

**CONTINUITÉ DES SOINS EN SANTÉ MENTALE :
BILAN ET PERSPECTIVES QUÉBÉCOISES.**

Chemins de traverse.

Ellen Corin

Une continuité plurielle.

Comme c'est aussi le cas dans d'autres domaines, mais peut-être particulièrement dans le champ de la santé mentale, on a l'impression que le développement des discours et des pratiques est marqué par l'importance accordée à certains mots clés qui prennent une valeur quasi-magique à une période particulière et se voient revêtus d'une fonction organisatrice par rapport à la pensée et à l'action : comme si le nouveau terme était le signe concret d'un renouvellement en profondeur dans les approches et comme si le nouveau mot et ce qu'il désigne était nécessairement plus riche, plus prometteur que ceux qui l'ont précédés. Que l'on pense par exemple à la vogue dont ont joui, ou jouissent encore, des termes comme « désinstitutionnalisation », « psychiatrie communautaire », « *empowerment* », « plan de services individualisé », « rétablissement », « partenariat » pour ne citer que ceux-là. Des mots qui se succèdent et se remplacent avant que l'on ait l'impression d'avoir pleinement compris leur sens et épuisé le potentiel dont ils étaient porteurs. Des mots-valise dont on se rend compte qu'ils condensent une série de significations différentes ou parfois opposées tout en permettant de masquer les décalages; des mots hégémoniques à la fois porteurs de promesse et lourds d'un risque de fermeture.

C'est comme si l'on espérait, à travers ces mots, enfin parvenir à saisir, à apprivoiser ou à contrôler une réalité qui nous échappe toujours de manière essentielle : celle de la souffrance psychique et relationnelle, de l'infinie dérive qui l'accompagne parfois, celle de notre espoir de pouvoir y répondre et d'aider les personnes à reprendre pied dans la vie, on dit parfois, « à se réinsérer ». Mais on a aussi l'impression que ces mots se

trouvent à leur tour contaminés par le caractère incertain de ce dont ils parlent et se révèlent à leur tour chargés d'indétermination ou d'incertitude.

Face à ce risque de brouillage et comme pour fixer le sens des mots, on peut réagir en cherchant à imposer à la réalité ce que l'on pourrait appeler une structure forte, qui en définisse les paramètres et permette de cerner les phénomènes concernés. Ainsi, en psychiatrie, on remarque un souci d'objectiver de plus en plus et de préciser des critères de diagnostic, comme cela apparaît dans les versions successives du DSM, comme si la précision croissante des critères allait permettre de faire disparaître la zone d'ombre qui continue à entourer les problèmes de santé mentale lorsqu'on les considère du côté des personnes souffrantes; ou encore à rendre cette zone d'ombre insignifiante. Dans le champ des services, ce sont les notions de « services intégrés » et de « continuité » qui pourraient bien remplir cette fonction de resserrement et donner prise sur la réalité.

Mais les mêmes questions continuent à insister : quelle est la portion de la réalité que ces nouveaux mots permettent de saisir? Se pourrait-il qu'ils en masquent une partie ou que, alors que nous pensons bien saisir ce qu'ils signifient, ils se révèlent habités par des significations différentes, à notre insu? Quel est ainsi le rapport entre ce que j'ai appelé des structures fortes au niveau des mots et des idées, et la réalité telle qu'elle est en place et se vit au niveau du système et des acteurs impliqués? Que veulent vraiment dire alors ces notions d'intégration et de continuité? Comment dépasser l'illusion de savoir, que donne le fait de posséder les mots, pour nous ouvrir à la pluralité des sens qu'ils recouvrent? à leur potentiel et à leurs limites? Est-ce que quelque chose échappe? Et alors, surtout, quelle pourrait en être l'importance pour la compréhension et pour l'action?

En même temps, il faut bien continuer à penser, à nommer, à agir. Je voudrais ainsi proposer ici qu'il faut en effet se donner des modèles ou des mots, mais qu'il faut en même temps toujours demeurer ouverts à leur poids d'indétermination. Se dire que cette indétermination n'est sans doute pas réductible à un "bruit" du système, à un irritant dont il s'agirait de se débarrasser, mais qu'elle représente une chance d'avancer plus loin, d'enrichir notre approche de la réalité sans, autant que possible, perdre notre pouvoir d'agir.

C'est sous l'angle de ce défi que me paraît se situer cette rencontre autour de la continuité des soins en santé mentale: une rencontre placée sous le signe de la diversité des perspectives présentées, comme cela ressort déjà d'un examen du programme. Je pense à la manière dont cette journée a été construite, à la progression des thèmes qui me paraît témoigner d'une première appréhension des articulations principales du champ dont il est question, de ses niveaux, des tensions potentielles qui le traversent. Pour cela, il faut remercier vivement les deux organisatrices de cette journée, Denise Aubé et Marie-Josée Fleury.

La présentation par Jeannie Haggerty a ainsi d'emblée posé le cadre de la rencontre en rappelant l'importance de distinguer des perspectives et des points de vue différents par rapport à la question de la continuité des soins: ces points de vue particuliers déterminant des objectifs, des modalités de travail et des critères d'évaluation différents. C'est cette même hétérogénéité dont témoignent et que font ressortir les différentes présentations. Je ne compte pas en faire ici un résumé systématique. Je vais plutôt chercher à faire ressortir un certain nombre des thèmes ou des questions qui me semblent traverser les présentations et les discussions auxquelles elles ont donné lieu. En dessiner le canevas tel qu'il m'est apparu à travers le prisme de ma propre subjectivité et celui des questions qui m'habitent par rapport au champ de la santé mentale.

Les présentations de la matinée étaient clairement regroupées en fonction de deux lieux différents à partir desquels parlaient les conférenciers : le système des services, et les usagers ou les personnes singulières. Deux lieux de prise de parole séparés par une pause mais que les interventions ou questions de la salle ont permis de faire se croiser. Il est ainsi apparu clairement que la démarcation était beaucoup plus profonde que purement descriptive et qu'aux différentes positions de parole correspondaient des questions différentes et des points de vue différents.

Il n'est pas toujours apparu clairement si un appel à la notion de continuité correspond à un désir de rendre accessible une gamme de services, en fonction de la vision d'un patient qui circulerait à travers le système, de lieu en lieu ou de service en service « selon ses besoins »; ou bien si l'on vise davantage une dynamique relationnelle qui se situe cette fois du côté des intervenants et des rapports entre les éléments du système, ce qui

correspond à un angle du regard différent; ou encore, si l'on cherche à explorer la dimension humaine, expérientielle de la continuité, ce qui pourrait inclure un sentiment de continuité ou de stabilité relative. Les questions qui se posent diffèrent selon l'angle adopté . Par rapport au premier, celui des services, on peut se demander par exemple si le patient a accès aux services qui correspondent à ses besoins à un moment particulier? Si ces services existent? S'il est informé de leur existence et si il y a accès? Dans le cas du second, celui des intervenants, les questions pourraient porter par exemple sur les patterns de référence : qui réfère à qui? Avec quelle conséquence? Et que se passe-t-il lorsqu'une référence arrive d'ici ou de là? Dans le cas du troisième, où la continuité est explorée à partir des usagers, on pourrait par exemple se demander ce qui se passe lorsque la personne se trouve changer de psychiatre, ou que les intervenants qui s'occupent d'elle sont déplacés d'endroit, changés; ou encore lorsque c'est elle qui se voit changer d'équipe parce qu'elle ne correspond plus aux paramètres du programme, comme ce pourrait être le cas avec une définition rigide des cliniques de spécialité.

À ces différents niveaux, il s'agit de s'interroger de manière précise sur la manière dont cela fonctionne : pas seulement de faire un diagnostic ou de décrire des enchaînements, mais de décrire des manières de faire, de s'interroger sur des modèles d'intervention, des philosophies de pratique; de redonner par exemple un rôle et des responsabilités aux intervenants et aux équipes; une place à la personne censée circuler dans le système.

Un point de vue qui engage

Ainsi, le fait de choisir un angle d'approche particulier par rapport à la continuité est lourd (ou riche) d'implications et d'enjeux. Le fait de mettre l'accent sur le point de vue du système ou celui du patient peut être envisagé comme un simple choix entre deux niveaux de la réalité. Mais on peut se demander si le fait de suraccentuer le premier point de vue, celui du système, n'est pas susceptible de faire obstacle à la possibilité d'avoir accès au second, celui des personnes, en sorte que le choix de se centrer sur le système pourrait avoir des implications non négligeables quant aux possibilités futures de compréhension. Du côté des intervenants, on peut se demander si le fait de mettre l'accent sur la continuité peut être un moyen de se protéger soi-même du risque de fragmentation personnelle qui guette toujours lorsque l'on travaille de près avec des

personnes qui ont des problèmes graves de santé mentale. Ou bien s'il s'agit, en recourant à ce vocabulaire, de se garder à distance en mettant de l'avant les exigences du système, comme si la continuité opérait d'elle-même, en dehors de nous?

Lorsque l'on décide de se centrer sur les personnes souffrantes ou les usagers, on peut le faire de deux manières différentes qui s'ancrent dans des positions de départ différentes par rapport au système. Si l'on s'adresse aux personnes à partir du système, on peut chercher à documenter des taux de satisfaction par rapport aux services, avec cependant une limite qui ressort clairement des études; ces dernières indiquent en effet que lorsqu'elles sont interrogées à partir du système, il leur est difficile d'exprimer une insatisfaction par rapport aux services. Ou bien, dans un mouvement de décentration, on peut aussi s'interroger sur la manière dont les personnes elles-mêmes se situent par rapport aux services, sur la place et le sens qu'elles leur donnent dans le cadre de leur trajectoire de vie et par rapport à une recherche d'aide qui dépasse souvent les services formels; considérer alors les patients ou usagers comme des experts qui peuvent nous informer sur ce qui est en jeu dans la continuité, favoriser en somme leur remise en contact avec leur propre sentiment de continuité ou ses trous, avec ce qui fait sens pour elles à partir de leur monde. La position adoptée a des implications importantes sur le plan des méthodes. On peut ainsi choisir de recourir à des instruments standardisés qui cherchent à décrire une réalité du dehors, en termes de catégories posées au départ (nos propres catégories de recherche ou de pratique) mais alors, on n'a guère de chances de découvrir quelque chose que l'on ne saurait pas d'une certaine façon d'avance. Ou bien on peut chercher à dégager les catégories à partir desquelles la personne pense la continuité, les mots et les expressions à travers lesquels elle en dit l'importance ou le poids, les distinctions qu'elle y introduit.

Cette question met en jeu un débat plus général qui concerne l'épistémologie de la recherche et de l'action et peut-être quelque chose qui serait de l'ordre d'une position éthique. Lorsqu'on aborde le monde de l'autre, ou plus simplement la notion de continuité, à partir de catégories pré-définies, ces dernières se trouvent correspondre à des intérêts spécifiques ou prolonger « l'état actuel des connaissances » qui correspond en fait toujours à une vision experte, partielle de la réalité. On a peu de chances ainsi d'avoir accès à une perception de la réalité qui répondrait à d'autres catégories, à d'autres motifs,

à d'autres associations que les nôtres et il ne faut guère s'étonner du caractère souvent répétitif, auto-confirmatoire d'une littérature qui donne parfois l'impression de tendre à reproduire indéfiniment, avec des nuances, ce que l'on connaît déjà, à se reproduire en fait elle-même. Par ailleurs, il faut aussi réaliser que si la personne ne parvient pas à entrer dans nos questions, cela ne veut pas dire que ce que nous cherchons à explorer n'est pas important pour elle mais cela peut indiquer qu'il faut s'y prendre autrement pour obtenir l'information : parvenir à entrer dans son propre récit, en dégager ce qui fait écho à nos catégories ou questions de départ, repenser ces dernières pour y conserver la trace de ce récit autre et de ce qui l'organise. Tant du côté du chercheur que de celui de l'utilisateur, la continuité apparaît alors une notion en mouvement et il s'agit de se donner les outils qui permettent d'identifier et de déployer ce mouvement.

On peut s'interroger de manière générale sur les points de convergence ou de décalage entre les perspectives des différents acteurs mais ce n'est pas à cet exercice que je vais me livrer ici. Je vais plutôt chercher à retrouver et à tisser entre eux les fils des présentations et des débats en abordant la continuité en fonction de deux grandes dimensions qui sont en quelques sortes inscrites dans sa définition. Elles me permettront de rappeler certaines des questions qui ont été discutées, de situer les positions les unes par rapport aux autres et d'en préciser les enjeux.

La dimension de la temporalité.

La dimension de la temporalité est centrale à la notion de continuité. Un certain nombre de questions intéressantes ont été abordées ici.

La première tient à au fait qu'on a l'impression qu'en fait, si le patient bouge dans le système, le système, lui, semble ne pas bouger. C'est le patient qui circule dans le système et y introduit sa temporalité propre. Cela évoque l'image de ces petites balles lancées dans un de ces jeux où il faut viser certains trous, et qui circule d'un point à l'autre du circuit, tout comme le patient circule entre les services. On peut dès lors se demander comment cette temporalité du passage dans les services rejoint la temporalité propre de la personne. Ceux qui sont familiers des personnes qui vivent ou ont vécu des problèmes de santé mentale importants savent qu'elles sont souvent inscrites dans une temporalité qui peut être longue et qui peut se heurter aux exigences d'efficacité du

système. On pense ici à la manière dont le roulement des patients, leur sortie du service, une prise en charge de durée limitée sont souvent considérés comme des critères d'efficacité. C'est aussi une temporalité qui peut se déployer selon un certain rythme fait d'une alternance de rapprochements et d'éloignements. Quelle est la réceptivité du système face à de tels rythmes? C'est aussi une temporalité qui peut inclure une permanence, un désir d'ancrage essentiel.

Certains des conférenciers se sont demandé si les contacts qui se nouent forcément entre l'utilisateur et le système sont susceptibles de faire changer le système. Ou encore, comment le système ou les services permettent ou pas aux patients d'établir une continuité dans leur vie. On a ainsi souligné que certains intervenants sont les dépositaires actifs de l'histoire de la personne, de son passé, et on peut se demander quel serait leur rôle et le soutien qu'ils pourraient apporter aux personnes pour leur permettre de se projeter dans un futur : étendant ainsi la continuité à ses deux extrémités et permettant ainsi de la redéployer non seulement par rapport à la synchronie des besoins mais aussi par rapport à la diachronie de l'existence, à sa durée propre.

La question de la cohérence, de l'homogénéité et des discontinuités.

Par rapport à la cohérence, on peut aussi considérer qu'elle est implicite dans l'idée de continuité.

Il faut sans doute d'abord se demander ici si une cohérence "bord à bord" est nécessairement positive, et pour qui. Cette question met en jeu notre conception de la vie et de la personne, nos systèmes de valeurs. Certains ont souligné les problèmes qui découlent du fait d'avoir à répéter son histoire plusieurs fois et ont parlé d'une histoire qui circulerait d'intervenant à intervenant, que ce soit sous la forme de dossiers ou de notes. Un participant a par contre remarqué que le fait d'avoir à redire son histoire, dans certaines limites, n'était pas nécessairement négatif. On pourrait ajouter qu'il peut aussi être important pour les patients de pouvoir se présenter de manières différentes dans des lieux différents, choisir d'y révéler ou d'y taire certains éléments, d'y transformer légèrement des points particuliers de son histoire ou de son être, comme d'ailleurs chacun de nous le faisons dans la vie ordinaire. Cela pose la question de la valeur relative de la transparence et du secret; celle de l'importance que peut posséder la possibilité de

préserver certaines zones d'ombre ou de clair-obscur et de ne les découvrir qu'à certaines personnes soigneusement choisies.

Peut-on penser ici à des continuités partielles plutôt que tendre autour de la personne le filet homogène de la continuité, avec le double aspect de contenance et d'enfermement potentiellement attaché à un tel filet? Peut-on imaginer la possibilité que les personnes tissent différents fils de continuité et les inter-tissent de manière singulière, selon des rythmes et des motifs qui leur sont propres? Ou encore, serait-il possible d'offrir aux personnes un ensemble de possibilités tout en étant attentif à la manière dont elles les habitent, les transforment?

S'agit-il en fait de faire circuler les informations ou de s'assurer que les informations disponibles puissent être condensées, rassemblées à partir d'une personne particulière qui aurait développé des liens privilégiés avec le patient, qui soit capable d'intégrer les informations et de les élaborer avec lui plutôt que se contenter de jouer la fonction d'une boîte aux lettres? S'agit-il d'un réseau mettant en lien des éléments équivalents, ou d'une structure en rhizome organisée autour d'une ou de plusieurs personnes précises?

On pourrait donc dire ici: la continuité et ses bornes.

La continuité dite-vous?

En fin de parcours, on peut reprendre la question. Une continuité par rapport à quoi? Aux services? À la trajectoire de vie? À la famille? À l'environnement ou au milieu "naturel"?

Une continuité instrumentale, pensée en termes de services? Ou une continuité plus subjective qui met en jeu quelque chose de l'ordre de l'expérience et des sentiments personnels? Et lorsqu'il s'agit de mesurer la continuité, de l'évaluer, le défi principal est-il de rendre accessibles des instruments standardisés utilisables par tous de la même manière, ou de quelle manière peut-on procéder pour que, de leur côté, les personnes puissent modeler au moins en partie les outils que nous leur présentons, s'en servir pour indiquer leurs propres trajets?

Et quand les personnes nous parlent de continuité, à partir de quel lieu et en quels termes (dans les termes de qui?) leur demandons-nous de nous en parler? D'un côté, des grilles

pré-définies; et de l'autre, des paroles qui se cherchent, des besoins et désirs qui ont du mal à se formuler en empruntant le chemin risqué des mots.

L'importance sans doute, comme plusieurs l'ont mentionné, de multiplier les perspectives et de jouer sur les résonances et les divergences entre les portraits qui en émergent pour commencer à réouvrir cette notion de continuité, s'en servir comme d'un élément traceur pour explorer des façons réellement nouvelles de penser et d'agir.

Alors?

Les présentations qui ont été faites autour du thème de la continuité nous sont situées au cœur d'une tension entre des positions qui demeurent en tension. Je voudrais suggérer, en guise d'épilogue, qu'il faut sans doute permettre à cette tension de se développer et ne pas trop vite chercher à y introduire une cohérence; chercher à saisir ce qu'elle nous dit de la continuité comme telle, prise entre les exigences du système, les philosophies d'interventions, le point de vue des acteurs. Chercher ainsi à redonner son épaisseur et à la notion de continuité, en préserver quelque chose du mouvement et de l'énigme pour pouvoir la relancer.

Réfléchir à la continuité en termes de la notion de débordement, au sens où un système a tendance à déborder sur les autres, à les coloniser, particulièrement lorsqu'il se trouve chargé d'un pouvoir institutionnel et politique; en termes de fonctionnalité lorsque l'on s'interroge sur les relations qui pourraient exister entre des éléments autonomes; en termes d'un sentiment de continuité qui permettrait de réintroduire un peu de cohérence, mais singulière cette fois, dans une vie à la dérive et s'interroger alors sur ce qui permettrait de soutenir un tel sentiment, ses premiers balbutiements.