
Chapitre 9

Élaboration de systèmes pour services réactifs

Laurie Dart, William Gapen et Susan Morris

Objectifs d'apprentissage

Le lecteur sera en mesure de :

1. Décrire comment l'idéologie, la culture et la philosophie ont influencé le développement de services et systèmes pour les personnes à double diagnostic;
2. Identifier les moyens créatifs qui ont permis une approche globale face aux obstacles et aux carences affectant la prestation des services, particulièrement en Ontario;
3. Identifier des stratégies pour le développement d'un réseau de soutien communautaire et la promotion de la participation constante de toutes les parties prenantes.
4. Décrire les défis futurs face aux objectifs de liaison entre les secteurs et services et face à l'élaboration de systèmes de prestation des services.

Introduction

Baucoup de travail a été fait durant la dernière décennie sur le contexte ou « système » qui permettrait de desservir les personnes manifestant des besoins complexes. On a ainsi pu apprendre que la réussite dépend de l'attention portée aux problèmes internes du système de prestation des services. On présente dans ce chapitre une vue générale de l'évolution du concept de ce système, et un sommaire des points de vue actuels à l'égard de systèmes efficaces

pour les soins et services à dispenser aux personnes à double diagnostic. L'examen des systèmes et modèles de service utilisés dans diverses juridictions établit le contexte d'élaboration du système. On définit les principaux concepts, on identifie les obstacles et carences, on décrit l'idéal du continuum des services, et on examine les stratégies d'élaboration de réseaux et de partenariats. Le chapitre se termine avec une discussion des défis futurs.

Historiquement, les services et prestations de soutien destinés aux personnes à double diagnostic ont été fragmentés du fait d'un manque de coordination et de communication. Une unique agence ou un unique secteur de service ne peut satisfaire les besoins d'une personne avec double diagnostic. L'efficacité repose sur la coordination de la planification et de la prestation des services au niveau de chaque personne (client), programme et système. Grâce à un système de prestations réactif, il est possible de surmonter efficacement les obstacles en temps opportun. De plus, diverses parties prenantes communautaires peuvent établir des partenariats formels et élaborer des réseaux de soutien communautaires, ce qui conduit à de meilleurs résultats pour les personnes qui affrontent les difficultés les plus importantes.

Cette approche systémique de la planification et de la prestation des services favorise un système de service intégré pour les personnes à double diagnostic, et procure une palette étendue d'activités de soutien impliquant divers secteurs et prestataires de services. L'objectif est d'élaborer un *réseau* basé sur une palette complète de services et d'activités de soutien intégrés. Un tel réseau peut proposer de nombreuses options à un client, les services spécifiques étant dispensés par des agences oeuvrant en partenariat au sein du réseau.

Le contexte pour l'élaboration des systèmes

À des fins de comparaison et d'apprentissage, nous décrirons brièvement l'évolution des modèles de service établis dans d'autres pays et au Canada pour les personnes à double diagnostic. Ce cadre

contextuel est basé sur l'hypothèse selon laquelle la culture, la philosophie et les paramètres économiques influencent le développement des systèmes et leur évolution. Cette présentation générale établira un contexte pour ce qui se passe en Ontario. Elle devrait également nous signaler les défis que nous pourrions devoir affronter à l'avenir, alors que nous comprendrons mieux les facteurs qui influencent le développement de ces systèmes et de leurs règles de fonctionnement, et leur mise en œuvre au sein des communautés.

Le document *Creating a Continuum of Supports and Services* (Création d'un continuum de services et modes de soutien) du groupe d'étude Treatment Continuum for Health des agences de la région de Toronto (MATCH, 1996) décrit les réactions des communautés et gouvernements face aux besoins des personnes à double diagnostic, ceci reposant sur trois facteurs principaux :

- degré de constatation ou négation des déficiences de développement;
- degré de constatation ou négation des besoins de services de santé mentale pour les personnes affectées d'une déficience de développement; et
- réaction d'une communauté face au mouvement de normalisation et d'intégration sociale.

Ces trois facteurs définissent un point de départ à partir duquel on peut examiner l'évolution des services dans divers pays.

Le développement et l'évolution des systèmes et services destinés aux personnes vulnérables qui manifestent des besoins complexes peuvent émaner d'une variété de contextes ou de tendances. Les mouvements de défense des droits de la personne – souvent fondés sur l'oppression de communautés raciales ou culturelles spécifiques – se sont souvent élargis pour inclure d'autres groupes de personnes qui avaient été marginalisées ou négligées. Tout organisme de défense doit d'abord nommer/identifier le groupe de

personnes dont les droits ont été ignorés ou violés, pour que ces personnes deviennent visibles à l'égard de l'ensemble de la société. Grâce à l'attention ainsi attirée sur ces personnes et les circonstances de leur vie, les efforts de défense peuvent commencer à influencer en leur nom le système de prestation de services en développement.

Dans la plupart des pays, les systèmes de prestation de services et de soutien communautaire destinés aux personnes souffrant d'une déficience de développement ou de problèmes psychiques/mentaux se sont développés séparément sous la forme de deux domaines de préoccupation indépendants. Le défi a consisté à identifier clairement les personnes à double diagnostic (déficience de développement *et* problèmes de santé mentale) et à mieux comprendre leurs besoins. Simultanément avec le développement de la base de connaissances et de la compréhension des besoins des personnes à double diagnostic et avec la constatation que les idéologies traditionnelles ne pouvaient permettre de satisfaire leurs besoins, les communautés ont été poussées à réexaminer leurs systèmes de prestation de soins pour pouvoir dispenser des services efficaces aux personnes qui manifestaient les besoins les plus complexes. Dans les pays dans lesquels les valeurs fondamentales incluent la création d'un filet de sécurité pour les personnes les plus vulnérables, on a vu émerger des opportunités d'apprentissage par le biais d'activités de recherche et de formation, et le financement de ressources cliniques spécialisées.

On observe fréquemment une situation de conflit entre les valeurs prévalentes de la communauté qui ont conduit à l'initiative initiale de défense des défavorisés et les besoins complexes des personnes à double diagnostic. Les juridictions qui ont le mieux réussi à répondre aux besoins des personnes à double diagnostic ont d'abord dû réexaminer leurs valeurs fondamentales et leurs relations avec les personnes qui manifestent des besoins spéciaux. Il est important de veiller à ce que les systèmes de service créés ne soient pas simplement conformes aux règles ou au cadre idéologique prévalent, mais aussi à ce que leur fonctionnement satisfasse

effectivement la palette des besoins en fonction desquels ils ont été conçus. Par conséquent, il est essentiel d'adapter les concepts de normalisation et d'intégration – valeurs fondamentales afférentes au développement de services pour les personnes manifestant une déficience de développement – pour qu'ils satisfassent les besoins des personnes à double diagnostic. Ces facteurs définissent un point de départ pour la comparaison de l'évolution des services dans divers pays.

États-Unis

Aux États-Unis, la loi *Community Mental Health Retardation Facilities Construction Act* a été adoptée en 1963. Ce fut l'origine de l'élaboration de services de soins basés sur les principes de normalisation et d'intégration communautaire, avec des initiatives de changement social fondées sur le principe selon lequel les personnes souffrant d'une déficience de développement ne devraient plus être cachées dans des institutions, mais plutôt intégrées à la vie de la communauté. Ceci a conduit à l'apparition d'environnements de soins alternatifs avec vie communautaire, et au début de la réduction de la capacité des institutions publiques. Cependant, jusqu'aux années 1990, beaucoup de personnes à double diagnostic ou personnes souffrant d'une maladie mentale ont continué d'être hébergées dans des institutions.

Alors que l'intégration communautaire devenait la norme pour les personnes à double diagnostic, on a recherché des voies juridiques (par exemple, actions judiciaires collectives) pour améliorer les soins et services dispensés au sein des institutions et au sein des communautés aux personnes manifestant les besoins les plus complexes. Malgré les efforts pour que les personnes manifestant les besoins les plus complexes soient incluses dans la population cible, l'accès aux services individualisés appropriés demeure incertain pour les personnes à double diagnostic, parce que les agences communautaires desservant les personnes à double diagnostic continuent à rejeter les personnes qui manifestent les besoins les plus complexes. Cependant, on constate le déploiement

d'efforts pour la création d'une palette d'options de service au sein des communautés et institutions qui reçoivent les personnes manifestant des besoins complexes.

Il est intéressant de noter qu'aux États-Unis, les services destinés aux personnes à double diagnostic se sont développés essentiellement à partir du système de service consacré au retard mental. De ce fait, avec les règles de fonctionnement et les services communautaires destinés aux personnes à double diagnostic, on doit rechercher comment satisfaire efficacement les besoins de ce groupe dans le contexte des valeurs de normalisation et d'intégration communautaire, et reconnaître simultanément que certaines personnes ont besoin de soins ou services plus intensifs ou spécialisés. Le fait que ces initiatives soient enracinées dans le système des services de développement suscite également des défis pour les personnes à double diagnostic, qui ont besoin de services de santé mentale appropriés. Menolascino (1994) note que malgré le droit aux services apparemment établi par la loi pour les personnes à double diagnostic, le nombre de services bénéficiant d'un financement public est en fait limité. De tels exemples de conflit entre les nouvelles valeurs et les réalités du financement semblent être étroitement reliés au fait que l'action politique est basée sur d'autres besoins de la population générale. Réciproquement, il est plus difficile de satisfaire les besoins des populations les plus vulnérables, au-delà des modèles de services de soins et de protection, parce que cela implique de la part des populations générales une compréhension de concepts complexes et le soutien d'une palette d'options de service qui peut nécessiter des structures de financement sophistiquées. Le résultat semble être ce que l'on a appelé un « financement collectif » (impliquant assurance privée, financement de base, *Medicaid* et subventions fédérales) pour la création des services individualisés nécessaires.

Suède

En Suède, la loi stipule clairement que les personnes à double diagnostic jouissent des mêmes droits que les autres membres de la

société (Dosen, 1993). Cependant, le principe d'un accès équitable et approprié au système de santé mentale pour les personnes à double diagnostic a suscité en fait la formation d'un fossé au niveau des services, en ce sens que le besoin de services spécialisés n'a pas été reconnu. Un engagement bien intentionné de reconnaissance des droits peut en fait devenir un obstacle à la création de services très utiles pour les personnes manifestant des besoins complexes. Un peu comme les défis affrontés aux États-Unis, la création de services spécialisés pour les personnes à double diagnostic ne semble pas concorder avec les principes de normalisation sur la base desquels tous les autres services de développement sont basés.

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, le traitement des déficiences de développement est une spécialité psychiatrique; ainsi, une solide base clinique a été constituée pour la recherche et les interventions de santé mentale pour les personnes à double diagnostic. L'éducation et la formation sont enracinées au sein des diverses écoles professionnelles (p. ex. : psychiatrie, soins infirmiers). Cependant, là encore, l'influence de l'idéologie normalisante suscite un défi, mais dans ce cas, depuis un secteur et une perspective différents. Comment peut-on diagnostiquer les personnes donnant lieu à un double diagnostic – au sein des services de psychiatrie générale, ou au sein de services spécialisés (p. ex. : au sein d'un secteur distinct des deux autres)? Quelle voie conduira à un soutien adéquat de l'intégration communautaire pour les personnes présentant des besoins très spécialisés?

Italie

En Italie, une influence très ancienne sur le développement de services pour les personnes à double diagnostic a constitué un obstacle culturel à l'égard de l'acceptation du diagnostic des déficiences de développement. Dans ce contexte, l'évolution depuis l'institutionnalisation des personnes à double diagnostic vers la prise en charge communautaire est devenue une évolution vers le

modèle de prise en charge dans un environnement familial, avec un minimum de soutien financier gouvernemental organisé, et avec des interventions de santé mentale uniquement pour les personnes manifestant les besoins les plus intenses. Dans ce cas, la pénurie de soutiens d'origine gouvernementale – imputable à l'absence de récriminations du public – a conduit à l'existence de plusieurs cliniques et institutions privées gérées par des groupes religieux (Dosen, 1993).

Autres pays (p. ex. : Allemagne, Belgique, Suisse)

Jusqu'à très récemment, d'autres pays (Allemagne, Belgique, Suisse, et dans une certaine mesure le Canada) ne sont pas parvenus à intégrer adéquatement la psychiatrie avec les perspectives de développement et de traitement comportemental. Ceci est dû à diverses raisons, mais on observe quelques thèmes similaires : négligence ordinaire (habituellement avec maintien des modèles de traitement en institutions); manque de volonté politique pour affronter des idéologies (p. ex. : normalisation) qui peuvent en fait réduire les services disponibles pour certaines personnes, même si leur objet est de faciliter l'accès aux sources de soutien; contraintes économiques et/ou autres priorités concurrentes.

Pays-Bas

Dosen (1993) note qu'aux Pays-Bas la désinstitutionnalisation – en conjonction avec l'adoption des principes de normalisation durant les années 1970 – a mis en évidence la pénurie de ressources psychiatriques pour les personnes à double diagnostic. Les services de psychiatrie communautaires traditionnels étaient orientés vers des personnes à niveau intellectuel plus élevé qui en fait pouvaient facilement accéder aux services par eux-mêmes, ce qui élargissait le fossé.

Canada (en particulier l'Ontario)

Le Canada a traditionnellement eu un engagement bien articulé à

l'égard d'un système de santé avec financement public. La responsabilité des programmes de prestation est déléguée aux provinces. Les services destinés aux personnes avec déficience de développement ou problème de santé mentale sont conçus et dispensés au niveau des provinces; le résultat est qu'il n'y a aucune vision ou approche nationale pour les personnes à double diagnostic. Le cas de l'Ontario offre un exemple très clair de l'impact de la culture, de l'idéologie, des contraintes économiques et des priorités sur le développement des modèles de prise en charge pour les personnes à double diagnostic (Puddephatt & Sussman, 1994).

Au 19^e siècle, des institutions ont été établies en Ontario pour les personnes souffrant de maladies mentales et de déficiences de développement (les deux situations étaient considérées comme non traitables). Plus tard, ces mêmes établissements ont été considérés comme des milieux de détention «d'indésirables», pour que ceux-ci ne suscitent aucun «danger» pour le reste de la société. À cette époque également, face au développement de la psychiatrie et des interventions orientées sur l'introspection, les personnes à double diagnostic ont été exclues des institutions psychiatriques parce qu'elles «drainaient» des ressources qui étaient nécessaires pour les malades mentaux. Il en est résulté des établissements pour personnes avec déficience de développement qui accueillait également des personnes à double diagnostic, qui du fait de leur comportement étaient souvent séparées, dans des unités distinctes, et qui, au cours du temps, recevaient quelque forme de traitement en fonction de la volonté et de l'intérêt du personnel psychiatrique disponible.

En 1974, la loi ontarienne *Developmental Services Act* (Loi sur les services aux personnes atteintes d'une déficience de développement) a transféré la responsabilité des personnes avec déficience de développement, du ministère de la Santé au ministère des Services sociaux et communautaires. Ceci confirmait que les personnes avec déficience de développement n'étaient pas considérées comme «malades», mais plutôt qu'elles avaient besoin des soutiens appropriés pour pouvoir vivre aussi librement que possible

en tirant le meilleur parti de leurs capacités. Dans tout le Canada la normalisation est devenue la philosophie sous-jacente d'importantes activités de désinstitutionnalisation. Cependant, les personnes qui, typiquement, manifestaient des besoins de santé mentale complexes et les comportements les plus difficiles à traiter, continuaient d'être desservies par les unités spécialisées restantes, au sein des hôpitaux psychiatriques provinciaux ou dans les institutions desservant cette population.

Tout comme dans les autres juridictions déjà mentionnées, les autorités ontariennes ont dû se débattre pour créer un mode de compréhension utile et satisfaire les besoins des personnes à double diagnostic. La classification d'un problème comme «comportemental» ou «psychiatrique» suscitait un va-et-vient continu des responsabilités de service entre les programmes financés par le ministère de la Santé et les services financés par le ministère des Services sociaux et communautaires. Cette situation a été exacerbée par le fait qu'il n'existait aucune base de connaissances ou d'expertise intégrant les diverses perspectives professionnelles ou communautaires des besoins et du potentiel d'intervention efficace. On observait une tendance à diriger, en va-et-vient entre les divers systèmes de service, secteurs et programmes, les personnes que l'on avait réintégrées à la communauté, tandis que les professionnels qui accédaient aux secteurs des services de développement ou au domaine de la santé mentale ne possédaient pas la formation ou l'expérience qui leur auraient permis de soigner adéquatement les personnes à double diagnostic.

Dans de nombreuses régions du Canada, on a observé durant les dix dernières années un changement significatif de la compréhension des besoins des personnes à double diagnostic au niveau clinique et au niveau des systèmes de service. Dans la forme la plus simple, on reconnaît maintenant le besoin d'une évaluation multisystémique intégrée et complète des besoins de chaque personne, de son environnement et des soutiens dont elle peut disposer naturellement. On sait également que, sur la base de cette évaluation, il est possible d'assembler les composants d'un plan de

service individualisé d'une manière flexible, créative et sans disjonction, qui éliminera virtuellement les obstacles de nature professionnelle et juridictionnelle qui entravent l'accès aux services appropriés.

Le défi d'aujourd'hui en Ontario concerne la création de systèmes permettant de prendre en charge les personnes à double diagnostic sur la base d'une vision consensuelle et bien documentée. Au début des années 1990 le ministère de la Santé et le ministère des Services sociaux et communautaires ont participé à une initiative interministérielle concernant les personnes à double diagnostic. Ceci a conduit à l'élaboration des documents *Joint Policy Guidelines for the Provision of Services to Persons with a Dual Diagnosis*, 1997, (Directives conjointes pour la prestation de services aux personnes à double diagnostic, 1997) qui définissent cette vision.

Au niveau régional, l'élaboration des stratégies de mise en œuvre est en cours et le niveau d'avancement dépend de divers facteurs – organisations locales et engagements gouvernementaux, priorités concurrentes, volonté de coopération à travers les frontières systémiques (par exemple : dans un effort de soutien de l'objectif des *Directives conjointes*, le ministère de la Santé de l'Ontario a, à diverses occasions, demandé que les prestataires de services financés (hôpitaux, programmes de santé mentale communautaires) décrivent dans leur plan annuel d'activité comment ils comptent se conformer aux directives). De même les directives ont été intégrées aux plus récents cadres et plans de mise en œuvre concernant les initiatives de santé mentale. Le document *Making Services Work for People* (Des services efficaces pour les gens) du ministère des Services sociaux et communautaires n'inclut pas les *Directives conjointes* et n'y fait pas directement référence. Cependant, au niveau des communautés locales, les besoins des groupes de personnes à double diagnostic sont soulignés et identifiés comme nécessitant une attention intersectorielle spéciale. La mise en œuvre des directives au niveau des prestataires de services Développement est par conséquent essentiellement volontaire et basée

sur des partenariats locaux qui mettent en valeur la capacité des prestataires de services à satisfaire les besoins des personnes à double diagnostic, par partage ou échange de ressources. On en présente ci-dessous quelques cas, plus détaillés.

Principaux concepts pour la compréhension des systèmes de service

Il est nécessaire de comprendre les problèmes internes et concepts sur lesquels reposent les systèmes de service réactifs destinés aux personnes à double diagnostic, à trois niveaux : Individuel, Programme et Système (voir la figure 1). On traite de chacun de ces trois niveaux dans les sections qui suivent.

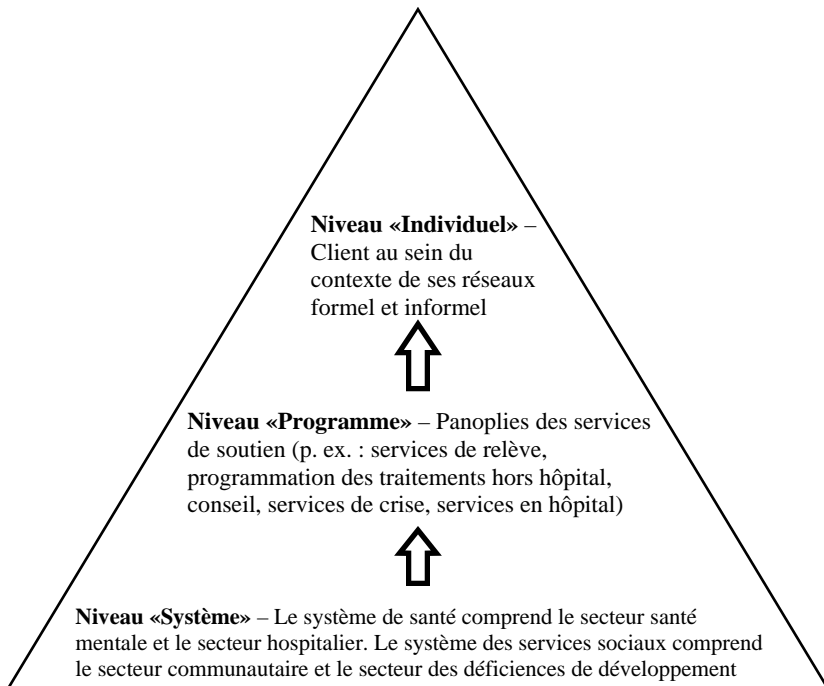
Niveau Individuel

Une clé du succès des services destinés aux personnes à double diagnostic est que chaque personne soit considérée dans le contexte étendu de son propre environnement (McKinnon, 1999). Ce contexte environnemental inclut l'environnement de vie et de travail de la personne, ses amis et les membres de sa famille (réseau informel), et les services, groupes et organisations (réseau formel) avec lesquels la personne interagit quotidiennement (Trainor, Pomeroy & Pape, 1993). Pour les personnes qui ont besoin d'une gamme de services et de modes de soutien, on doit employer une approche systémique qui ne traite pas la personne comme étant « le problème », et qui considère la personne dans le contexte de son environnement total.

Il est important d'avoir conscience de la qualité des connexions entre la personne et les divers composants de son réseau. Ces connexions sont-elles solides? ténues? faibles? Il est important de comprendre l'impact de ces connexions sur le client et sur les autres membres de ses réseaux informel et formel pour accéder à l'environnement social de la personne. La compréhension de la nature de ces transactions au sein du réseau personnel permet de commencer à examiner les points d'intervention possibles en

termes du renforcement du réseau de soutien de la personne (Compton & Galoway, 1994). L'examen de la personne dans le cadre de son environnement total procure un cadre utile pour l'identification des modes de renforcement utilisables pour l'ensemble du système, ce qui permettra de procurer plus de soutien à divers composants du réseau (par ex. : famille et prestataires de services).

Figure 1 – Services et niveaux de soutien



Une personne à double diagnostic souffrant d'une maladie pouvant causer la mort ou qui est en probation, peut avoir accès à divers services qui contribuent au soutien physique, émotionnel et social de sa vie. Ceci peut inclure des services spécialisés dispensés par divers secteurs : santé mentale, développement, probation/liberté conditionnelle, et hôpitaux. Une incorporation de ces concepts de réseau avec l'approche biopsychosociale de l'évaluation et de l'intervention procure le cadre nécessaire pour l'examen des modes d'action des sources de soutien d'une manière intersectorielle, ceci permettant l'élaboration d'un plan de traitement intégré.

Niveau Programme

Le niveau Programme concerne les services effectivement dispensés aux personnes à double diagnostic (par exemple : agences spécifiques dispensant les services de gestion de cas). Les programmes peuvent inclure une série de services et de sources de soutien comme services de relève, conseil, programmation d'activités hors résidence et en résidence, et autres services (figure 1).

La clé d'une planification efficace des services pour une personne consiste à veiller à ce que les services dispensés soient convenablement adaptés aux besoins de la personne. La coopération/coordination entre programmes par partage de l'information et des ressources permet de mieux satisfaire les besoins spécifiques des personnes à double diagnostic. Cette approche permet de définir un ensemble de services plus complet et d'éviter les duplications, et de mieux surmonter les obstacles qui peuvent autrement se manifester dans le plan de traitement d'un client. De même, les tentatives de renforcement des programmes par addition de soutiens et de ressources spécialisés ont également suscité une amélioration de la stabilité et de la continuité des traitements. De cette manière, le continuum de soutien et service inclut des programmes particuliers qui satisfont le mieux les besoins de la personne tout en assurant un soutien à tous les intervenants qui participent à la mise en œuvre du plan de traitement.

Niveau Système

«Système» est un terme générique qui fait référence aux éléments interconnectés constituant une unité complète (MATCH, 1996). Les principaux composants d'un système sont appelés «secteurs». Par exemple, le secteur Santé mentale (qui inclut divers programmes pour patients en résidence/hors résidence et des services de soutien et traitement) est un composant du système de santé étendu. Il y a au sein du système de santé d'autres secteurs comme des hôpitaux et des soins à long terme. De même le secteur des services de développement (qui inclut également des programmes pour patients en résidence/hors résidence et des services de soutien et traitement) est un composant du système étendu des services sociaux. Il y a aussi au sein du système des services sociaux d'autres secteurs comme le maintien du revenu et le bien-être des enfants. Compte tenu de l'étendue et de la complexité des besoins des personnes à double diagnostic et de leurs familles et prestataires de soins, il n'est pas inhabituel que divers secteurs appartenant à plusieurs systèmes soient impliqués dans les soins et les services dispensés à la personne.

Obstacles/entraves et carences

À partir des discussions ci-dessus concernant le contexte de développement des systèmes de service et les divers niveaux (Individuel, Programme et Système), on peut constater l'émergence du concept d'un continuum de service et soutien. On présente ci-dessous un sommaire des obstacles et carences fréquemment identifiés par les clients, les familles et les prestataires de services à l'égard des services destinés aux personnes à double diagnostic.

Le rapport ontarien *A Continuum of Service for Persons with a Dual Diagnosis*, (Continuum de service pour les personnes à double diagnostic), juin 1989, de l'organisme Metro Agencies Representatives Council (MARC) décrit succinctement ces obstacles ou carences affectant les services :

1. fragmentation des activités d'évaluation et de traitement;
2. carences de connaissances;
3. incapacité des systèmes de soutien communautaires existants à satisfaire les besoins des personnes à double diagnostic;
4. difficulté d'accès aux services de santé mentale, manque de ressources pour les personnes quittant les unités et établissements psychiatriques;
5. services de santé mentale disponibles uniquement au niveau le plus intensif;
6. manque d'options de traitement spécialisé pour les clients fragiles; et
7. programmes de traitement psychiatrique spécialisés pour les personnes souffrant d'une déficience de développement qui ne traitent que les personnes à niveau de fonctionnement intellectuel mineur à modéré.

Le rapport décrit aussi des obstacles qui entravent fréquemment la planification efficace des traitements, comme le débat constant sur la classification des problèmes en comportement/psychiatrie, qui peut conduire au non-traitement des problèmes de santé mentale ou des déficiences de développement. Il y a également le manque d'interaction entre les personnels du secteur de la santé mentale et les personnels du secteur des services de développement; cette carence d'interactions entrave le développement de nouvelles options de service au sein des secteurs séparés.

Le continuum idéal de service et soutien

Lorsqu'on envisage l'élaboration de systèmes réactifs capables de surmonter efficacement les obstacles décrits ci-dessus, on doit tenir compte tant des processus que de la gamme de modes de service et de soutien. On décrit dans cette section les éléments « service et soutien » de ce continuum, avec des exemples de développement créatif dans divers domaines.

Pour une personne à double diagnostic, les membres de sa famille et ses prestataires de services, on peut répartir en trois composants les éléments essentiels du continuum des modes de service et soutien :

1. Prévention et intervention précoce;
2. Intervention et traitement;
3. Soutien et soins de longue durée.

Ce continuum est totalement décrit dans le document *Creating a Continuum of Supports and Services* (Création d'un continuum de services et modes de soutien) du groupe d'étude MATCH (1996). Ce document présente un modèle idéal qui intègre les perspectives de santé mentale et de développement, ainsi que des approches basées sur les niveaux Individuel, Programme et Système.

On présente ci-dessous un sommaire de ces trois composants principaux du continuum, avec des exemples émanant de l'Ontario et d'autres pays sur la mise en œuvre de ces composants pour surmonter les obstacles observés aux niveaux Individuel, Programme et Système. Il ne s'agit pas d'une liste d'exemples exhaustive; ces exemples aideront simplement le lecteur à penser créativement dans le contexte de sa propre expérience ou situation locale. Lorsqu'on examine ces exemples, on ne peut trop souligner l'impact de la culture, de la philosophie et des systèmes qui prévalent localement. On doit également tenir compte du fait que l'évolution décrite des systèmes et services est un phénomène dynamique et constant, un processus de changement continu.

Prévention et intervention précoce

Les modes de soutien et services de prévention et d'intervention précoce concernent essentiellement les aspects de la santé affectant le bien-être émotionnel des personnes à double diagnostic. Ceci inclut des activités qui renforcent les forces et éléments positifs de la personne, de ses prestataires de soins et de son environnement.

Garantir l'accès aux services de santé génériques pour les personnes à double diagnostic est un exemple d'activité de prévention et d'intervention précoce. Ceci inclut également l'anticipation des situations de crise potentielle (par exemple, identification des groupes à haut risque), ce qui permettra la mise en œuvre de services et modes de soutien qui éviteront l'escalade ultérieure des difficultés et problèmes de santé mentale.

Prévention et identification précoce (*niveau Système*)

Au Royaume-Uni, les services génériques et spécialisés de traitement des déficiences de développement sont organisés en petites unités géographiques (par exemple : population de 100 000 personnes). Ceci facilite l'identification et le diagnostic précoces par l'intermédiaire d'un registre des personnes et de leurs besoins spéciaux au sein de chaque secteur géographique. Un point central donne accès à une palette de services (services de relève, soutien à domicile, services communautaires, services spécialisés, etc.).

Information (*niveau Programme*)

De nombreux comités intersectoriels « double diagnostic » ont été établis en Ontario durant les dernières années. L'une des premières activités de ces comités, fréquemment identifiée pour les travaux conjoints, concerne la dissémination d'information et de brochures éducatives.

Réseaux de soutien (*niveau Individuel*)

Dans l'Est du Nebraska, É.-U., un programme de soutien des parents au sein du secteur des services de développement facilite les activités de soutien mutuel entre parents à l'aide de services d'assistance et d'information à l'égard des programmes, durant les premières étapes du diagnostic.

Éducation et formation

Des activités éducatives formelles sont en cours dans de nombreuses localités en Ontario. Ceci inclut : cours et programmes décernant des certificats dans divers collèges communautaires et universités (*niveau Individuel*); formation via Internet pour les étudiants en médecine (*niveau Programme*); et colloques et activités organisés aux niveaux local, provincial et international sur divers aspects du double diagnostic. Une approche efficace au *niveau Système* au Royaume-Uni a consisté à intégrer obligatoirement l'étude des déficiences de développement dans la formation des psychiatres et personnels infirmiers.

Intervention et traitement

Les modes de soutien et service pour intervention et traitement permettent de réduire l'impact d'une situation et d'aider le client à retrouver son niveau de fonctionnement antérieur. Tandis que dans ce composant on se concentre souvent sur les besoins critiques, on tire parti manifestement d'éléments du composant de prévention et d'intervention précoce. Le travail effectué au niveau intervention et traitement, comme l'évaluation, chevauche fréquemment l'élément de soutien et soins de longue durée. Par exemple, l'évaluation peut identifier un besoin de soutien récréatif constant ou de programmation des activités quotidiennes.

Certains programmes de ce composant intègrent maintenant plusieurs éléments de service (p. ex. : service de crise en conjonction avec une équipe d'évaluation et traitement multi-disciplinaire spécialisée). Le degré d'intégration des services dépend de divers facteurs, comme l'étape de développement des règles, des services et des collaborations entre agences dans une juridiction. On doit noter que les programmes sont fréquemment initiés à un niveau relativement simple. Ils peuvent inclure un ou deux éléments de service (p. ex. : conférences d'étude d'un cas avec divers intervenants d'autres programmes et secteurs, et avec la participation d'un spécialiste), puis évoluer vers des modes de travail conjoint (par exemple protocoles d'intervention en situation de crise) et le partage de personnel pour l'offre de service à des groupes spécialisés.

Selon l'état d'avancement du développement des règles, des services et de la collaboration entre agences dans une juridiction, certains programmes ont évolué vers l'intégration de plusieurs éléments de service au sein de ce composant (p. ex. : services de crise en conjonction avec une équipe d'évaluation et traitement multidisciplinaire spécialisée). On doit noter cependant que les initiateurs des programmes doivent souvent débiter avec ce dont ils disposent. Ils peuvent offrir un ou deux éléments de service (p. ex. : conférences d'étude d'un cas avec divers intervenants d'autres programmes et secteurs).

Services communautaires spécialisés (niveau Programme)

De nombreuses innovations ont été mises en œuvre face aux besoins identifiés des clients participant aux activités d'une agence ou d'un programme particulier. Ceci inclut des services spécialisés, comme des groupes de gestion de la colère, des programmes sur la sexualité, des équipes multidisciplinaires d'évaluation et traitement, de la gestion de cas, des conseils en situation de deuil, des groupes de développement des aptitudes sociales; ces services sont proposés par des entités spécialisées en médecine légale, développement, santé mentale, gestion de comportement ou autisme. On trouve de nombreux exemples de ce phénomène à travers l'Ontario, où de tels programmes sont proposés par des agences de services de développement, des services de santé mentale pour enfants et adultes, et des hôpitaux psychiatriques et communautaires.

Programmes transitionnels pour activités hors résidence et en résidence (niveaux Programme et Système)

Un programme mis en œuvre dans l'Est du Nebraska (ENCOR) dispense des services pré-profession et fournit une résidence transitoire aux clients manifestant des problèmes de gestion de comportement et un double diagnostic, pour une période de six à douze mois. La nature des services dispensés par ENCOR durant une période transitionnelle, permet le transfert des personnes entre programmes et secteurs, comme de patient ambulatoire ou milieu de traitement dans le secteur de la santé mentale à un placement de soins à long terme dans le secteur Développement. Ce modèle intègre également d'autres éléments au sein du composant Intervention et traitement, comme une palette de services communautaires spécialisés (en résidence et hors résidence) pour satisfaire les besoins des personnes qui manifestent des difficultés comportementales plus complexes. Le programme inclut également des activités de formation pour les internes en psychiatrie et d'autres professionnels.

Admission, continuum de service de crise et équipes multidisciplinaires spécialisées (*niveaux Individuel, Programme et Système*)

On a accordé beaucoup d'attention dans diverses juridictions aux équipes multidisciplinaires et équipes de crise spécialisées. C'était probablement dans le cadre d'un effort d'aide aux personnes manifestant les besoins les plus complexes, tandis que simultanément on disposait de ressources limitées d'experts disponibles dans des domaines comme la psychiatrie, la psychologie, la thérapie comportementale, les services infirmiers, et les familles ou les systèmes. On a ainsi identifié un modèle d'équipe spécialisée comme composant essentiel de divers systèmes : le travail de ces équipes s'appuie sur les forces du réseau de prestataires de services formels et informels qui travaillent avec une personne.

Le programme START, près de Boston, Massachusetts, est un des premiers modèles de service impliquant les composants du continuum équipe multidisciplinaire spécialisée et équipe de crise. Le programme inclut des services de relève, des services de crise mobiles (24 heures), avec un point d'accès à des services spécialisés d'évaluation, traitement et admission de durée limitée en établissement de santé mentale pour les personnes à double diagnostic. Ces services sont dispensés par une équipe multidisciplinaire, incluant la psychologie, la psychiatrie et le service social (avec des personnels titulaires de diplômes aux niveaux B.A. et maîtrise).

Le Griffin Community Support Network de Toronto, Ontario, est similaire au modèle START, mais avec des adaptations pour un environnement urbain plus étendu. Le Griffin Community Support Network a été élaboré pour offrir une réponse globale aux personnes à double diagnostic et à leur famille en situation de crise; on y accède par l'intermédiaire d'équipes de services de crise intégrées et mobiles couvrant l'ensemble de l'agglomération. Ce réseau procure des lits en hôpital communautaire ou général, des

intervenants sous contrat, et une palette de services coordonnés (par exemple : gestion de cas, évaluation) dans le cadre d'accords de partenariat formels intersectoriels conclus avec plus de cinquante organismes. Les services sont coordonnés pour le client par des agences désignées, mais les membres du réseau se partagent la responsabilité de fournir les diverses composantes de traitement et de soutien.

Le Griffin Community Support Network a été étendu avec l'intégration du Service ressource « double diagnostic ». L'équipe communautaire multidisciplinaire Service ressource dispense des services spécialisés d'évaluation, de consultation, de traitement limité dans le temps, d'éducation, de formation, de facilitation et de triage pour une unité d'admission spécialisée. Conjointement avec le réseau de soutien, ce programme étendu tient lieu de point d'admission pour un réseau de services. L'objectif est de mobiliser, renforcer et responsabiliser le réseau, d'améliorer les communications, développer des stratégies de résolution des problèmes, et de maximiser les capacités de soutien du réseau pour toutes les parties prenantes.

Autres modèles d'intervention et traitement

En Colombie-Britannique, quatre équipes communautaires multidisciplinaires spécialisées couvrent des régions géographiques spécifiques à travers la province, on y accède par l'intermédiaire des centres locaux de santé mentale. L'objectif est d'éviter l'hospitalisation et de travailler avec des prestataires communautaires pour fournir des services spécialisés d'évaluation, de diagnostic, de consultation, de traitement, de formation, de soutien et de médiation entre les prestataires de soins et les systèmes.

Au Royaume-Uni, des équipes communautaires locales travaillant auprès des déficients mentaux procurent un soutien aux services travaillant sur les problèmes de santé mentale et développement. Le personnel de ces équipes est en mesure de dispenser une variété de

services concernant les activités de la vie quotidienne, la gestion comportementale, la famille, le travail, la consultation et l'information sur les médicaments. Il y a également une responsabilité aux niveaux système et programme, pour l'identification des besoins de services de santé mentale.

À Rochester, New York, les services pour intervention sur crise, personnel de relève et évaluation clinique et traitement forment un continuum de services dispensés par une équipe multidisciplinaire de spécialistes en psychiatrie, en thérapie comportementale et en psychologie. L'équipe qui dispense les services est associée avec l'université et le secteur des services développementaux.

À Minneapolis/St. Paul, Minnesota, les services de crise mobiles sont intégrés entre plusieurs secteurs de service. Cette approche des services basée sur la communauté inclut l'accès à des services de traitement et évaluation, des services de soins et des services de relève (90 jours), ceci pouvant inclure une palette de recommandations d'intervention pour élaborer un plan de traitement pour un client. Le personnel de l'équipe couvre de nombreuses disciplines incluant la psychologie, la psychiatrie, la pharmacie, les soins infirmiers, le service social et les spécialistes du comportement.

Soutien et soins de longue durée

Des services de soutien et soins de longue durée sont nécessaires pour la réduction des niveaux d'invalidité et pour la prévention des rechutes après un certain temps. Comme on l'a mentionné ci-dessus, on constate un chevauchement des services et modes de soutien de ces composants avec ceux appartenant à d'autres composants du continuum. Ainsi, en dernier ressort, le composant Soutien et soins de longue durée reflète l'ensemble du système de service et ses capacités à utiliser les ressources disponibles avec flexibilité.

Au sein de ce composant, deux secteurs spécifiques méritent une

attention particulière :

- Une gamme de programmes destinés aux besoins de base, comme logement et activités sociales et récréatives; et
- Modes de soutien et services spécialisés pour des besoins spéciaux et/ou chroniques (p. ex. : programme de traitement hors résidence pour les clients à double diagnostic, dans un environnement de soins à long terme ou dans une situation durable de vie dans la communauté avec soutien important).

Soutien individuel /gestion de cas (*niveau Individuel*)

Il y a en Ontario de nombreux exemples de la manière dont le système a évolué pour un développement de la capacité de chaque secteur à établir des équipes intersectorielles informelles, travaillant sur des cas individuels. Par exemple, le personnel des services de soutien communautaire ou gestion de cas dans le secteur des services Développement, travaillant en collaboration avec un programme de gestion de cas dans le secteur de la santé mentale, a pu étendre le choix d'options disponibles pour le maintien d'une personne dans sa communauté.

Suivi médical/santé mentale (*niveaux Individuel et Programme*)

Lorsque la situation géographique et/ou la pénurie de ressources suscite de nombreux défis, comme dans les régions du centre et du nord de l'Ontario, certains hôpitaux psychiatriques ont désigné certains postes de spécialistes du double diagnostic (p. ex. : personnel infirmier, thérapie comportementale, psychologie) dont les titulaires se déplacent jusqu'à divers sites pour y dispenser des services sur place. Ces spécialistes travaillent en coopération avec les prestataires des services locaux, des généralistes et des membres de la famille pour former l'équipe multidisciplinaire assurant le suivi et le soutien nécessaires. En plus de la disponibilité de spécialistes pour l'évaluation, cette configuration permet un suivi constant et l'ajustement des interventions au sein de la communauté locale de la personne concernée.

Services et programmes de transition (*niveau Programme*)

Le modèle ENCOR décrit plus haut est un exemple de programme de transition. Le service Home Base à Toronto, un nouveau service de logement et soutien destiné aux personnes à double diagnostic qui sont également sans abri, en est un autre exemple. Une résidence de cinq lits permettant un séjour d'une année permet d'aider des personnes en transition qui quittent le système des foyers. En liaison avec le Service ressource « double diagnostic » et le réseau de soutien (déjà décrit), ces personnes bénéficient ainsi d'un système de soutien coordonné.

Panoplie de programmes (services en résidence et hors résidence) de développement des aptitudes sociales et de vie (*niveaux Individuel, Programme et Système*)

Les divers éléments des composants décrits de soutien et traitement à long terme facilitent l'intégration de la personne concernée dans un environnement communautaire. Simultanément, on doit adapter le niveau et la nature de l'intégration aux besoins de la personne (ou des groupes de personnes). Il y a au sein de ce composant une

variété de services représentant diverses approches d'intégration. Par exemple, dans le domaine de l'emploi, on constate des cas d'activité de formation à travers l'Ontario établis en partenariat avec les collèges, universités et entreprises du secteur privé.

Des services spécialisés ont également été élaborés au sein du composant de soutien et de soins de longue durée du continuum. Les programmes ont évolué au sein du secteur Développement en fonction des besoins spécifiques à long terme de certaines personnes. On en trouve des exemples dans les programmes de logement où de petits groupes de personnes qui ont des besoins élevés vivent ensemble dans des locaux plus spacieux. Ces arrangements assurent un équilibre entre les besoins individuels (en fournissant un environnement plus sûr et moins stressant), les objectifs d'intégration communautaire et la disponibilité d'un personnel adéquat garantissant la sécurité. Autre exemple : des personnes ayant des antécédents de délits sexuels sont placées dans un foyer spécialisé dont le personnel a accès aux services de soutien et de consultation de spécialistes.

On trouve un exemple de modèle communautaire totalement intégré avec le projet « Open City » en Italie (NADD, 1995). Des logements à prix modique sont disponibles pour des personnes avec ou sans déficience, au sein d'une communauté existante. Les personnes souffrant d'une déficience peuvent ainsi vivre, travailler avec d'autres membres de la communauté, et s'intégrer à sa vie sociale.

Stratégies d'élaboration de partenariats et réseaux de soutien communautaire

Il est important de reconnaître qu'aucune personne et aucun service en particulier ne peut réaliser seul l'objectif de développement d'un réseau de soutien, et qu'il n'est pas possible d'établir un réseau à partir d'un unique processus ou méthode. On doit plutôt disposer d'une approche qui garantit la coordination entre les diverses

parties prenantes. Les services et modes de soutien informels et formels doivent être impliqués dans l'élaboration du réseau, avec signature d'ententes de service formelles par les participants définissant les services spécifiques que chacun doit dispenser. Les divers services dispensés par chaque membre du réseau reflètent les composants de la palette de ressources nécessaires pour l'élaboration d'un continuum global de modes de soutien et services comme ceci a été décrit plus haut. Une approche systémique garantit l'intégration des composants essentiels du continuum de service lors de l'élaboration du réseau de soutien. Une entente formelle entre les participants permet également de garantir que les membres du réseau auront un intérêt dans son succès, qu'ils comprendront bien leur rôle et leurs responsabilités, et qu'ils seront formellement reconnus comme « partenaires » au sein du réseau avec accès à toute la palette de ressources procurées par le continuum de services et modes de soutien du réseau.

On décrit ci-dessous diverses stratégies utilisables lorsqu'on devra commencer à identifier et développer les liaisons nécessaires entre les partenaires de la communauté qui contribueront au réseau et le développement d'un continuum intégré de services et modes de soutien.

Recadrage du problème : création de solutions partagées

Fréquemment, les prestataires de services impliqués avec des personnes à double diagnostic affrontent diverses préoccupations et sensations lorsqu'ils doivent tenter de satisfaire les besoins complexes de ces personnes. Aux niveaux Individuel, Programme et/ou Système, les intervenants doivent fréquemment anticiper un message négatif prétendant qu'ils font partie du problème. Pour surmonter cet obstacle on doit employer une approche qui promeut la participation constante de tous les intervenants. L'objectif initial est de faciliter la formation d'une alliance promouvant une approche non péjorative et sans jugement permettant l'établissement d'un processus conjoint et l'élaboration collective de

solutions. Plutôt que de se concentrer sur les intervenants comme contributeurs des problèmes et obstacles qui entravent la prestation des services, il est important de souligner que chaque perspective est originale et importante, et qu'il existe des possibilités d'utiliser les connaissances, l'expérience et la créativité de chaque intervenant. Une telle approche responsabilise les intervenants dans le processus de prise de décision et leur permet de commencer à se considérer comme des participants importants et utiles dans la fourniture des divers éléments du continuum de service.

Le rythme du changement

Il est important de reconnaître que lorsqu'on travaille avec des personnes ou une famille, il est important d'être sensible à la faculté de changement aux niveaux Programme et Système, et d'aborder les défis en conséquence. Les représentants des secteurs des programmes et services ont souvent un intérêt à maintenir le *statu quo* lors de l'exploration des possibilités de modifications de leurs services pour une meilleure prise en charge des besoins des personnes à double diagnostic. Il ne faut pas nécessairement considérer ceci comme une résistance à la fourniture de services, mais plutôt comme une réticence découlant d'une ambiguïté à l'égard des modes de prestation des services et comme une appréhension qu'un engagement différent des ressources pourrait conduire les intervenants à être totalement dépassés par les demandes des clients. Il est nécessaire de reconnaître cette réticence et ces motifs, et d'être sensible au besoin d'aborder les préoccupations des gens en commençant au point où ils se trouvent dans le processus, et de tirer parti des forces qu'ils peuvent apporter au processus.

L'adoption d'une approche de non-confrontation permet aux intervenants de se sentir moins vulnérables et de réduire ainsi leur réticence apparente, ce qui leur permet d'examiner les possibilités de leur participation comme un composant du développement d'un continuum intégré de modes de soutien et de services. Une

approche qui évite les conflits et confrontations et procure un soutien par l'accès à des ressources additionnelles (p. ex. : accès à des possibilités de formation et d'éducation), stimule les intervenants et les conduit à participer aux activités du réseau et à dispenser leurs services plus fréquemment.

Flexibilité d'engagement

Le principe de la flexibilité d'engagement est un facteur critique de l'engagement des partenaires communautaires dans l'élaboration d'un continuum intégré de services et modes de soutien. Tout comme pour les stratégies fréquemment utilisées pour atteindre les personnes à double diagnostic et leur famille dans un cadre communautaire, il peut être nécessaire d'engager les prestataires de services d'une manière qui incite au rayonnement et qui manifeste sensibilité et sincérité à l'égard de leurs appréhensions face à ces situations de travail difficiles. Les prestataires de services seront plus souvent incités à engager leurs ressources et/ou à les utiliser d'une manière différente si leurs préoccupations ont été manifestement prises en compte et si leur point de vue a été validé comme étant original et important. Pour que de telles discussions puissent prendre place, il faut que les intervenants puissent se sentir en sécurité s'ils souhaitent parler des problèmes qui leur importent, particulièrement dans des domaines qui peuvent refléter leur manque de connaissance ou d'expérience à l'égard des interventions auprès des personnes à double diagnostic. Deux stratégies peuvent être particulièrement efficaces au niveau de la flexibilité d'engagement : forums et facilitation.

Forums

L'utilisation de forums peut être utile pour l'engagement des partenaires. Souvent, le processus simple qui consiste à rassembler des représentants des divers programmes et systèmes devient la première étape du développement de liens plus formels. Les

forums les plus efficaces sont ceux qui suscitent un examen détaillé de leur fonction, de leurs membres et des processus.

Les forums peuvent être utilisés d'une manière flexible, et ceci comprend : discussions au niveau des personnes/cas (par exemple : conférences sur un cas), systèmes de binôme – c'est-à-dire partenariat intersectoriel entre des prestataires de services de développement et santé mentale (p. ex.: gestion conjointe de cas); groupes de travail ou comités de développement pour soutien et services (p. ex. : groupes locaux intersectoriels de planification et mise en œuvre des services); et liaisons formelles interministérielles à tous les niveaux (p. ex. : le ministère de la Santé et le ministère des Services sociaux et communautaires, comme ce fut le cas avec le projet MATCH de 1996). Cette gamme de forums et la variété des participants permettent d'accéder à une variété d'informations, perspectives, connaissances et stratégies, ce qui conduit souvent à des opportunités créatives pour une utilisation plus efficace des ressources existantes. Les forums donnent également aux intervenants l'occasion de travailler en coopération pour identifier les carences de service au sein du continuum et pour entreprendre une planification conjointe du type de système de services coordonnés à élaborer.

Pour une promotion de la participation constante de tous les intervenants à l'élaboration d'un réseau de soutien coordonné, les forums doivent également refléter les composants d'un continuum intégré de modes de soutien et services. Ainsi, ces forums pourraient rassembler une variété d'intervenants représentant une gamme de services et de secteurs (par exemple : clients, services Développement, services Santé mentale, prestataires de services de santé et services pénitentiaires). Naturellement, les intervenants les plus portés à participer à ces forums sont ceux dont le mandat inclut la prestation de services aux personnes à double diagnostic. Même si de nombreux organismes ou services peuvent ne pas noter la pertinence de leur participation en termes de leur mandat

primaire, lorsqu'ils sont présents à la table, on constate habituellement une reconnaissance de la valeur du forum et du nombre de leurs clients qui en fait sont concernés par un double diagnostic.

Là encore, un environnement sûr et une source de soutien au sein duquel les intervenants peuvent avoir une discussion franche et honnête constitue un élément clé du succès de ces forums. De cette manière, les participants sont souvent mieux capables d'identifier les types de modes de soutien et de services dont leurs organismes peuvent avoir besoin pour pouvoir satisfaire avec flexibilité les besoins des personnes à double diagnostic. Grâce à ce partage de leurs expériences, les participants commencent à reconnaître que plutôt que de limiter les droits aux services des clients, cette collaboration leur permettra de mieux satisfaire les besoins des clients et de leur famille. Souvent, ces premières discussions conjointes pavent le chemin qui conduit à l'identification d'une meilleure utilisation des ressources existantes au sein d'un réseau : ceci peut devenir la base de la constitution d'un continuum intégré de services et modes de soutien.

Facilitation

Le rôle de l'action de facilitation est d'introduire une action de leader et soutien entre et parmi les activités intersectorielles qui surviennent aux niveaux Individuel, Programme et Système. Le rôle du facilitateur est de veiller à ce que l'engagement des participants se matérialise d'une manière objective et flexible, et à ce que toutes les perspectives soient entendues et examinées. Par ailleurs, la présence d'un tiers neutre peut introduire une fonction de médiation et soutien pour divers participants. Selon la structure et les ressources de la communauté, les fonctions d'un facilitateur peuvent être assumées par une personne/agence ou partagées parmi plusieurs personnes/agences. Le rôle du facilitateur peut inclure :

- **(au niveau Individuel)** veiller à ce que les services destinés à un client soient coordonnés et intégrés entre et parmi les

services et secteurs pour le soutien du développement d'un plan de traitement global – qui peut faire appel à tous les intervenants pertinents du processus de planification des services et du développement d'un réseau de soutien individuel.

- **(au niveau Programme)** rechercher l'élaboration d'accords formels de collaboration entre agences avec les intervenants pertinents, afin que les ressources soient adaptées, accessibles et coordonnées entre les agences qui desservent les personnes à double diagnostic (p. ex. : programmes de santé mentale, agences de services Développement, services de probation et liberté conditionnelle); et
- **(au niveau Système)** identifier et formaliser des accords contractuels avec d'autres secteurs de prestation de services pouvant favoriser le développement d'un continuum intégré de services et modes de soutien (par exemple : entre les secteurs Santé mentale pour enfants et/ou d'adultes, et/ou Développement et/ou Justice pénale et/ou Services pour drogués), ainsi que la participation aux comités de planification intersectoriels municipaux ou régionaux pour garantir que les besoins des personnes à double diagnostic et les diverses sources d'entraves soient pris en compte lors de la planification des services.

Le rayonnement est également une fonction très importante du processus de facilitation. Dans la discussion présentée plus haut, concernant la participation aux forums, on a noté que certains prestataires de services (particulièrement ceux des secteurs santé générique et services sociaux) pourraient ne pas s'identifier initialement comme devant participer à un processus destiné à desservir les personnes à double diagnostic. L'expérience montre qu'une ressource très utile au sein du continuum peut être négligée ou manquée en l'absence d'efforts additionnels d'intégration des agences et services les plus périphériques.

Il est important que le processus de facilitation et/ou les facili-

tateurs impliqués dans les activités de rayonnement et de développement d'un réseau ou la conception d'un système utilisent totalement les stratégies identifiées plus tôt à l'égard du «recadrage du problème», du «rythme de changement» et de la «flexibilité d'engagement», lors de l'élaboration de ces partenariats. La prémisse selon laquelle on débute avec une agence telle qu'elle se présente, et la constatation du fait qu'on doit être sensible aux efforts d'engagement progressif et à la capacité de changement d'une agence, ont été des concepts utiles lorsqu'il s'agissait de travailler avec des intervenants qui pouvaient être réticents à s'impliquer dans la planification et la prestation de services destinés aux personnes à double diagnostic. Souvent dans ces situations, un bon point de départ consiste à donner aux représentants de l'agence l'occasion d'identifier leurs expériences et les défis relevés lorsqu'il s'agissait de satisfaire les besoins de personnes à double diagnostic. Ceci définit le point à partir duquel le facilitateur et/ou d'autres membres du réseau peuvent se connecter et dispenser un soutien. Le fait que les membres actuels du réseau se sentent soutenus par cette initiative et communiquent ensuite leurs sentiments aux nouveaux membres peut inciter une agence à participer. Ceci permet également aux nouveaux membres d'observer d'abord et de s'informer ainsi des avantages potentiels que leur participation pourrait susciter.

Éducation et formation

L'existence de possibilités de perfectionnement et de formation pour les prestataires des services à tous les niveaux est un aspect essentiel de la réussite du développement et de la mise en œuvre d'un réseau de soutien/continuum de services intégré. Il s'agit d'un élément commun au sein de chacun des composants du continuum de services et modes de soutien décrits plus haut. C'est également le besoin le plus fréquemment identifié par les membres des familles, les prestataires de services individuels et les groupes de planification; c'est aussi l'activité qui, lorsqu'elle est proposée,

convainc souvent les intervenants de s'engager comme membres au sein d'un réseau de services.

L'éducation à l'égard de la nature et de l'impact du double diagnostic aide tous les intervenants à identifier les forces, à reconnaître les difficultés et à neutraliser les situations de crise potentielle. Les sessions de formation doivent également développer et renforcer les aptitudes de pratique directe et permettre aux prestataires de services d'essayer directement (avec supervision) diverses stratégies d'intervention qui se sont révélées efficaces. De plus, un accès constant aux fonctions de soutien et de consultation reliées aux compétences est nécessaire pour que les intervenants puissent apprécier leur participation au réseau et sentir qu'ils font partie d'une communauté plus étendue qui travaille collectivement à l'amélioration des services destinés aux personnes à double diagnostic. La combinaison de l'éducation (centrée sur une base de connaissances théoriques) avec la formation (centrée sur l'application pratique de la théorie et le développement des compétences) est fréquemment considérée comme l'un des plus grands avantages découlant de la participation comme membre d'un réseau de soutien.

Fréquemment les prestataires de services souhaiteraient qu'il y ait une agence «magique» capable de dispenser toutes les prestations de soutien, consultation, formation et éducation nécessaires. En réalité, ces types de services n'existent pas dans la plupart des secteurs géographiques. Pour la plupart, les organismes de service ont leurs propres limitations au niveau de ce qu'ils peuvent fournir. Ce qui a été appris à partir des diverses situations et des initiatives concernant le double diagnostic, c'est que beaucoup de prestataires de services desservant cette population apportent au continuum de services et de modes de soutien des compétences qu'il convient de partager parmi les membres du réseau. (Par exemple, un service qui obtient de bons résultats avec une population d'autistes peut apporter un point de vue très utile à l'égard des stratégies qui pourraient être efficaces avec une personne faisant l'objet d'un

double diagnostic, avec des caractéristiques reflétant le déficit d'attention). Le rôle important des services spécialisés à l'égard de la formation et de l'éducation concernant le double diagnostic est clairement reconnu, mais notre discussion dans cette section a pour objet de souligner le fait que les intervenants ont besoin d'être soutenus et validés en ce qui concerne les compétences qu'ils peuvent déjà posséder à l'égard des interventions auprès des personnes à double diagnostic.

Au niveau du personnel, ceux qui dispensent les services peuvent ne pas avoir conscience des atouts qu'ils possèdent effectivement du fait de leur expérience avec les personnes à double diagnostic, ou peuvent les avoir minimisés. Dans le contexte d'un réseau de soutien, ces atouts peuvent être identifiés et constituer la base d'un développement. Par exemple, les membres du réseau de soutien communautaire Griffin ont commencé à manifester une plus grande confiance dans leurs capacités à travailler avec les personnes à double diagnostic. Ils ont réalisé que dans la plupart des situations il n'y a pas de solution magique, mais que la persévérance et la patience sont souvent les clés du succès. Ils se sentent également soutenus et encouragés, puisqu'ils constatent qu'ils ne sont plus seuls dans leur tentative d'aide à ces populations, et qu'ils font partie d'un continuum plus étendu qui promeut le concept d'assistance mutuelle.

Comme complément aux initiatives éducatives informelles ou basées sur la communauté, des activités formelles de formation et d'éducation continue constituent une stratégie tout aussi importante pour l'élaboration des capacités communautaires. Des exemples en ont été discutés plus haut en termes de la formation au niveau des universités et collèges. Les résultats de ces engagements au niveau Système peuvent inclure l'établissement de normes pour les groupes professionnels, et le perfectionnement des professionnels en pratique avancée (projet MATCH 1996). De plus, les activités de recherche pour l'identification de meilleures pratiques et résultats sont souvent un dérivé naturel des initiatives éducatives formelles.

Défis futurs

En résumé, nous avons discuté dans ce chapitre de l'évolution vers le développement de services centrés sur le système pour les personnes à double diagnostic. Ceci représente également la pensée actuelle à l'égard des modes d'élaboration des systèmes de soins réactifs destinés aux personnes à double diagnostic. Il est clair qu'en Ontario, les dix dernières années ont été particulièrement productives en ce qui concerne le développement de systèmes de service. Ceci est dû à la collaboration qui s'est manifestée aux niveaux Individuel, Programme et Système. Cependant comme on l'a noté plus haut, le progrès face aux obstacles et entraves dépendait et continue de dépendre du mode de médiation des tensions entre les valeurs et le financement, de la volonté politique et de la capacité d'intégration intersectorielle, et de la flexibilité aux niveaux Individuel, Programme et Système. Du fait de la nature dynamique de ces questions, plus nous apprenons et plus nous faisons, plus nous découvrons qu'il y a encore plus à faire. Par conséquent, ce qui suit est une brève présentation des défis nouveaux et existants que nous devons affronter dans le cadre de l'élaboration d'un système de service réactif pour les personnes à double diagnostic et pour les personnes qui leur dispensent des soins et services.

Un modèle idéal de continuum de services et modes de soutien pour les personnes à double diagnostic ne doit pas créer des obstacles artificiels ou entraves basés sur l'âge de la personne qui a besoin d'accéder aux services. Typiquement, dans de nombreux pays, le système de prestation des services est strictement divisé entre les services destinés aux enfants et les services destinés aux adultes, ce qui suscite une séparation claire des connaissances et des compétences. De ce fait, des lacunes et des carences de service significatives sont créées entre les deux systèmes de service lorsqu'un jeune atteint l'âge de transition – fin de l'accès aux services destinés aux enfants / début de l'accès aux services

destinés aux adultes. Des solutions comme les suivantes ont été proposées :

- création d'un système sans disjonction et sans obstacle ou entrave, au sein duquel les services destinés aux personnes à double diagnostic sont accessibles aux patients de tous âges,

ou bien,

- élaboration d'un mécanisme rationnel de liaison et de coordination entre les deux juridictions spécialisées en fonction de l'âge, qui facilite une transition réussie de la première à la seconde.

Il s'agit d'une préoccupation particulière en Ontario parce que les services destinés aux enfants sont essentiellement placés sous la responsabilité du ministère des Services sociaux et communautaires ou du ministère de l'Éducation et de la formation, tandis que le ministère de la Santé finance les services de santé mentale destinés aux adultes. Par conséquent la coordination et l'établissement de liens entre les organismes prestataires suscitent un défi particulier. Dans le cas d'organismes chargés de services spécialisés destinés aux personnes à double diagnostic, il peut par conséquent être important que leurs responsabilités couvrent les divers groupes d'âge et que ces organismes établissent les liaisons appropriées pour qu'ils soient en mesure d'effectuer efficacement et avec succès la transition de responsabilité nécessaire au bénéfice des clients à desservir.

Il est important de mettre en place de saines pratiques d'évaluation des services pour pouvoir informer les sources de financement, les clients et les prestataires de services au sujet de ce qui fonctionne bien. De cette manière, les enseignements acquis guideront l'évolution des systèmes et la conception des programmes. L'élaboration de mesures validées reliées aux stratégies d'intervention, avec des données adéquates sur les réactions des clients, renforcera encore la probabilité d'efficacité des développements ultérieurs. Il est éga-

lement important de veiller à ce que les prestataires de services aient constamment accès aux enseignements acquis dans d'autres juridictions et à l'information sur les services disponibles pour d'autres populations qui nécessitent également une approche intégrée et l'adaptation des programmes (par exemple : services de psycho-gériatrie). C'est un autre moyen qui permet de veiller à ce que les choses que nous faisons aujourd'hui ne deviennent pas ce qu'il faudra défaire demain.

En l'absence d'action, le recrutement des professionnels et des spécialistes aux divers niveaux demeurera un énorme défi pour au moins une autre décennie. Pour affronter cette situation, des initiatives et le leadership du gouvernement sont immédiatement nécessaires à l'appui du développement de possibilités formelles de formation et d'éducation. Les lacunes et carences de ressources dans des domaines comme la psychiatrie, la médecine familiale, la psychologie, les services infirmiers, les services sociaux et les travailleurs génériques de première ligne nécessitent une action de la part des autorités compétentes. Les différences de rémunération entre secteurs ont également un impact significatif. En l'absence d'engagements de ressources pour le financement et le développement des ressources humaines, la capacité de service, les compétences et les capacités de soutien demeureront inadéquates.

La création d'infrastructures intergouvernementales procure des possibilités de planification et d'organisation des meilleurs modèles de prestation de services et de pratique. Par exemple, le ministère de la Santé de l'Ontario s'est réorganisé, d'un modèle centralisé à un modèle régional, conformément au long processus de régionalisation du ministère des Services sociaux et communautaires. Un

Connaissez-vous / Savez-vous?

1. Les 3 facteurs qui influencent le développement des services destinés aux cas de double diagnostic
2. La différence entre système et secteur
3. Quels secteurs en Ontario dispensent les services aux personnes à double diagnostic
4. Le réseau de soutien et services capable d'aider les personnes à double diagnostic
5. Au sein de votre communauté locale, des exemples de source de soutien et services de prévention et d'intervention précoce
6. Deux stratégies utilisables au niveau individuel entre les divers partenaires communautaires, qui procureront un réseau de soutien pour une personne faisant l'objet d'un double diagnostic, qui est en probation après une condamnation pour voies de fait.

processus de co-localisation des personnels régionaux de chaque ministère se déroule progressivement dans certaines régions, ce qui devrait faciliter la planification locale, l'intégration intersectorielle et le développement des services.

De plus, le mandat des groupes de planification intergouvernementale et intersectorielle aux niveaux local et provincial doit inclure le réexamen et la révision des stratégies de mise en œuvre sur la base des priorités et des besoins nouveaux et émergents des communautés. Le ministère des Services sociaux et communautaires se trouve à un point clé dans le processus de mise en œuvre de ses directives *Making Services Work for People* (Des services efficaces pour les gens). Cependant, presque toujours à travers la province, les discussions au niveau local n'ont pas permis une intégration réussie des problèmes concernant la prestation des services destinés aux personnes à double diagnostic. Simultanément, le ministère de la Santé a mis en place des comités d'étude de la mise en œuvre des programmes de santé mentale à travers la

province, dont le mandat était de faire avancer l'application des directives *Making It Happen* (Mise en œuvre). Dans leurs politiques les deux ministères identifient la notion d'accès coordonné et le besoin de liaisons intersectorielles. Ceci présente la possibilité de placer le cas des « double diagnostic » à l'ordre du jour au sein de ces deux processus distincts. De plus, il y a des points de jonction naturels pour ces discussions sur la liaison intersectorielle en ce qui concerne les services de crise mobiles pour Santé mentale, services Développement, mécanismes de résolution de cas, information centralisée et points d'accès coordonnés.

Finalement, un engagement interministériel au niveau provincial est nécessaire pour le développement de continuums locaux de services et modes de soutien offrant un accès équitable aux services spécialisés à travers la province.

Ressources

Creating A Continuum of Supports and Services — A Resource Document, March, 1996: Metro Agencies Treatment Continuum for Mental Health (MATCH) Project

Ce document constitue une présentation générale du continuum idéal de services et modes de soutien pour les personnes à double diagnostic, leurs familles et les personnes qui leur dispensent des soins et services. On y trouve des outils utiles et des articles additionnels, comme un guide de mise en œuvre des services et modes de soutien avec six étapes pour le processus d'évaluation, d'intervention et de planification du traitement, un examen du processus intersectoriel qui procure une structure au processus partagé de changement au niveau communautaire, un article de position sur l'éducation qui souligne les aptitudes, connaissances et compétences nécessaires, et un cadre pour un continuum éducatif.

Disponible sur paiement d'une somme modique, auprès du Centre Griffin :