

La continuité des soins : une solution? Perspective des personnes avec comorbidité

Michèle Clément and Denise Aubé

Volume 27, Number 2, Fall 2002

Les réseaux intégrés de services

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/014563ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/014563ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Clément, M. & Aubé, D. (2002). La continuité des soins : une solution? Perspective des personnes avec comorbidité. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 180–197. <https://doi.org/10.7202/014563ar>

Article abstract

Continuity of care: a solution? Perspective of people with dual disorders

The authors discuss the current limits of the concept of continuity of care and the difficulties set by its determination from the perspective of the consumer. Obvious facts around this concept are also questioned. This reflection is anchored in preliminary results of an ongoing study on continuity of care with people with a dual diagnosis of mental disorder and substance abuse.



La continuité des soins : une solution ? Perspective des personnes avec comorbidité

Michèle Clément*

Denise Aubé**

Les auteures présentent une réflexion sur les limites actuelles du concept de continuité des soins et les difficultés que pose sa détermination du point de vue de la personne utilisatrice. Les évidences entourant ce concept sont également remises en question. Cette réflexion prend ancrage dans les résultats préliminaires d'une étude en cours portant sur la continuité des soins auprès d'une clientèle avec un double diagnostic de trouble mental et de toxicomanie.

Le présent article propose une réflexion critique sur la notion de « continuité des soins » à partir de résultats préliminaires d'une étude en cours¹ réalisée auprès d'individus présentant un trouble mixte de maladie mentale grave et de toxicomanie. Cette co-morbidité amène ces personnes à transiger avec deux réseaux de services qui s'adressent spécifiquement à l'une ou l'autre des pathologies. L'importance de la continuité dans leur trajectoire de soins est donc d'autant plus grande. Plus précisément, à partir du point de vue des personnes utilisatrices, nous avons cherché à cerner « où » « quand » et « comment » surviennent entre les deux réseaux de services, les ruptures dans la trajectoire de soins.

Considérer le point de vue des personnes dans un but d'approfondir la notion de continuité des soins a suscité une importante réflexion autour de ce concept même. Aussi, la continuité des soins est tellement

* Ph.D., Chercheure, GRIOSE-SM, CLSC-CHSLD Haute-Ville-Des-Rivières et Professeure associée au Département d'anthropologie de l'Université Laval.

** MD, FRCPC, Chercheure, GRIOSE-SM, Institut national de santé publique du Québec.

Remerciements

Les auteures tiennent à souligner l'implication de Jean Damasse, Nadine Bolduc, Clément Beaucage et Margot Tremblay dans l'étude à l'origine du présent article. Elles tiennent également à remercier un des évaluateurs du présent manuscrit qui, par ses conseils, a contribué à en améliorer la forme.

considérée comme une panacée que ses limites ont à peine été discutées. En revenant sur notre démarche et les paradoxes soulevés par l'étude du concept, nous souhaitons mettre à profit cette réflexion. La première section décrit les problèmes qui se posent lorsque le concept de « continuité des soins » est cerné objectivement. Le cheminement effectué en vue d'assurer l'opérationnalisation du concept ainsi que les limites à intégrer le point de vue des personnes utilisatrices sont également présentés. La deuxième section traite de l'importance de bien saisir le point de vue des personnes pour faire évoluer le concept. La troisième décrit la problématique de la comorbidité maladie mentale et toxicomanie et son intérêt pour l'étude de la continuité des soins. Un bref état des connaissances est présenté et inclut certaines considérations sur les difficultés du système à offrir à cette clientèle une réponse adéquate. Aussi, les solutions mises de l'avant pour pallier ces difficultés sont décrites. Pour le moment, elles pointent du côté de l'intégration des services. Finalement, l'évidence selon laquelle la continuité des soins est forcément une solution aux problèmes de dispensation des services en santé mentale est remise en question.

La continuité des soins : difficultés de conceptualisation

S'il est indéniable aujourd'hui que la continuité des soins est centrale aux discussions théoriques entourant la planification et l'organisation des services de santé mentale dispensés dans la communauté, il est beaucoup plus difficile de cerner à quoi cette dernière se réfère exactement et qu'elles en sont les véritables dimensions. Plusieurs auteurs ont exprimé leur avis sur cette question sans pour autant que se dégage une définition consensuelle et/ou opérationnelle (Tessler, 1986; Haggerty et al., 2001).

Selon les champs d'application, les définitions proposées sont parfois centrées sur les besoins de l'individu; l'arrangement des services découle alors de la nature de ces besoins. Dans d'autres contextes, elle repose sur l'organisation des services; l'arrangement de services est alors pensé et planifié de manière à rencontrer la diversité des besoins. Chez les individus souffrant de problèmes mentaux, cette dernière situation est la plus fréquente. Cependant, les besoins et les services sont situés dans tous les cas, dans la perspective de leur continuité.

La définition de la continuité des soins la plus souvent citée dans le champ de la santé mentale a été proposée par Bachrach : « *a process involving the orderly, uninterrupted movement of patients among the diverse elements of the service delivery system* » (Bachrach, 1981, 1449). Il existe un consensus quant au caractère multidimensionnel de

la continuité des soins et la nécessité de mesures multiples pour l'apprécier dans toutes ses facettes (Haggerty et al., 2001). En fait, la mesure de la continuité des soins est souvent abordée par la négative en référence par exemple, à la présence de discontinuités et de ruptures. La discontinuité renvoie alors aux principaux obstacles soit l'inexistence, l'inaccessibilité ou l'inadéquation des services (*gaps*), leur manque de coordination et d'intégration (*cracks*) et le décrochage des individus de l'un et l'autre des réseaux (*drop-out*) (Test, 1979).

Dans le cadre de notre étude, nous avons tenté de retracer les trajectoires inter organisationnelles entre les réseaux de services en santé mentale et en toxicomanie de manière à cerner « où », « quand » et « comment » surviennent les ruptures de soins et de services pour les personnes souffrant de troubles comorbides. À partir des données empiriques, nous souhaitons également enrichir le concept de continuité des soins. Les perspectives privilégiées sont celles des personnes utilisatrices et celles des intervenants. Il faut préciser qu'étant donné l'état des connaissances et des fins poursuivies, il s'agit d'une étude reposant sur une approche qualitative de nature exploratoire. Les répondants ont été recrutés dans les réseaux de services de la santé mentale et de la toxicomanie. L'étude est prospective et s'étend sur une période de six mois.

La continuité des soins a été étudiée à partir de sept dimensions lesquelles selon Bachrach (1981) feraient l'objet d'un assez bon consensus malgré la diversité des définitions qui varient selon les auteurs. Ces dimensions sont les suivantes : la *longitudinalité* fait référence à une dimension temporelle qui se traduit par des contacts répétés entre la personne et un professionnel à travers le temps ; l'*individualité* se réfère à une adaptation des services dispensés à la réalité particulière de la personne et de sa famille ; la *globalité* permet de répondre à l'ensemble des besoins par une variété de services ; la *flexibilité* rend possible l'ajustement de l'offre de services à l'évolution du contexte ; la *dimension relationnelle* témoigne d'un lien chaleureux et personnalisé qui s'appuie sur l'acceptation de l'autre et favorise l'établissement d'une confiance mutuelle ; l'*accessibilité* se réfère à l'absence de barrières dans l'obtention des services ; et, finalement, la *communication* soutient les échanges devant s'établir entre les intervenants qui oeuvrent auprès des personnes et leurs proches (Bachrach, 1981). Bachrach (1993) inclut également la notion de participation qui fait référence explicitement au concept « d'*empowerment* » ou d'habilitation.

Mais compte tenu de l'importance de l'accès aux services pour la clientèle ciblée, nous avons enrichi la dimension d'*accessibilité* en lui

substituant le concept d'*access* tel que défini par Penchansky et Thomas (1981). Ainsi, la dimension de l'accessibilité a pu être définie plus largement par le degré d'adéquation entre les besoins des personnes et les services dispensés, incluant également la disponibilité des ressources, l'acceptabilité et l'adaptabilité des services. Les études de Starfield (1998) ont permis d'approfondir la dimension de longitudinalité en y associant étroitement la notion de stabilité et de persistance ainsi que la dimension relationnelle en y incluant la notion de contrat moral entre la personne et le professionnel qui sous-tend une responsabilisation mutuelle. Finalement, ces efforts de conceptualisation reflètent la richesse et la complexité de la notion de continuité des soins. Aussi, ils rendent bien compte des difficultés actuelles à cerner et à mesurer ce concept à partir d'une seule définition.

Ces dimensions ont donc servi d'assises empiriques à notre définition et à l'élaboration des schémas d'entrevue et finalement à l'analyse des données recueillies.

Construire notre propre définition de la continuité des soins a toutefois introduit un contresens à l'un des principaux objectifs poursuivis. Il s'agissait en fait de se sortir des préconceptions — les nôtres comme celles des autres chercheurs ou gestionnaires des services de santé — et d'apprécier la « continuité des soins » à partir de la perspective phénoménologique de la personne utilisatrice. La continuité est en effet un *construit* qui n'a aucune résonance sémantique pour la très grande majorité des personnes. Cependant, pour les amener à s'exprimer sur ce concept, nous avons été contraints de préciser ce que nous entendions par cette notion. Les efforts consentis à élaborer une telle définition ont conduit à plus de rigidité dans la cueillette d'information et par conséquent, à délimiter aussi nos propres catégories de la *réalité* à partir de laquelle nous voulions connaître leur perspective. En somme, notre conceptualisation a reposé sur les a priori théoriques connus en ce domaine de telle sorte que les personnes utilisatrices ont été amenées à parler d'une réalité déjà construite. Des questions doivent dès lors se poser. La valeur accordée au point de vue des personnes repose-t-elle sur nos propres conceptions de la continuité ? Ce point de vue est-il porteur de changement ou nous condamne-t-il lui aussi, au statu quo ?

Bien que l'analyse des données de l'étude ne soit pas complétée, il semble évident à ce stade-ci, que le point de vue des personnes sur ce que l'on croit être la continuité des soins demeure empreint de notre propre conception. La démarche soulève plusieurs questions en lien avec cette contradiction et alimente très certainement la réflexion quant à d'éventuels travaux visant à mieux tenir compte de la perspective des personnes.

La continuité des soins : l'importance de cerner la perspective des personnes utilisatrices

Actuellement, les définitions et les dimensions proposées pour la continuité des soins résultent essentiellement de travaux réalisés par des gestionnaires de services et des chercheurs. Elles reflètent bien sûr les conceptions de leurs créateurs. En contrepartie, la perception des personnes utilisatrices a très peu ou encore pas du tout influencé les développements conceptuels de cette notion. Paradoxalement, un des plus récents consensus issus des travaux et des tribunes spécialisés sur la question est la nécessité de partir du point de vue des personnes et de leur expérience des services pour statuer sur l'existence ou non d'une continuité des soins. Cette prescription s'applique également à l'évaluation et la mesure du concept. C'est du moins la conclusion à laquelle sont parvenus des chercheurs et des gestionnaires canadiens (Haggerty et al., 2001).

Mais pourquoi donc est-il important de partir de la perspective des personnes pour cerner la continuité des soins ? Cette question renvoie à plusieurs considérations. Premièrement, en l'absence du point de vue de la personne, tout se passe comme si la continuité des soins était une caractéristique du système de soins et/ou de sa gestion. Cette conception ignore les possibilités pourtant réelles de la personne d'influencer sa trajectoire de soins et, par le fait même, l'actualisation ou non de leur continuité. En effet, plusieurs études ont démontré que là où la continuité échoue, la coopération des personnes est presque toujours en cause (Bass et Windle, 1973 ; Pearlman et al., 1985 ; Tessler et al., 1986 ; White, 1993). On ne doit pas non plus sous-estimer la capacité des personnes aux prises avec des troubles mentaux à développer leurs propres stratégies et ce, au gré de leurs choix personnels et des ressources auxquelles elles ont accès. White (1992) a soulevé cette question de l'occultation abusive de la personne du paradigme de la continuité des soins et de l'importance de la resituer comme acteur social au sens où l'entend Guiddens (1984)².

Penser la continuité des soins en l'absence des personnes utilisatrices a aussi pour effet de remettre au système la responsabilité de générer lui-même les solutions nécessaires pour palier à ses dysfonctionnements. Invariablement, les solutions ainsi créées ont pour effet de mettre l'accent sur l'adaptation des individus aux services existants (ou modifiés) plutôt que d'adapter les services aux besoins des individus. Le discours actuel sur la continuité repose en effet sur le postulat selon lequel les services existants sont adéquats. Toutefois, pour répondre aux besoins des personnes, il est jugé nécessaire de travailler les liens exis-

tants. En d'autres mots, la continuité des soins est une solution qui maintient le statu quo des services tout en réorganisant à un second niveau, la mécanique de leur fonctionnement. Cette solution convient-elle à la personne utilisatrice ? Répond-elle à ses besoins ? Jusqu'à maintenant, ces questions ont eu peu de poids dans les réflexions entourant la continuité des soins.

Évidemment, il ne revient pas aux personnes utilisatrices d'évaluer sur le plan clinique les résultats de la « continuité des soins ». Cependant, son actualisation s'observe ou non par le biais des personnes. Sans ces personnes, sans l'observation de ce qu'elles sont, sans l'écoute de ce qu'elles ressentent et de ce qu'elles sentent, sans la connaissance des difficultés jalonnant leur existence, le clinicien demeure impuissant à statuer sur la réussite clinique dans laquelle s'inscrit la continuité des soins. Bref, la personne est incontournable lorsqu'il s'agit de se renseigner sur ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas ou encore lorsqu'il s'agit d'apprécier l'évolution clinique. Le regard qu'elle porte sur les solutions proposées peut aussi avoir pour effet de remettre en question ce qui apparaît comme une évidence pour les intervenants, les gestionnaires et les chercheurs.

Au cours des dernières années, cette façon de réformer le système avec ce que l'on considère être « bien » sans se demander si cela est « bon » pour la personne, a fait l'objet d'importantes critiques. Cette approche a aussi posé avec beaucoup d'acuité l'importance de considérer le point de vue des personnes sur les services qui leur sont destinés et de façon plus générale, sur les réformes du réseau de la santé. Cette remise en question nous a incité à privilégier la perspective des personnes sur la continuité des soins. Cette démarche et ses écueils ont permis de dégager certains constats pouvant être utiles aux efforts de conceptualisation et aux recherches futures.

L'intérêt de la clientèle comorbide pour l'étude de la continuité des soins

L'intégration sociale des personnes présentant des troubles mentaux graves pose des défis importants sur le plan de l'intervention qu'elle soit médicale ou sociale. Elle requiert aussi un investissement et un type particulier de responsabilité de la part des cliniciens et des professionnels. Dans une certaine mesure, ce sont eux qui doivent reconstruire ce qui a été délié par la maladie ou ce que la maladie n'a pas permis de lier. Ainsi, on sait que les personnes souffrant de troubles mentaux graves ont un rapport généralement problématique à la famille et que dans le pire des cas, les contacts sont rompus (Paquet, 2000). Aux

contraintes habituelles (fardeau, détresse psychologique, isolement, épuisement) liées à l'aide des personnes dites « dépendantes » et « vulnérables » s'ajoutent aussi, pour les familles, les amis et les collègues, les difficultés d'avoir à composer avec les symptômes de la maladie (hallucinations, délires, catatonie, agitation), lesquels inspirent souvent la peur et l'impuissance et peuvent contribuer à rendre les liens familiaux et sociaux intenable, d'où leurs éventuelles ruptures.

L'intégration sociale des personnes présentant des troubles mentaux graves nécessite donc le recours à un soutien qui plus souvent qu'autrement, sera de type « contractuel » plutôt qu'issu de leur réseau social habituel. Cette intervention contractuelle est également requise en raison des caractéristiques mêmes de la maladie mentale. En effet, les troubles mentaux évoluent rarement de manière prévisible. Très souvent, ils se chronicisent et donnent lieu à une alternance entre les périodes de stabilisation et les périodes de crise. On assiste ainsi à un retour périodique de l'individu dans le système de soins spécialisés et par une prise en charge professionnelle. Une autre caractéristique importante de la maladie mentale est que son expression affective, notamment l'isolement et le repli sur soi, a des répercussions sur tous les plans du fonctionnement humain. Chaque nouvelle crise occasionne une fragilisation, un effritement ou une réduction des acquis : perte d'emploi, interruption des rôles sociaux de conjoints ou de parents, enlèvement dans la pauvreté, etc. (Zarifian, 1988 ; Dorvil et al., 1997). Pour ces individus, l'intervention de soutien doit donc se déployer sur plusieurs plans et différents secteurs de vie. Dans ce contexte, la *temporalité* et la *continuité* des soins apparaissent comme des composantes essentielles du suivi, que ce soit pour maintenir l'individu stable ou pour résorber la crise lorsqu'elle se présente (Dorvil et al., 1997).

Cette multiplicité des besoins requiert la participation de plusieurs acteurs du système de soins de divers lieux d'intervention et de multiples niveaux (clinique, familial, social, professionnel). On s'attend donc à ce que chacun des acteurs mette en place des mécanismes de collaboration et de communication en vue de maintenir les fonctions autrefois prises par l'hôpital psychiatrique. C'est cette mécanique cohérente et articulée entre les services que les concepts de « continuité des soins » et de « réseau intégré de services » visent à rendre compte (MSSS, 1998 ; Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux, 2000 ; MSSS, 2001a et 2001b).

Toutefois, malgré une volonté réelle d'établir de tels liens entre les acteurs, les services et les réseaux de services, d'importantes lacunes caractérisent encore l'organisation des soins ambulatoires et des ser-

vices de santé mentale (Gauthier, 1998). La fragmentation et la discontinuité des soins et des services sont les problèmes les plus souvent rapportés. Les personnes utilisatrices déplorent l'absence de liaisons entre les différentes instances d'intervention (Potvin, 1997). Aussi, l'association d'une seconde pathologie ou d'une autre problématique (itinérance, judiciarisation) risque d'exacerber davantage les difficultés rencontrées. À cet égard, la réponse aux besoins des personnes présentant un trouble mixte de maladie mentale et de toxicomanie — de par les exigences et la complexité de leur situation — permet d'explorer les limites du réseau de services et d'illustrer les dysfonctionnements ; leur situation permet également de cerner les écueils créés par le découpage artificiel des problèmes de santé dans le système de soins (Quirion et Di Gennaro, 2000).

La problématique de la comorbidité maladie mentale et toxicomanie

Malgré une meilleure connaissance des conséquences de l'abus de substances sur les plans clinique et thérapeutique, les soins de santé mentale au Québec rencontrent encore d'importantes difficultés auprès de cette clientèle et ne parviennent pas à répondre adéquatement à ses besoins (Dumas, 1991 ; CPLT, 1997a ; Quirion et Di Gennaro, 2000 ; Nadeau, 2001). Pourtant, des études ont démontré qu'un traitement inadéquat se traduit entre autres par un taux élevé de rechute, une faible participation aux activités des programmes (Drake et al., 1989) et une augmentation de l'utilisation et des coûts des services de santé (Safer, 1987 ; Brady et al., 1990 ; Bartels et al., 1993). On a aussi constaté des effets négatifs sur la persistance en traitement (Racine et Nadeau, 1995 ; Landry et al., 2000) et sur l'efficacité des traitements (Hassin et al., 1988). Certaines études rapportent par ailleurs qu'il est difficile d'établir une alliance thérapeutique avec ces personnes (Mercier et al., 1997 ; Brown et al., 1999).

Les difficultés à répondre adéquatement aux besoins spécifiques des individus souffrant de troubles comorbides relèvent de dimensions à la fois cliniques, thérapeutiques et organisationnelles (Dumas, 1991 ; CPLT, 1997 ; Quirion et Di Gennaro, 2000).

Du point de vue clinique, il est difficile d'établir avec justesse un diagnostic de comorbidité (Bean-Bayog, 1987). Aussi, les personnes présentant une comorbidité sont généralement sous-diagnostiquées (Schwartz et al., 1993) ou encore mal diagnostiquées. Il semble que peu de professionnels ont les compétences requises pour anticiper de tels diagnostics (Evans et Sullivan, 1990 ; CPLT, 1997a).

Au-delà des difficultés cliniques limitant le dépistage, le déni des cliniciens des cas de comorbidité entrave aussi la réponse du système quant aux soins à offrir. Certaines études ont démontré que le clinicien sous-estime grandement les possibilités d'être en présence d'individus souffrant de troubles comorbides (Schwartz et al., 1993). Une étude canadienne révèle d'ailleurs que des cas d'abus de substances connus ne sont pas officiellement diagnostiqués, ni traités (Brunet et al., 1993). Selon les auteurs, cette situation s'expliquerait par le fait que « reconnaître la présence d'une telle problématique c'est admettre l'existence d'un problème pour lequel il n'existe pas de services psychiatriques adaptés » (Brunet, 1993, 136).

Les problèmes rencontrés dans le dépistage de la comorbidité ont des conséquences sur le traitement privilégié (Ananth et al., 1989; Drake et al., 1990). Et même lorsque les deux pathologies sont clairement identifiées, il arrive que la clientèle soit exclue de l'un ou l'autre des programmes (santé mentale et toxicomanie) en raison des complications posées par le second diagnostic (Ridgely et al., 1986, 1987; Drake et al., 1998; Alarie, 2001). Parfois, la réponse du système se traduit par la référence de l'individu à un second programme de traitement et de suivi. Ainsi, on assiste à une rupture dans la continuité des soins et un morcellement des services requis par les différents besoins de la personne (CPLT, 1997; MSSS, 2001b). En somme, le système de soins rencontre d'importantes difficultés à desservir adéquatement la clientèle présentant une comorbidité maladie mentale et toxicomanie.

La continuité des soins : une solution ?

La continuité des soins est souvent considérée comme une solution incontournable. Nous souhaitons ici, introduire quelques bémols à cette assertion. Le premier renvoie au danger d'identifier la continuité des soins (et ses formules dérivées, par exemple, l'intégration des services) comme étant la *seule* solution permettant de corriger les impasses de la prestation des services de santé mentale dans la communauté. Le second renvoie plutôt aux écueils lorsque la continuité des soins est considérée comme solution *forcément* bénéfique et sans possibilité de revers négatifs pour les personnes utilisatrices.

Dans le champ de l'intervention en santé mentale, la continuité des soins est perçue comme une solution permettant d'endiguer les défis que pose la chronicité de la maladie. Il est légitime qu'elle génère un sentiment d'espoir. Toutefois, on doit reconnaître que malgré les attraits de ce concept, il demeure une solution circonstanciée. En effet, la

continuité des soins se présente d'abord comme un moyen permettant d'assurer les liens entre les individus et le système de soins le plus longtemps possible. Or, il ne fait aucun doute que la chronicité de la maladie tout comme la réponse qu'on lui apporte à travers la continuité, met à jour l'échec de l'institution à soigner la maladie (Clément, 2001, 234). Il semble donc préférable de voir la continuité des soins non pas comme la solution finale du système mais plutôt comme un des moyens disponibles. *L'autonomie* des malades ou ce qui se rapproche le plus de celle-ci, doit demeurer dans la mire de l'organisation des services au risque même d'une remise en question du principe de la continuité des soins, fut-elle parfois douloureuse à accepter.

Les connaissances quant aux liens existant entre la continuité des soins et les résultats produits sont encore très limitées (Johnson et al., 1997, Brekke et al., 1999). Aussi, ces connaissances invitent à des attentes plutôt modestes envers cette solution et se sont développées en grande partie dans un contexte organisationnel particulier, soit le système de soins américain (Bachrach, 1981). Ce dernier se caractérise par la présence d'un modèle global de coordination avec plusieurs programmes gérés par un seul organisme ou encore plusieurs organismes liés par un programme commun et une organisation pivot. Le système québécois, beaucoup plus ouvert, renvoie quant à lui à un territoire ou à une sous-région où sont dispensés des services fournis par une multiplicité de ressources publiques, communautaires et privées y compris le réseau naturel de soins. C'est pourquoi les connaissances acquises sur la continuité des soins doivent parfois être mises en lien avec leur contexte d'émergence (White et al., 1993).

Malgré la richesse et la complexité du concept de continuité des soins ou peut-être à cause de ces caractéristiques, nous avons constaté qu'il est possible de se préoccuper de continuité et perdre de vue les effets escomptés sur le plan clinique. Autrement dit, il peut y avoir accessibilité, instauration d'une relation fiable et continue ou flexibilité de l'intervention sans que l'on parvienne nécessairement aux résultats cliniques recherchés. En effet, les dimensions de la continuité peuvent s'actualiser sans être imbriquées dans une stratégie commune et cohérente visant des objectifs et des approches partagés, correctement véhiculés ou pris en compte dans les différents plans d'intervention et les services offerts. Cette observation sur l'absence de consistance entre le processus de continuité et les résultats obtenus est cohérente avec les conclusions de plusieurs études portant sur les types d'organisation des services de santé mentale dans la communauté (Kluiter, 1997). Ces dernières suggèrent en effet que les améliorations du processus de

dispensation des services n'entraînent pas forcément de résultats positifs sur le plan individuel.

La pertinence de penser la continuité comme une solution mur à mur est donc à remettre en question dans la mesure où elle peut se réaliser en dehors de tout achèvement clinique. Dans certaines situations, la continuité n'est pas forcément une solution conduisant vers les résultats cliniques souhaités. Toutefois, ces commentaires appellent à la nécessité de procéder à une distinction claire entre ce qui relève du processus de continuité des soins dans sa dimension organisationnelle et ce qui relève des résultats individuels produits par ce processus. Jusqu'à maintenant, la plupart des études portant sur les définitions et les dimensions de la continuité des soins se sont montrées beaucoup plus près des objectifs de services que des mesures de résultats individuels sur les personnes utilisatrices (Bindman et al., 2000). Pour compenser cette lacune, d'autres études sont nécessaires.

La continuité des soins en tant qu'outil thérapeutique et philosophie des soins, soulève aussi d'autres questions sur le plan clinique. Elle témoigne d'une vision centrée sur le soin plutôt que sur la maladie ou ses manifestations. Une optique différente pourrait amener à situer autrement l'utilisation des services et la régularité du recours. Cet extrait de Dana (1998) illustre une façon autre d'intervenir et rappelle comment le rapport au temps diffère entre intervenants et personnes malades :

« Il serait sans doute plus adapté à la réalité de la psychose d'insister davantage sur l'existence psychotique plutôt que sur le soin. En effet, ce que le collectif soignant doit préserver dans la continuité relève davantage de l'existence que du soin proprement dit qui s'organiserait plutôt de façon séquentielle et discontinue... L'altération du temps social de ces personnes rend inefficace le fonctionnement des temps institutionnels » (Dana, 1998, 213-214).

Finalement, il faut aussi reconnaître que dans certaines situations, la rupture de l'individu d'avec le système de soins représente une solution bénéfique. Les effets de la continuité des soins méritent alors d'être relativisés. Nous savons par exemple, que la prise en charge d'une personne psychotique est une responsabilité souvent épuisante. Dans une telle conjoncture, changer d'équipe de soins peut s'avérer avantageux pour la personne. Les préjugés à son égard sont ainsi mis à distance et une relation peut se développer sur de nouvelles bases (Clément, 2001). La continuité des soins peut aussi occasionner de graves problèmes de dépendance des personnes envers les intervenants. Les effets néfastes associés à ce genre de situation ont été largement documentés dans d'autres domaines d'intervention. Enfin, la continuité

des soins peut aussi nuire au développement des stratégies que la personne, et dans certains cas son réseau social, pourrait développer. Cet aspect ne doit pas être négligé dans un contexte où les mesures mises en place doivent favoriser leur autonomie.

En somme, il est légitime de croire que la continuité des soins n'est pas toujours souhaitable. Un éloignement, fut-il temporaire, peut être désirable s'il permet une plus grande autonomie et un affranchissement des dépendances institutionnelles. En aucun cas, l'engouement actuel pour la continuité des soins engouement qui rappelons-le, ne repose sur aucune assise scientifique solide (Thornicroft et Tansella, 1998) ne doit pas avoir pour effet d'occulter cette réalité. Les considérations éthiques liées à l'amélioration des services grâce à la continuité des soins sont légitimes. Il faut cependant toujours les évaluer dans le contexte du cheminement particulier de chacune des personnes.

Conclusion

Pour la clientèle ayant des problèmes concomitants de santé mentale et de toxicomanie, la continuité des soins peut représenter un concept attrayant qui améliore les finalités cliniques, d'autant plus que les personnes doivent composer avec deux réseaux de services complémentaires. Cependant, tenter de définir la continuité des soins pour déterminer ce qu'elle signifie pour la personne malade, ramène à une représentation de ce concept qui témoigne principalement des préoccupations véhiculées par les acteurs du système. Celle-ci se module selon différents contextes d'application et se décompose en plusieurs dimensions qui font référence aux façons de faire (flexibilité, globalité, individualité, longitudinalité), qui ne sont pas, en elles-mêmes, liées à des finalités cliniques pré-établies. Bien que ce constat témoigne d'un problème de congruence du système de soins, d'autres alternatives font également sens. Ainsi, dans un contexte où la chronicité et la complexité des problèmes favorisent au fil du temps la multiplication des acteurs et des lieux d'intervention, on peut se demander s'il n'est pas normal que le respect de ces dimensions puissent prendre le pas sur des finalités cliniques possiblement limitées, alors que d'autres jugées importantes par les personnes utilisatrices viennent s'y superposer (autonomie, habilitation, participation sociale). Pour certaines personnes, à certains moments de leur parcours de vie, la poursuite de ces autres finalités interfèrent avec la continuité des soins visée par le réseau de services et se traduisent par une rupture volontaire, plus ou moins temporaire, avec le système de soins. Au-delà des difficultés de traduire la propre représentation des personnes, des liens établis avec le réseau de services en

termes de continuité des soins, notre réflexion a tenté de mettre en perspective une dissociation entre certaines dimensions et les finalités cliniques initiales. D'autres finalités dont l'importance évolue au cours du cheminement des personnes vivant des maladies mentales viennent aussi s'ajouter et nous amènent à porter un regard plus nuancé sur les phénomènes de rupture et de discontinuité.

Notes

1. Clément, M., Aubé, D., Beaucage, C., Brière, N., Tremblay, M., Damasse, J., Bolduc, N., 2000, *La continuité des soins auprès des personnes présentant un trouble mixte de maladie mentale et de toxicomanie : Responsabilité des usagers et perspective organisationnelle*, Projet cofinancé par la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé et le FRSQ (dossier no. 005052).
2. «By social agent, we mean a person that is at least to some extent the author of decision and actions in social contexts» (Guiddens, 1984 cité dans White, 1993, 86)

Références

- ALARIE, S., 2001, *Rapport des «focus group» sur les doubles problématiques toxicomanie et santé mentale*, Montréal, Département de psychologie, Université de Montréal.
- ANANTH, J. S., VANDEWTER, M. N., KAMAL, A., BROKSY, R., GAMAL, MILLER, M., 1989, Missed diagnosis of substance abuse in psychiatric patients, *Hospital and Community Psychiatry*, 4, 297-299.
- BACHRACH, L. L., 1981, Continuity of care for chronic mental patients, A conceptual analysis, *American Journal of Psychiatry*, 138, 1449-1456.
- BACHRACH, L., 1982, Assessment of outcomes in community support systems : Results, problems and limitations, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 1, 39-60.
- BACHRACH, L. L., 1993, Continuity of care and approaches to case management for long-term mentally ill patients, *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 5, 465-468.
- BARTELS, S. J., TEAGUE, G. B., DRAKE, R. E., CLARK, R. E., BUSH, P. W., NOORDSKY, D. L., 1993, Substance abuse in schizophrenia: Service utilization and cost, *Journal of Nervous and Mental Disease*, 181, 227-232.
- BEAN-BAYOG, M., 1987, Inpatient treatment of the psychiatric patient with alcoholism, *General Hospital Psychiatry*, 9, 203-209.

- BINDMAN, J., JOHNSON, S., SZMUKLER, G., WRIGHT, S., KUIPERS, E., THONICROFT, G., BEBBINGTON, P., LEESE, M., 2000, Continuity of care and clinical outcome: a prospective cohort study, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 35, 242-247.
- BRADY, K., ANTON, R., BALLANGER, J. C., 1990, Cocaine abuse among schizophrenic patients, *American Journal of Psychiatry*, 147, 1164-1167.
- BREKKE, J. S., ANSEL, M., LONG, J., SLADE, E., WEINSTEIN, M., 1999, Intensity and continuity of services and functional outcomes in the rehabilitation of persons with schizophrenia, *Psychiatric Services*, 502, 248-256.
- BROWN, V. B., MELCHIOR, L. A., HUBA, G. L., 1999, Level of burden among women diagnosed with severe mental illness and substance abuse, *Journal of Psychotropic Drugs*, 31, 1, 31-39.
- BRUNET, A., CYR, M., TOUPIN, J., LESAGE, A., 1993, L'usage d'alcool et de drogues chez un groupe de patients psychotiques : ampleur de la consommation selon différentes pratiques d'enquête, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 121, 127-138.
- CLÉMENT, P., 2001, *La forteresse psychiatrique*, Flammarion-Aubier, Paris.
- COMITÉ PERMANENT DE LUTTE À LA TOXICOMANIE, 1997a, *La double problématique toxicomanie et problèmes de santé mentale : Avis du Comité permanent de lutte à la toxicomanie au Ministère de la Santé et des Services sociaux*, Gouvernement du Québec.
- COMMISSION D'ÉTUDE SUR LA SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, Commission Clair, 2000, *Rapport et recommandations : les solutions émergentes*, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
- CUFFEL, B. J., 1996, Comorbidity substance use disorder : Prevalence patterns of use and course in Drake, R. E. and Mueser, K. T., eds., *Dual Diagnosis of Major Mental Illness and Substance Disorder : II. Research and Clinical Implications*, *New Directions for Mental Health Services*, CA, Jossey-Bass, San Francisco, 93-105.
- DANA, G., 1998, Pour une approche psychanalytique de secteur in Chaumon, F. et Machet, C., eds., *Inactualité de la folie*, L'Harmattan, Pratiques de la folie, 199-217.
- DORVIL, H., GUTTMAN, H.A., RICARD, N., VILLENEUVE, A., 1997, *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, Comité de la santé mentale du Québec.
- DRAKE, R. E., WALLACH, M. A., 1989, Substance abuse among the chronically mentally ill, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 1041-1046.

- DRAKE, R. E., MUESER, K. T., 1994, Dual Diagnosis of Major Mental Illness and Substance Abuse, Vol. 2, Recent Research and Clinical Implications, *New Directions for Mental Health Services*, Jossey-Bass Publishers, San Francisco.
- DRAKE, R. E., ALTERMAN, A. I., ROSENBERG, S. R., 1993a, Detection of substance use disorders in severely mentally ill patients, *Community Mental Health Journal*, 29, 175-192.
- DRAKE, R. E., MCHUGO, G. J., NOORDSY, D. L., 1993a, Treatment of alcoholism among schizophrenic outpatients : 4-year outcomes, *American Journal of Psychiatry*, 150, 2, 328-329.
- DRAKE, R. E., MERCER-MCFADDEN, C., MUESER, K. T., GREGORY, J., MCHUGO, J., BOND, G. R., 1998, Review of integrated mental health and substance abuse treatment for patients with dual disorders, *Schizophrenia Bulletin*, 24, 4, 589-608.
- DRAKE, R. E., OSHER, F. C., NOORDSKY, D. L., HURLBUT, S. C., TEAGUE, G. B., BEAUDETT, M. S., 1990, Diagnosis of alcohol use disorder, *Schizophrenia Bulletin*, 16, 57-67.
- DUMAS, P., 1991, *La concertation en santé mentale pour le secteur Orléans*, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- EVANS, K., SULLIVAN, J. M., 1990, *Dual Diagnosis : Counseling the Mentally Ill Substance Abuser*, The Guilford Press, New York.
- GAUTHIER, A., 1997, *Organisation des services dans la communauté : Enseignements à tirer de la recherche évaluative*, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, Collection études et analyses, 39.
- GUIDDENS, A., 1984, *The Constitution of Society*, University of California Press, Los Angeles.
- HAGGERTY, J., REID, R., MCGRIL, K., MCKENDRY, R., 2001, *Here, There and all Over the Place : Defining and Measuring Continuity of Health Care*, A Discussion Paper prepared for the Canadian Health Services Research Foundations, the Canadian Institute for Health Information, and the Federal/provincial/Territorial Advisory Committee on Health Services.
- JOHNSON, S., PROSSER, D., BINDMAN, J., SZMUKLER, G., 1997, Continuity of care for the severely mentally ill : Concepts and measures, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 32, 3, 137-142.
- KLUITER, H., 1997, In-patient treatment and care arrangements to replace or avoid it — Searching for evidence-based balance, *Current Opinion Psychiatry*, 10, 160-167.

- LANDRY, M., COURNOYER, L.G., BERGERON, J., BROCHU, S., 2000, Comorbidité, structure du traitement et profil bio-psychosocial : abandon prématuré de toxicomanes en centre de réadaptation, *Revue canadienne des sciences du comportement*, 282, 109-137.
- MERCERMcFADDEN, C., DRAKE, R. E., BROWB, B., FOX, R. S., 1997, The community support program demonstrations of services for young adults with severe mental illness and substance abuse use disorders 1987-1991, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20, 3, 13-24.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 1998, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001a, *Accentuer la transformation des services de santé mentale, Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000*, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, 2001b, *Transformation des services de santé mentale, État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, Gouvernement du Québec.
- MINKOFF, K., DRAKE, R. E., 1991, Dual diagnosis of major mental illness and substance disorder, Editor's Notes, *New Directions for Mental Health Services*, 50, 1-2.
- MINKOFF, K., 1989, An integrated treatment model for dual diagnosis of psychosis and addiction, *Hospital and Community Psychiatry*, 40,10, 1031-1036.
- MUESER, K. T., NOORDSKY, D. L., DRAKE, R. E., FOX, L., 2001, Troubles mentaux graves et abus de substance : composantes efficaces de programmes de traitements intégrés à l'intention des personnes présentant une comorbidité, *Santé mentale au Québec*, XXVI, 2, 22-46.
- NADEAU, L., 2001, Éditorial : Lorsque le tout est plus grand que la somme des parties : la cooccurrence de la toxicomanie et des autres troubles mentaux, *Santé mentale au Québec*, XXVI, 2, 7-21.
- PAQUET, S., 2000, *Folie, entraide et souffrance, Anthropologie d'une expérience parentale*, mémoire de maîtrise en anthropologie, Université Laval.
- PENCHANSKY, R., WILLIAM THOMAS, J., 1981, The concept of access : Definition and relationship to consumer satisfaction, *Medical Care*, XIX, 2, 127-140.
- POTVIN, N., 1997, *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.

- QUIRION, B., DI GENNARO, A., 2000, L'inflation des cas de problématiques multiples : le symptôme de la disjonction entre la logique institutionnelle et la phénoménologie des besoins, in Laberge, D., éd., *L'errance urbaine*, Éditions MultiMondes, Sainte-Foy, Québec, 329-346.
- RACINE, S., NADEAU, L., 1995, *Interaction entre les troubles de personnalité et la toxicomanie*, Cahier de recherche du RISQ : recherche et intervention sur les substances psychoactives-Québec, Montréal.
- SAFER, D. J., 1987, Substance abuse by young adult chronic patients, *Hospital and Community Psychiatry*, 385, 511-514.
- SCHWARTS, L. S., LYONS, J. S., STRULP, F., HASSAN, T., JACOBI, N., TYLOR, J., 1993, Assessment of alcoholism among dually-diagnosed psychiatric inpa-tients, *Journal of Substance Abuse Treatment*, 10, 255-261.
- STARFIELD, B., 1998, *Primary Care: Balancing Health Needs, Services and Technology*, Oxford University Press.
- TESSLER, R. C., WILLIS, G., GUBERMAN, C.D., 1986, Defining and measuring continuity of care, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 10, 27-38.
- THORNICROFT, G., WYKES, T., HOLLOWAY, F., JOHNSON, S., SMUKLER, G., 1998, From efficacy to effectiveness in community mental health services, PRISM psychosis study, 10, *British Journal of Psychiatry*, 173, 423-427.
- WHITE, D., 1992, (De-) Constructing continuity of care: the deinstitutionalization of support services for people with mental health problems, *Canadian Journal of Community*, 111, 85-99.
- WHITE, D., MERCIER, C., ROY, D., 1993, *Concertation et continuité des soins en santé mentale : trois modèles Montréalais*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), Université de Montréal, Montréal.

ABSTRACT

Continuity of care: a solution? Perspective of people with dual disorders

The authors discuss the current limits of the concept of continuity of care and the difficulties set by its determination from the perspective of the consumer. Obvious facts around this concept are also questioned. This reflection is anchored in preliminary results of an ongoing study on continuity of care with people with a dual diagnosis of mental disorder and substance abuse.

RESUMEN

La continuidad de cuidados: ¿hasta una solución? Perspectivas de personas con comorbosidad

Los autores presentan una reflexión sobre los límites actuales del concepto de continuidad de los cuidados y las dificultades que plantean su determinación del punto de vista de la persona utilizadora. Vuelven a discutir las evidencias rodeando el concepto. Esta reflexión está anclada en los resultados preliminares de una investigación pendiente sobre la continuidad de los cuidados con una clientela con un diagnóstico doble de salud mental y de toxicomanía.

RESUMO

A continuidade dos serviços de saúde seria uma solução? Perspectiva das pessoas que sofrem de co-morbidade

As autoras fazem uma reflexão sobre os limites atuais do conceito de continuidade dos serviços de saúde e das dificuldades que sua determinação ocasiona do ponto de vista do usuário. Elas também questionam as evidências que envolvem este conceito. Esta reflexão baseia-se nos resultados preliminares de um estudo ainda em andamento, sobre a continuidade dos serviços de saúde junto à uma clientela com duplo diagnóstico, de problemas mentais e de toxicomania.