

Document de discussion sur le longement

Printemps 2002

A PAHO/WHO
Collaborating Centre

Un Centre collaborateur
OPS/OMS

Affiliated with the
University of Toronto

Affilié à l'Université
de Toronto

Remarque : Les termes de genre masculin utilisés pour désigner des personnes englobent à la fois les femmes et les hommes. L'usage exclusif du masculin ne vise qu'à alléger le texte.

Introduction

Ce document de discussion a pour but de mettre en lumière les problèmes saillants relatifs au logement des personnes atteintes d'une maladie mentale et de proposer de nouvelles approches pour les résoudre. Les recherches et les expériences des consommateurs ont fait ressortir l'importance que revêt le logement dans la vie d'une personne. C'est aussi une question de bon sens. Les consommateurs ont besoin de vivre dans des logements sécuritaires et abordables et de jouir d'un niveau de soutien adéquat pour que leur expérience domiciliaire soit agréable.

Nous passerons rapidement en revue quelques-uns des résultats des recherches les plus récentes dans ce domaine mais, de manière générale, nous considérons que le bien-fondé d'une approche proposant des logements adéquats comme un élément fondamental de soutien communautaire a déjà été démontré, de même que la crise du logement qui sévit actuellement. La crise a deux dimensions : la pénurie totale de logements abordables et l'éventail réduit de modèles de logements qui reflètent les meilleures pratiques et la diversité des besoins des consommateurs. À Toronto, la pénurie de logements a été documentée par le groupe de travail du maire sur le problème des sans-abri (1999) et par d'autres études. Le rapport du Groupe de travail fait état, entre autres, de la situation critique des personnes atteintes d'une maladie mentale qui ne disposent pas de domicile permanent. Bien que l'étude portait sur la ville de Toronto, l'ensemble des résultats et la description des caractéristiques négatives du marché du logement peuvent s'appliquer de manière générale à presque toute la province. Quant au manque de modèles de logements, il se manifeste de plusieurs façons. Planificateurs et cliniciens spécialisés en santé mentale s'entendent sur le fait que de nombreux consommateurs ne disposent ni du logement ni du soutien dont ils ont besoin. Certains établissements ne sont pas assez nombreux, tandis que d'autres n'offrent pas ce qu'il y a de mieux en matière de logement et de soutien. De plus, l'Ontario continue de subventionner un grand nombre de lits en milieu surveillé principalement dans le cadre des programmes de foyers d'hébergement et de foyers de soins spéciaux, Habitat Services et Approved Homes (foyers agréés). Les logements de ce type ne fournissent pas de soins correspondant aux meilleures pratiques relevées dans la recherche et ne répondent pas aux besoins des consommateurs.¹

La nature de ces problèmes contraste nettement avec les solutions dont nous disposons aujourd'hui. Des enquêtes sur les types de logement et les préférences des consommateurs ont ouvert la voie à toute une série d'approches qui ont fait leur preuve. *L'Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale* (1997) résume ces travaux et propose l'adoption d'un éventail de modèles plus flexibles. Des programmes récemment mis sur pied permettent aux consommateurs ayant un handicap très grave de bénéficier de services de soutien dans des établissements en milieu surveillé, axés sur la réadaptation. L'écart qui existe entre la crise actuelle et les solutions disponibles s'explique donc par le besoin d'une action organisée et concertée et non pas par un manque de connaissances des enjeux.

Les documents de politique en matière de santé mentale font largement état de la priorité qui doit être accordée au logement. C'est le cas de la politique nationale de l'Association canadienne pour la santé mentale (*Une nouvelle structure de soutien*, 1993), du plan du

¹ Ces programmes ont fait l'objet d'un récent examen dans *Foyers destinés aux personnes ayant des besoins particuliers. Document de consultation* (2000). Ce document préconise une restructuration administrative dont le principe s'appuie sur une clientèle homogène qui a atteint son niveau d'autonomie maximum et sur un modèle qui demeure du type sous surveillance. L'intérêt que présente ce document se trouve donc limité par son concept même qui va à l'encontre de trois points : les meilleures pratiques relevées en matière de logement, les preuves cliniques sur l'évolution d'une maladie mentale grave et l'évaluation récente des consommateurs concernés.

ministère de la Santé de l'Ontario (*Mettre la personne au premier plan*, 1993), s'étalant sur dix années, et des récentes déclarations de principes de l'Ontario (*Franchir les étapes*, 1999).

La reconnaissance unanime du logement comme problème d'importance soulève la question : à qui s'adresse-t-on ? Ce document a pour sujet central les personnes atteintes d'une maladie mentale. La situation qui nous préoccupe est pour le moins complexe. Un grand nombre de personnes sont aux prises avec un problème de santé mentale d'un type ou d'un autre, mais la majorité d'entre elles ne veulent ni n'ont besoin de logement spécialisé. Elles comptent sur leurs propres ressources pour vivre au sein de la communauté comme tout autre citoyen. Cependant, dans les cas où la maladie est plus grave, un besoin de ressources spécialisées entre en jeu. Les personnes qui ont besoin de cette aide supplémentaire présentent généralement le profil tridimensionnel suivant : diagnostic de maladie mentale grave telle que la schizophrénie ou le trouble bipolaire, persistance de la maladie, niveau de handicap notable. Plus connu dans le milieu sous le sigle 3D (*diagnostic, durée et déficience*), ces trois caractéristiques, qui ne sont pas définies très précisément dans la pratique quotidienne, servent toutefois de base aux cliniciens dans leur décision de recommander ou non un logement spécialisé. L'absence de définitions exactes revêt une certaine importance étant donné la vaste hétérogénéité de la manifestation d'une maladie mentale. Certains consommateurs présentent des symptômes psychotiques persistants, comme le fait d'entendre des voix, mais sont capables de vivre de façon autonome. Chez d'autres, les symptômes peuvent être moins graves mais peuvent les empêcher encore plus de fonctionner dans leur vie quotidienne. Certains auront peut-être besoin d'un logement avec services de soutien pour une longue période, voire à vie, tandis qu'une aide temporaire suffira à d'autres. Certains groupes de personnes ne sont pas touchés par les 3D à la fois. Les personnes se trouvant aux premiers stades d'une psychose en sont un bon exemple : elles ne sont pas malades depuis longtemps mais une aide opportune peut contribuer à prévenir une dégradation de l'état schizophrénique ou du trouble bipolaire.

Aller de l'avant

Les stratégies pour améliorer la situation actuelle du logement doivent s'appuyer sur trois principes. Tout d'abord, *se rappeler* : acquérir une bonne compréhension des forces et faiblesses des programmes et modèles antérieurs peut permettre d'identifier ce qui a marché et ce qui n'a pas marché. Ensuite, *connaître* : utiliser la connaissance et les informations nécessaires pour donner forme à un système flexible, adapté aux besoins. Enfin, *agir* : mettre au point des modes d'action concrets pour aller de l'avant.

Première partie

Se rappeler : un passé déterminant

Un logement approprié a toujours été considéré comme un élément essentiel du processus de déshospitalisation, et son absence comme un des principaux échecs du processus. En Ontario, deux approches de base en matière de logement continuent d'influencer et de façonner le domaine. Il est essentiel d'identifier ces approches et de comprendre leur influence pour pouvoir aller de l'avant.

Première approche : modèles en milieu surveillé

En Ontario, la première stratégie de logement avec services de soutien a vu le jour avec le lancement, dans les années 1930, du programme Approved Homes (Simmons 1990). Ces logements d'exploitation privée étaient du type placement familial ou pension de famille. Tous les résidents y étaient inscrits en tant que malades hospitalisés de l'établissement qui les avait recommandés et, si nécessaire, pouvaient y être renvoyés immédiatement ; cette pratique a duré jusque dans les années 1980.

La prochaine grande étape dans le développement de logements pour les personnes atteintes d'une maladie mentale a été franchie au milieu des années 1960, sous la forme du programme de foyers de soins spéciaux. Ce programme, conçu pour parer aux suppressions de lits en offrant des logements sécuritaires, comptait trois niveaux de soins : en établissement, intermédiaires et infirmiers. Au cours des années, le volet des soins infirmiers a été graduellement supprimé dans la plupart des régions pour ne laisser que des foyers avec soins en établissement et un foyer de type intermédiaire. En Ontario, on compte actuellement 1 775 lits dans le cadre de ce programme (ministère de la Santé, 1999). Les foyers de soins spéciaux pourraient être décrits comme une combinaison de modèles : certains sont assez grands pour être catégorisés comme pensions de famille alors que d'autres, plus petits, fonctionnent comme des foyers d'accueil.

Contrairement à la plupart des programmes communautaires de santé mentale en Ontario, les foyers de soins spéciaux sont régis par la législation provinciale, ce qui, au cours des années, en a fait un programme particulièrement hermétique au changement et à l'innovation. Malgré cela, les efforts du personnel et des exploitants ont permis de tirer partie d'un contexte difficile et de procéder à un certain nombre d'améliorations importantes. Cependant, les contraintes à la fois financières et administratives ont confiné le programme au statut d'option essentiellement de type « en milieu surveillé ».

Dans les établissements en milieu surveillé, l'exploitant doit mettre à la disposition de tous les résidents une panoplie de services de base. Dans l'optique d'aujourd'hui, fondée davantage sur la réadaptation psychiatrique et sur une base de recherches plus large, nous pouvons tirer du secteur des logements en milieu surveillé des leçons importantes concernant sa vaste conceptualisation du modèle de programme de base. Cette conceptualisation renvoie à une dynamique que l'on retrouve dans la documentation sous le terme *transinstitutionalisation*. La clé de cette dynamique réside dans l'application inadéquate du mode de pensée institutionnel en dehors du cercle des institutions. Dans le cadre du modèle en milieu surveillé, on met l'accent sur un ensemble unique de normes qui régissent entre autres les repas, la supervision et la blanchisserie, tous des services devant typiquement être offerts à tous les résidents suivant un protocole identique. Cette pratique va de soi dans le cadre des services en milieu surveillé : ainsi, les personnes handicapées qui ne peuvent prendre soin d'elles-mêmes sont assurées de recevoir les soins de base.

Du point de vue de la réadaptation, une telle approche s'avère très problématique. Un consommateur vivant dans un établissement en milieu surveillé, par exemple, pourrait vouloir acquérir plus d'indépendance. Dans de nombreux cas, cela comprend l'apprentissage de la cuisine, le lavage, et la prise en charge de soi-même en général. Mais cela peut être impossible dans ce type d'établissement. Faire soi-même sa cuisine, par exemple, va à l'encontre des attentes des bailleurs de fonds. Un autre exemple, tiré du rapport de 1996 sur le programme de foyers de soins spéciaux, montre que certaines des meilleures prestations sur le plan de la qualité étaient dans les petits foyers, style famille, qui hébergeaient parfois un ou deux résidents seulement. La plupart de ces logements dérogeaient aux normes provinciales qui requièrent une surveillance 24 heures sur 24. Un tel système d'encadrement, qui n'était pas nécessaire, aurait mis le foyer dans une position financière ingérable. Le rapport a aussi mis en évidence la structure législative du programme qui décourage la réadaptation et qui pose de sérieux obstacles aux exploitants désireux d'aller dans ce sens.

Que peut-on donc faire en ce qui a trait au suivi et à l'exploitation des programmes en milieu surveillé ? Le problème n'est pas le suivi lui-même : tous les programmes de logement subventionnés par les fonds publics doivent faire l'objet d'un suivi minutieux. Le problème réside

plutôt dans la manière de procéder à ce suivi de façon à encourager l'adoption des meilleures pratiques. Nous verrons plus loin que les programmes alternatifs de logement sont suivis d'une manière différente. Il est important de noter ici que le modèle en milieu surveillé n'est qu'une approche parmi d'autres et, selon nous, une mauvaise approche.

Le modèle foncièrement institutionnel des foyers de soins spéciaux engendre d'autres conséquences négatives, notamment en faisant paraître comme acceptable le surpeuplement de bon nombre d'entre eux. Selon le rapport de 1996, huit foyers comptaient chacun plus de 30 lits. Le modèle institutionnel a aussi légitimé le surpeuplement de certains foyers où l'intimité fait défaut et où, parfois, quatre personnes partagent la même chambre.

En plus de leur base institutionnelle, les foyers de soins spéciaux ont instauré une tradition de sous-financement. Malgré une importante augmentation des fonds octroyée récemment, les exploitants ne reçoivent qu'une indemnité journalière d'environ 40 \$, soit environ huit pour cent du coût d'une journée d'hospitalisation, et ce, malgré le fait que de nombreux résidents soient aux prises avec de graves handicaps dus à des troubles mentaux et requièrent une grande attention.

La base institutionnelle et le manque de fond qui caractérisent ces foyers ont un sérieux impact sur d'autres modèles de logement pour les personnes atteintes d'une maladie mentale en Ontario. Le faible niveau de subvention de ces foyers sert d'échelle aux nouveaux programmes comme celui des foyers d'hébergement et Habitat Services (un programme de placement familial subventionné à Toronto).

En plus des niveaux inadéquats de financement, le modèle en milieu surveillé des foyers de soins spéciaux a servi de base à de nouveaux programmes. Les programmes de foyers d'hébergement et Habitat Services, qui sont essentiellement du type en milieu surveillé, imitent l'approche retenue par les foyers de soins spéciaux en ce qui concerne les types d'installations qu'ils subventionnent et les services qu'ils s'attendent à se voir offrir par les exploitants. Cela porte à réfléchir quand on se rend compte que ces options en milieu surveillé regroupent 4 864 lits en Ontario, soit environ 44 p. 100 de la totalité des lits désignés, comparé à 6 214 lits de type alternatif ou en milieu surveillé.² Ces options vont pourtant à l'encontre de la politique de base du ministère telle que décrite dans *Mettre la personne en premier*.

Les principaux problèmes des modèles en milieu surveillé décrits précédemment trouvent leur contre-poids dans la grande force des programmes : une clientèle bien ciblée. Malgré le manque de fonds et autres problèmes propres à ces modèles, ces derniers démontrent une capacité élevée et constante de cibler les personnes atteintes d'une grave maladie mentale. Ils concentrent les ressources dont ils disposent sur les plus nécessiteux, suivant les directives des bailleurs de fonds et le niveau d'engagement et de compétence des exploitants. C'est une réalisation considérable.

Deuxième approche : logements alternatifs

Au milieu des années 1970, une seconde approche est apparue en Ontario : les logements « alternatifs ». Son nom décrivait bien la tentative de développer une nouvelle approche. Comparés aux modèles en milieu surveillé, les programmes de type alternatif ont tendance à être plus petits et à se concentrer sur l'acquisition de nouvelles compétences et l'intégration

² Source : Ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD), 2002. Les chiffres des lits de type alternatif se détaillent comme suit : 238 lits sont subventionnés au niveau fédéral par la Société canadienne d'hypothèques et de logement et 5 976 sont rattachés au MSSLD. Du dernier groupe, 2 376 font partie des logements avec services de soutien, 1 000 sont destinés aux bénéficiaires de la phase I du programme pour les sans-abri, et 2 600 à la phase II. En février 2002, plus d'un millier de ces lits étaient encore en cours d'installation.

communautaire (Trainor, Morell-Bellai, Ballantyne et Boydell, 1993). Habituellement exploités par des organismes à but non lucratif dans un cadre de travail axé sur la réadaptation, ils favorisent la participation des résidents aux processus décisionnels. Dans la plupart des cas, et à l'inverse des pensions de famille, au moins la moitié du personnel a suivi une formation en travail social ou en réadaptation psychiatrique.

Les logements alternatifs peuvent être divisés en deux catégories : avec services de soutien, et subventionnés. Les logements avec services de soutien, les premiers à avoir été mis en place, prennent habituellement la forme de coopératives ou de foyers collectifs. Les services de soutien sont rattachés à l'établissement et les résidents sont considérés comme clients du programme. Dernièrement, une approche différente de celle des logements alternatifs est apparue. Soutenue par le gouvernement provincial, elle est née d'une inquiétude à l'égard des droits des locataires dans toutes sortes de logements avec services de soutien. Certaines personnes ne requéraient ou ne voulaient plus les services de soutien offerts, ou avaient besoin de services susceptibles de les suivre quand ils déménageaient. Cette nouvelle approche des logements « subventionnés » sépare le logement des services de soutien. Ces derniers proviennent désormais d'un organisme extérieur, souvent indépendant du fournisseur de logement ; ils sont mobiles, dans le sens qu'ils suivent le client. Celui-ci est le locataire « normal » d'une maison ou d'un appartement obtenu idéalement sur le marché libre ; de nombreux clients bénéficient toutefois du programme dans le cadre de projets de logements sociaux de type coopératif ou sans but lucratif.

Un certain nombre de facteurs propres aux logements alternatifs sont de toute première importance pour les programmes éventuels, comme l'acquisition de connaissances et d'expérience dans le domaine des services de soutien sans surveillance, axés sur la réadaptation et dans le domaine du suivi de programmes. Les modèles alternatifs sont dynamiques car ils tentent d'améliorer les compétences du consommateur et sont suivis par des bailleurs de fonds qui soutiennent cette approche. En prenant la réadaptation psychiatrique comme cadre de travail et en considérant une approche plus souple que celles des programmes en milieu surveillé, ces modèles réussissent à offrir un service de soutien sans avoir recours à une approche excessivement standardisée qui imposerait la même gamme de services à tous les clients. L'expérience a montré que les compétences et les techniques mises en œuvre dans le cadre de ce modèle flexible et sans surveillance peuvent être appliquées avec succès à des clients ayant un très grave handicap.

L'approche retenue par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée pour assurer le suivi des normes en matière de services et les activités au sein des programmes de logements alternatifs convient aux modèles de type sans surveillance, de plusieurs façons. On subventionne les organismes de manière globale et on les incite à fournir des services de soutien flexibles et personnalisés. Les règles ne sont pas enchâssées dans un texte de loi ou un règlement et peuvent évoluer à mesure que se créent de nouvelles approches. Toutefois, les programmes de logements alternatifs ne suivent pas un processus clair de sélection des locataires. Dans la plupart des cas, les locataires doivent répondre aux critères d'admission des logements sociaux (p. ex., revenus, statut d'immigrant, âge), mais le degré de handicap ou le besoin de services de soutien n'est pas formellement pris en compte.

Néanmoins, les programmes de logements alternatifs ont laissé un héritage important. Ils ont ouvert la porte aux modèles sans surveillance et ont fonctionné à la fois avec des services de soutien et de logement parfois rattachés, parfois autonomes. Même si, d'après les ententes d'exploitation passées avec le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, ces programmes ne sont pas tenus d'héberger les clients les plus handicapés ni de leur fournir un soutien, ils ont toutefois répondu avec succès à une clientèle ayant des besoins très variés, y

compris les personnes atteintes d'une maladie mentale grave. Il faut régler ce manque de précision dans les critères d'admission pour s'assurer que les personnes atteintes des maladies mentales les plus graves soient la cible première des programmes de logements alternatifs.

Il est important de mentionner aussi que ces modèles alternatifs bénéficient de meilleures subventions que ceux de type en milieu surveillé. Certains modèles sont peu coûteux, tandis que d'autres, comme les foyers collectifs avec services de soutien étendus, reçoivent des indemnités journalières allant de 100 à 140 \$, une différence notable par rapport aux quelque 40 \$ remis aux exploitants de logements en milieu surveillé.

Résumé et retombées pour le développement du logement

Cet aperçu du développement du logement en Ontario peut se résumer en quelques points utiles pour la planification future. Tout nouveau modèle subira l'influence des approches des programmes existants. Par conséquent, les planificateurs doivent prendre en compte non seulement les points forts de ces approches, mais aussi leurs faiblesses, de façon à éviter les erreurs du passé. Les nouvelles stratégies devront :

- Faire le plus possible appel aux modèles sans surveillance, axés sur la réadaptation, y compris les programmes destinés aux consommateurs nécessitant des services de soutien étendus ;
- Veiller à ce que le niveau de soutien corresponde à celui des besoins du consommateur ;
- Prévoir des subventions adéquates ;
- S'intégrer complètement aux autres services communautaires et de santé mentale ;
- Concentrer les ressources sur les plus nécessiteux.

Parmi les points ci-dessus, celui concernant les subventions est particulièrement important. Il est frappant de constater le peu d'options qui existent entre le niveau très élevé des sommes dépensées pour les personnes hospitalisées et le faible niveau des subventions allouées au logement. À titre d'exemple, les consommateurs les plus handicapés des hôpitaux psychiatriques sont souvent réorientés vers des foyers de soins spéciaux ou autres types de pension. Comme nous l'avons vu, les subventions offertes à ces établissements ne représentent qu'une fraction (huit pour cent) du coût des soins d'un patient hospitalisé. Si l'on compare l'état de santé et les besoins de services de soutien de nombreux patients dans les hôpitaux psychiatriques avec ceux des résidents d'un foyer de soins spéciaux typique, l'écart du financement est totalement injustifié. Les planificateurs devront se livrer à un effort concerté pour passer outre les perceptions et les suppositions sous-jacentes qui ont rendu acceptable cet état de choses.

Deuxième partie

Connaître : Recueillir la bonne information et s'en servir

Les meilleures pratiques en matière de logement : résultats des recherches

Depuis le début des années 1980, un nombre croissant de recherches se sont penchées sur le logement des personnes atteintes d'une maladie mentale grave et durable. Bien que nous ne possédions pas tous les morceaux du casse-tête, nous connaissons les principaux éléments qui font le succès des programmes de logement et de soutien à l'intention des personnes atteintes de troubles mentaux. Ces éléments englobent toute une gamme de mesures de soutien qui doivent être mises en place pour offrir les meilleures chances de rétablissement et de réinsertion sociale à cette population.

Publié en 1997 par l'Unité de recherche sur les systèmes de santé de l'Institut psychiatrique Clarke, l'*Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale* faisait état des résultats des recherches sur la réforme des systèmes de santé mentale. Malgré certaines faiblesses sur le plan méthodologique, bon nombre des études effectuées jusqu'à présent indiquent que :

- les programmes communautaires offerts en établissement peuvent remplacer efficacement les soins hospitaliers de longue durée ;
- les logements subventionnés peuvent convenir à diverses personnes atteintes de troubles mentaux à condition que des réseaux de soutien soient établis et suivis ;
- il existe des liens entre le fait pour le consommateur d'avoir le choix de logement et sa satisfaction à l'égard du logement, sa stabilité résidentielle et son bien-être émotif ;
- les consommateurs préfèrent vivre seuls et avoir recours à des soins sur demande.

Le document *Examen des meilleures pratiques* souligne également le rôle important de la gestion des cas dans le succès des approches fondées sur le logement subventionné. Selon de nombreuses études, les consommateurs atteints d'une maladie mentale grave peuvent améliorer de nombreux aspects de leur vie et mener une vie satisfaisante dans divers types de logements communautaires s'ils ont accès à un traitement communautaire dynamique et à d'autres services de gestion de cas.

L'*Examen des meilleures pratiques* recommande d'orienter les ressources et l'attention vers les programmes de logement subventionné qui intègrent les éléments clés suivants :

- l'utilisation de logements ordinaires dispersés dans la collectivité ;
- la prestation de services de soutien personnalisés et souples de type et d'intensité variables ;
- le choix de logement laissé au consommateur ;
- une aide dans la localisation et l'entretien des logements ;
- l'absence de limite dans la durée de résidence du client ;
- des services de gestion de cas non liés à un logement en particulier, offerts au client en tout temps, qu'il soit hospitalisé ou qu'il déménage.

Si le document appuie ce genre de logement, il reconnaît aussi le besoin d'offrir plusieurs autres types de logements. Les personnes aux prises avec une maladie mentale grave et persistante n'ont pas tous les mêmes besoins et préférences. On ne peut donc s'attendre à ce qu'un seul modèle de logement puisse satisfaire tous les consommateurs.

Depuis la publication de l'*Examen des meilleures pratiques*, Parkinson, Nelson et Horgan (1999) et Newman (2001) ont condensé les résultats de recherche qui font état des qualités et caractéristiques des logements qui répondent le mieux aux besoins des personnes atteintes de graves troubles mentaux. Un soutien social, la qualité des logements et leur emplacement propice dans la collectivité, l'intimité, un petit nombre de résidents, le contrôle du résident sur le choix de son logement sont tous des éléments qui contribuent à son bien-être émotif et à sa satisfaction générale. Ces caractéristiques, typiques des modèles alternatifs, sont rarement observées dans les programmes de logement en milieu surveillé.

La plupart des logements en milieu surveillé ne respectent pas les normes minimales. Il est donc illusoire de penser qu'ils adopteront les meilleures pratiques. Des mesures ont été identifiées dans le but de modifier les logements en milieu surveillé pour qu'ils puissent adopter certaines des pratiques associées aux modèles de logement alternatif (Pulier et Hubbard, 2001). Parmi ces mesures, notons :

- *une amélioration de l'environnement physique*, y compris les aspects suivants : emplacement, accès au transport public et aux services communautaires, qualité et sécurité des logements, accessibilité accrue, réduction du nombre de résidents, aménagement d'un plus grand nombre d'aires communes et aménagement de lieux d'entreposage personnel ;
- *des installations plus chaleureuse* qui comportent entre autres : décorations personnelles et meubles confortables ;
- *des programmes dispensés sur place*, entre autres : habilitation individuelle et de groupe, acquisition d'habiletés ;
- *une collaboration avec un centre de réadaptation psychosociale*, y compris des services de réadaptation professionnelle.

La réforme la plus importante demeure toutefois la transformation des installations en logements qui ressemblent moins à des logements en milieu surveillé.

Il faut souligner toutefois qu'un petit groupe de personnes très gravement touchées par la maladie mentale n'a réussi à réintégrer la collectivité dans aucun des modèles de logement qui existent à l'heure actuelle en Ontario. Un sondage mené auprès de clients hospitalisés depuis longtemps dans des établissements psychiatriques britanniques (Wykes, 1982) décrit ces personnes comme ayant une ou plusieurs des caractéristiques suivantes :

- symptômes actifs de schizophrénie ou de trouble bipolaire qui ne peuvent être traités par les médicaments ;
- idées délirantes fixes ou comportements considérés inacceptables dans les programmes de logements conventionnels ;
- soins médicaux ou infirmiers de longue durée qui doivent tenir compte de la sécurité du client et de la gravité ou de l'instabilité de son état ;
- tendance à la négligence personnelle et à l'errance ;
- présence simultanée de handicaps physiques, dont la surdité, la cécité, l'épilepsie, une lésion cérébrale, un handicap physique et un retard du développement.

De nombreuses collectivités qui ont connu des suppressions de lits d'unités psychiatriques ont mis sur pied des établissements très spécialisés dans la communauté pour répondre aux besoins complexes de cette population. Ces programmes sont conçus pour les clients nécessitant beaucoup de soins lorsqu'ils doivent quitter les établissements hospitaliers. Trainor et Ilves (1999) ont constaté qu'en dépit du niveau très élevé de besoins de ces clients, bon nombre de ces programmes employaient avec succès un modèle de réadaptation psychosociale plutôt qu'un modèle en milieu surveillé. Ce succès met en lumière le besoin d'une plus grande variété de modèles de programmes et de stratégies de soutien.

Évaluation et suivi de programmes

L'évaluation et le suivi sont des éléments essentiels de la réforme de la santé mentale, car ils servent à déterminer l'efficacité des programmes et des services, ainsi qu'à documenter les effets des changements apportés (*Examen des meilleures pratiques de la réforme de la santé mentale*, 1997). Ces activités doivent être effectuées tant au niveau des programmes qu'au niveau des systèmes. Au niveau des programmes, l'évaluation et le suivi constant doivent faire partie intégrante de l'élaboration des programmes de logement. Ainsi, ils permettent une amélioration des programmes et un apprentissage continu.

Il existe deux principales approches à l'évaluation et au suivi des systèmes, l'approche *interne* et l'approche *externe*. La première s'appuie sur la capacité du système de produire et d'analyser l'information pour permettre une assurance de la qualité et une gestion des services

conformément aux objectifs. La deuxième s'appuie sur le suivi et l'évaluation menés par des groupes qui ont intérêt à tenir les fournisseurs de service et la direction responsables ou par des enquêteurs qui ont un intérêt et une expertise dans la recherche des services de santé. Les deux approches peuvent faciliter l'identification des pratiques efficaces, la reconnaissance de nouveaux besoins et la surveillance du rendement du système.

Nouvelles connaissances

Maintenant que nous en savons beaucoup plus sur les modèles de logement innovateurs actuels, documentés entre autres dans *l'Examen des meilleures pratiques*, il reste à savoir de quel genre de renseignements nous avons encore besoin. Il y a au moins deux réponses à cette question : a) il faut approfondir les connaissances sur les besoins de logement actuels des consommateurs selon les différentes régions de la province pour nous aider à planifier et à mettre en œuvre immédiatement les programmes nécessaires, et b) il faut explorer sur une base continue avec les consommateurs l'évolution que devraient suivre les logements et les modèles de soutien pour mettre en place les mesures qui deviendront les meilleures pratiques de l'avenir.

Ce n'est que grâce à une collecte routinière d'information que l'on acquiert une connaissance approfondie des besoins des consommateurs en matière de logement dans une région donnée permettant de planifier et de répartir adéquatement les ressources. Le processus de collecte devrait être assez vaste pour englober les diverses facettes des besoins et des préférences des consommateurs et non pas simplement se contenter de répertorier les personnes qui ont besoin d'un soutien. Les nombreuses communautés et cultures diversifiées de l'Ontario représentent à la fois une ressource importante et une source de défis sur le plan du développement de logements. La collecte d'information doit donc tenir compte de tout type de diversité. Ces renseignements peuvent nous permettre de mieux planifier et de concevoir de meilleurs programmes.

Il faut également tenir compte d'autres questions au moment de mettre au point une base de données. De nombreux consommateurs ont fondé une famille, et cette tendance devrait se poursuivre. Il faudra donc planifier des logements pouvant accueillir ces familles. Un autre élément important est la situation du marché du logement. Ce marché forme une toile de fond qui influencera directement les besoins en matière de logements désignés. Si le montant des loyers est supérieur au revenu de nombreux consommateurs, la demande de logements ne fera alors qu'augmenter.

En Ontario, l'approche actuelle ne repose pas sur la collecte systématique de données et leur utilisation dans la planification et la mise en œuvre continues de programmes. Les appels de propositions occasionnels provoquent une période d'activité intense suivie d'une période d'inertie. Les renseignements actuels ne nous permettent pas de calculer le nombre nécessaire de certains types de lits ni de déceler les nouvelles tendances.

Cette situation est comparable à celles d'autres services médicaux tels les services de dialyse. C'est en suivant constamment les besoins et la capacité de traitement que l'on est en mesure de répondre à la demande. On ne dit pas aux personnes qui ont besoin d'une dialyse qu'elles doivent attendre le prochain appel de propositions dans l'espoir qu'elles auront un jour accès à ce service. Cette façon de procéder traduit l'importance que l'on accorde à ce service. Même si la crise du logement que vivent actuellement les personnes aux prises avec une maladie mentale n'a pas de conséquences immédiates aussi tragiques qu'une éventuelle crise des services de dialyse, elle n'en est pas moins prioritaire. Le logement est l'un des déterminants fondamentaux de la santé et il est essentiel à la survie dans la collectivité.

Le second type de renseignements dont dépend la mise sur pied d'un excellent système de logements est celui qui permet d'entrevoir l'avenir. Nos connaissances actuelles sont adéquates pour répondre aux besoins immédiats, mais les meilleures pratiques devraient pouvoir s'adapter aux réalités changeantes. Cela nécessite donc une innovation et une exploration continues. Le milieu de la santé mentale évolue rapidement en raison des nouveaux développements dans le domaine des traitements, du soutien communautaire et des groupes d'entraide. Tous ces éléments modifieront sans aucun doute le secteur du logement.

Troisième partie *Agir : Stratégies*

L'amélioration du parc de logements est une tâche complexe. Il convient de procéder en deux étapes, à savoir repenser et revoir la réglementation des logements en milieu surveillé, et mettre en place un nouvel éventail adéquat de logements avec services de soutien et subventionnés.

1. Repenser et transformer les logements en milieu surveillé est essentiel pour pouvoir aller de l'avant. Actuellement, ces logements n'appliquent pas les meilleures pratiques et ne sont pas entièrement axés sur la réadaptation.

On a longtemps soutenu que les résidents des logements en milieu surveillé n'avaient pas besoin de programmes de réadaptation ou n'en tireraient aucun bénéfice, d'où l'absence de tels programmes dans ces logements. Notons que rien n'étayait cette affirmation. Aujourd'hui, nos connaissances sur l'évolution de la maladie mentale et la capacité de rétablissement des consommateurs contredisent ce mythe. En outre, un examen des foyers de soins spéciaux mené par l'Unité de conseil et de recherche sur les systèmes de santé du Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM) a montré que la population de ces logements, très hétérogène, a une vaste gamme de besoins. Le niveau unique de soutien offert par ces foyers ne convient pas à de nombreux résidents.

En 2000, le gouvernement provincial a publié un document de discussion sur les quatre programmes de logements en milieu surveillé de la province dans lequel on proposait la consolidation administrative des programmes et l'application d'un même ensemble de normes provinciales. Malheureusement, cette nouvelle approche à la réglementation reposait encore sur la surveillance, et les résidents étaient décrits comme « ayant atteint leur niveau de fonctionnement maximal ». Ce document ne proposait pas de moyens de modifier les programmes de façon à ce qu'ils reflètent les meilleures pratiques et principes de la réadaptation psychiatrique. Il n'abordait pas les limites des programmes de logement en milieu surveillé mis en lumière dans le présent document.

Selon nous, la réponse du CTSM à ce document de discussion constitue toujours le fondement des mesures à prendre. Nous devons :

- Reconnaître que la province, dans le cas des quatre programmes à consolider, soutient un type de logements en milieu surveillé qui va à l'encontre des meilleures pratiques actuelles ;
- Reconnaître la diversité des clients des quatre programmes à consolider ;
- Reconnaître que rien ne démontre que les résidents de ces quatre programmes ne bénéficieraient pas d'une approche axée sur la réadaptation ;
- Assurer un financement adéquat et structuré de façon à inciter les exploitants de ces programmes à abandonner les modèles de logements en milieu surveillé.

2. Mettre en place un éventail adéquat de logements avec services de soutien et subventionnés

L'élaboration de nouveaux programmes de logements doit se fonder sur les modèles qui ont été relevés dans les meilleures pratiques et les recherches les plus récentes. La méthode de planification et de financement doit cependant être revue si l'on veut que ces logements soient établis aux endroits adéquats et en temps opportun. Comme nous l'avons mentionné à la deuxième partie, nous devons recueillir régulièrement des données pour peaufiner l'élaboration des programmes. Nous devons mettre au point un modèle de planification continue fondé sur une redéfinition de la priorité accordée au logement et abandonner les appels de propositions occasionnels. Pour ce faire, il faut : 1) mener régulièrement des sondages régionaux sur les besoins en matière de logement et 2) faire adopter un nouveau modèle de fonctionnement et de financement par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée.

Les nouveaux modèles de planification et d'élaboration de programmes doivent s'appuyer sur de nouvelles méthodes de financement. Il faudra surtout obtenir autrement l'aide du secteur privé, entre autres grâce à de nouveaux modes de subvention des logements (déjà adoptés par le ministère) permettant l'utilisation de logements du secteur privé. Ces programmes facilitent l'expansion du système au besoin. Même s'ils n'augmentent pas l'approvisionnement de logements dans un marché restreint, ils peuvent être mis en place rapidement et font partie intégrante d'un système plus souple. De plus, la méthode actuelle de financement doit être modifiée pour permettre un plus vaste éventail d'options. À l'heure actuelle, il n'est pas possible de s'engager à long terme de façon à obtenir l'entière participation du secteur privé. Des engagements à long terme, y compris les modèles de cession-bail et clé en main, permettraient d'augmenter la souplesse du système.

Une stratégie en deux étapes

L'Ontario a la chance de pouvoir compter sur des personnes talentueuses, compétentes et dynamiques – consommateurs, familles, professionnels, fonctionnaires, exploitants de logements privés et à but non lucratif – qui désirent régler le problème du logement dans la province. L'Ontario s'est aussi engagé à financer de nouveaux logements et des projets de recherche et d'évaluation. Réunis, ces éléments forment la base de toute action efficace. Il ne fait aucun doute que nous possédons le savoir-faire et les ressources humaines pour mettre sur pied un excellent système de logement, capable de répondre aux besoins des consommateurs.

Nous croyons qu'il revient au ministère de la Santé et des Soins de longue durée, soutenu par les principales parties intéressées, de lancer *une stratégie de logement* qui mettra à profit ces ressources. Cette stratégie peut se réaliser en deux étapes :

1. Transformer les logements en milieu surveillé en logements offrant des services de soutien et appliquant les meilleures pratiques. Le ministère de la Santé et des Soins de longue durée devrait former un groupe provincial de travail réunissant consommateurs, familles, exploitants privés et professionnels pour planifier la conversion des logements en milieu surveillé en logements avec services de soutien. Il leur faudra aborder des questions beaucoup plus complexes que celles soulevées dans le document de consultation *Foyers destinés aux personnes ayant des besoins particuliers*. Ce groupe de travail devrait s'acquitter des deux tâches fondamentales suivantes :

- élaborer une nouvelle méthode de suivi et de financement qui permettra la mise sur pied d'un modèle qui embrasse les principes des meilleures pratiques et de la réadaptation psychiatrique ;

- faire en sorte que les intérêts et compétences des exploitants privés soient respectés et que, si les exploitants donnent leur appui, le nouveau modèle soutienne la transition des foyers existants et soit viable sur le plan économique.

2. Concevoir et mettre en œuvre de nouvelles méthodes de planification et de financement des logements pour personnes atteintes d'une maladie mentale. Si la première étape est mise en œuvre, l'élaboration de nouvelles stratégies pour les logements en milieu surveillé et les logements alternatifs (comme il en est question par exemple dans les phases I et II de l'initiative sur l'itinérance et la stratégie concernant les foyers pour les personnes ayant des besoins particuliers) ne sera plus nécessaire. Chaque région devra plutôt mettre au point une seule stratégie coordonnée pour toutes ses ressources en matière de logement. Comme l'élaboration d'une stratégie unique englobe de nombreuses tâches, nous recommandons que le ministère de la Santé et des Soins de longue durée forme deux groupes de travail qui traiteront respectivement de la planification et du financement. Le premier groupe doit être composé de consommateurs, de membres du personnel des services d'orientation, de chercheurs dans le domaine du logement, d'agents du ministère, des bureaux régionaux et des services d'élaboration de politiques, et d'exploitants. Ses tâches critiques seront les suivantes :

- Mettre au point une stratégie qui permettra à toutes les régions de l'Ontario de recueillir sur une base continue des données sur les besoins en matière de logement ;
- Mettre au point une méthode commune pour analyser les données et les traduire en objectifs de développement ;
- Mettre au point une méthode d'évaluation régulière des nouveaux concepts et idées en matière de logement pour déterminer les meilleures pratiques de l'avenir.

Le second groupe de travail, axé sur le financement, doit être composé non seulement de représentants des mêmes secteurs que le premier groupe, mais aussi de promoteurs du secteur privé. Ses tâches critiques seront les suivantes :

- Elaborer un modèle de financement et de fonctionnement qui permettra la participation des secteurs privé et à but non lucratif à l'aménagement de nouveaux logements ;
- Elaborer un modèle de financement qui permettra le développement continu et la modification des divers programmes de logements pour répondre aux besoins changeants des consommateurs.

Conclusion

Les personnes atteintes d'une maladie mentale ont besoin de logements sécuritaires et abordables. Elles ont également besoin d'un soutien adéquat pour mener une vie satisfaisante dans cet environnement. Afin de répondre aux besoins des consommateurs et du système de santé, qui fait face à des compressions budgétaires et à une forte demande, nous devons mettre au point une stratégie coordonnée en matière de logement s'appuyant sur la collecte de renseignements pertinents et l'utilisation de modèles qui respectent les capacités des consommateurs et leur offrent uniquement les soins dont ils ont besoin.

Au fil des ans, l'Ontario a instauré deux approches pour loger les personnes atteintes d'une maladie mentale. Si la création de logements adéquats fait face aux mêmes obstacles et est régie par les mêmes meilleures pratiques, la planification, le financement et le mode de contrôle diffèrent selon qu'il s'agit de logements en milieu surveillé ou de logements alternatifs. Cette divergence s'explique par des facteurs historiques, politiques et administratifs, mais n'a rien à voir avec les besoins des consommateurs.

Les éléments du changement sont en place. La combinaison des connaissances sur les meilleures pratiques et du talent des consommateurs, familles, fonctionnaires et fournisseurs de

service peut donner l'élan à cette réforme nécessaire. Le vent de réforme qui souffle sur la province est propice à l'action. Ce document propose une série de mesures qui peuvent donner corps à cette réforme.

Ce processus du changement repose principalement sur le leadership du ministère de la Santé et des Soins de longue durée. Lui seul peut créer le contexte propice et assurer la coordination des mesures. Une fois ces éléments en place, il reviendra à chaque partie intéressée de soutenir le processus et de le mener à terme.

Le Centre de toxicomanie et de santé mentale s'engage à collaborer avec le ministère et les autres parties intéressées pour mettre au point une nouvelle vision et en faire une réalité. L'aménagement de logements de grande qualité respectant la dignité des locataires et soutenant le rétablissement est un objectif que nous partageons tous.

Bibliographie

1. UNITÉ DE RECHERCHE SUR LES SYSTÈMES DE SANTÉ, INSTITUT PSYCHIATRIQUE CLARKE. *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale*, Ottawa, (Ontario), ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux, 1997.
2. GROUPE DE TRAVAIL DU MAIRE SUR LE PROBLÈME DES SANS-ABRI. *Accepter la responsabilité du problème des sans-abri : Un plan d'action pour Toronto*, Toronto, (Ontario), 1999.
3. NEWMAN, S.J. « Housing attributes and serious mental illness: Implications for research and practice », *Psychiatric Services*, vol. 52, n° 10, (2001), p. 1309-17.
4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO. *Review of Homes for Special Care*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, Toronto, (Ontario), 1996.
5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO. *Franchir les étapes : Cadre de prestation des services de santé mentale et des services de soutien connexes*, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, Toronto, (Ontario), 1999.
6. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SOINS DE LONGUE DURÉE DE L'ONTARIO / MINISTÈRE DES SERVICES SOCIAUX ET COMMUNAUTAIRES DE L'ONTARIO. *Foyers destinés aux personnes ayant des besoins particuliers. Document de consultation*, Toronto, (Ontario), 2000.
7. MINISTÈRE DE LA SANTÉ DE L'ONTARIO. *Mettre la personne au premier plan : La réforme des services de santé mentale en Ontario*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 1993.
8. PARKINSON, S., G. NELSON et S. HORGAN. « From housing to homes: A review of the literature on housing approaches for psychiatric consumer/survivors », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 18, n° 1 (1999), p. 145-64.
9. PULIER, M.L., et W.T. HUBBARD. « Psychiatric rehabilitation principles for re-engineering board and care facilities », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 3 (2001), p. 266-74.
10. SIMMONS, H.G. *Unbalanced: Mental Health Policy in Ontario 1930-1989*. Toronto, (Ontario), Wall & Thompson, 1990.
11. TRAINOR, J., et P. ILVES. *Residential Treatment Facilities: A Review with Development Recommendations*. Toronto, (Ontario), The Clarke Consulting Group, 1999.
12. TRAINOR, J., T. MORRELL-BELLAI, R. BALLANTYNE, et K. BOYDELL. « Housing for people with mental illness: A comparison of models and an examination of the growth of alternative housing in Canada », *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 38, n° 7 (1993), p. 494-501.
13. TRAINOR, J., E. POMEROY, E. et B. PAPE. *A New Framework for Support for People with Serious Mental Health Problems*, Toronto, (Ontario), Association canadienne pour la santé mentale, 1993.

14. WYKES, T. « Long-term community care: Experience in a London borough: II. A Hostel-ward for “new” long-stay patients: An evaluation study of “a ward in a house.” », *Psychological Medicine*, Suppl. Monograph. n° 2 (1982), p. 57-97.