de nos clients et de leurs maladies, plutôt que de théories. Néanmoins, ce modèle s'ajuste aisément au cadre théorique de la vulnérabilité au stress élaboré pour la maladie mentale grave (Liberman, 1982; Nuechterlein et Dawson, 1984). Spécifiquement,

l'équipe de services essentiels d'un programme PACT fournit aux clients des interventions pour diminuer leur vulnérabilité biologique, elle les aide à apprendre des habiletés et leur apporte du soutien social pour renforcer les facteurs protecteurs. L'équipe met un fort accent sur l'aide tangible à apporter aux clients pour qu'ils comblient leurs besoins de base et obtiennent du soutien au travail. Elle s'assure que les clients vivent et travaillent dans des endroits appropriés pour diminuer l'impact des facteurs de stress liés à l'environnement. Pendant que nous essayons constamment d'aider les clients à diminuer la gravité des symptômes de la maladie et d'améliorer leurs habiletés, nous mettons énormément d'accent sur l'aide à leur fournir pour trouver des environnements où ils peuvent fonctionner de façon optimale en dépit de la persistance épouvantable de leurs maladies.

Recrutement et implications pour la formation en travail social

Le recrutement d'une équipe PACT de services essentiels s'avère névralgique car les membres doivent posséder une large gamme d'aptitudes et d'habiletés professionnelles. Les équipes PACT sont interdisciplinaires et, de façon optimale, rassemblent du personnel issu des diverses professions du champ de la santé mentale : travail social, soins infirmiers, ergothérapie, psychologie, réadaptation professionnelle et psychiatrie. Idéalement, nous suggérons qu'au moins 75 % des membres d'une équipe PACT de services essentiels détiennent un diplôme de premier ou de deuxième cycle dans ces disciplines reliées à la santé mentale, et que pas plus de 25 % de tout le personnel ait un statut de personnel auxiliaire avec une formation de niveau technique. De plus, chaque équipe a besoin d'un superviseur clinique qualifié dans l'une ou l'autre des disciplines mentionnées précédemment, ou d'un psychiatre. On ne soulignera jamais trop l'importance d'avoir un superviseur clinique compétent. Par contre, si le superviseur n'est pas psychiatre, il est essentiel qu'un psychiatre fasse partie de l'équipe ou y apporte une contribution psychiatrique continue et fréquente.

Un aspect crucial du PACT est que ses membres travaillent en équipe, plutôt que d'intervenir en praticiens individuels comme dans un programme de gestion de cas où la responsabilité principale de chacun ne porte que sur sa propre charge de travail. Dans le modèle PACT, tous les membres de l'équipe travaillent avec tous les clients. Si un membre est absent pour une raison ou une autre, les clients et les membres de leur famille peuvent toujours compter sur d'autres intervenants qu'ils connaissent bien. Le partage des responsabilités et l'élaboration de plans de traitement en équipe permettent d'utiliser la créativité de tous

pour résoudre les problèmes et préviennent l'épuisement professionnel souvent observé chez l'intervenant qui porte seul sa charge de travail.

Bien qu'il soit extrêmement utile de pouvoir compter sur l'expertise et les habiletés propres à chacune des professions représentées au sein de l'équipe, les intervenants se remplacent mutuellement dans le fonctionnement quotidien : tous sont constamment impliqués dans le processus de traitement, de réadaptation et de suivi psychosocial. C'est que les dimensions biologiques, psychologiques et sociales du client sont indissociables et aussi que chaque intervenant est souvent seul sur le terrain à agir *in vivo* et doit pouvoir trouver une réponse appropriée et efficace à toute situation qui pourrait survenir. Ainsi, tous les intervenants ont besoin d'approfondir leurs connaissances à l'égard de la maladie mentale et d'utiliser de multiples méthodes d'intervention.

Pour les écoles de service social, le modèle PACT implique que les travailleurs sociaux engagés dans ce domaine difficile reçoivent **à la fois** un enseignement des méthodes généralistes en travail social, une formation appropriée sur le plan clinique et des connaissances spécifiques à propos de l'intervention auprès des personnes affligées de troubles mentaux graves. Manifestement, le modèle PACT s'appuie sur les traditions profondément enracinées de la pratique du travail social qui met l'accent sur l'interaction entre la personne et son environnement et exige continuellement l'utilisation de l'évaluation systémique et de méthodes flexibles de résolution de problèmes. Les travailleurs sociaux peuvent grandement contribuer à la formation des autres membres de l'équipe à l'égard de ces méthodes. De plus, on ne soulignera jamais assez l'importance cruciale de développer de bonnes habiletés cliniques, notamment dans la conduite des entrevues, des évaluations, des plans de traitement et des interventions. Finalement, les connaissances spécifiques à acquérir à l'égard des maladies mentales graves sont cruciales et doivent comprendre l'étiologie, les signes et les symptômes, l'évolution et les méthodes spécifiques de traitement (la médication et l'intervention psychosociale). Bien que tous les membres de l'équipe acquièrent des connaissances et des habiletés par les échanges mutuels réalisés dans les réunions quotidiennes et le travail partagé sur le terrain, il n'y a aucun substitut à l'acquisition d'une formation générale et spécialisée de bonne qualité offerte par les écoles de formation professionnelle.

La recherche sur l'efficacité du modèle PACT

La première étude majeure que nous avons réalisée, dans les années 70, a évalué le programme PACT dans la perspective de dégager une alternative entre ce programme et l'admission à l'hôpital psychia-

trique (Stein et Test, 1980). Les sujets qui ont fait l'objet de cette étude étaient des clients âgés entre 18 et 62 ans qui recherchaient l'admission aux unités de soins de l'hôpital psychiatrique public de Madison au Wisconsin. Sans sélection spécifique, tous les clients présentaient divers diagnostics psychiatriques à l'exception du syndrome organique cérébral, du retard mental et de l'alcoolisme primaire. Nous avons assigné d'une façon aléatoire les clients au programme PACT ou à un groupe témoin qui recevait les traitements normalement offerts dans le comté de Dane et qui étaient plutôt progressistes pour l'époque. Spécifiquement, les clients du groupe témoin ont été admis à l'hôpital pour un court séjour dans une unité de soins intensifs pour ensuite recevoir leur congé et passer au système de suivi ou de post-cure (*aftercare*) dans la communauté. Les sujets du groupe expérimental n'étaient pas généralement admis à l'hôpital mais ils étaient plutôt immédiatement pris en charge par l'équipe du programme PACT dans la communauté. Dans cette étude, les sujets du groupe expérimental ont reçu les traitements du programme PACT pour une période de 14 mois et ils ont été transférés par la suite aux programmes communautaires existants dans le comté de Dane. Tous les sujets de l'étude ont fait l'objet d'une évaluation réalisée par des chercheurs indépendants à tous les quatre mois sur une période de 28 mois au total.

Les résultats notés dans cette étude ont été remarquablement positifs. Pendant les 14 mois durant lesquels les clients ont reçu des traitements du programme expérimental, ils ont affiché de meilleurs résultats que ceux observés dans le groupe témoin, soit nettement moins de temps passé à l'hôpital psychiatrique, une plus grande indépendance sur le plan résidentiel, moins de symptômes et une plus grande satisfaction. Bien que modestement, ils ont aussi enregistré des gains dans les sphères du travail et du fonctionnement social. Spécifiquement, ils ont passé plus de temps dans des ateliers protégés et ils ont rapporté qu'ils avaient plus d'amis et qu'ils s'étaient liés davantage à des groupes sociaux.

De plus, nous avons procédé à une analyse complète des coûts et des bénéfices du programme (Weisbrod et al., 1980). Elle a révélé que le nouveau modèle était viable au plan économique étant donné que les coûts et les bénéfices globaux du modèle PACT étaient assez similaires à ceux du modèle courant de services. Entre-temps, une évaluation des coûts sociaux du modèle PACT par rapport au modèle traditionnel a démontré que le PACT ne se traduisait pas par un fardeau accru pour les familles ou pour les membres de la communauté, même si les clients de ce programme passaient beaucoup plus de temps dans la communauté (Test et Stein, 1980).

La partie finale de l'évaluation était constituée par un suivi des clients pendant 14 mois, une fois terminé le traitement reçu au programme PACT, pour s'assurer que les bénéfices soient maintenus. Un constat majeur fut que ce n'était pas le cas, et que la plupart des clients avaient perdu la majeure partie des effets positifs du traitement à la fin des 14 mois de la période de suivi (Stein et Test, 1980). Des résultats similaires ont été enregistrés dans l'étude de presque tous les traitements biologiques et psychosociaux étudiés jusqu'alors, par exemple à propos de l'impact des médicaments antipsychotiques, des hôpitaux de jour et de la psycho-éducation auprès de la famille (Bellack et Mueser, 1993, Hogarty et al., 1991; Test 1981). Cela suggère que les programmes de traitement pour les personnes qui ont des maladies mentales graves et persistantes doivent être continus et maintenus dans une perspective à long terme plutôt que d'être limités dans le temps, probablement parce que les déficits et les vulnérabilités de ces maladies sur les plans biologique et psychologique sont également continus.

Après l'achèvement de l'étude originale du modèle PACT à Madison, plusieurs recherches expérimentales se sont déroulées à différents endroits aux États-Unis et ailleurs dans le monde. Ces études étaient cruciales pour vérifier si les résultats positifs du projet de Madison pouvaient être généralisés dans d'autres milieux et auprès d'autres populations de clients. Les études sur les premières reproductions et adaptations du modèle PACT se sont déroulées dans le comté de Kent au Michigan (Mulder, 1985), à Sydney en Australie (Hoult et al.; 1983), à Chicago dans l'Illinois (Bond et al., 1990) et dans trois sites en Indiana (Bond et al., 1988). Dans leurs écrits, Olfson (1990) et Test (1992) proposent une synthèse des résultats de recherche obtenus par ces études et d'autres de cette « première génération ». Ces études ont révélé des effets consistants et marqués typiquement par une réduction du nombre des jours passés à l'hôpital psychiatrique. Certaines études (Hoult et al., 1983; Stein et Test, 1980) ont observé par rapport au groupe témoin une plus grande réduction des symptômes manifestés par les clients. La satisfaction des clients était plus grande dans le programme PACT que dans le groupe témoin dans la majorité des études qui ont mesuré cette variable. Par contre, les mesures dans les sphères du fonctionnement social et du travail ont enregistré des résultats mitigés où l'avantage pour le groupe du PACT était modeste lorsqu'il était présent. Dans l'ensemble, ces études ont montré que les coûts des interventions du programme PACT étaient égaux ou moins élevés que ceux des interventions offertes par le programme témoin (Hoult et al., 1983; Mulder, 1985; Weisbrod et al., 1980).

Une deuxième génération d'études expérimentales à l'égard du modèle PACT a été complétée entre 1990 et 1994 et elles ont fait depuis l'objet d'une synthèse par Burns et Santos (1995). Certaines présentent des améliorations sur le plan méthodologique, notamment par une attention accrue apportée aux procédures de comparaison des interventions entre les groupes étudiés et le recours à des échantillons plus grands et à une durée de traitement plus longue. Elles touchent également à un éventail plus large de clients gravement affligés, y compris des anciens combattants (Rosenheck et al., 1995), des clients en Grande-Bretagne (Marks et al., 1994), de jeunes adultes frappés par l'émergence récente de la schizophrénie (Test et al., 1991) et des personnes itinérantes aux prises avec des maladies mentales graves (Morse et al., 1992). Une étude a combiné le suivi intensif dans la communauté avec la psychoéducation auprès de la famille (McFarlane et al., 1992). Lorsqu'ils font la synthèse de ces études, Burns et Santos (1995) tirent la conclusion qu'elles montrent d'une façon évidente que l'utilisation du modèle PACT a un effet puissant pour réduire le nombre de jours d'hospitalisation psychiatrique. En outre, plusieurs études relient à ce suivi intensif dans la communauté une amélioration de l'état clinique et de la capacité de vivre d'une façon indépendante ainsi que des taux élevés de satisfaction des clients et de leurs familles. Par contre, l'impact sur le fonctionnement social et au travail est modeste lorsqu'il est présent. Deux de ces études ont évalué la dimension des coûts et montré qu'ils étaient moindres dans le programme PACT comparativement au programme témoin (Knapp et al., 1994; Rosenheck et al., 1995).

D'autres études expérimentales sur le modèle PACT sont en cours. Parmi elles, il y en a une qui compare un programme PACT et un modèle de services de très haute qualité dans la communauté (Essock et Kontos, 1995); une autre porte sur des personnes itinérantes dans une grande agglomération urbaine (Dixon et al., 1995); une autre encore sur des personnes qui présentent à la fois une maladie mentale et un problème d'abus d'alcool ou de drogue (Teague et al., 1995); il y a une étude en milieu rural (Santos et al., 1993), et une étude longitudinale d'un programme PACT dont les soins sont caractérisés par une grande importance donnée aux moyens d'aider les clients à améliorer leur fonctionnement au travail (Test et al., 1991).

L'accumulation de ces études expérimentales a démontré fortement l'efficacité du modèle PACT pour réduire la durée de l'hospitalisation et accroître la capacité des clients de se maintenir dans la communauté. Plusieurs études ont relevé d'autres bénéfices comme une augmentation de l'autonomie résidentielle, une réduction de la symptomatologie et une

satisfaction accrue des clients et de leurs familles. Ces résultats valent autant pour les femmes que pour les hommes (Test et al., 1990), s'appliquent à plusieurs groupes ethniques (bien que ce sont les Américains de race blanche ou noire qui ont été le plus souvent étudiés), à des gens aux États-Unis et ailleurs, à des personnes provenant directement de l'hôpital ou d'un milieu communautaire, à des résidents de petites ou de grandes villes, et à des sans-abri. Par conséquent, le modèle PACT est une approche dont l'efficacité a été démontrée pour aider les personnes atteintes de maladies mentales graves à mener en toute liberté parmi nous une vie de qualité décente malgré les manifestations continues de maladies que nous ne savons encore guérir.

À cause des résultats positifs de la recherche, le modèle PACT est en train de se répandre un peu partout aux États-Unis et ailleurs (Deci et al., 1995). Plusieurs États américains l'ont adopté largement et certains comme le Rhode Island et le Wisconsin ont développé des normes claires et spécifiques définissant ce qu'est le PACT. De plus, McGrew et ses collègues ont développé une échelle de fidélité pour l'implantation des programmes PACT dans une étude qui demandait à des experts d'en coter et d'en préciser les éléments essentiels (McGrew et al., 1994; McGrew et Bond, 1995). Brekke et Test (1992) ont aussi présenté et mis à l'essai un modèle pour mesurer l'implantation des programmes de soutien dans la communauté. Ces efforts pour définir et suivre les éléments du programme et son implantation sont d'une importance cruciale pour la reproduction adéquate du modèle PACT et ils permettent également de mener des études empiriques pour déterminer quels aspects du modèle engendrent ses résultats positifs.

Le modèle du centre de réadaptation psychosociale ou du club psychosocial

Le modèle du centre de réadaptation psychosociale ou du club psychosocial (*Clubhouse Model*) est un précurseur des modèles de suivi dans la communauté. Au fil des ans, il a montré une force remarquable et son utilisation a trouvé un appui dans quelques recherches empiriques. Cette approche bien définie s'est développée à partir du premier club psychosocial, *Fountain House*, fondé dans la ville de New York en 1948 par d'anciens patients qui se sont regroupés pour s'apporter du soutien et de l'aide mutuelle. La philosophie et les buts de cette approche ont été synthétisés ainsi, en 1978, par feu John Beard, un pionnier et longtemps son directeur :

« Bref, ce que nous essayons de faire pendant les heures d'ouverture à *Fountain House*, c'est de servir plus adéquatement le nombre

croissant de personnes qui quittent nos institutions psychiatriques et sont manifestement exclues par la communauté à laquelle ils retournent et qui n'a pour eux aucun rôle qui leur permettrait une contribution ou une participation. Dans notre programme de jour à Fountain House, nous essayons de créer une communauté de personnes au sein de laquelle les membres du club apportent une vraie contribution à la vie du groupe, s'y sentent nécessaires, et sont clairement reconnus et appréciés d'une façon authentique. Dans notre environnement, nous souhaitons qu'on compte sur les personnes qui se joignent à nous et qu'on se montre conscient de leur absence. De plusieurs façons, nous sommes devenus une sorte de grande famille élargie dans laquelle des déceptions se produisent, des aspirations émergent et des opportunités de toutes sortes sont disponibles. Nous avons l'espoir que nos liens mutuels reflètent une continuité et un intérêt personnel pour tout ce qui arrive à chacun de nous et que la gamme de ces expériences de vie soit large et diversifiée » (Beard, 1978, 203).

Description du modèle du club psychosocial (Clubhouse Model)

Comme son nom le suggère, la base de cette approche repose sur l'accès à un club social situé dans la communauté, fréquenté le jour et le soir par les clients et qui devient en quelque sorte le centre d'une vie communautaire (Stroul, 1986). Les clubs psychosociaux (*clubhouses*) sont souvent ouverts sept jours par semaine, soir compris, et les clients sont considérés comme des « membres ». L'idée centrale de ce modèle est que les membres gèrent le club et ses activités. Ils y sont « chez eux ». Par conséquent, les clubs psychosociaux sont fortement empreints de la philosophie de la reprise du pouvoir d'agir par les usagers (*empowerment*) et de la défense de leurs intérêts.

Les activités quotidiennes du club sont organisées autour d'une participation active des membres au travail qui est requis pour faire fonctionner le club lui-même. À cette fin, les membres sont intégrés au sein d'une ou de plusieurs unités de travail. Ainsi, ils peuvent accueillir les visiteurs et répondre au téléphone, aller au marché faire l'épicerie, préparer et servir le dîner (la plupart des clubs offrent au moins un repas le midi), visiter d'autres membres chez eux ou à l'hôpital ou composer et publier un bulletin quotidien de nouvelles. Les clients participent à toutes les décisions relatives au fonctionnement du club avec le résultat qu'ils développent un sentiment d'appartenance à une communauté significative et qui leur apporte de l'appui sans limite de temps (Stroul, 1986). Les employés sont sur un pied d'égalité avec les membres et il est souvent difficile de distinguer les clients des employés. Les questions relatives à la

maladie sont minimisées (typiquement, les clubs assument la liaison avec les services de santé mentale plutôt que d'offrir ces services eux-mêmes) et l'accent est mis sur les forces personnelles.

De nos jours, la plupart de ces clubs ont élargi leur programmation au-delà de leur base d'opération. Des activités sociales récréatives sont toujours disponibles au centre mais typiquement on encourage les membres à utiliser les ressources sociales dans la communauté. Certains clubs offrent à une partie de leurs membres un éventail d'options résidentielles qui vont de l'hébergement protégé fortement encadré à l'appartement supervisé dans des immeubles qui peuvent être gérés par le club. Le club fournit également des services généraux de gestion de cas (*Case Management*) pour aider les membres à réclamer les bénéfices de l'aide sociale et défendre leurs droits.

Le soutien à l'emploi est un élément clé de l'approche des clubs psychosociaux. Les clubs offrent leurs propres programmes de transition à l'emploi (*Transitional Employment Programs*) (Macias et al., 1995). Avec ces programmes de réadaptation au travail, le centre obtient un créneau d'emplois rémunérés au sein de diverses compagnies commerciales ou industrielles qui sont accessibles pour les membres désirant travailler. Le centre entraîne et supervise les membres qui accèdent à ce créneau d'emplois et donne l'assurance à l'employeur que le travail sera fait : si un membre est incapable de se présenter au travail pour une raison ou une autre, un autre membre ou un employé du centre prendra la relève. Les placements sont généralement limités à une période de six mois et ils offrent du travail à temps partiel à raison de 20 heures par semaine. Ensuite, aux membres qui réussissent le programme de transition à l'emploi, le club apporte du soutien pour les aider à obtenir et conserver un emploi permanent.

Plus de 200 clubs psychosociaux sont disséminés à travers le territoire américain grâce à des subventions d'une agence du gouvernement fédéral (*National Institute of Mental Health*) et de fondations privées. De plus, la communauté des clubs psychosociaux a dégagé un consensus récemment et adopté en 1990 des normes de pratique et de programmation qui définissent clairement la philosophie du mouvement et les divers éléments du modèle (Propst, 1992). Enfin, de plus amples informations à l'égard de ce modèle sont disponibles dans la revue *Psychosocial Rehabilitation Journal* qui a consacré à cette approche son édition d'octobre 1992 (vol. 16, n° 2), ainsi que dans l'édition de l'hiver 1995 (n° 68) de la revue *New Directions for Mental Health Services* (Dincin, 1995).

La recherche sur l'efficacité du modèle du club psychosocial

Puisque le modèle du club psychosocial est largement utilisé, il est surprenant et malheureux de constater que très peu d'études expérimentales ont été conduites pour en examiner l'efficacité. Dans une des premières études sur *Fountain House*, John Beard et ses collègues ont suivi des clients qui étaient demeurés relativement longtemps dans un hôpital et qui ont été assignés lors de leur congé à *Fountain House* ou à un groupe témoin où il n'y avait pas de suivi ou de post-cure (*aftercare*). Après une période de deux ans, Beard et al. (1963) ont enregistré un taux de réadmission relativement plus bas chez les clients de *Fountain House* que dans le groupe témoin, mais il n'y avait pas de différence entre les deux groupes à l'égard du taux d'occupation (emploi). Après neuf ans de suivi, les différences entre les deux groupes avaient diminué (Beard et al., 1978).

Dans une étude de plus grande envergure, Dincin et Witheridge (1982) ont évalué l'impact du centre de réadaptation psychosociale *Thresholds* à Chicago. Les clients référés à ce centre (dont plusieurs jeunes adultes schizophrènes) étaient assignés de façon aléatoire au programme complet de *Thresholds* ou à un service de soutien à temps partiel dispensé à un endroit différent. Les clients de *Thresholds* participaient aux mêmes types d'activités décrites précédemment (y compris les activités de préparation et de transition à l'emploi), recevaient des services individuels de suivi ou de traitement psychosocial (*Casework*) et ils avaient la possibilité de vivre au sein des différentes ressources résidentielles offertes par le centre. Après une période de neuf mois, Dincin et Witheridge (1982) ont constaté une différence significative entre les deux groupes à l'égard du nombre de clients qui avaient été réhospitalisés (14 % pour *Thresholds* et 44 % pour le groupe témoin). Les résultats de cette étude ont également suggéré que l'intégration au centre de réadaptation psychosociale a conduit au développement d'un puissant réseau social pour les clients mais que celle-ci ne s'est pas traduite par une plus grande occupation de travail, plus de participation à des activités récréatives ou par une diminution de la symptomatologie comparativement au groupe témoin.

Malgré l'absence d'études expérimentales récentes à propos du modèle complet de centre de réadaptation psychosociale, quelques clubs psychosociaux ont mené plusieurs recherches quasi-expérimentales (par ex. Cook, 1995). De plus, une attention considérable est maintenant accordée à l'évaluation des approches diverses de la réadaptation au travail, un domaine où les clubs ont fait les premiers pas avec leurs méthodes. De récentes recensions des écrits suggèrent que les programmes

de préparation et de transition à l'emploi contribuent à augmenter l'activité de travail mais ne semblent pas avoir d'effet significatif sur le taux d'emploi concurrentiel (Bond, 1992; Lehman, 1995). Entre-temps, il semblerait que le recours aux approches qui impliquent un accès à des emplois véritables associé à du soutien à l'emploi (*supported employment*) soit plus prometteur. Conséquemment, certains clubs commencent à incorporer des approches d'accès direct et de soutien à l'emploi dans leur travail avec les membres (Cook et Razzano, 1992).

Les programmes et les services gérés par les usagers

La dernière décennie a connu une croissance énorme des programmes et des services gérés par les usagers (*Consumer Run Program*). Même s'il y a encore peu de recherche sur l'efficacité de cette approche, nous discutons ici de ce modèle de services basés dans la communauté parce qu'il représente une nouvelle direction importante pour les services dans la communauté et qu'il semble fournir pour la recherche et l'évaluation un champ fertile de collaboration avec le travail social. Les programmes gérés par les usagers sont définis vaguement comme des services qui sont développés, contrôlés et gérés par les usagers, c'est-à-dire les clients. Ils sont généralement organisés sur la base d'un partage des responsabilités, du contrôle et de la prise de décision entre les membres et d'une participation complètement volontaire. Ces programmes sont une extension du mouvement de défense des droits en santé mentale qui milite en faveur de l'autodétermination (Zinman, 1986) et du mouvement de l'aide mutuelle (*self-help movement*) qui prône la philosophie que les meilleurs personnes pour apporter de l'aide sont peut-être celles qui ont vécu des problèmes similaires (Stroul, 1986).

Le caractère unique et la puissance potentielle de ces programmes tiennent au fait que les usagers jouent deux rôles simultanément, soit **de recevoir des services et d'en dispenser** (Borkman, 1991). Ce double processus est hypothétiquement bénéfique et fortifiant pour les clients car le premier rôle leur permet d'accéder aux ressources dont ils ont besoin dans la communauté, et le deuxième, d'assumer des responsabilités significatives qui leur sont souvent niées dans l'ensemble de la société. De plus, Chamberlin et al. (1989) le signalent : « *La reprise du pouvoir d'agir (empowerment) au sein du groupe mène au sentiment que les membres devraient avoir leur mot à dire en matière de santé mentale en général et au rejet du rôle passif de bénéficiaires qui reçoivent des services.* » (p. 101). De plus, avec le temps, il est possible d'envisager l'hypothèse d'une réduction graduelle dans l'opinion publique

de la stigmatisation exprimée à l'égard des personnes aux prises avec des troubles mentaux, car les citoyens sont appelés de plus en plus à côtoyer ces personnes qui assument avec compétence des rôles que les stéréotypes du passé ne permettaient pas.

De nos jours, il existe une large gamme de services et de programmes gérés par des usagers ayant des maladies mentales graves et persistantes. Ils varient grandement par le nombre de participants, l'organisation, le type d'activités, les liens et les relations avec le réseau de la santé mentale. Ces services dépassent l'entraide et les groupes de soutien pour inclure maintenant des centres de rencontres gérés par les usagers (*Drop-in Centers*), des programmes d'activités sociales, éducatives et récréatives, de la gestion de cas ou la défense des droits (*Advocacy and Case Management*) et des services résidentiels, de travail et d'intervention en situation de crise. Bien que ce sont souvent des usagers qui font le travail d'une façon bénévole, ces programmes reçoivent de plus en plus du financement de la part des autorités locales, des États ou du gouvernement fédéral. Par exemple, entre 1988 et 1992, le programme de soutien communautaire (*Community Support Program*) rattaché à une agence du gouvernement fédéral (*National Institute of Mental Health*) a financé pour des périodes de trois ans 13 projets pilotes gérés par les usagers (Brown et Parrish, 1995). On y trouvait des centres de rencontres, du logement social et des programmes de partage de logement, des programmes d'aide alimentaire pour itinérants et des programmes de liaison aux ressources de soutien pour faciliter la sortie de l'hôpital et la transition dans la communauté. (Les lecteurs trouveront à la fin de cet article les références pour obtenir des précisions à l'égard de ces programmes.)

La recherche sur l'efficacité des services gérés par les usagers

Très peu de recherches ont été conduites sur l'efficacité des services gérés par les usagers car l'implantation significative de ce modèle est relativement récente et l'étude et l'évaluation des formes d'aide mutuelle en général posent des défis spécifiques (Borkman, 1991). Parmi ces défis, il faut signaler le besoin de développer des méthodes et des procédures de collaboration qui préservent l'intégrité et l'autonomie des groupes et des programmes d'entraide tout en permettant de tirer des conclusions qui soient scientifiquement valables. L'édition d'octobre 1991 de la revue *American Journal of Community Psychology*, consacrée aux groupes d'entraide, contient des articles excellents qui cernent ces défis pour l'évaluation et proposent des solutions innovatrices pour les résoudre.

Jusqu'à maintenant, la plupart des recherches sur ces services ont été descriptives. Par exemple, deux études relativement importantes ont examiné le profil de la clientèle des groupes d'entraide en santé mentale et les motifs qui amènent les clients à s'y joindre (Segal et al., 1995; Young et Williams, 1988). D'autres rapports décrivent des programmes spécifiques et leurs activités (Lieberman et al., 1991; Mowbray et al., 1988; Mowbray et al., 1988) ou discutent des relations entre les groupes d'entraide et les professionnels (Emerick, 1990). La recherche sur le groupe d'entraide GROW est la plus sophistiquée et comprend une discussion théorique (McFadden et al., 1992) mais l'accent y est mis sur le processus plutôt que sur les résultats (Toro et al., 1988).

Trois études contiennent des informations pratiques à l'égard du processus d'implantation de ces programmes et décrivent jusqu'à quel point ils ont réalisé les fonctions proposées (Chamberlin et al., 1996; Kaufmann et al., 1993; Mowbray et Tan, 1993). Ces études comprennent également une évaluation approximative de « l'efficacité » par un questionnement des membres à propos de leur satisfaction à l'égard des services, et l'étude de Mowbray et Tan (1993) a questionné les usagers pour qu'ils évaluent de façon rétrospective comment le programme avait affecté leur vie. Ces trois études ont pris note d'une satisfaction élevée des usagers à l'égard des services et celle de Mowbray et Tan (1993) suggère que les services ont exercé des influences positives sur leur vie. Cependant, à l'instar de ces auteurs qui le soulignent eux-mêmes, il faut prendre note que ces tentatives d'évaluation sont une première étape parce que les devis de recherche de ces études présentent des lacunes importantes, telles que l'utilisation d'échantillons non représentatifs et l'absence de groupe témoin.

L'étude la plus avancée sur le plan méthodologique pour évaluer l'efficacité de ces programmes est celle de Solomon et Draine (1995). Ils ont utilisé un véritable devis expérimental pour comparer les résultats observés après un an et deux ans auprès de clients qui ont été assignés d'une façon aléatoire à une équipe de gestion de cas composée d'usagers ou à une autre de non-usagers. Chaque groupe comprenait 48 sujets et les sphères évaluées touchaient la qualité de vie subjective, le revenu mensuel net, la symptomatologie, le fonctionnement et les relations sociales, les attitudes à l'égard de la fidélité de la prise de la médication et l'hospitalisation. Les résultats ont révélé qu'il n'y avait aucune différence entre les deux groupes après un an et deux ans et ils ont confirmé l'hypothèse avancée par les auteurs que les clients qui recevraient de l'aide de la part de l'équipe d'usagers ne présenteraient pas une trajectoire différente de celle empruntée par les clients suivis par

l'équipe de non-usagers. Cependant, tel qu'indiqué par ces auteurs, cette étude présente des limites méthodologiques importantes qui nous empêchent de tirer des conclusions fermes. En particulier, cette étude n'avait pas la puissance nécessaire sur le plan statistique pour détecter des différences qui auraient pu surgir entre les groupes. De plus, elle n'incluait pas de groupe témoin qui aurait utilisé les services habituels. Par conséquent, il est impossible de savoir si les bénéfices apportés par les deux équipes de gestion de cas vont au-delà des bénéfices escomptés dans un système de services qui n'offrirait pas de gestion de cas.

Il est important de souligner que les tentatives significatives pour évaluer les programmes gérés par les usagers sont dans une phase initiale et que des modèles de collaboration fructueuse avec les usagers pour la conception, le choix des instruments et le processus d'implantation de la recherche ont été mis de l'avant récemment. Il est maintenant nécessaire d'aller beaucoup plus loin dans l'évaluation de cet ajout potentiel précieux au suivi et aux services dispensés dans la communauté pour les personnes aux prises avec des maladies mentales graves et persistantes.

Conclusion

Dans certaines régions des États-Unis, le système de services pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves est presque une honte nationale. Des centaines, voire des milliers de ces personnes entrent et sortent continuellement des hôpitaux et des prisons pour finalement se retrouver à la rue où elles sont constamment confrontées à une qualité de vie inférieure à la normale. À d'autres endroits, le tableau est moins affreux mais loin d'être optimal. C'est dire qu'à une époque où nous commençons à trouver des traitements avec des bénéfices significatifs et démontrés pour les personnes ayant des maladies mentales, ces interventions n'en atteignent pas beaucoup et leurs souffrances persistent inutilement.

Les raisons qui expliquent la faiblesse de ce système de services de santé mentale sont multiples et elles sont liées à des facteurs politiques et administratifs d'envergure, comme l'absence d'une politique cohérente de santé publique, la fragmentation de la responsabilité et un financement insuffisant. Cela va prendre du temps pour corriger ces problèmes et nécessitera une action de revendication persistante et bien orientée à tous les niveaux de l'État par les professionnels de la santé mentale, les usagers et les autres citoyens. Malgré tout, nous n'avons pas besoin d'attendre une politique uniforme et nationale sur les soins de la santé, ni « plus d'argent », pour apporter **maintenant**

des améliorations majeures aux services offerts aux personnes ayant des maladies mentales graves et persistantes. Il est possible de s'assurer que l'argent qui est disponible pour les services de la santé mentale finance des programmes dont l'efficacité est prouvée plutôt que de supporter des interventions qui ont peu de valeur pour cette population. Nous pouvons également accroître nos efforts pour évaluer les interventions couramment utilisées dans le but de renforcer nos connaissances de base pour discerner « qu'est-ce qui fonctionne le mieux pour qui » (*what works for whom*).

L'utilisation à large échelle du modèle PACT sera une étape salutaire. L'efficacité démontrée de ce modèle auprès de la clientèle quant à une réduction marquée de la durée de l'hospitalisation, l'accès à une plus grande autonomie résidentielle, l'amélioration de l'état clinique et une plus grande satisfaction des clients et de leurs familles, montre qu'il faut absolument l'implanter largement. Le fait que ses coûts d'opération apparaissent moindres ou similaires à ceux des modèles traditionnels en fait un choix attirant pour les décideurs politiques. Les travailleurs sociaux peuvent jouer un rôle majeur dans l'adoption et l'implantation de ce modèle. Puisqu'ils exercent souvent un leadership dans le processus de changement social, ils peuvent revendiquer son adoption auprès des autorités (*Advocacy*) et contribuer concrètement à la mise en place d'équipes PACT. Mon sentiment profond est que ce modèle répond vraiment aux attentes des intervenants énergiques et créateurs parce que le modèle PACT non seulement appuie leurs efforts mais exige un personnel qui soit flexible, qui puisse travailler de façon autonome autant qu'en équipe, qui forge des relations authentiques avec les clients, les familles et les membres de la communauté et qui soit prêt à faire « tout ce qu'il faut » pour aider les clients à atteindre leurs buts.

Entre-temps, il faut davantage de recherche dans l'évaluation des modèles efficaces et efficients de services basés dans la communauté. Bien que le modèle PACT ait démontré son efficacité, la recherche doit maintenant aborder des questions spécifiques à son application et à sa généralisation. Quels clients du réseau de la santé mentale sont les plus appropriés pour ce modèle? Quels sont les ingrédients essentiels ou les éléments critiques du modèle? Pendant combien de temps les clients ont-ils besoin d'être suivis par un tel programme? Comment le modèle peut-il être modifié pour rejoindre les besoins spécifiques de certaines catégories de clients? Comment les programmes peuvent-ils avoir un impact plus grand sur le fonctionnement social et au travail? Quelle est la place de ce modèle au sein du système de service? (Drake et Burns, 1995; Test, 1992).

D'autres modèles efficaces des services basés dans la communauté sont nécessaires, spécialement ceux qui pourraient avoir un impact significatif sur le soutien et le fonctionnement social. Nous avons présenté dans cet article deux modèles prometteurs, soit le centre de réadaptation psychosociale ou l'approche du club psychosocial (*Clubhouse*) et les programmes gérés par les usagers. Ces deux approches ont besoin d'une évaluation plus poussée de leur efficacité parce qu'ils sont appelés à survivre dans le contexte d'une époque marquée par des contraintes budgétaires. Les chercheurs en travail social avec leur formation de recherche axée sur la pratique et fortement centrée sur la vision des usagers m'apparaissent comme des personnes toutes désignées pour participer à ce processus critique.

Références

- BEARD, J. H., 1978, The rehabilitation services of Fountain House, in Stein, L. I., Test, M. A., eds., *Alternative to Mental Hospital Treatment*, Plenum, New York.
- BEARD, J. H., MALAMUD, T. J., ROSSMAN, E., 1978, Psychiatric rehabilitation and long-term rehospitalization rates: The findings of two research studies, *Schizophrenia Bulletin*, 4, 4, 622-635.
- BEARD, J. H., PITT, R. B., FISHER, S. H., GOERTZEL, V., 1963, Evaluating the effectiveness of a psychiatric rehabilitation program, *American Journal of Orthopsychiatry*, 33, 701-712.
- BELLACK, A. S., MUESER, K. T., 1993, Psychosocial treatment for schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 19, 2, 317-336.
- BOND, G. R., 1992, Vocational rehabilitation, in Liberman, R. P., éd., *Handbook of Psychiatric Rehabilitation*, MacMillan, New York, 244-263.
- BOND, G. R., MILLER, L. D., KRUMWIED, R. D., WARD, R. S., 1988, Assertive case management in three CMHCs: A controlled study, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 4, 411-418.
- BOND, G. R., WITHERIDGE, T. F., DINCIN, J., WASMER, D., WEBB, J., DE GRAFF-KASER, R., 1990, Assertive Community Treatment for Frequent Users of Psychiatric Hospitals in a Large City: A Controlled Study, *American Journal of Community Psychology*, 18, 6, 865-891.
- BORKMAN, T. J., 1991, Introduction to the special issue, *American Journal of Community Psychology*, 19, 5, 643-690.

- BREKKE, J. S., TEST, M. A., 1987, An Empirical Analysis of Services Delivered in a Model Community Support Program, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10, 4, 51-56.
- BREKKE, J. S., TEST, M. A., 1992, A model for measuring the implementation of community support programs: Results from three sites, *Community Mental Health Journal*, 28, 3, 227-247.
- BROWN, N. B., PARRISH, J., 1995, CSP: Champion of self help, *Journal of the California Alliance for the Mentally Ill*, 3, 6-7.
- BURNS, B. J., SANTOS, A. B., 1995, Assertive Community Treatment: An Update of Randomized Trials, *Psychiatric Services*, 46, 7, 669-675
- CHAMBERLIN, J., ROGERS, E. S., ELLISON, M. S., 1996, Self-help programs: A description of their characteristics and their members, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19, 3, 33-42.
- CHAMBERLIN, J., ROGERS, J. A., SNEED, C.S., 1989, Consumers, families, and community support systems, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 3, 93-106.
- COOK, J. A., 1995, Program evaluation and research at Thresholds, in Dincin, J., éd., A Pragmatic Approach to Psychiatric Rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program, *New Directions for Mental Health Services*, 68, Jossey Bass, San Francisco, 75-85.
- COOK, J. A., RAZZANO, L., 1992, Natural vocational supports for persons with severe mental illness: Thresholds supported competitive employment program, in Stein, L. I., éd., Innovative Community Mental Health Programs, *New Directions for Mental Health Services*, 56, Jossey Bass, San Francisco, 23-41.
- DECI, P. A., SANTOS, A. B., HIOTT, D. W., SCHOENWALD, S., DIAS, J. K., 1995, Dissemination of Assertive Community Treatment Programs, *Psychiatric Services*, 46, 7, 676-678.
- DINCIN, J., 1995, A Pragmatic Approach to Psychiatric Rehabilitation: Lessons from Chicago's Thresholds Program, *New Direction for Mental Health Services*, 68, Jossey-Bass, San Francisco.
- DINCIN, J., WITHERIDGE, T. F., 1982, Psychiatric rehabilitation as a deterrent to recidivism. *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 8, 645-650.
- DIXON, L. B., KRAUSS, N., KERN, E., LEHMAN, A. F., DEFORGE, B. R., 1995, Modifying the PACT model to serve homeless persons with severe mental illness, *Psychiatric Services*, 46, 7, 684-688.
- DRAKE, R. E., BURNS, B. J., 1995, Special section on Assertive Community Treatment: An introduction, *Psychiatric Services*, 46, 7, 667-668.

- EMERICK, R. E., 1990, Self-help groups for former patients: relations with mental health professionals, *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 4, 401-407.
- ESSOCK, S. M., KONTOS, N., 1995, Implementing assertive community treatment teams, *Psychiatric Services*, 46, 7, 679-683.
- FREY, J. L., 1994, Long term support: The critical element to sustaining competitive employment: Where do we begin? *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 17, 3, 127-134.
- FREY, J. L., GODFREY, M., 1991, A comprehensive clinical vocational assessment: The PACT approach, *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 22, 2, 25-28.
- GREENLEY, J. R., 1995, Madison, Wisconsin, United States: Creation and Implementation of the Program of Assertive Community Treatment (PACT), in Schulz, R., Greenley, J. R., *Innovating in Community Mental Health*, Praeger, Westport, Connecticut, 84-96
- HOGARTY, G. E., ANDERSON, C. M., REISS, D. J., KORNBILTH, S. J., GREENWALD, D. P., ULRICH, R. F., CARTER, M., 1991, Family psychoeducation, social skills training, and maintenance chemotherapy in the aftercare treatment of schizophrenia: II. Two-year effects of a controlled study on relapse and adjustment, *Archives of General Psychiatry*, 48, 4, 340-347.
- HOULT, J., REYNOLDS, I., CHARBONNEAU-POWIS, M., WEEKES, P., BRIGGS, J., 1983, Psychiatric hospital versus community treatment: The results of a randomized trial, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 17, 2, 160-167.
- KAUFMANN, C. L., WARD-COLASANTE, M. A. R., FARMER, J., 1993, Development and evaluation of drop-in centers operated by mental health consumers, *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 7, 675-678.
- KNAAP, M., BEECHAM, J., KOUTSOGEOGPOULOU, V., HALLAM, A., FENYO, A., MARKS, I. M., CONNOLLY, J., AUDINI, B., MULLEN, M., 1994, Service use and costs of home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness, *British Journal of Psychiatry*, 165, 2, 195-203.
- LEHMAN, A. F., 1995, Vocational rehabilitation in schizophrenia, *Schizophrenia Bulletin*, 21, 4, 645-656.
- LIBERMAN, R. P., 1982, What is schizophrenia?, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 3, 433-437.
- LIEBERMAN, A. A., GOWDY, E. A., KNUTSON, L. C., 1991, The Mental Health Outreach Project: a case study in self-help, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 14, 4, 100-104.

- MACIAS, C. J., KINNEY, R. F., RODICAN, C., 1995, Transitional employment: An evaluative description of Fountain House practice, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 5, 151-158.
- MARKS, I. M., CONNOLLY, M., MUIJEN, M., AUDINI, B., MCNAMEE, G., LAWRENCE, R. E., 1994, Home-based versus hospital care for people with serious mental illness, *British Journal of Psychiatry*, 165, 2, 179-194.
- MARX, A., TEST, M. A., STEIN, L. I., 1973, Extra-hospital management of severe mental illness, *Archives of General Psychiatry*, 29, 10, 505-511.
- McFADDEN, L., SEIDMAN, E., RAPPAPORT, J., 1992, A comparison of espoused theories of self-and mutual help: Implications for mental health professionals. *Professional Psychology: Research and Practice*, 23, 6, 515-520.
- McFARLANE, W. R., STASTNY, P., DEAKINS, S., 1992, Family-aided assertive community treatment: A comprehensive rehabilitation and intensive case management approach for persons with schizophrenic disorders, in Liberman, R., éd., *Effective Psychiatric Rehabilitation, New Directions for Mental Health Services*, 53, Jossey Bass, San Francisco, 43-54.
- MCGREW, J. H., BOND, G. R., DIETZEN, L., SALTERS, M., 1994, Measuring the fidelity of implementation of a mental health program model, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 4, 670-678.
- MCGREW, J., BOND, G. R., 1995, Critical ingredients of assertive community treatment: Judgements of the experts, *Journal of Mental Health Administration*, 22, 2, 113-125.
- MECHANIC, D., ROCHEFORT, D. A., 1990, Deinstitutionalization: An appraisal of reform, *Annual Review of Sociology*, 16, 301-327.
- MORSE, G. A., CALSYN, R. J., ALLEN, G., TEMPELHOFF, B., SMITH, R., 1992, Experimental comparison of the effects of three treatment programs for homeless mentally ill people, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 10, 1005-1010.
- MOWBRAY, C. T., CHAMBERLAIN, P., JENNINGS, M., REED, C., 1988, Consumer-run mental health services: results from five demonstration projects, *Community Mental Health Journal*, 24, 2, 151-156.
- MOWBRAY, C. T., WELLWOOD, R., CHAMBERLAIN, P., 1988, Project Stay: a consumer-run support services, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 1, 33-42.
- MOWBRAY, C. T., TAN, C., 1993, Consumer-operated drop-in centers: Evaluation of operations and impact, *Journal of Mental Health Administration*, 20, 1, 8-19.

- MULDER, R., 1985, *Evaluation of the Harbinger Program, 1982-1985*, Department of Mental Health, Lansing, Michigan.
- NUECHTERLEIN, K. H., DAWSON, M. E., 1984, A heuristic vulnerability/stress model of schizophrenic episodes, *Schizophrenia Bulletin*, 10, 2, 300-312.
- OLFSON, M., 1990, Assertive community treatment: An evaluation of the experimental evidence, *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 6, 634-641.
- PROPST, R. N., 1992, Standards for clubhouse programs: Why and how they were developed, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 2, 25-30.
- ROSENHECK, R., NEALE, M., LEAF, P., MILSTEIN, R., FRISMAN, L., 1995, Multi-site experimental cost study of intensive psychiatric community care, *Schizophrenia Bulletin*, 21, 1, 129-140.
- RUSSETT, M. G., FREY, J. L., 1991, The PACT vocational model: A step into the future, *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 14, 4, 7-18.
- SANTOS, A. B., DECI, P. A., LACHANCE, K. R., DIAS, J. K., SLOOP, T. B., HIERS, T. G., BEVILACQUA, J. J., 1993, Providing assertive community treatment for severely mentally ill patients in a rural area, *Hospital and Community Psychiatry*, 44 (1), 34-39.
- SEGAL, S. P., SILVERMAN, C., TEMKIN, T., 1995, Characteristics and service use of long-term members of self-help agencies for mental health clients, *Psychiatric Services*, 46, 3, 269-274.
- SOLOMON, P., DRAINE, J., 1995, The efficacy of a consumer case management team: 2-year outcomes of a randomized trial, *Journal of Mental Health Administration*, 22, 2, 135-146.
- STEIN, L. I., TEST, M. A., 1980, Alternative to mental hospital treatment. I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation, *Archives of General Psychiatry*, 37, 4, 392-397.
- STEIN, L. I., TEST, M. A., 1985, The Evolution of the Training in Community Living Model, in Stein, L. I., Test, M. A., éd., *The Training In Community Living Model: A Decade of Experience*, *New Directions for Mental Health Services*, 26, Jossey Bass, San Francisco, 7-16.
- STRAUSS, J. S., HAFEZ, H., LIEBERMAN, P., HARDING, C. M., 1985, The course of psychiatric disorder. III: Longitudinal principles, *American Journal of Psychiatry*, 142, 3, 289-296.
- STROUL, B. A., 1986, *Models of Community Support Services: Approaches to Helping Persons with Long-Term Mental Illness*, Center for Psychiatric Rehabilitation, Boston.

- TEAGUE, G. B., DRAKE, R. B., ACKERSON, T. H., 1995, Evaluating use of continuous treatment teams for persons with mental illness and substance abuse, *Psychiatric Services*, 46, 7, 689-695.
- TEST, M. A., 1981, Effective treatment of the chronically mentally ill: What is necessary?, *Journal of Social Issues*, 37, 3, 71-86.
- TEST, M. A., 1992, The Training in Community Living model, in Liberman, R. P., éd., *Handbook of Psychiatric Rehabilitation*, MacMillan, New York, 153-170.
- TEST, M. A., BURKE, S. S., WALLISCH, L. S. 1990, Gender differences of young adults with schizophrenic disorders in community care, *Schizophrenia Bulletin*, 16, 2, 331-344.
- TEST, M. A., KNOEDLER, W. H., ALLNESS, D. J., 1985, The long-term treatment of young schizophrenics in a community support program, in Stein, L., Test, M. A., éd., *The Training In Community Living Model: A Decade of Experience*, *New directions for Mental Health Services*, 26, Jossey Bass, San Francisco, 17-27.
- TEST, M. A., KNOEDLER, W. H., ALLNESS, D. J., BURKE, S. S., BROWN, R. L., WALLISCH, L. S., 1991, Long-term community care through an assertive continuous treatment team, in Tamminga, C. A., Schultz, S. C., éd., *Advances in Neuropsychiatry and psychopharmacology: Vol. 1, Schizophrenia Research*, Raven Press, New York, 239-246.
- TEST, M. A., STEIN, L. I., 1980, Alternative to mental hospital treatment, III: Social Cost, *Archives of General Psychiatry*, 37, 4, 409-412.
- TORO, P. A., REISCHL, T. M., ZIMMERMAN, M. A., RAPPAPORT, J., 1988, Professionals in mutual help groups: Impact on social climate and members' behavior, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 4, 631-632.
- TORREY, E. F., 1986, Continuous treatment teams in the care of the chronically mentally ill, *Hospital et Community Psychiatry*, 37, 12, 1243-1247.
- WEISBROD, B. A., TEST, M. A., STEIN, L. I., 1980, Alternative to mental hospital treatment: II: Economic benefit-cost analysis, *Archives of General Psychiatry*, 37, 4, 400-405.
- YOUNG, J., WILLIAMS, C. L., 1988, Whom do mutual-help groups help? A typology of members, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 11, 1178-1182.
- ZINMAN, S., 1986, Self-help: The wave of the future, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 3, 213.

ABSTRACT

Community-based treatment models for adults with severe and persistent mental illness

The author identifies three community-based treatment models for adults with severe and persistent mental illnesses: the Program of Assertive Community Treatment (PACT) she has developed over the years with her colleagues in Madison, Wisconsin, the psychosocial rehabilitation center or clubhouse model as well as new consumer run programs and services. She describes the main characteristics of these models and examines results of research in regards to their efficiency to meet the needs of the clientele. Finally, she examines the implications involved for social workers as to their training, these models sharing methods and common values with this discipline.

RESUMEN

Modelos cuidados colectivos para adultos que sufren de enfermedades graves y persistentes

La autora identifica tres modelos de cuidados y de seguimiento en la comunidad de personas que sufren de desordenes mentales graves. Se trata del PACT (*Program of Assertive Community Treatment*) que ella desarrolló históricamente con sus colegas de Madison (Wisconsin), clubes sicosociales y nuevos programas administrados por los usuarios. Ella propone una descripción de las principales características de estos modelos y de los resultados de la investigación en cuanto a su eficiencia para responder a las necesidades de las personas en seguimiento. En fin, ella despeja las implicaciones para la formación en trabajo social, estos modelos comparten métodos y valores comunes a esta disciplina.