

Rapport scientifique final

Projet Trajectoire de sante des personnes en situation de handicap psychique, élaboration d'une étude ici / ailleurs sur l'adéquation de l'aide aux besoins

**Financé dans le cadre d'un appel à projets de l'IReSP
Handicap et perte d'autonomie
2014 Session 5
Contrat de définition**

1. RAPPEL DU CONTEXTE ET DES OBJECTIFS DU PROJET

Contexte du projet

Le projet découle du constat que les données sur les trajectoires de santé et l'adéquation de l'aide aux besoins de personnes en situation de handicap psychique en lien font défaut en France. Ce manque de connaissances scientifiques constitue un obstacle majeur pour les prises de décision en politique de santé et pour les actions d'amélioration de la qualité des soins et des services. Selon l'Organisation mondiale de la santé, les troubles de santé mentale représenteront d'ici 2030 la principale cause de morbidité et de handicap dans les pays industrialisés et la seconde dans les pays en voie de développement (Mathers and Loncar 2006). En raison du contexte de contrainte des dépenses publiques et d'augmentation de la demande, il devient incontournable de mieux comprendre ce qui conditionne une adéquation optimale de l'aide aux besoins, contribuant à améliorer l'efficacité du système socio-sanitaire. En effet, l'amélioration de l'adéquation de l'aide aux besoins est un prérequis nécessaire pour qu'une personne handicapée atteigne, maintienne ou restaure un niveau acceptable d'indépendance sociale ou de qualité de vie.

Une tendance internationale vise à intégrer dans la communauté les personnes présentant un handicap psychique et à améliorer la qualité des services qui leur sont proposés (Thornicroft and Tansella 2006). Les personnes présentant un handicap psychique ont plus souvent besoin que dans d'autres types de handicap d'une gamme diversifiée de services (ex.: soins de santé, gestion de cas, soutien au logement et au travail, activités de jour) et d'un suivi continu pour répondre à leurs nombreux besoins (Freeman and Hjortdahl 1997, Fleury, Bamvita et al. 2008). Ces usagers, en raison de leur état, ont également plus de difficultés à repérer et coordonner les services qui leur sont essentiels (Bachrach, Talbott et al. 1987). Les politiques déployées autour du handicap psychique, en France comme au Québec, visent à optimiser la qualité des services par une meilleure évaluation des besoins, un accroissement de la dispensation des aides dans la communauté, une meilleure intégration des différents services et la promotion du rétablissement des personnes. Or, les déterminants de l'adéquation de l'aide aux besoins ont fait l'objet de peu d'études, bien qu'elle soit au cœur du rétablissement et de l'amélioration des services. Les usagers présentant un handicap sont aussi souvent absents de l'interprétation de ce qui répond à leurs besoins, surtout quand ce handicap est de nature psychique. Ce défaut est véritablement problématique, lorsqu'on sait que l'adhésion à la planification de leurs besoins et de leurs soins est une composante clé dans le rétablissement des personnes en situation de handicap psychique (Lammers and Happell 2003).

Objectifs du projet

Notre demande de financement entrait dans le cadre de la modalité 1 du contrat de définition. Elle visait à structurer une collaboration entre deux équipes dont les champs d'expertise sont complémentaires (l'équipe du **Pr Fleury** de l'Institut Universitaire de Santé Mentale de Montréal et l'EA 4047 de l'Université Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines) et à élaborer un projet de recherche sur les trajectoires de santé et l'adéquation de l'aide aux besoins de personnes en situation de handicap psychique en lien avec un trouble mental sévère.

Plus précisément nos objectifs étaient de :

- Favoriser l'acquisition par l'équipe de Versailles de compétences méthodologiques concernant l'évaluation des besoins d'aide, la sélection des outils d'évaluation pertinents, l'adaptation de ces outils à la France, et les spécificités du traitement statistique des données issues de ce type d'études
- Elaborer un projet de recherche ici/ailleurs évaluant les trajectoires de santé et l'adéquation de l'aide aux besoins de personnes en situation de handicap psychique dans plusieurs territoires français, en contrastant avec les résultats d'une étude conduite au Québec, afin d'explorer les déterminants de ces trajectoires, du degré d'adéquation de l'aide aux besoins et de l'interaction entre ces deux niveaux
- Apporter des données de preuve sur les zones de rupture dans les trajectoires de santé et sur ce qui conditionne une adéquation optimale de l'aide aux besoins de personnes vulnérables du fait d'un handicap psychique, contribuant ainsi à formuler des recommandations afin d'améliorer la qualité et l'organisation des services.
- Inscrire ce projet dans le cadre d'une recherche-action associant l'ensemble des personnes concernées (professionnels, usagers, décideurs) afin d'assurer la pertinence des propositions et la participation de ces personnes dans la mise en place des actions d'amélioration.
- Inscrire les deux équipes concernées dans une collaboration scientifique durable et construite autour d'objectifs partagés.

Travaux réalisés et principaux résultats

Le présent rapport va décrire les principaux résultats du travail réalisé dans le cadre :

- d'un colloque conjoint Québec-France intitulé « Population marginalisée présentant des troubles concomitants », qui s'est tenu du 23 au 24 Novembre 2015 à Montréal et qui a réuni 9 orateurs (cf Annexe pour le programme détaillé). Ce colloque a fait l'objet de 3 communications scientifiques par les Pr Passerieux et Fleury et par le Dr Roux. Il a permis les premiers échanges scientifiques et la programmation du travail de l'année
- d'un stage postdoctoral du Dr Paul Roux de deux mois (du 18/11/2015 au 20/01/2016) au sein de l'équipe du Pr Fleury à Montréal. Au cours de ce stage, il s'est formé aux outils d'évaluation des besoins, de l'orientation des services vers le rétablissement, de la continuité des soins, de la qualité de vie et du rétablissement individuel. Il a acquis la maîtrise du traitement des données manquantes et de la modélisation par équation structurale. Il a enfin analysé des données antérieurement acquises par L'équipe du Pr Fleury, débouchant sur une publication dans le *British Journal of Psychiatry*.
- de la finalisation d'un projet de recherche sur les parcours de santé des personnes en situation de handicap psychique du fait d'un trouble schizophrénique dans les Yvelines actuellement en attente de réponse des autorisations administratives
- d'un colloque Québec-France intitulé « Optimisation des services en santé mentale, incluant les addictions aux substances psychoactives et les troubles concomitants » qui s'est déroulé du 07 au 08 Juin 2016 au Centre National des Arts et Métiers à Paris. Le Pr Passerieux y a donné une communication orale intitulée « *Appropriation des savoirs et implémentation des évolutions : un nouveau dispositif du Centre de Preuve en Psychiatrie et en Santé Mentale* » ; la communication du Dr Roux avait pour titre « Les réformes dans les domaines de la santé mentale et des addictions au Québec et celle Dr Roux » « *Relations entre les performances des services et le rétablissement* »

des patients avec des troubles mentaux sévères: une approche quantitative ». Le programme est détaillé en Annexe.

Après les principaux résultats, nous présenterons rapidement les perspectives de poursuite de collaboration avec l'équipe du Pr Marie-Josée Fleury, en particulier dans le cadre de recherches sur l'impact de l'implantation des changements d'organisation dans des territoires en fonction des recommandations du rapport du centre de Preuve en Psychiatrie et en Santé Mentale.

2. RESULTATS OBTENUS

ETUDE QUANTITATIVE AU QUEBEC : LIENS ENTRE LES BESOINS, LA PERFORMANCE DES SERVICES ET LE DEVENIR DES PATIENTS

1) Revue de la littérature

Une littérature abondante, basée principalement sur des études randomisées, porte sur les bonnes pratiques d'intervention chez les personnes présentant un handicap psychique (Bond 2004). Elle a surtout contribué à évaluer l'impact sur les usagers de services spécifiques, notamment le suivi intensif dans la communauté et le soutien à l'emploi. Cependant, l'appréciation des besoins et de l'aide offerte aux usagers affectés de troubles de santé mentale a peu été étudiée, particulièrement pour ceux présentant un handicap psychique sévère. On sait aussi peu de chose sur l'importance relative que représentent les différentes pratiques d'intervention ou services dans le rétablissement des usagers atteints d'un handicap psychique sévère en tenant compte de l'interaction complexe entre les différentes interventions (Everett and Boydell 1994). Les connaissances sont limitées sur ce qui conditionne une intégration optimale des usagers avec handicap psychique dans la communauté, permettant leur rétablissement (Bruffaerts, Sabbe et al. 2004).

Dans le domaine du handicap psychique, les besoins sont souvent conçus en termes de « déficits »: de la santé ou du bien-être, dans l'accès à des soins adéquats ou dans des interventions sociales ou cliniques appropriées (Middelboe, Mackeprang et al. 2001). Ils sont reliés à la gravité des problèmes (modérés ou sérieux). Les problèmes sérieux se retrouvent le plus souvent dans la catégorie des besoins sociaux (relations sociales ou sentimentales, vie sexuelle) et dans le domaine des activités quotidiennes (Najim and McCrone 2005, Fleury, Grenier et al. 2008). Certains auteurs ont identifié que les besoins se structurent en facteurs – le plus important étant relié aux habiletés, regroupant l'alimentation, le ménage, le logement et l'argent (Korkeila, Heikkilä et al. 2005, Fleury, Piat et al. 2010).

Les instruments sur les besoins font généralement insuffisamment de liens directs entre les besoins et les services, ces derniers étant considérés indépendamment du type de services et de la qualité de leur dispensation. L'organisation et la qualité des services en charge de délivrer les aides ou les soins aux personnes présentant un handicap psychique est un facteur particulièrement déterminant dans l'adéquation entre l'aide et les besoins, et notamment les modalités de coopération entre les différents acteurs requis pour répondre aux besoins. La qualité des services se définit comme: « le bon service, au bon moment, délivré par la bonne personne, au bon endroit » (Haddad, Roberge et al. 1997) ou le meilleur rapport « structure, processus et résultat », en considérant les contraintes financières et technologiques et les limites des connaissances médicales (Donabedian 1980). La qualité des services pour les troubles graves implique un suivi global et continu du parcours des personnes sur une longue période (Bachrach 1993). L'adéquation est atteinte quand un dispensateur de services ou un proche est présent et disponible pour offrir de l'aide répondant parfaitement à un besoin clairement exprimé, à un degré d'intensité et de qualité équivalant à la demande, dans le temps exigé par le demandeur pour y répondre (Fleury, Grenier et al. 2006).

2) Proposition d'un modèle théorique pertinent

Nous avons mené une revue de littérature explorant les interrelations entre différentes dimensions que sont les besoins, la performance des services et les indicateurs de devenir des patients avec des troubles mentaux, particulièrement lorsqu'ils sont sévères.

a) Définition des variables latentes du modèle

Cette revue a permis de pointer que les indicateurs de devenir les plus pertinents devaient mesurer la qualité de vie et le rétablissement des patients (Anthony 1993). De plus, le fait que le rétablissement et la qualité de vie sont en général bien corrélés l'un avec l'autre (Corrigan, Salzer et al. 2004) permet de faire l'hypothèse que ces 2 mesures se réunissent de manière cohérente sous une dimension commune que l'on définira dans notre modèle comme la variable latente « devenir du patient ».

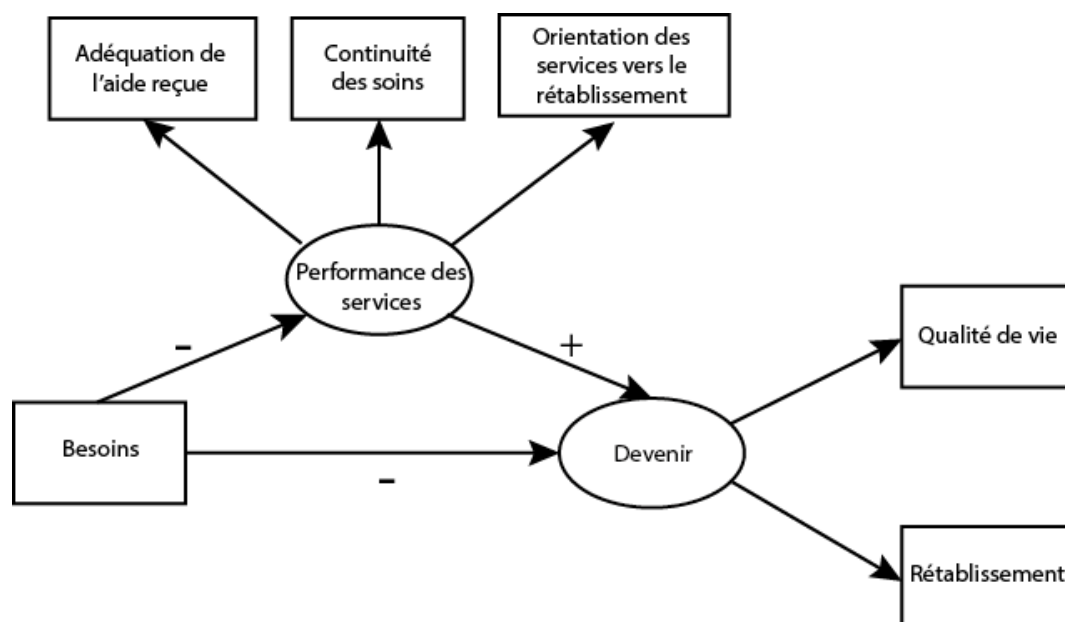
Elle a également conduit à élaborer l'hypothèse que 3 conditions étaient nécessaires à l'amélioration du rétablissement et de la qualité de vie des usagers en santé mentale : la réorientation des services vers le rétablissement (Killaspy, Marston et al. 2013), l'amélioration de la continuité des services (Green, Polen et al. 2008) et l'adéquation de l'aide reçue aux besoins perçus par les patients (Jerrell, Cousins et al. 2006). Nous avons privilégié des mesures subjectives de la performance des services, plutôt du point de vue du patient que de celui des professionnels, au détriment de mesures administratives objectives (comme la fréquence des consultations, le délai entre la sortie d'une hospitalisation et la premier rendez-vous avec le psychiatre référent ...) : en effet, ces dernières mesures sont habituellement faiblement corrélées à l'amélioration du devenir des patients (Greenberg, Rosenheck et al. 2002). La littérature montre que l'orientation des services vers le rétablissement, la continuité des soins et l'adéquation de l'aide reçue sont étroitement reliés à la performance et à la qualité des services. Par exemple, le fait de combler les besoins des patients est une dimension fondamentale de la performance et de la qualité des services (Turton, Wright et al. 2010). La performance des services également repose principalement sur l'implémentation de pratiques orientées vers le rétablissement (Killaspy, White et al. 2011) et la continuité des soins (McCallum, Mikocka-Walus et al. 2015). Là encore, ces 3 mesures de la performance des services sont significativement corrélées les unes avec les autres : la continuité des soins augmente quand la philosophie de soins de santé mentale s'inscrit dans le paradigme du rétablissement (Erskine, Baumgartner et al. 2015) et quand l'aide fournie par ces services couvre les besoins des patients (Mojtabai, Fochtmann et al. 2009). Enfin, les professionnels de santé mentale considèrent qu'une aide adéquate est un des piliers de soins orientés vers le rétablissement (Turton, Wright et al. 2010). Nous faisons donc l'hypothèse que l'orientation des services vers le rétablissement, la continuité des soins et l'adéquation de l'aide reçue se réunissent de manière cohérente sous une dimension commune que l'on définira dans notre modèle comme la variable latente « performance des services ».

b) Hypothèses relatives aux directions des relations entre les différentes variables latentes

De plus grands besoins en santé mentale sont associés à un plus mauvais pronostic en terme de qualité de vie (Fleury, Grenier et al. 2015) et de rétablissement (Lloyd, King et al. 2010). De plus, la performance des services décroît pour les patients dont les besoins sont les plus importants. Par exemple, le fait d'avoir des problèmes sévères de santé mentale est associé avec une moins bonne continuité des soins (Adair, McDougall et al. 2005). L'adéquation de l'aide aux besoins diminue lors que la sévérité des besoins augmente (Fleury, Bamvita et al. 2015). Enfin, l'accord entre les patients et les membres du personnel soignant dans l'identification des besoins des patients diminue lorsque la sévérité de ces besoins augmente (Lasalvia, Bonetto et al. 2008) : dans la mesure où le fait que le personnel soignant et les patients tombent d'accord sur les besoins devant être couvert par les services est une composante fondamentale des soins orientés vers le rétablissement, nous faisons l'hypothèse que la sévérité des besoins est négativement associée avec l'orientation des services vers le rétablissement.

Une meilleure performance des services est en général associée avec un meilleur devenir des patients. Premièrement, l'adéquation de l'aide est associée à un meilleur rétablissement des personnes ayant un trouble mental sévère (Jerrell, Cousins et al. 2006). La quantité de besoins non comblée, qui est un indicateur de l'inadéquation de l'aide reçue, est associée avec une moins bonne qualité de vie chez les personnes ayant un trouble mental sévère (Wiersma and van Busschbach 2001). Deuxièmement, la continuité des soins, est associée avec une meilleure qualité de vie et un meilleur fonctionnement dans la communauté des personnes avec un trouble mental sévère (Adair, McDougall et al. 2005). Enfin, le fait de bénéficier de soins prodigués par des services orientés vers le rétablissement a été associé avec une meilleure qualité de vie et un meilleur rétablissement des patients (Green, Polen et al. 2008).

Notre modèle, présenté dans la figure ci-dessous, fait l'hypothèse du rôle de médiateur statistique de la performance des services dans la relation entre les besoins des patients ayant un trouble de santé mentale et leur devenir : l'impact négatif des besoins des patients sur le devenir est en partie médié par une moins bonne performance des services.



3) Les différentes mesures sélectionnées par l'Equipe du Pr Fleury

5 questionnaires avaient été sélectionnés pour la collecte des données. Les besoins des patients et l'adéquation de l'aide qu'ils ont reçu ont été évalués à l'aide du questionnaire d'évaluation des besoins de Montréal (*Montreal Assessment of Needs Questionnaire – MANQ*) (Fleury, Grenier et al. 2014), qui est issu du *Camberwell Assessment of Needs (CAN)*. Le MANQ est plus complet que le CAN, dans la mesure où il inclut 4 domaines supplémentaires (travail, adaptation au stress de la vie quotidienne, exclusion sociale, implication dans les décisions concernant le traitement) en plus des 22 domaines de besoins initialement développés dans le CAN. Alors que le CAN utilise des échelles ordinales, le MANQ privilégie des échelles analogiques, s'étalant de 0 à 10, pour chacun des 26 domaines de besoins (10 = besoins les plus sévères et adéquation la meilleure), permettant ainsi une plus grande variabilité des données. Le CAN est généralement rempli par les professionnels en santé mentale, contrairement au MANQ qui est renseigné par les patients eux-mêmes, avec l'aide d'interviewers professionnels. Ainsi, cette modalité de réponse du MANQ nous semble mieux correspondre à la perspective de rétablissement que celle du CAN. L'amélioration fondamentale apportée par le MANQ par rapport au CAN vient de la distinction entre la sévérité des besoins et l'adéquation de l'aide reçue pour y répondre. Le CAN distingue les besoins en 3 catégories : « pas de besoin », « besoin couvert » et « besoin non couvert », ce qui mélange donc la sévérité des besoins avec l'adéquation de l'aide reçue. Au contraire, le MANQ mesure la sévérité des besoins par l'intermédiaire de leur intensité. Le score total de sévérité des besoins est calculé en additionnant les scores de sévérité pour tous les domaines de besoins (bornes de 0 à 260). Ce score de sévérité a été validé pour sa fiabilité test-retest (coefficient Kappa allant de 0.74 à 1.00) et pour sa fiabilité inter-cotateur (Kappa coefficient de 0.79 à 1.00). La structure factorielle et la validité convergente de la mesure de sévérité des besoins avec la MANQ a également été établie (Fleury, Grenier et al. 2014, Tremblay, Bamvita et al. 2014).

Pour la performance des services, le choix des outils s'est porté sur 3 instruments standardisés. La MANQ mesure l'adéquation de l'aide aux besoins d'un point de vue qualitatif (type d'aide) et quantitatif (quantité de l'aide) sur deux échelles analogiques distinctes. Nous avons calculé un score ajusté de l'adéquation de l'aide en additionnant les deux scores d'adéquation pour tous les domaines de besoin (bornes de 0 à 520) puis en divisant ce score par le nombre de besoins ayant une sévérité non nulle. Cet ajustement est nécessaire étant donné la variabilité du nombre de besoins rapportés par les patients (Fleury, Bamvita et al. 2015). Le score d'adéquation ajusté a été validé pour sa validité convergente avec le CAN (Fleury, Grenier et al. 2014).

Pour les autres dimensions, des échelles d'auto-évaluation ordinales ont été sélectionnées. Pour la continuité des soins, nous avons sélectionné l'*Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health (ACSS)*; 43 items; échelle de Likert à 5 niveaux de réponses; alpha de Cronbach entre 0.78 et 0.92) (Durbin, Goering et al. 2004). La *Recovery Self-Assessment Scale*, version révisée (RSA-R-PIR; 32 items; échelle de Likert à 5 niveaux de réponses; alpha de Cronbach: 0.94) (O'Connell, Tondora et al. 2005). La qualité de vie est mesurée par la *Satisfaction with Life Domains Scale (SLDS)*; 20 items; échelle de Likert à 7 niveaux de réponses; alpha de Cronbach: 0.92) (Caron, Mercier et al. 1997). Le rétablissement au niveau individuel est

évalué par la Recovery Assessment Scale (RAS; 41 items; échelle de Likert à 5 niveaux de réponses; alpha de Cronbach entre 0.76 to 0.97) (Salzer and Brusilovskiy 2014).

4) Design de l'étude élaborée par l'équipe du Pr Fleury, caractéristiques du réseau établi par le Pr Fleury et participants recrutés par l'équipe du Pr Fleury

Dans cette étude, nous avons utilisé un dessin transversal. La population à l'étude était composée d'adultes avec un trouble mental suivis dans 4 réseaux locaux de santé mentale dans différentes zones géographiques du Québec : 3 réseaux étaient implémentés dans des zones urbaines incluses dans les deux villes les plus peuplées du Québec, et le dernier réseau était situé dans une zone semi-urbaine. Chaque réseau local de santé mentale incluait un service hospitalier de psychiatrie et une équipe multidisciplinaire de soins de première ligne (une équipe extrahospitalière composée de psychologues, travailleurs sociaux, médecins généralistes et psychiatres). Les réseaux incluaient également des équipes de soins communautaires en santé mentale (centre de crises, centres de jour, groupe d'entraide mutuelle, programmes de retour à l'emploi), des médecins généralistes et des psychologues de pratique privée, et des structures d'hébergement communautaire en santé mentale.

Les critères d'inclusion étaient les suivants : âge compris entre 18 et 70 ans, diagnostic de schizophrénie, troubles de l'humeur, troubles anxieux, trouble obsessionnel compulsif, trouble de personnalité, déficit attentionnel/hyperactivité, ou troubles de l'adaptation selon les critères du DSM-V. Des critères diagnostiques d'inclusion les plus larges possibles ont été choisis pour permettre d'inclure des patients avec des besoins variables. Ont été exclus les patients ayant été hospitalisés dans les 3 mois précédant l'étude, ceux dont la stabilité clinique était insuffisante pour garantir une collecte fiable de données, ceux présentant un retard mental sévère, et ceux recevant de soins sous contrainte.

Différentes stratégies de recrutement ont été employées : auto-adressage en réponse à une campagne d'affichage dans les hôpitaux et les centres de santé et services sociaux. Des sessions d'information ont été proposées aux soignants et aux équipes des structures d'hébergement. Les participants ne s'étant pas auto-adressés ont été contactés par leur soignant de première ligne, qui a évalué leur intérêt à participer à l'étude et qui les a adressés à l'équipe de recherche. Après une description complète de l'étude, les participants ont signé un formulaire de consentement. Le protocole multicentrique a été approuvé par le Comité d'Éthique de l'Institut Universitaire Douglas de Santé Mentale (référence 07/35). Les patients ont également donné leur accord pour que l'équipe de recherche accède à leur dossier médical.

Les données ont été collectées de Juin 2013 à Août 2014. Les entretiens ont été menés par des interviewers professionnels formés par l'équipe de recherche. Chaque patient a bénéficié de deux entretiens de 90 minutes chacun, menés à une semaine d'intervalle.

5) Stratégie d'analyse statistique

Nous avons d'abord mené des analyses de corrélations entre chaque mesure en calculant le coefficient de corrélation de Pearson. La significativité de chaque test a été calculée à partir de l'erreur standard obtenue par une méthode de bootstrap avec 2000 itérations.

Nous avons ensuite mené une analyse d'Equation Structurale sur le modèle théorique présenté ci-avant en utilisant le package *lavaan* (Rosseel 2012) du logiciel statistique R, version 3.2.2. La taille minimale de l'échantillon requise pour ce genre d'analyse est d'un minimum de 5 participants pour chaque paramètre estimé (Hair 1998). Dans cette étude, 15 paramètres ont été estimés, soit un échantillon de 75 participants au moins. L'association entre les variables latentes et leurs mesures indicatrices a été mesurée par le poids factoriel. Des analyses de régression ont permis de déterminer les relations entre les différentes variables latentes et ont été mesurées par les coefficients de régression standardisés. Dans le modèle de médiation, la sévérité des besoins représente la variable indépendante (mesurée par le score total de sévérité à la MANQ), la performance des services (mesurée par le score d'adéquation ajusté à la MANQ, le score total à l'ACSS et le score total à la RSA-R-PIR) représente la variable latente médiatrice et le devenir des patients (mesuré par les scores totaux sur la SLDS et la RAS) représente la variable latente dépendante. Le modèle théorique de médiation partielle fait l'hypothèse de l'existence d'une relation significative directe entre besoins et devenir et d'une relation significative indirecte entre ces deux variables au travers de leurs relations avec la performance des services. Dans l'analyse de médiation, l'effet direct correspond au coefficient de régression standardisé entre les besoins et le devenir et l'effet indirect correspond au produit des coefficients de régression entre besoins et performances des services d'un côté, et entre performance

des services et devenir des patients d'un autre côté. L'effet total des besoins sur le devenir correspond à la somme des effets direct et indirect. La proportion de l'effet des besoins sur le devenir médié par la performance des services correspond à l'effet indirect divisé par l'effet total. Les erreurs standards des poids factoriels, des coefficients de régression et des effets direct, indirect et de la proportion de l'effet médié ont été estimés de manière non paramétrique par bootstrap avec 2000 itérations. Une médiation est présente si l'effet indirect est significatif et elle est indirecte si l'effet direct est en plus significatif.

L'adéquation du modèle d'équation structurale vis-à-vis des données a été mesurée par avec 3 indices : le χ^2 d'adéquation (χ^2) avec le test de significativité non paramétrique de Bollen-Stine, l'indice de Tucker-Lewis (TLI) et l'erreur quadratique moyenne de rapprochement (RMSEA).

6) Résultats

a) Participants

339 participants ont été recrutés, avec un taux de réponse à 81.2%. Les données manquantes ont été imputées par une méthode multivariée impliquant des équations par chaînes de Markov à l'aide du package *mice* de R (Buuren and Groothuis-Oudshoorn 2011).

Le tableau ci-dessous présente les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants ainsi recrutés.

Variable	Moyenne	DS
Age (années)	48.5	11.4
Nombre d'enfants	0.6	1.1
	Catégories	Pourcentage
Sexe	Hommes	49
Education	enseignement supérieur	39.2
Etat civil	mariage/remariage/concubinage	15.6
	séparation/divorce/veuvage	14.2
	célibat/jamais marié	70.2
Type d'hébergement	autonome	66.7
	ressource intermédiaire	5
	maison d'accueil	10.6
	hébergement temporaire	10.3
	appartement thérapeutique	7.4
Diagnostic psychiatrique	schizophrénie ou autre trouble psychotique	50.3
	trouble bipolaire ou dépressif	48.6
	trouble anxieux ou obsessionnel compulsif	24
	trouble de personnalité	33.3
	trouble de l'attention/hyperactivité	4.6
Comorbidité de dépendance aux substances	trouble de l'adaptation	10.6
		13.3

L'analyse des diagnostics primaires montre la distribution suivante : 49.4% de schizophrénie ou autre trouble psychotique, 42.6% de trouble bipolaire ou dépressif, 3.8% de trouble anxieux ou obsessionnel compulsif, 2.7% de trouble de personnalité, 1.2% de trouble de l'adaptation, et 0.3% de trouble de l'attention/hyperactivité

L'âge moyen est de 48.5 ans, et la moitié des participants sont des hommes. La plupart des participants sont célibataires, vivent de manière autonome et n'ont pas bénéficié d'un enseignement du supérieur.

Le tableau ci-dessous présente les résultats concernant les besoins, la performance des services et le devenir des patients.

Domaine	Variable	Moy.	DS
Besoins	Intensité des besoins (MANQ ¹) [0-260]	48.5	33.1
Performance des Services	Adéquation ajustée de l'aide (MANQ ¹) [0-20]	8.7	5.2
	Continuité des soins (ACSS ²) [43-215]	132.6	16.4
	Orientation des services vers le rétablissement (RSA-R-PIR ³) [32-160]	116.9	19.2
Devenir	Qualité de la vie (SLDS ⁴) [20-140]	96.8	18.7
	Rétablissement individuel (RAS ⁵) [41-205]	160.8	20.5

¹ Montreal Assessment of Needs Questionnaire

² Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

³ Recovery Self Assessment Revised Person In Recovery version

⁴ Satisfaction with Life Domains Scale

⁵ Recovery Assessment Scale

Les troubles psychotiques et les troubles de l'humeur sont prédominants dans l'échantillon recruté, avec une représentation équivalente entre ces 2 groupes diagnostics. Le score moyen par item de sévérité des besoins est de 1.9, ce qui correspond à des besoins modérés. La qualité de vie est modérée, avec un score moyen par item à 4.8. Le score moyen par item pour le RSA est à 3.7, ce qui correspond à un niveau modéré de rétablissement. Les participants ont évalué que les services n'étaient que modérément orientés vers le rétablissement, avec un score moyen par item de 3.7.

b) Analyses d'équation structurale et de médiation

Le tableau ci-dessous rapporte les différentes corrélations entre toutes les variables.

	1		2		3		4		5	
	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
1 Intensité des besoins (MANQ ¹)										
2 Adéquation ajustée de l'aide (MANQ ²)	-0.14	0.007								
3 Continuité des soins (ACSS ³)	-0.23	<0.001	0.24	<0.001						
4 Orientation des services vers le rétablissement (RSA-R-PIR ⁴)	-0.23	<0.001	0.3	<0.001	0.61	<0.001				
5 Qualité de la vie (SLDS ⁵)	-0.59	<0.001	0.24	<0.001	0.36	<0.001	0.33	<0.001		
6 Rétablissement individuel (RAS ⁶)	-0.37	<0.001	0.11	0.121	0.24	<0.001	0.33	<0.001	0.43	<0.001

¹ Montreal Assessment of Need Questionnaire

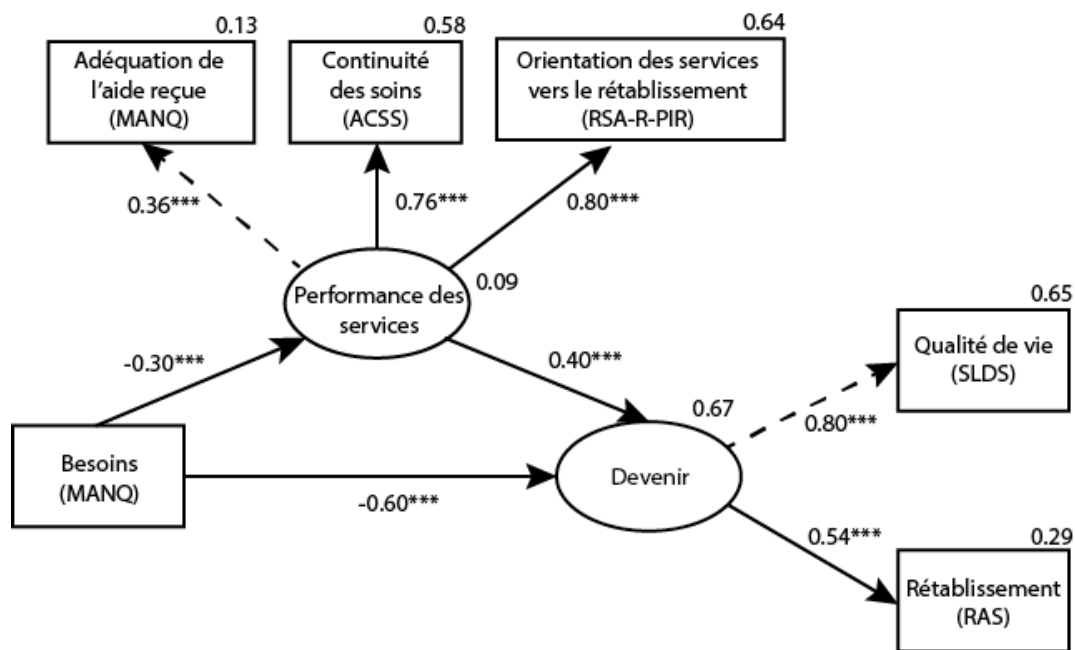
² Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

³ Recovery Self-Assessment, Revised Person in Recovery version

⁴ Satisfaction with Life Domains Scale

⁵ Recovery Assessment Scale

Le modèle est bien ajusté aux données, avec un χ^2 d'adéquation non significatif (χ^2 (7)=14.3, $p=0.107$), un TLI supérieur à 0.95 (TLI=0.967), et un RMSEA non supérieur à 0.05 (RMSEA=0.056, $p=0.358$). Le modèle explique 67% de la variance du devenir des patients. Toutes les variables indicatrices sont des mesures valides et fiables de leurs variables latentes respectives, comme le montre les poids factoriels significatifs de modérés à importants (β standardisé entre 0.36 et 0.80, $p<0.001$, cf. la figure ci-dessous).



La table ci-dessous présente les effets direct, indirect et total.

Effet	Coefficients Standardisés	Erreur Standard ¹	z	p
indirect	-0.12	0.03	-3.6	<0.001
direct	-0.6	0.06	-10.8	<0.001
total	-0.72	0.05	-14.9	<0.001

¹ Les erreurs standards ont été estimées avec un bootstrap à 2000 itérations.

Les effets directs, indirects et totaux sont tous significatifs, suggérant ainsi un rôle de médiateur partiel de la performance de services entre les besoins et le devenir des patients. En tout, 16.4% de l'effet total des besoins sur le devenir est médié par la performance des services.

7) Discussion

Cette étude a exploré la question d'un éventuel rôle médiateur de la performance de services entre les besoins et le devenir des patients avec un trouble mental au Québec.

Les scores de sévérité des besoins, d'adéquation de l'aide, de continuité des soins, et de qualité de vie sont proches de ceux trouvés dans les études se focalisant exclusivement sur les troubles mentaux sévères (Fleury, Bamvita et al. 2015, Fleury, Grenier et al. 2015). Les scores de rétablissement individuels sont comparables à ceux obtenus dans une méta-analyse impliquant des patients avec des troubles mentaux variés (Salzer and Brusilovskiy 2014). Le score d'orientation des services vers le rétablissement est légèrement inférieur à celui retrouvé dans un échantillon de personnes suivies par des services fournissant des soins de santé mentale et de prise en charge des dépendances aux substances (O'Connell, Tondora et al. 2005). La proximité des résultats obtenus dans cette étude par rapport à ceux obtenus dans les précédentes études suggère que nos résultats puissent être généralisés aux patients avec un trouble mental suivis dans des dispositifs similaires à ceux étudiés, en utilisant les mêmes instruments.

Nos résultats confirment nos hypothèses d'associations significatives entre besoins, performances des services et devenir des patients. Ils montrent aussi qu'une amélioration de la performance des services est un prérequis pour atteindre un meilleur rétablissement des personnes aux prises avec des troubles mentaux.

Les services sont perçus comme moins performants pour les utilisateurs qui ont les besoins les plus sévères, ce qui pourrait être expliqué par le fait que certains besoins puissent être considérés comme impossible à combler, comme dans le cas de l'absence de traitement efficace pour certains symptômes réfractaires ou pour les patients qui rejettent tout traitement. En général, les besoins les moins

généralement couverts sont ceux qui n'ont pas de rapport avec la santé (Fleury, Grenier et al. 2014) : ce fait peut s'expliquer par un manque de coordination entre le système de santé mentale et les ressources intersectorielles secondaires comme les services sociaux, l'hébergement, l'éducation, et le travail (Cummings and Kropf 2009). Le réseau social des personnes qui ont le plus de besoins en santé mentale tend à être très restreint : or les besoins en termes de relations sociales sont ceux qui sont les plus difficiles à combler pour les services de santé mentale. Enfin, les services qui ne sont pas assez suffisamment orientés vers le rétablissement peuvent aggraver les besoins en terme d'informations relatives à la maladie et à son traitement et ceux concernant l'implication dans les décisions relatives au traitement.

Il est à noter comme une limitation de la présente étude que les besoins n'expliquent qu'une faible proportion de la variance dans la performance des services (9%). Cela suggère que cette performance reste largement influencée par des facteurs indépendants des difficultés du patient comme les conditions de vie (nombre de résidents dans les structures d'hébergement, caractéristiques physiques de l'environnement, restriction des libertés ...), l'accessibilité des services, la formation du personnel de soins, et la gouvernance clinique (Taylor, Killaspy et al. 2009).

Le lien trouvé entre la continuité des soins et le rétablissement/ la qualité de vie peut s'expliquer par une meilleure alliance thérapeutique et une meilleure implication des patients dans leur traitement et leur suivi (Junghan, Leese et al. 2007). Les patients suivis dans des services où prédomine la culture de rétablissement ont en général de meilleurs taux d'emploi et un hébergement plus stable (Henneker and Reed 2012), ce qui conduit à un meilleur rétablissement (Wilrycx, Croon et al. 2015) et une meilleure qualité de vie chez ces derniers (Slade, Bird et al. 2015).

Les résultats confirment bien le rôle de médiateur partiel de la performance des services entre les besoins et le devenir des patients : les services sont moins efficaces (c'est-à-dire moins continus, moins adéquats et moins orientés vers le rétablissement) pour les patients avec les besoins les plus sévères, et cette baisse de performance affecte négativement le devenir des patients en terme de rétablissement et de qualité de vie, en plus de l'effet négatif direct de la sévérité des besoins.

Cette étude est limitée par certains problèmes. Tout d'abord, la direction de causalité entre les besoins, la performance des services et le devenir des patients ne peut pas être établie avec certitude. On pourrait par exemple imaginer qu'un meilleur devenir des patients explique une meilleure performance des services : les patients avec une qualité de vie et un rétablissement très satisfaisant pourraient percevoir les services de manière plus optimiste et donc en donner une évaluation allant dans le sens de leur meilleure performance. Seule une étude longitudinale avec plusieurs points de mesure permettrait d'établir scientifiquement la direction de causalité, en utilisant notamment la méthode des effets croisés décalés. Ensuite, l'exclusion des patients récemment hospitalisés et de ceux bénéficiant de soins sous contrainte a pu introduire un biais au détriment de l'exclusion des personnes avec les besoins les plus importants. Enfin, la mesure de l'adéquation de l'aide que nous avons utilisée ne permet pas de faire la distinction entre les besoins que l'on peut combler de ceux qu'il est impossible de combler. Cependant, on peut relever que les besoins impossibles à combler ne représente qu'une minorité des besoins en santé mentale (Boardman, Henshaw et al. 2004).

EVALUATION DE LA TRAJECTOIRE DE SANTE DE PERSONNES VIVANT AVEC UN TROUBLE SCHIZOPHRENIQUE DANS LE DEPARTEMENT DES YVELINES

Ce projet a été finalisé avec la collaboration du Pr Fleury. Il présente des méthodologies communes au projet mené au Québec, notamment dans le choix des mesures que l'on a voulu les plus superposables avec celles collectées au Québec. Il présente également des différences dans les modalités de recrutement. Dans l'étude yvelinoise, nous souhaitons être le plus représentatif possible dans le recrutement stratifié des patients, en nous appuyant sur une base de données médico-administrative la plus exhaustive possible. Du fait des différences importantes entre les systèmes de prise en charge des personnes en situation de handicap psychique en France et au Québec, une étude comparative France-Québec semble peu pertinente pour l'instant. Cependant, le fait que certains outils soient communs aux deux études pourrait permettre de venir questionner et mettre en perspectives ces différences transnationales.

1) Population concernée

La population concernée par cette étude est celle des personnes vivant avec un trouble schizophrénique et résidant dans les Yvelines. Notre intérêt porte plus précisément sur les personnes dont la maladie est déclarée, diagnostiquée et qui bénéficient de soins et/ou d'accompagnement, le plus souvent sur de longues durées. Compte tenu de la difficulté à constituer un échantillon représentatif de ce type de personne, nous avons choisi de retenir comme « porte d'entrée » le fait de bénéficier d'une prise en charge en ALD par le régime général de la sécurité sociale. Nous présenterons ci-dessous quelques données allant dans le sens d'une bonne représentativité de cet échantillon au regard de nos objectifs. Il convient de préciser que notre objectif n'est ni de travailler sur l'accès initial aux soins, ni de faire une étude épidémiologique de prévalence en population générale, ce qui aurait impliqué une toute autre méthode. On peut à ce sujet souligner la très grande difficulté de ce type d'étude dans le cas des troubles mentaux sévères et persistants du fait de la difficulté du recueil d'information. Par exemple l'enquête Santé-Handicap-Ménage (<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>) a abouti à une relative impasse liée à une forte sous-déclaration de leur diagnostic par les personnes concernées, conduisant par exemple à une estimation de la prévalence des troubles schizophréniques un dixième de la fourchette basse communément admise. Cette difficulté d'accès à l'information est prise en compte dans notre étude puisque ce sont des professionnels de santé mentale qui conduiront les entretiens, en lien avec les soignants des personnes interrogées et en articulation étroite avec le Centre Expert Schizophrénie de Versailles (FondaMental).

Nous avons retenu le niveau du département (ici celui des Yvelines) comme territoire pertinent de la recherche pour plusieurs raisons. D'une part, c'est à ce niveau que se situe l'organisation des soins (Agence Régionale de Santé, établissements de santé) et de l'action sociale (Conseil Général, Maison départementale des Personnes Handicapées). Ce point est crucial dans la mesure où, au-delà de l'objectivation des parcours de santé, l'objectif de cette recherche est de réunir l'ensemble des acteurs impliqués dans l'organisation de ces parcours et pertinents pour l'élaboration et la mise en œuvre de propositions d'amélioration. D'autre part, la taille du territoire des Yvelines correspond à la réalité des parcours de vie des personnes concernées (l'éventail complet des structures de soin et d'accompagnement est représenté), et devrait également permettre d'approcher la diversité de ces parcours.

2) Méthode d'observation et d'investigation retenues

a) Approche médico-administrative

La première étape du travail porte sur le traitement des bases de données 2014-2015 de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM, ALD N°23) et de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Yvelines (MDPH78) afin de décrire de manière globale la population concernée, la consommation de soins et les principaux parcours types. Une enquête complémentaire portera sur la description des ressources du territoire. Il s'agira de caractériser le territoire en termes de population et de ressources sanitaires et médico-sociales. En particulier seront documentés les moyens en lits, les modalités de travail de la MDPH, les activités des établissements, le nombre de praticiens libéraux (généralistes et psychiatres), la disponibilité en équipements et en types d'intervention.

En utilisant un chiffre de prévalence annuelle de 0.5 % qui correspond aux formes les plus sévères et chroniques des troubles schizophréniques, on peut évaluer dans les Yvelines (1413 635 habitants) le nombre de personnes concernées à 7000. A partir d'une étude antérieure de notre équipe à la MDPH78 conduite en 2012, nous avons montré qu'environ 700 personnes (vivant avec une schizophrénie) par an déposent une demande. Comme les demandes sont à renouveler en moyenne tous les trois ans, la file active globale de la MDPH 78 pour ce type de handicap est d'environ 2100 personnes. A la suite d'une première réunion de travail avec la CNAM, une extraction (sur la base Hippocrate) réalisée pour les personnes bénéficiant du régime général de l'assurance maladie (soit 85 à 90 % de la population) en ALD 30 N°23 avec le code CIM F20 (trouble schizophrénique) toujours active au 01 janvier 2015 montre 33 734 bénéficiaires en Ile de France dont 2 766 affiliés sur le département du 78. En ajoutant à ce groupe les personnes codées CIM F25 (trouble schizo-affectif), on peut estimer la taille globale de l'échantillon à 3500 personnes. D'autre part les caractéristiques sociodémographiques de cet échantillon correspondent à celles attendues pour cette population : 1/3 de femme et 2/3 d'hommes, âge moyen de 45 ans (médiane à 44), avec un âge moyen pour les hommes de 4 ans plus jeune que celui des femmes (ce qui correspond au fait que les troubles schizophréniques sont plus sévères, plus chroniques et plus précoces chez les hommes que chez les femmes). Enfin l'ancienneté moyenne de la demande d'ALD est de 16 ans, allant dans le sens d'une demande différée de 5 à 10 ans par rapport au début des troubles. Globalement ce sous-groupe semble représentatif des personnes suivies pour un trouble schizophrénique chronicisé et invalidant, cible de notre étude.

Les données recueillies dans les fichiers de la CNAM seront :

- les caractéristiques sociodémographiques,
- le diagnostic,
- la date d'entrée en ALD,
- la consommation de soins sur la période de 6 à 18 mois avant la date de l'extraction (pour limiter la perte de données en particulier pour les hospitalisations) et plus précisément en ce qui concerne les soins ambulatoires : la délivrance des antipsychotiques (noms, volume et dates de délivrance), les consultations et actes techniques, les actes de soins dentaires ; et en ce qui concerne les hospitalisations : leurs durées, types et lieux.

Une analyse descriptive de ces données visera à définir des typologies de parcours. D'autre part des éléments d'informations seront apportés sur les traitements médicamenteux (en particulier observance et continuité de la délivrance du traitement) et les soins somatiques (consultation auprès des généralistes et soins dentaires).

Les données recueillies auprès de la MDPH porteront sur les modalités de décisions d'orientation : type d'informations recueillies, source et qualité de l'information, niveau de fonctionnement des personnes, type de décision prise. Compte tenu d'une faible plus-value attendue et de la difficulté d'une telle entreprise, nous n'envisageons pas de croiser les fichiers de la CPAM et de la MDPH. Les données médico-sociales figurant dans les fichiers de la MDPH seront donc analysées séparément des données de consommation de soins de la CPAM. C'est lors de la seconde partie du travail (enquête auprès des personnes vivant avec un trouble schizophrénique) que la cohérence globale des parcours sera explorée. Actuellement à la MDPH78, les dossiers ne sont pas codés en diagnostic mais en grandes classes de déficience. Les personnes concernées par notre étude sont essentiellement classées en code 2 : « trouble du comportement, de la personnalité et des capacités relationnelles ». Ce type de codage ne permettra pas un traitement extensif de l'ensemble des dossiers des personnes en situation de handicap en lien avec un trouble schizophrénique. Nous procéderons à l'analyse de deux séries de dossiers : d'une part un échantillon représentatif des dossiers de la classe 2, d'autre part un échantillon de dossiers « complexes » concernant des personnes avec un diagnostic de schizophrénie et présentées en CDAPH (par exemple personnes non inscrites dans les soins). Un intérêt particulier de ces dossiers est qu'ils comportent tout l'historique du parcours des personnes depuis leur première demande à la COTOREP. L'analyse visera à établir des typologies de parcours de vie.

b) Approche clinique

Dans un second temps et afin d'obtenir des données précises sur la nature des situations des personnes, de leur parcours, et de l'adéquation des prestations proposées au regard de leur besoins, ainsi que par rapport aux attentes de leur entourage, la seconde partie du travail consistera à rencontrer un sous-groupe de 100 à 150 personnes inscrites dans la base de données ALD de la CNAM et tirées au sort (avec différents critères de stratification : âge, sexe, domicile, ancienneté par rapport à l'ALD).

Les modalités de prise de contact avec les personnes seront préalablement validées dans une phase test de l'étude mais le principe est acquis de passer par leur équipe soignante et/ou psychiatre et/ou médecin traitant pour leur donner les informations concernant l'étude et pour rechercher leur consentement. Cette

modalité de prise de contact nous semble à la fois compatible avec la vulnérabilité potentielle de ces personnes (qu'une prise de contact moins personnalisée pourrait inquiéter) et avec la faisabilité de l'étude (un contact par courrier serait certainement sans réponse). Il sera donc nécessaire pour permettre de prendre contact avec ces personnes et leur médecin/psychiatre traitant d'extraire des fichiers de la CNAM les informations utiles concernant leur identité et l'identité de leur médecin prescripteur.

Cette enquête vise à apporter des éléments de connaissance précis sur les parcours de santé d'un échantillon le plus représentatif possible de personnes vivant avec un trouble schizophrénique ce qui ne pourrait pas être obtenu en sollicitant directement les professionnels de santé sans ce tirage au sort préalable. Il s'agit en particulier de veiller à une juste répartition entre les personnes suivies en établissement de santé, en libéral ou en établissement médico-social.

Le recueil de données auprès des personnes se déroulera sous la forme d'un entretien de 2h30 et utilisera des outils d'évaluation structurés et validés, aussi bien pour le recueil des informations objectives (comme le fonctionnement ou les consommations de ressources) que celui des informations subjectives (comme la qualité de vie ou le degré de rétablissement). Cet entretien sera réalisé par un professionnel de santé mental (psychologue) préalablement formé à ce type d'entretien au Centre Expert Schizophrénie de Versailles. Les informations concernant les antécédents médicaux et les soins reçus durant la dernière année seront renseignées à partir du dossier médical du patient. Enfin à chaque fois que la personne y consentira, une personne de son entourage sera rencontrée ou interviewée par téléphone pour recueillir son avis sur la situation de son proche, l'adéquation des prestations reçues par son proche au regard de ses besoins et sur sa satisfaction par rapport à la manière dont elle-même est prise en compte dans l'accompagnement de son proche.

Nous utiliserons pour cette étude française les mêmes instruments que ceux utilisés dans l'étude québécoise, pour faciliter d'éventuelles comparaisons, sous réserve de la prise en compte des différences importantes entre les deux systèmes de prise en charge. Nous y ajouterons les échelles suivantes :

- Evaluation des symptômes et du fonctionnement :
 - BPRS version 24 items (symptômes généraux, Brief Psychiatric Rating Scale) : hétéro-questionnaire
 - Autoévaluation des symptômes négatifs (SNS, auto-questionnaire) (Dollfus, Mach et al. 2016)
 - Observance du traitement médicamenteux : MARS (Thompson, Kulkarni et al. 2000)
 - Evaluation du fonctionnement : PSP, hétéro questionnaire (toute source d'information) (Nasrallah, Morosini et al. 2008)
 - Insight : BIRCHWOOD (auto-questionnaire) (Birchwood, Smith et al. 1994)
- Modalité des soins durant la dernière année :
 - Nombre, durée et type d'hospitalisation (soins libres, soins à la demande d'un tiers, soins à la demande d'un représentant de l'état)
 - Durée totale des hospitalisations (<3 mois, entre 3 mois et un an, entre 1 et 3 ans, plus de 3 ans)
 - Nombre d'années de suivi et continuité ou discontinuité du suivi, type (libéral, CMP, HDJ, CATTP)
 - Prise en charge en institution médicosociale : oui/non, type, nb d'années
 - Type de soins reçus durant la dernière année : médicaments, consultations, visites, groupes, hospitalisations temps plein ou de jour, psychothérapies
 - Recours en cas de rechute
 - Coordination avec le médecin traitant : identifié : non / oui - contact durant les deux dernières années : non / oui
 - Coordination entre les professionnels sociaux et sanitaires : oui/non, type (rencontre, téléphone, courrier)

3) Etat d'avancement du projet

Une étude pilote auprès d'une dizaine de patients suivis sur le secteur 75G17 et vus aux urgences a permis de confirmer la bonne acceptabilité de cette étude, d'adapter l'ensemble des outils au contexte français et de

finaliser les modalités de prises de contacts avec les personnes en validant les différents courrier et lettre de consentement.

Une autorisation d'étude a été obtenue auprès du CCTIRS le 14 octobre 2015 et du CERES (Université Paris V) le 7 juin 2016. Nous sommes en attente d'une autorisation de la CNIL pour commencer à inclure les patients.

3. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

CONCLUSIONS

Ce projet a conduit à établir des résultats qui ont des implications importantes en termes de soins, de politique de santé et de développement des services. A notre connaissance, cette recherche est la première à proposer et valider un modèle explicatif des relations entre la sévérité des besoins en santé mentale, la performance des services et le devenir des usagers de ces services. Nos résultats soulignent l'importance cruciale que les réformes en santé mentale visent à améliorer les services en facilitant le suivi rapproché des patients avec les besoins les plus élevés en santé mentale. Les services de santé mentale communautaire manquent habituellement de moyens et concentrent leurs efforts pour répondre de la manière la plus adéquate possible aux patients avec les besoins les plus importants. Mais la continuité entre les services sanitaires et les services non sanitaires impliqués dans la santé mentale est souvent insuffisante pour couvrir de manière satisfaisante les besoins les plus sévères (Bengtsson-Tops 2004). Le fait que la performance des services est un médiateur entre les besoins des patients et leur devenir, et que les services sont moins performants pour les personnes avec les besoins les plus sévères justifie un investissement plus grand dans des services spécialisés dédiés aux personnes avec des besoins complexes en santé mentale. Les programmes à destination des patients avec les besoins les plus sévères et qui promeuvent des soins orientés vers le rétablissement, comme les programmes de soutien à l'emploi, de traitement intensif dans la communauté et de gestion intensive de cas, devraient aider à améliorer le rétablissement et la qualité de vie dans cette population vulnérable.

Le modèle théorique validé au Québec devrait également être testé dans la région des Yvelines, une fois que les données y auront été collectées : cela permettrait de vérifier si ces résultats peuvent être généralisés à d'autres organisations de santé mentale, dans des pays développés.

ETUDE AVANT APRES REFORME EN FRANCE

Ce projet constitue une première étape vers la construction d'une collaboration de recherche régulière entre les deux équipes pour laquelle un certain nombre de projets sont déjà en cours.

1 - Pour répondre à la question de la direction de causalité reliant performance des services et amélioration du devenir des patients, nous allons poursuivre notre collaboration avec le Pr Fleury de l'Université McGill et travailler sur une cohorte populationnelle ayant bénéficié, entre autres, d'une évaluation des besoins par le Perceived Need for Care Questionnaire et de la qualité de vie (N=2334). Cette cohorte est suivie depuis 2008 avec maintenant 3 temps de mesures (Fleury, Grenier et al. 2015).

2 – L'EA 4047 va être sollicitée pour conduire des travaux d'évaluation et de mesure d'impact de changements organisationnels, en collaboration avec la Centre de Preuve en Psychiatrie et en Santé Mentale (<http://cdppsm.fr/>)

Le Centre de Preuve a publié en septembre 2015 un rapport auquel nous avons collaboré et qui propose une analyse critique des données de la littérature concernant le parcours de santé des personnes en situation de handicap psychique du fait d'un trouble schizophrénique, en évaluant, une fois fixée la validité méthodologique du recueil et de l'analyse des données, leur pertinence clinique. Il dégage, à partir de la confrontation de ces données et de l'état de l'existant en France (un état des lieux pouvant être réalisé si besoin), des pistes d'amélioration pour l'organisation de l'offre en santé mentale dont le degré d'applicabilité est pris en compte (commission de suivi).

A la suite la publication de ce rapport, le Centre de Preuve a été sollicité par un certain nombre de territoires français pour assurer l'accompagnement de l'implantation de changement majeurs d'organisation allant dans le sens des recommandations du rapport.

Nous envisageons d'utiliser la Théorie du Changement afin de conduire ces travaux. La Théorie du Changement est un cadre conceptuel permettant de générer des connaissances à propos de l'efficacité d'une réforme dans un contexte local spécifique (Weiss 1995). Elle permet de générer des chemins causaux décrivant comment certains changements dans les niveaux organisationnels sont nécessaires pour aboutir à l'impact attendu dans un contexte particulier (De Silva, Breuer et al. 2014). Ainsi, l'étude québécoise a permis de valider que les besoins constituent une variable d'entrée très pertinente d'un modèle de Théorie du Changement, et que le devenir du patient en terme de qualité de vie et de rétablissement constituent les cibles privilégiées d'une réforme en Santé Mentale. Enfin, cette étude a aussi montré que l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leur rétablissement devait nécessairement passer par une amélioration de la performance des services en termes d'adéquation de l'aide reçue, de continuité des soins et d'orientation des soins vers le rétablissement.

L'objectif sera ensuite d'utiliser cette connaissance pour mesurer l'impact d'implantation de changement d'organisation en France. Un exemple de ces travaux sera conduit dans les Yvelines Sud. En effet il est prévu que plusieurs secteurs pilotes mettent en place un nouveau mode de réponse aux besoins des personnes vivant avec un trouble schizophrénique basé sur le rapport du centre de preuve, dont l'une des modalités est la mise en place d'un suivi social en parallèle en en coordination avec le suivi sanitaire, l'ensemble visant à éviter toute hospitalisation en urgence et à améliorer le rétablissement des personnes.

Nous proposons de suivre de manière longitudinale les patients recrutés dans l'étude transversale citée dans le présent projet pour mesurer l'impact de cette réforme deux ans après son implémentation. Les mesures seront les mêmes que celles de l'étude québécoise. Nous pourrions ainsi répondre aux questions suivantes : la réforme a-t-elle conduit à une amélioration de la performance de services (continuité, orientation vers le rétablissement, adéquation de l'aide) ? Cette amélioration a-t-elle conduit à un meilleur rétablissement des patients ?

Il est à noter que l'évaluation de l'impact de la réforme s'accompagnera d'une évaluation de l'implémentation effective de cette réforme. Les outils scientifiques de mesure de l'implémentation de la réforme seront développés en poursuivant notre collaboration avec le Pr Fleury de l'Université de McGill.

4. PUBLICATIONS ET ACTIONS DE VALORISATION

Cette étude a fait l'objet d'une publication dans la revue *British Journal of Psychiatry*, qui a un facteur d'impact élevé (7.06). Il est actuellement sous presse (cf. la lettre d'acceptation en Annexe). L'article est présenté en Annexe.

Ces travaux ont aussi fait l'objet de plusieurs communications scientifiques orales. Les trois premières ont été faites par les Pr Passerieux et Fleury et par le Dr Roux les 24 et 25 novembre 2015 au Centre de réadaptation en dépendance de Montréal-Institut universitaire, lors du colloque ayant pour thème « Population marginalisée présentant des troubles concomitants », dont le programme est présenté en Annexe. Les trois suivantes ont été faites au colloque Québec-France intitulé « Optimisation des services en santé mentale, incluant les addictions aux substances psychoactives et les troubles concomitants » qui s'est déroulé du 07 au 08 Juin 2016 au Centre National des Arts et Métiers à Paris. Le Pr Passerieux y a donné une communication orale intitulée « Appropriation des savoirs et implémentation des évolutions : un nouveau dispositif du Centre de Preuve en Psychiatrie et en Santé Mentale » ; la communication du Pr Fleury avait pour titre « Les réformes dans les domaines de la santé mentale et des addictions au Québec et celle Dr Roux » « Relations entre les performances des services et le rétablissement des patients avec des troubles mentaux sévères: une approche quantitative ». Le programme est détaillé en Annexe.

4. ANNEXES

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adair, C. E., G. M. McDougall, C. R. Mitton, A. S. Joyce, T. C. Wild, A. Gordon, N. Costigan, L. Kowalsky, G. Pasmenny and A. Beckie (2005). "Continuity of care and health outcomes among persons with severe mental illness." Psychiatr Serv **56**(9): 1061-1069.
- Anthony, W. A. (1993). "Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s." Psychosocial rehabilitation journal **16**(4): 11.
- Bachrach, L. L. (1993). "Continuity of care and approaches to case management for long-term mentally ill patients." Psychiatric Services **44**(5): 465-468.
- Bachrach, L. L., J. A. Talbott and A. T. Meyerson (1987). "The chronic psychiatric patient as a "difficult" patient: A conceptual analysis." New Directions for Mental Health Services **1987**(33): 35-50.
- Bengtsson-Tops, A. (2004). "Mastery in patients with schizophrenia living in the community: relationship to sociodemographic and clinical characteristics, needs for care and support, and social network." J Psychiatr Ment Health Nurs **11**(3): 298-304.
- Birchwood, M., J. Smith, V. Drury, J. Healy, F. Macmillan and M. Slade (1994). "A self-report insight scale for psychosis: reliability, validity and sensitivity to change." Acta Psychiatrica Scandinavica **89**(1): 62-67.
- Boardman, J., C. Henshaw and S. Willmott (2004). "Needs for mental health treatment among general practice attenders." Br J Psychiatry **185**: 318-327.
- Bond, G. R. (2004). "Supported employment: evidence for an evidence-based practice." Psychiatric rehabilitation journal **27**(4): 345.
- Bruffaerts, R., M. Sabbe and K. Demyttenaere (2004). "Effects of patient and health-system characteristics on community tenure of discharged psychiatric inpatients." Psychiatric Services **55**(6): 685-690.
- Buuren, S. and K. Groothuis-Oudshoorn (2011). "MICE: Multivariate imputation by chained equations in R." J Stat Softw **45**(3).
- Caron, J., C. Mercier and R. Tempier (1997). "[Validation of Satisfaction with Life Domains Scale in Quebec]." Sante Ment Que **22**(2): 195-217.
- Corrigan, P. W., M. Salzer, R. O. Ralph, Y. Sangster and L. Keck (2004). "Examining the factor structure of the recovery assessment scale." Schizophrenia Bulletin **30**(4): 1035.
- Cummings, S. M. and N. P. Kropf (2009). "Formal and informal support for older adults with severe mental illness." Aging Ment Health **13**(4): 619-627.
- De Silva, M. J., E. Breuer, L. Lee, L. Asher, N. Chowdhary, C. Lund and V. Patel (2014). "Theory of Change: a theory-driven approach to enhance the Medical Research Council's framework for complex interventions." Trials **15**(1): 267.
- Dollfus, S., C. Mach and R. Morello (2016). "Self-evaluation of negative symptoms: a novel tool to assess negative symptoms." Schizophrenia bulletin **42**(3): 571-578.
- Donabedian, A. (1980). "Explorations in quality assessment and monitoring."
- Durbin, J., P. Goering, D. L. Streiner and G. Pink (2004). "Continuity of care: validation of a new self-report measure for individuals using mental health services." J Behav Health Serv Res **31**(3): 279-296.
- Erskine, D., B. Baumgartner and S. Patterson (2015). "Implementation and impact of an extended-hours service in mental health care: lessons learned." Aust Health Rev.
- Everett, B. and K. Boydell (1994). "A methodology for including consumers' opinions in mental health evaluation research." Psychiatric Services **45**(1): 76-78.
- Fleury, M.-J., J.-M. Bamvita, L. Farand and J. Tremblay (2008). "Variables associated with general practitioners taking on patients with common mental disorders." Mental health in family medicine **5**(3): 149.
- Fleury, M.-J., G. Grenier, J.-M. Bamvita, M. Perreault and J. Caron (2015). "Variables Associated With Perceived Unmet Need for Mental Health Care in a Canadian Epidemiologic Catchment Area." Psychiatric Services **67**(1): 78-85.
- Fleury, M.-J., G. Grenier, J.-M. Bamvita, M. Piat and J. Tremblay (2014). "Adequacy of help received among individuals with severe mental disorders." Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research **41**(3): 302-316.

Fleury, M.-J., G. Grenier, J. Caron and A. Lesage (2008). "Patients' Report of Help Provided by Relatives and Services to Meet Their Needs." Community Mental Health Journal **44**(4): 271-281.

Fleury, M.-J., M. Piat, G. Grenier, J.-M. Bamvita, R. Boyer, A. Lesage and J. Tremblay (2010). "Components associated with adequacy of help for consumers with severe mental disorders." Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research **37**(6): 497-508.

Fleury, M. J., J. M. Bamvita, G. Grenier, N. Schmitz, M. Piat and J. Tremblay (2015). "Adequacy of Help Received by Individuals with Severe Mental Disorders After a Major Healthcare Reform in Quebec: Predictors and Changes at 5-Year Follow-Up." Adm Policy Ment Health.

Fleury, M. J., G. Grenier and J. M. Bamvita (2015). "Predictive typology of subjective quality of life among participants with severe mental disorders after a five-year follow-up: a longitudinal two-step cluster analysis." Health Qual Life Outcomes **13**: 150.

Fleury, M. J., G. Grenier and A. Lesage (2006). "Agreement between staff and service users concerning the clientele's mental health needs: a Quebec study." Can J Psychiatry **51**(5): 281-286.

Freeman, G. and P. Hjortdahl (1997). "What future for continuity of care in general practice?" BMJ **314**(7098): 1870.

Green, C. A., M. R. Polen, S. L. Janoff, D. K. Castleton, J. P. Wisdom, N. Vuckovic, N. A. Perrin, R. I. Paulson and S. L. Oken (2008). "Understanding how clinician-patient relationships and relational continuity of care affect recovery from serious mental illness: STARS study results." Psychiatric rehabilitation journal **32**(1): 9.

Greenberg, G. A., R. A. Rosenheck and C. L. Seibyl (2002). "Continuity of care and clinical effectiveness: outcomes following residential treatment for severe substance abuse." Med Care **40**(3): 246-259.

Haddad, S., D. Roberge and R. Pineault (1997). "Comprendre la qualité: en reconnaître la complexité." RUPTURES-MONTREAL- 4: 59-78.

Hair, J. F. (1998). Multivariate data analysis. Upper Saddle River, N.J., Prentice Hall.

Henneker, K. E. and K. Reed (2012). "Knowing the people planning: measuring change in mental health services." Aust Health Rev **36**(2): 213-217.

Jerrell, J. M., V. C. Cousins and K. M. Roberts (2006). "Psychometrics of the recovery process inventory." The journal of behavioral health services & research **33**(4): 464-473.

Junghan, U. M., M. Leese, S. Priebe and M. Slade (2007). "Staff and patient perspectives on unmet need and therapeutic alliance in community mental health services." Br J Psychiatry **191**: 543-547.

Killaspy, H., L. Marston, R. Z. Omar, N. Green, I. Harrison, M. Lean, F. Holloway, T. Craig, G. Leavey and M. King (2013). "Service quality and clinical outcomes: an example from mental health rehabilitation services in England." Br J Psychiatry **202**(1): 28-34.

Killaspy, H., S. White, C. Wright, T. L. Taylor, P. Turton, M. Schutzwahl, M. Schuster, J. A. Cervilla, P. Brangier, J. Raboch, L. Kalisova, G. Onchev, S. Alexiev, R. Mezzina, P. Ridente, D. Wiersma, E. Visser, A. Kiejna, T. Adamowski, D. Ploumpidis, F. Gonidakis, J. Caldas-de-Almeida, G. Cardoso and M. B. King (2011). "The development of the Quality Indicator for Rehabilitative Care (QuIRC): a measure of best practice for facilities for people with longer term mental health problems." BMC Psychiatry **11**: 35.

Korkeila, J., J. Heikkilä, L. Hansson, K. W. Sørgeard, T. Vahlberg and H. Karlsson (2005). "Structure of needs among persons with schizophrenia." Social psychiatry and psychiatric epidemiology **40**(3): 233-239.

Lammers, J. and B. Happell (2003). "Consumer participation in mental health services: looking from a consumer perspective." Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing **10**(4): 385-392.

Lasalvia, A., C. Bonetto, M. Tansella, B. Stefani and M. Ruggeri (2008). "Does staff-patient agreement on needs for care predict a better mental health outcome? A 4-year follow-up in a community service." Psychol Med **38**(1): 123-133.

Lloyd, C., R. King and L. Moore (2010). "Subjective and objective indicators of recovery in severe mental illness: a cross-sectional study." International Journal of Social Psychiatry **56**(3): 220-229.

Mathers, C. D. and D. Loncar (2006). "Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030." PLoS medicine **3**(11): e442.

McCallum, S., A. Mikocka-Walus, D. Turnbull and J. M. Andrews (2015). "Continuity of Care in Dual Diagnosis Treatment: Definitions, Applications, and Implications." J Dual Diagn **11**(3-4): 217-232.

Middelboe, T., T. Mackeprang, L. Hansson, G. Werdelin, H. Karlsson, O. Bjarnason, A. Bengtsson-Tops, J. Dybbro, L. Nilsson and M. Sandlund (2001). "The Nordic Study on schizophrenic patients living in the community. Subjective needs and perceived help." European Psychiatry **16**(4): 207-214.

Mojtabai, R., L. Fochtmann, S. W. Chang, R. Kotov, T. J. Craig and E. Bromet (2009). "Unmet need for mental health care in schizophrenia: an overview of literature and new data from a first-admission study." Schizophr Bull **35**(4): 679-695.

Najim, H. and P. McCrone (2005). "The Camberwell Assessment of Need: comparison of assessments by staff and patients in an inner-city and a semi-rural community area." Psychiatric Bulletin **29**(1): 13-17.

Nasrallah, H., P. Morosini and D. D. Gagnon (2008). "Reliability, validity and ability to detect change of the Personal and Social Performance scale in patients with stable schizophrenia." Psychiatry research **161**(2): 213-224.

O'Connell, M., J. Tondora, G. Croog, A. Evans and L. Davidson (2005). "From rhetoric to routine: assessing perceptions of recovery-oriented practices in a state mental health and addiction system." Psychiatr Rehabil J **28**(4): 378-386.

Rosseel, Y. (2012). "lavaan: An R package for structural equation modeling." J Stat Softw **48**(2): 1-36.

Salzer, M. S. and E. Brusilovskiy (2014). "Advancing recovery science: reliability and validity properties of the Recovery Assessment Scale." Psychiatr Serv **65**(4): 442-453.

Slade, M., V. Bird, E. Clarke, C. Le Boutillier, P. McCrone, R. Macpherson, F. Pesola, G. Wallace, J. Williams and M. Leamy (2015). "Supporting recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams (REFOCUS): a multisite, cluster, randomised, controlled trial." Lancet Psychiatry **2**(6): 503-514.

Taylor, T. L., H. Killaspy, C. Wright, P. Turton, S. White, T. W. Kallert, M. Schuster, J. A. Cervilla, P. Brangier, J. Raboch, L. Kalisova, G. Onchev, H. Dimitrov, R. Mezzina, K. Wolf, D. Wiersma, E. Visser, A. Kiejna, P. Piotrowski, D. Ploumpidis, F. Gonidakis, J. Caldas-de-Almeida, G. Cardoso and M. B. King (2009). "A systematic review of the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term mental health problems." BMC Psychiatry **9**: 55.

Thompson, K., J. Kulkarni and A. Sergejew (2000). "Reliability and validity of a new Medication Adherence Rating Scale (MARS) for the psychoses." Schizophrenia research **42**(3): 241-247.

Thornicroft, G. and M. Tansella (2006). The mental health matrix: a manual to improve services, Cambridge University Press.

Tremblay, J., J. M. Bamvita, G. Grenier and M. J. Fleury (2014). "Utility of the Montreal assessment of need questionnaire for community mental health planning." J Nerv Ment Dis **202**(9): 677-687.

Turton, P., C. Wright, S. White, H. Killaspy and D. E. Group (2010). "Promoting recovery in long-term institutional mental health care: an international Delphi study." Psychiatr Serv **61**(3): 293-299.

Weiss, C. H. (1995). "Nothing as practical as good theory: Exploring theory-based evaluation for comprehensive community initiatives for children and families." New approaches to evaluating community initiatives: Concepts, methods, and contexts **1**: 65-92.

Wiersma, D. and J. van Busschbach (2001). "Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands." Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci **251**(5): 239-246.

Wilrycx, G., M. Croon, A. Van den Broek and C. van Nieuwenhuizen (2015). "Evaluation of a recovery-oriented care training program for mental healthcare professionals: effects on mental health consumer outcomes." Int J Soc Psychiatry **61**(2): 164-173.

ARTICLE

1. Attestation d'acceptation

BJP/2016/184010 -- Manuscript Decision

Sujet : BJP/2016/184010 -- Manuscript Decision

De : bjp@rcpsych.ac.uk

Date : 20/06/2016 19:56

Pour : Paul Roux <paul.roux@uvsq.fr>

Copie à : Christine Passerieux <cpasserieux@ch-versailles.fr>, Marie-Josée Fleury <marie-josee.fleury@douglas.mcgill.ca>, k.s.bhui@qmul.ac.uk

MS no: BJP/2016/184010

Title: Service performance partially mediates the influence of needs on outcomes for patients with mental disorders

Dear Dr Roux,

Thank you for sending your paper to the British Journal of Psychiatry. I am pleased to inform you that it has been accepted for publication.

In order to publish your paper, we need the agreement of all authors in writing. Please download the Copyright Transfer and Publication Agreement form from the Author Area and clicking on the 'Manuscripts With Decisions' queue. Copies of this form must be signed by all authors and faxed back to the British Journal of Psychiatry on +44 (0) 20 3701 2761 or emailed to bjp@rcpsych.ac.uk for publication to proceed.

You can expect a proof of your paper or short report to be ready for your inspection in 8-12 weeks, with online publication approximately 4-6 weeks later. The schedule for other categories of accepted manuscripts varies and the Production team will contact you as necessary.

There is no submission or publication fee for papers published in the Journal in the usual way. All papers published in the Journal become freely available online 12 months after publication. In a new initiative to maximise access to original research, authors now have the option to make their papers freely available from the time of publication, on payment of an Open Access charge. This charge is currently £2500 (or US\$4500) per article plus VAT where applicable. If you wish to take up this option, contact the BJP Editorial Assistant.

Please note that the Royal College of Psychiatrists commissions podcasts on selected articles for publication on its e-learning platform, CPD Online. The College's Podcast Editors may be in touch about the possibility of conducting an interview with you on the subject of your article. You may also be contacted regarding a College press release or by other editorial colleagues interested in commissioning articles linked to your manuscript. Any press enquiries about your work must be directed to Claire McLoughlin (Claire.McLoughlin@rcpsych.ac.uk).

Kamaldeep Bhui

British Journal of Psychiatry
21 Prescott Street

2. Epreuves

1 **Service performance partially mediates the influence of needs on outcomes**
2 **for patients with mental disorders**
3 *Needs, service performance, and outcomes*
4

5 Paul Roux ^{1,2,3,4}, Christine Passerieux ^{2,3,4}, Fleury Marie Josée ¹
6

7 ¹ Department of Psychiatry, McGill University, Douglas Mental Health University Institute Research
8 Centre, 6875 LaSalle Blvd., Montreal, QC H4H 1R3, Canada
9

10 ² Service Universitaire de Psychiatrie d'adultes, Centre Hospitalier de Versailles, 177 rue de Versailles,
11 78157 Le Chesnay, France
12

13 ³ Laboratoire HandiRESP, EA4047, UFR des sciences de la santé Simone Veil, Université de Versailles
14 Saint-Quentin-en-Yvelines, 2 Avenue de la Source de la Bièvre, 78180 Montigny-le-Bretonneux, France
15

16 ⁴ Fondation Fondamental, Créteil, France
17

18 Correspondence: Paul Roux, M.D., Ph.D, Service Universitaire de Psychiatrie d'adultes, Centre
19 Hospitalier de Versailles, 177 rue de Versailles, 78157 Le Chesnay, France; E-mail: paul.roux@uvsq.fr
20

21

1 **Abstract**

2 Background. The objective of this study was to test the role of service performance as a mediating factor
3 between patient severity of needs and outcomes.

4 Method. A total of 339 adults with mental disorders were interviewed. A mediation analysis between
5 severity of needs, service performance (adequacy of help, continuity of care, and recovery orientation
6 of services) and outcomes (personal recovery and quality of life) was carried out using structural
7 equation modelling.

8 Results. The structural equation model provided a good fit with the data. An increase in needs was
9 associated with lower service performance and worse outcomes, whereas higher service performance
10 was associated with better outcomes. Service performance partially mediated the effect of patient needs
11 on outcomes.

12 Conclusions. The decrease in service performance negatively impacted outcomes for patients with the
13 highest needs. Ensuring more efficient services for patients with high needs may help improve their
14 recovery and quality of life.

15

16 **Declaration of interest**

17 The authors report no financial interest or other conflicts of interest.

18

1 Introduction

2 Mental healthcare reforms in the 2000s have promoted the transfer of treatment and follow-up for
3 individuals with mental disorders to the community, as an alternative to hospital services (1). In the
4 context of this shifting paradigm in mental health care, the Quebec Health Ministry (Canada) launched
5 a Mental Health Action Plan in 2005 which supported the strengthening of community mental healthcare
6 services and promoted recovery best-practices to improve quality of life (QoL) (2). Recovery has been
7 defined as “a deeply personal, unique process of changing one’s attitudes, values, feelings, goals, skills,
8 and/or roles ... it is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations
9 caused by illness” (3). Most developed countries have engaged in mental health system reform over the
10 past two decades in order to improve service performance by increasing continuity and accessibility of
11 services, and adopting innovations like recovery-oriented practices to better respond to client needs. The
12 goal of the reform under study was to enhance the recovery orientation of services by acknowledging
13 that individuals with mental disorders should play a central role in treatment decisions and service
14 orientation. Needs assessment is becoming a key component in measuring recovery among individuals
15 with mental disorders (4). Knowing more about the relationship between patient needs, and service
16 performance may inform the development of better treatment plans and help improve patient outcomes
17 like recovery and QoL. Studies have explored relationships between needs, service performance and
18 outcomes (5); yet, to our knowledge, no research to date has studied these three components
19 simultaneously.

20 This study represents a first step in the evaluation of this reform within the Theory of Change (ToC)
21 theoretical framework. ToC provides a conceptual framework for generating knowledge about the extent
22 to which reform is effective in specific local contexts (6). ToC allows us to generate causal pathways
23 that describe how specific elements in organizational change may be expected to achieve the desired
24 impact within particular settings (7). The first step in developing a ToC model is to identify inputs: for
25 the present study inputs were defined as the needs of patients with mental disorders. Second, the
26 outcomes targeted by services are defined; here, quality of life and personal recovery were identified as
27 the ultimate aims of mental health care according to the recovery model (3). Finally, ToC requires

3

1 identification of pre-conditions for achieving the desired outcomes. A number of factors may influence
2 service performance in the context of system reform, for example shifting financial or human resources,
3 leadership, inter-organizational collaboration. This study hypothesized that the reorientation of services
4 toward recovery (5), as well as improved continuity of care (8) and adequacy of help received (i.e., the
5 ability of providers to meet patient needs) (9) were preconditions for enhancing recovery and QoL
6 inpatients. The study favoured subjective measures of service performance from a patient, rather than
7 professional, perspective and eschewed other proxy measures for service performances such as
8 administrative data (e.g. frequency of visits to specialised mental health services, delay between hospital
9 discharge and initial outpatient treatment), as these administrative measures, while considered objective,
10 are weakly related to improved outcomes (10).

11 To our knowledge, no research to date has studied the putative mediational role of service performance
12 between patient needs and outcomes. The objective of the current study was to develop and validate a
13 ToC pathway that may explain the impact of the Quebec reform in terms of patient perceptions of their
14 needs, service performance for the services they used, and patient outcomes, using Structural Equation
15 Modelling (SEM).

17 **Methods**

19 *Definition of the model*

20 Figure 1 presents a predictive model for the mediating role of service performance in mental health care
21 based on the hypothesis that the negative impact of patient needs on outcomes will be partially mediated
22 by a decrease in service performance.

23 *<insert Figure 1 here>*

24 *Definition of latent variables*

25 Quality of life (QoL) and recovery were indicator variables of the latent variable outcome: these two
26 dimensions usually correlate with one another (11). The second latent variable was service performance,
27 which included adequacy of help, continuity of care and recovery orientation of services. Research

4

1 suggests that these three indicator variables are closely related. For example, meeting patient needs is a
2 key quality dimension in mental health services (12). The quality of services also relies heavily on
3 recovery-based practice (13) and continuity of mental healthcare (14). Continuity of care is enhanced
4 when the philosophy of care fits the recovery paradigm (15) and is usually greater when mental health
5 services meet patient needs more adequately (16). Stakeholders often consider that providing adequate
6 help by meeting patient needs after discharge is one component of care that promotes the recovery
7 orientation of services (12).

8

9 *Relationship between latent variables*

10 Greater need for care is usually associated with worse outcomes for individuals with mental disorders,
11 in terms of QoL (17) and recovery (18).

12 Needs may also have a detrimental effect on service performance: high problem severity in relation to
13 mental health correlated with lower continuity of care on both patient- and observer-rated scales (20).

14 Moreover, the adequacy of help provided by services decreased with more severe mental health needs
15 (21). Finally, staff-patient agreement on needs was negatively associated with severity of needs (22).

16 Given that staff-patient consensus regarding service needs is a crucial component in recovery-oriented
17 services, this result is compatible with the hypothesis that severity of needs will be negatively associated
18 with a recovery orientation in services.

19 Service performance is crucial in improving patient outcomes. First, adequacy of help is positively
20 associated with recovery in individuals with severe mental disorders (9). For example, self-reported
21 unmet needs, which suggest inadequacy of help, are associated with lower QoL in patients with severe
22 mental disorders, even after controlling for the confounding effect of met needs (19). Second, continuity
23 of care is associated with better QoL and better community functioning in individuals with severe mental
24 disorders (20). Finally, recovery-oriented services have been associated with better QoL and recovery
25 (8).

26 In sum, we developed the following hypotheses for the present study:

- 27
- Patient needs will be negatively associated with outcomes

- 1 • Patient needs will be negatively associated with service performance
- 2 • Service performance will be positively associated with outcomes

3

4 *Study Design and Network Characteristics*

5 This study used a cross-sectional design. The study population included adults with mental disorders in
6 Quebec who were followed in four local mental health service networks in different geographical areas:
7 three networks were located in urban areas including the two most populous cities in Quebec, and one
8 in a semi-urban area. Each local mental health service network included a hospital department of
9 psychiatry and a multidisciplinary mental health primary care team (an outpatient team composed of
10 psychosocial clinicians, general practitioners and psychiatrists). The networks also included
11 community-based mental health agencies (e.g., crisis centres, day centres, self-help groups, and
12 employment integration programs), general practitioners and psychologists practicing in private clinics,
13 and community mental health housing resources (e.g., intermediary residences, foster homes).

14

15 *Participants*

16 To participate in the study, participants had to be 18–70 years old and diagnosed with schizophrenia
17 spectrum disorders, or other conditions including mood, anxiety, obsessive-compulsive, personality,
18 attention-deficit/hyperactivity or stressor-related disorders according to the Diagnostic and Statistical
19 Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM-V). This broad diagnostic spectrum ensured the
20 representation of patients with a diversity of needs. The study excluded individuals who had been
21 hospitalized in the three months prior to the study, or who were too clinically unstable to allow for
22 reliable data collection. The clinical stability and the ability to give a fully informed consent were
23 assessed by clinicians and the research team, which included psychiatrists. The investigators checked
24 whether patients were capable of completing the full data collection process, and comprehending and
25 retaining information about the research. Individuals with a severe intellectual deficit were also
26 excluded, as well as those receiving involuntary psychiatric treatment under judicial order, who may
27 have been unable to provide informed consent for participation in the study.

6

1 Various recruitment strategies were used; including self-referral in response to posters displayed at
2 hospitals or health and social service centres. Information sessions were held, and flyers explaining the
3 project produced for mental healthcare providers and housing resources staff in the mental health
4 networks. The research team worked closely with an advisory committee comprised of decision makers
5 from the mental health networks for the recruitment and data collection phases.

6 Data were collected from June 2013 to August 2014. Professional interviewers trained by the research
7 team conducted two 90-minute interviews at one-week intervals with each participant. The interviewers
8 maintained close contact with the research team to ensure quality data collection. Participants other than
9 self-referrals were contacted by their primary healthcare provider, who gauged their interest in
10 participating in the study and referred potential participants to the research team. After the study was
11 described to them, participants were required to sign a consent form. The multi-site study protocol was
12 approved by the Ethics Board of the Douglas Mental Health University Institute (reference number:
13 07/35). Participants were required to give permission for the research team to access their medical
14 records.

15

16 *Measures*

17 Five questionnaires were used to collect data. Patient needs and adequacy of help received (AHR) were
18 assessed using the Montreal Assessment of Needs Questionnaire (MANQ) (23), which was derived from
19 the Camberwell Assessment of Needs (CAN). The MANQ added four areas of need (adaptation to stress,
20 social exclusion, involvement in treatment decisions and job integration) to the 22 areas of need
21 established by the CAN, for a total of 26. While the CAN measures the severity of needs and AHR based
22 on three ordinal scale questions, the MANQ uses three analogical scales, ranging from 0 to 10,
23 identifying more precisely each of 26 possible areas of need (10 = greatest severity or adequacy), and
24 enhancing data variability. While ratings on the CAN are usually provided by professionals, patient
25 needs in this study were assessed by participants themselves using the MANQ, with the help of
26 interviewers. As such, the response modality of the MANQ represents a better fit with the recovery
27 perspective than that of the CAN. Another improvement in the MANQ over the CAN concerns the clear

7

1 analytical distinction in the MANQ between severity of needs and AHR. By contrast, the CAN
2 categorizes needs in terms of: "no need", "met need" and "unmet need", which conflates the severity of
3 need with the adequacy of help to meet the need. By contrast, the MANQ focuses on severity of need
4 as the intensity of need, irrespective of whether the need was met or not. A total score for severity of
5 needs was computed for each participant by summing the severity scores for all areas of need (range 0-
6 260). The MANQ severity of needs measure has been validated for test-retest reliability (Kappa
7 coefficient ranged from 0.74 to 1.00); and inter-rater reliability (Kappa coefficient ranged from 0.79 to
8 1.00). The factorial structure and convergent validity with other instruments have also been established
9 for the MANQ (23, 24).

10 Service performance was evaluated using three standardized instruments: The MANQ measured AHR
11 from both qualitative (type of support) and quantitative (amount of support) perspectives using two
12 separate analogical scales. An adjusted score for AHR was computed for each participant by summing
13 the two adequacy scores for all areas of need (range 0-520) and then dividing this overall score by the
14 number of needs with a severity greater than 0. For example, an individual reporting two needs, one
15 with a severity of 5, a quantitative adequacy of 4 and a qualitative adequacy of 3, and the other with a
16 severity of 8, a quantitative adequacy of 2 and a qualitative adequacy of 1 would have a severity score
17 of 13 and an adjusted AHR of 5. The introduction of this adjustment measure was necessary given
18 significant variation in the number reported needs (21). AHR for the MANQ has been validated for
19 internal consistency (Cronbach alpha-CA: 0.91, see Supplement Material) and for convergent validity
20 with the CAN (23). All other scales used to assess service performance were ordinal self-report
21 instruments. Continuity of care was measured with the Alberta Continuity of Services Scale for Mental
22 Health (ACSS; 43 items; 5 likert-scale response levels; Cronbach alpha-CA: 0.78 to 0.92) (25).
23 Recovery-orientation of services was evaluated with the Recovery Self-Assessment Scale, revised
24 person-in-recovery version (RSA-R-PIR; 32 items; 5 likert-scale response levels; CA: 0.94) (26).

25 Outcomes were evaluated with two standardized instruments: QoL was assessed with the Satisfaction
26 with Life Domains Scale (SLDS; 20 items; 7 likert-scale response levels; CA: 0.92) (27); personal

1 recovery was assessed with the Recovery Assessment Scale (RAS; 41 items; 5 likert-scale response
2 levels; CA: 0.76 to 0.97) (28).

3

4 *Statistical analyses*

5 First, zero-order correlations between each measure were performed and Pearson's correlation
6 coefficients calculated. The statistical significance of each test was computed from standard error
7 estimates using the bootstrap method with 2000 iterations.

8 We then performed a SEM and mediation analysis to examine the relationships among needs, service
9 performance, and outcomes, using the *lavaan* package (29) of R statistical software version 3.2.2. The
10 required sample size for completing SEM analysis is a minimum of 5 participants for each estimated
11 parameter (30). In this study, 15 parameters were estimated, requiring a minimum of 75 participants.
12 Factor loadings were used to specify the association between the unobservable constructs (latent
13 variables) and their theoretically related measures (indicator variables). Regression analyses determined
14 the relationships among latent variables and were indexed by standardized path coefficients. The
15 independent variable, needs, was calculated as the total score for severity of needs on the MANQ. The
16 latent mediator variable, service performance, was indexed with three indicator variables: adjusted AHR
17 score, ACSS total score, and RSA-R-PIR total score. The latent variable, outcome, was indexed with
18 two indicator variables: SLDS and RAS total scores. The model used to estimate potential mediation
19 effect posits a direct relationship between needs and outcome, and an indirect relationship between these
20 two variables through their linkages with service performance (see Figure 1). For the mediation analysis,
21 direct effect refers to the standardized path coefficient between needs and outcome, and indirect effect
22 to the product of the standardized path coefficient between needs and service performance, and to the
23 standardized path coefficient between service performance and outcome. The total effect of needs on
24 outcome is the sum of direct and indirect effects. The proportion of the effect of needs on outcome that
25 is mediated by service performance is calculated as the indirect effect divided by the total effect.
26 Standard errors for factor loadings and standardized path coefficients for the SEM analysis, as well as
27 direct, indirect, total and proportional mediated effects for the mediation analysis, were estimated using

9

1 non-parametric, model-based bootstrapping with 2000 iterations. Mediation occurred if the indirect
2 effect was significant. The mediation was considered partial if the direct effect was also significant.
3 The model fit, which represents how a SEM fits with the sample data, was assessed using three indices:
4 the chi-square goodness-of-fit statistic (χ^2) where significance was tested using the Bollen-Stine
5 bootstrap method, the Tucker-Lewis Index (TLI) and the root-mean-squared error of approximation
6 (RMSEA).

7

8 **Results**

9 *Participants*

10 A total of 339 patients were recruited in the study, for an overall response rate of 81.2%. The size of
11 patient subsamples recruited in the four mental health service networks ranged from 58 to 121. Missing
12 data were estimated using multivariate imputations by chained equation in the *mice* package of R (31).
13 Table 1 presents socio-demographic and clinical characteristics of participants, and Table 2 provides
14 data on needs, service performance and outcomes.

15 <insert Table 1 here>

16 The mean patient age was 48.5 years, and 49% of respondents were male. Most participants were single,
17 lived autonomously in an apartment and had not completed post-secondary education.

18 <insert Table 2 here>

19 Mood and psychotic disorders were most prevalent and equally represented in the sample; while 43.3%
20 of patients had at least two diagnoses. The mean score for severity of needs on single items was 1.9,
21 which corresponds to moderate need. QoL was moderate, with a mean score for single items of 4.8. The
22 single-item mean score for RAS was 3.7, corresponding to moderate recovery. Overall, participants
23 judged that services were moderately oriented toward recovery, with a single-item average score of 3.7
24 on the RSA-R-PIR.

25

26 *SEM and mediation analysis*

1 Zero-order correlations between the indicator variables are presented in Supplement Table 1. The model
 2 provided a good fit for the data, as suggested by the following statistics: non-significant χ^2 goodness-of-
 3 fit based on the Bollen-Stine bootstrap distribution ($\chi^2(7)=14.3$, $p=0.107$), TLI above 0.95 (TLI=0.967),
 4 and RMSEA not statistically greater than 0.05 (RMSEA=0.056, one-sided p-value: 0.358). The model
 5 explained 67% of the variance in patient outcomes. All indicator variables were reliable and valid
 6 measures of their respective latent variables, as supported by significant moderate to high factor loadings
 7 (standardized $\beta=0.36-0.80$, $p<0.001$, see Supplement Table 2 and Figure 1).

8 In summary, the analysis revealed the following relationships between the latent variables (see Figure
 9 1):

- 10 • a significant negative association between needs and outcomes
- 11 • a significant positive association between service performance and outcomes
- 12 • a significant negative association between needs and service performance

13 Direct, indirect and total effects were all significant (see Table 3 and Figure 1), suggesting a partial
 14 mediation role for service performance between needs and outcome. We found that 16.4% of the total
 15 effect of needs on outcome was mediated by service performance (standard error: 0.05, $z=3.6$, $p<0.001$
 16 with the Bollen-Stine bootstrap method after 2000 iterations).

17 <insert Table 3 here>

19 Discussion

20 This study explored whether service performance mediates between patient needs and outcomes among
 21 individuals with mental disorders in the context of a major mental health reform in Quebec, as one case
 22 example of many healthcare reforms conducted internationally.

23 Mean scores on severity of needs, ACSS, adjusted AHR and QoL for participants in this study were
 24 similar to the findings in other studies that focused solely on severe mental disorders (17, 21). RAS
 25 scores were not different from the average scores produced by a meta-analysis involving individuals
 26 with various mental health disorders (28). The average score for single items on the RSA-R-PIR was
 27 3.7, which was slightly lower than the score of 4.06 reported by O'Connell et al. for a mixed sample of

11

1 individuals followed in mental health and addiction services (26). The consistency between our results
2 and those in this previous study suggests that our findings may be generalizable to patients with mental
3 disorders located in similar settings, using the same instruments.

4 Overall, our results confirm the three hypotheses related to the ToC pathway, in which needs, service
5 performance and outcomes are considered to be significantly associated. The study represents the first
6 step toward validating a ToC pathway suggesting that improved service performance is an important
7 requisite to achieving improved recovery outcomes in individuals with mental health disorders. Service
8 performance was perceived as lower for users with high versus low needs, which may be explained by
9 the fact that some needs were likely “unmeetable”, as in the lack of effective treatment for refractory
10 symptoms, or in cases where patients reject treatments. Mental health services also fall short in meeting
11 needs in domains other than health-related needs (23) due to a lack of coordination between the mental
12 healthcare system and inter-sectoral resources such as social services, housing, education, and
13 employment (32). Social networks among individuals with the highest needs tend to be very limited;
14 relationship needs are quite difficult for mental health services to address, as well. Services insufficiently
15 recovery-driven might lead to increased needs for information concerning illness and treatment, as well
16 as limited patient involvement in treatment decisions. However, needs accounted for only a small
17 proportion of the variance in service performance, suggesting that service performance may also be
18 influenced by factors unrelated to patient-level conditions, for instance living conditions (numbers of
19 residents in residential facilities, physical environment, and restrictiveness), accessibility of services,
20 staff training and clinical governance (33). The link between continuity of care and better outcomes in
21 the findings might be explained by an improved therapeutic alliance and increased patient involvement
22 in treatment with close and continuous follow-up (34). An enhanced culture of recovery in services is
23 usually associated with better employment rates and more stable housing (35), thus leading to an
24 improved in perceived patient recovery (36), and QoL, in patients with psychiatric disorders (37).

25 Service performance was a partial mediator between needs and outcomes: services were less efficient
26 (i.e., less continuous, less adequate, less recovery-oriented) for patients with the highest needs, and this
27 negatively affected outcomes (worse recovery and worse QoL), beyond the direct effect of severity of

12

1 needs. The variables included in the model accounted for a substantial proportion of the variance in
2 outcomes, which suggests good validity for the ToC pathway under study. However, further dimensions
3 should be taken into account in developing an overarching model of change induced by mental health
4 reform, for example, implementation of the reform.

5

6 The study involved certain limitations. First, causal relationships between needs, service performance
7 and outcomes cannot be established with certainty. In the model, it was hypothesized that the direction
8 of causality started from service performance to outcomes. However, one might argue that the direction
9 of this relationship could be reversed: patients with better outcomes might see services as more efficient
10 because of a tendency to perceive the environment in a more optimistic way. A longitudinal study with
11 several measurement periods would be required to disentangle between the two directions of causality,
12 using, for example, the methodology of crossed-lagged effects. Second, individuals recently hospitalized
13 prior to the study or subject to a legal order were excluded from the study, which may have introduced
14 a sampling bias to the detriment of patients with the highest needs. Third, data about potential
15 participants who presented with criteria for exclusion were not systematically collected. It was thus not
16 possible to evaluate the proportion of the sampling pool excluded on the basis of these criteria. Finally,
17 our measure of AHR did not distinguish between unmet and unmettable needs. However, unmettable
18 needs represent only a small minority of the needs observed in mental health (38).

19

20 The findings of this study have important implications for clinical care, policy-making and service
21 development. To our knowledge, this research is the first to introduce a comprehensive ToC model in
22 order to assess relationships between severity of needs, service performance and outcomes. These
23 findings underline the critical importance of mental healthcare reforms aimed at improving services
24 performance by promoting close follow-up of individuals with high mental health related needs.
25 Community-based mental health agencies usually lack financial resources and have struggled to
26 adequately serve individuals with the highest needs in mental health following system-level reform. As

1 well, the continuity between mental health and other services is usually insufficient to address acutely
2 severe needs in the context of a recovery-oriented service system (39).

3 To conclude, the fact that service performance mediated the relationship between patient needs and
4 outcomes, and that services were less effective for people with higher needs, provide justification for
5 greater investment in specialist services for people with complex needs in mental health. The
6 effectiveness of programs promoting recovery-oriented services such as supported employment,
7 assertive community treatment, and intensive case management that target patients with the most severe
8 needs may help improve recovery, as well as QoL, for this vulnerable population.

9

10 **Funding**

11 This work was supported by grants from the *Institut de Recherche en Santé Publique (Programme*
12 *handicap et perte d'autonomie 2014 –Session 5 – Contrat de définition)*, the Canadian Institutes of
13 Health Research (CIHR- #243589) and the *Fonds de recherche du Québec – Santé*.

14

15 **Acknowledgments**

16 We would like to thank all the individuals who participated in the research. We are also grateful to
17 Denise Aubé, Jean-Marie Bamvita, Geneviève Cyr, Guy Grenier, Judith Sabetti and Catherine Vallée
18 for their valuable help with this study.

19

1 **References**

- 2
- 3 1. Thornicroft G, Tansella M. Balancing community-based and hospital-based mental health care.
- 4 World Psychiatry. 2002; 1(2): 84-90.
- 5 2. Bouchard S, Breton M, Ministère de la santé et des services sociaux du Québec. Plan d'action
- 6 en santé mentale 2005-2010: La force des liens. [Québec]: Ministère de la santé et des services sociaux,
- 7 2005.
- 8 3. Anthony WA. Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service
- 9 system in the 1990s. Psychosocial rehabilitation journal. 1993; 16(4): 11.
- 10 4. Slade M, Leese M, Ruggeri M, Kuipers E, Tansella M, Thornicroft G. Does meeting needs
- 11 improve quality of life? Psychotherapy and psychosomatics. 2004; 73(3): 183-9.
- 12 5. Killaspy H, Marston L, Omar RZ, Green N, Harrison I, Lean M, et al. Service quality and
- 13 clinical outcomes: an example from mental health rehabilitation services in England. Br J Psychiatry.
- 14 2013; 202(1): 28-34.
- 15 6. Weiss CH. Nothing as practical as good theory: Exploring theory-based evaluation for
- 16 comprehensive community initiatives for children and families. New approaches to evaluating
- 17 community initiatives: Concepts, methods, and contexts. 1995; 1: 65-92.
- 18 7. De Silva MJ, Breuer E, Lee L, Asher L, Chowdhary N, Lund C, et al. Theory of Change: a
- 19 theory-driven approach to enhance the Medical Research Council's framework for complex
- 20 interventions. Trials. 2014; 15(1): 267.
- 21 8. Green CA, Polen MR, Janoff SL, Castleton DK, Wisdom JP, Vuckovic N, et al. Understanding
- 22 how clinician-patient relationships and relational continuity of care affect recovery from serious mental
- 23 illness: STARS study results. Psychiatric rehabilitation journal. 2008; 32(1): 9.
- 24 9. Jerrell JM, Cousins VC, Roberts KM. Psychometrics of the recovery process inventory. The
- 25 journal of behavioral health services & research. 2006; 33(4): 464-73.
- 26 10. Greenberg GA, Rosenheck RA, Seibyl CL. Continuity of care and clinical effectiveness:
- 27 outcomes following residential treatment for severe substance abuse. Med Care. 2002; 40(3): 246-59.

15

- 1 11. Corrigan PW, Salzer M, Ralph RO, Sangster Y, Keck L. Examining the factor structure of the
2 recovery assessment scale. *Schizophrenia Bulletin*. 2004; 30(4): 1035.
- 3 12. Turton P, Wright C, White S, Killaspy H, Group DE. Promoting recovery in long-term
4 institutional mental health care: an international Delphi study. *Psychiatr Serv*. 2010; 61(3): 293-9.
- 5 13. Killaspy H, White S, Wright C, Taylor TL, Turton P, Schutzwohl M, et al. The development of
6 the Quality Indicator for Rehabilitative Care (QuIRC): a measure of best practice for facilities for people
7 with longer term mental health problems. *BMC Psychiatry*. 2011; 11: 35.
- 8 14. McCallum S, Mikocka-Walus A, Turnbull D, Andrews JM. Continuity of Care in Dual
9 Diagnosis Treatment: Definitions, Applications, and Implications. *J Dual Diagn*. 2015; 11(3-4): 217-32.
- 10 15. Erskine D, Baumgartner B, Patterson S. Implementation and impact of an extended-hours
11 service in mental health care: lessons learned. *Aust Health Rev*. 2015.
- 12 16. Mojtabai R, Fochtmann L, Chang SW, Kotov R, Craig TJ, Bromet E. Unmet need for mental
13 health care in schizophrenia: an overview of literature and new data from a first-admission study.
14 *Schizophr Bull*. 2009; 35(4): 679-95.
- 15 17. Fleury MJ, Grenier G, Bamvita JM. Predictive typology of subjective quality of life among
16 participants with severe mental disorders after a five-year follow-up: a longitudinal two-step cluster
17 analysis. *Health Qual Life Outcomes*. 2015; 13: 150.
- 18 18. Lloyd C, King R, Moore L. Subjective and objective indicators of recovery in severe mental
19 illness: a cross-sectional study. *International Journal of Social Psychiatry*. 2010; 56(3): 220-9.
- 20 19. Wiersma D, van Busschbach J. Are needs and satisfaction of care associated with quality of
21 life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *Eur Arch Psychiatry*
22 *Clin Neurosci*. 2001; 251(5): 239-46.
- 23 20. Adair CE, McDougall GM, Mitton CR, Joyce AS, Wild TC, Gordon A, et al. Continuity of care
24 and health outcomes among persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv*. 2005; 56(9): 1061-9.
- 25 21. Fleury MJ, Bamvita JM, Grenier G, Schmitz N, Piat M, Tremblay J. Adequacy of Help Received
26 by Individuals with Severe Mental Disorders After a Major Healthcare Reform in Quebec: Predictors
27 and Changes at 5-Year Follow-Up. *Adm Policy Ment Health*. 2015.

- 1 22. Lasalvia A, Bonetto C, Tansella M, Stefani B, Ruggeri M. Does staff-patient agreement on
2 needs for care predict a better mental health outcome? A 4-year follow-up in a community service.
3 Psychol Med. 2008; 38(1): 123-33.
- 4 23. Fleury M-J, Grenier G, Bamvita J-M, Piat M, Tremblay J. Adequacy of help received among
5 individuals with severe mental disorders. Administration and Policy in Mental Health and Mental Health
6 Services Research. 2014; 41(3): 302-16.
- 7 24. Tremblay J, Bamvita JM, Grenier G, Fleury MJ. Utility of the Montreal assessment of need
8 questionnaire for community mental health planning. J Nerv Ment Dis. 2014; 202(9): 677-87.
- 9 25. Durbin J, Goering P, Streiner DL, Pink G. Continuity of care: validation of a new self-report
10 measure for individuals using mental health services. J Behav Health Serv Res. 2004; 31(3): 279-96.
- 11 26. O'Connell M, Tondora J, Croog G, Evans A, Davidson L. From rhetoric to routine: assessing
12 perceptions of recovery-oriented practices in a state mental health and addiction system. Psychiatr
13 Rehabil J. 2005; 28(4): 378-86.
- 14 27. Caron J, Mercier C, Tempier R. [Validation of Satisfaction with Life Domains Scale in Quebec].
15 Sante mentale au Quebec. 1997; 22(2): 195-217.
- 16 28. Salzer MS, Brusilovskiy E. Advancing recovery science: reliability and validity properties of
17 the Recovery Assessment Scale. Psychiatr Serv. 2014; 65(4): 442-53.
- 18 29. Rosseel Y. lavaan: An R package for structural equation modeling. J Stat Softw. 2012; 48(2):
19 1-36.
- 20 30. Hair JF. Multivariate data analysis. Prentice Hall, 1998.
- 21 31. Buuren S, Groothuis-Oudshoorn K. MICE: Multivariate imputation by chained equations in R.
22 J Stat Softw. 2011; 45(3).
- 23 32. Cummings SM, Kropf NP. Formal and informal support for older adults with severe mental
24 illness. Aging Ment Health. 2009; 13(4): 619-27.
- 25 33. Taylor TL, Killaspy H, Wright C, Turton P, White S, Kallert TW, et al. A systematic review of
26 the international published literature relating to quality of institutional care for people with longer term
27 mental health problems. BMC Psychiatry. 2009; 9: 55.

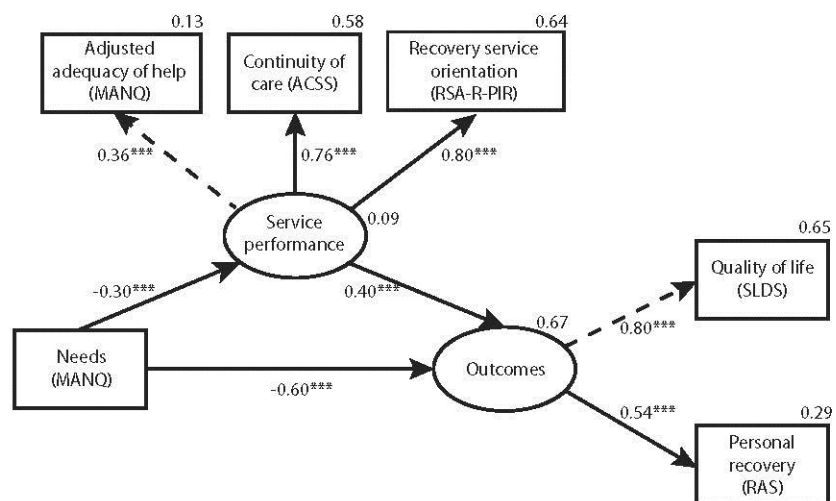
- 1 34. Junghan UM, Leese M, Priebe S, Slade M. Staff and patient perspectives on unmet need and
2 therapeutic alliance in community mental health services. *Br J Psychiatry*. 2007; 191: 543-7.
- 3 35. Henneker KE, Reed K. Knowing the people planning: measuring change in mental health
4 services. *Aust Health Rev*. 2012; 36(2): 213-7.
- 5 36. Wilrycx G, Croon M, Van den Broek A, van Nieuwenhuizen C. Evaluation of a recovery-
6 oriented care training program for mental healthcare professionals: effects on mental health consumer
7 outcomes. *Int J Soc Psychiatry*. 2015; 61(2): 164-73.
- 8 37. Slade M, Bird V, Clarke E, Le Boutillier C, McCrone P, Macpherson R, et al. Supporting
9 recovery in patients with psychosis through care by community-based adult mental health teams
10 (REFOCUS): a multisite, cluster, randomised, controlled trial. *Lancet Psychiatry*. 2015; 2(6): 503-14.
- 11 38. Boardman J, Henshaw C, Willmott S. Needs for mental health treatment among general practice
12 attenders. *Br J Psychiatry*. 2004; 185: 318-27.
- 13 39. Bengtsson-Tops A. Mastery in patients with schizophrenia living in the community: relationship
14 to sociodemographic and clinical characteristics, needs for care and support, and social network. *J*
15 *Psychiatr Ment Health Nurs*. 2004; 11(3): 298-304.

17 **Figures Captions**

18

19 **Figure 1.** Mediation Model. Circles represent unobserved latent variables. Rectangles represent
20 observed measured variables. Dashed arrows are drawn between a latent variable and its reference
21 indicator with a corresponding unstandardized regression fixed to a weight of 1 (in order to fix the unit
22 of measurement of each unobserved variable). Plain arrows are drawn between variables with free
23 regression weight. Values are standardized path coefficients. The squared multiple correlation (R^2)
24 value for the dependent variable appears above its circle or rectangle. MANQ: Montreal Assessment of
25 Needs Questionnaire, ACSS: Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health, RSA-R-PIR:
26 Recovery Self-Assessment Revised Person In Recovery, SLDS: Satisfaction with Life Domains Scale,
27 RAS: Recovery Assessment Scale. *** $p < 0.001$.

18



Supplemental Material: Internal consistency of the adequacy of help received (AHR) measure with the Montreal Assessment of Need Questionnaire

Internal consistency for adequacy of help received (AHR) was measured with the Montreal Assessment of Need Questionnaire (MANQ) in a previous study involving 354 participants. This sample of patients is extensively described in previous published studies (1, 2).

AHR was measured with two analogical scales, ranging from 0 to 10 for each of the 26 possible areas of need (10 = greatest adequacy). One scale measured qualitative adequacy (type of help) and the other quantitative adequacy (amount of help).

Internal consistency was assessed with the Cronbach's alpha (CA) coefficient which is calculated from the sum of qualitative and quantitative AHR scores for each of the 26 possible areas of need. We used the *psych* package (3) of the R statistical software version 3.2.2 (4).

3 areas of need were discarded from the analysis as very few patients presented needs in these domains: alcohol (10.2% of patients with a need severity greater than 0), child care (6.5% of patients with a need severity greater than 0) and telephone (3.4% of patients with a need severity greater than 0). We found excellent internal consistency among the remaining areas of need, with a CA of 0.91 (95% confidence boundaries: 0.89-0.93).

References

1. Fleury M-J, Grenier G, Bamvita J-M, Piat M, Tremblay J. Adequacy of help received among individuals with severe mental disorders. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*. 2014; 41(3): 302-16.
2. Tremblay J, Bamvita JM, Grenier G, Fleury MJ. Utility of the Montreal assessment of need questionnaire for community mental health planning. *J Nerv Ment Dis*. 2014; 202(9): 677-87.

3. Revelle W. psych: Procedures for personality and psychological research. Northwestern University, Evanston R package version. 2014; 1(1).
4. Ihaka R, Gentleman R. R: a language for data analysis and graphics. J Comput Graph Stat. 1996; 5(3): 299-314.

Supplemental Table 1. Pearson's correlations for participant evaluations of needs, service performance and outcomes (n=339)

	1		2		3		4		5	
	r	p ¹	r	p ¹	r	p ¹	r	p ¹	r	p ¹
1 Intensity of needs (MANQ ²)										
2 Adjusted adequacy of help (MANQ ²)	-0.14	0.007								
3 Continuity of care (ACSS ³)	-0.23	<0.001	0.24	<0.001						
4 Recovery orientation of services (RSA-R-PIR ⁴)	-0.23	<0.001	0.3	<0.001	0.61	<0.001				
5 Quality of life (SLDS ⁵)	-0.59	<0.001	0.24	<0.001	0.36	<0.001	0.33	<0.001		
6 Personal recovery (RAS ⁶)	-0.37	<0.001	0.11	0.121	0.24	<0.001	0.33	<0.001	0.43	<0.001

¹ p values were computed from standard error estimates using bootstrap with 2000 iterations.

² Montreal Assessment of Need Questionnaire

³ Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

⁴ Recovery Self-Assessment, Revised Person in Recovery version

⁵ Satisfaction with Life Domains Scale

⁶ Recovery Assessment Scale

Supplemental Table 2. Statistics for the Estimated Standardized Path Coefficients and Factor Loadings

Variables		Estimate	Standard Error ¹	z	p
Standardized Path Coefficients	Needs -> Service performance	-0.3	0.06	-4.9	<0.001
	Service Performance -> outcomes	0.4	0.07	5.6	<0.001
	Needs -> outcomes	-0.6	0.06	-10.8	<0.001
Factor Loadings	Service performance -> adjusted adequacy of help (MANQ ²)	0.36	0.06	6.5	<0.001
	Service Performance -> Continuity of care (ACSS ³)	0.76	0.05	14.6	<0.001
	Service Performance -> recovery service orientation (RSA-R-PIR ⁴)	0.8	0.05	14.9	<0.001
	Outcomes -> quality of life (SLDS ⁵)	0.8	0.05	17.3	<0.001
	Outcomes -> personal recovery (RAS ⁶)	0.54	0.08	6.7	<0.001

¹ Standard errors were estimated using model-based bootstrapping with 2000 iterations.

² Montreal Assessment of Need Questionnaire

³ Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

⁴ Recovery Self-Assessment, revised person in recovery version

⁵ Satisfaction with Life Domains Scale

⁶ Recovery Assessment Scale

Table 1. Participant socio-demographic and clinical characteristics (n=339)

Variable		Mean	SD
Age (years)		48.5	11.4
Number of children		0.6	1.1
Variable	Categories		Frequency
Sex	% Male		49
Education	% Higher than secondary school		39.2
Civil status	% Married/Remarried/Common law		15.6
	% Separated/Divorced/Widowed		14.2
	% Single/Never married		70.2
Type of housing	% Single dwelling		66.7
	% Intermediary resource		5
	% Foster home		10.6
	% Temporary housing		10.3
	% Supervised apartment		7.4
Psychiatric Diagnosis ⁱ	% Schizophrenia Spectrum or Other Psychotic Disorders		50.3
	% Bipolar or Depressive disorders		48.6
	% Anxiety or Obsessive-Compulsive Disorders		24
	% Personality Disorders		33.3
	% Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders		4.6
	% Trauma - and Stressor - Related Disorders		10.6
Co-occurring substance use disorder			13.3

ⁱ The analysis of primary diagnoses revealed the following distribution: 49.4% Schizophrenia Spectrum or Other Psychotic Disorders, 42.6% Bipolar or Depressive disorders, 3.8% Anxiety or Obsessive-Compulsive Disorders, 2.7% Personality Disorders, 1.2% Trauma - and Stressor - Related Disorders, and 0.3% Attention-Deficit/Hyperactivity Disorders.

Table 2. Participant evaluation of needs, service performance and outcomes (n=339)

Domain	Variable	Mean	SD
Needs	Intensity of needs (MANQ ¹) [0-260]	48.5	33.1
Service Performance	Adjusted adequacy of help (MANQ ¹) [0-20]	8.7	5.2
	Continuity of care (ACSS ²) [43-215]	132.6	16.4
	Recovery service orientation (RSA-R-PIR ³) [32-160]	116.9	19.2
Outcomes	Quality of life (SLDS ⁴) [20-140]	96.8	18.7
	Personal recovery (RAS ⁵) [41-205]	160.8	20.5

¹ Montreal Assessment of Needs Questionnaire

² Alberta Continuity of Services Scale for Mental Health

³ Recovery Self Assessment Revised Person In Recovery version

⁴ Satisfaction with Life Domains Scale

⁵ Recovery Assessment Scale

Table 3. Statistics for the Mediation Analysis

Effect	Standardized Coefficients	Standard Error ¹	z	p
indirect	-0.12	0.03	-3.6	<0.001
direct	-0.6	0.06	-10.8	<0.001
total	-0.72	0.05	-14.9	<0.001

¹ Standard errors were estimated using model-based bootstrapping with 2000 iterations.

COMMUNICATIONS ORALES

1. Colloque Québec – France, Montréal

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Centre-Sud-
de-l'Île-de-Montréal
Québec

CENTRE DE RÉADAPTATION
EN DÉPENDANCE DE MONTRÉAL
Institut universitaire



COLLOQUE QUÉBEC - FRANCE

Population marginalisée présentant des troubles concomitants

23 et 24 NOVEMBRE 2015

Montréal

Centre de réadaptation en dépendance de
Montréal - Institut universitaire (CRDM-IU)

Salle Dollard-Cormier

950, de Louvain Est

Montréal, H2M 2E8

<http://dependancemontreal.ca/>

LUNDI 23 NOVEMBRE 2015 – 8H45 À 16H45

Animation des deux journées : Jean-François Boivin, professeur, Université McGill

- 8h45 à 9h00** **Arrivée des chercheurs-membres français et québécois**
Café, breuvages et viennoiseries seront offerts.
- 9h00 à 9h15** **Mot de bienvenue**
Marie-Josée Fleury, professeure agrégée, Université McGill, chercheuse IUSM Douglas, directrice scientifique, Infrastructure de recherche, CRDM-IU.
Marcel Jaeger, professeur titulaire, Chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers, Paris.
- 9h15 à 12h15** **GROUPE 1 : Présentations des programmations globales des chercheurs**
Format : Il y aura 3 présentations de 45 minutes, incluant une période de questions de 15 minutes, ainsi qu'une période d'échanges et de discussions de 45 minutes sur l'ensemble des présentations du groupe (différents constats des travaux présentés).
Conférenciers : **Élise Roy**, professeure titulaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Département des sciences de la communautaire, Programmes d'études et de recherche en toxicomanie, Université de Sherbrooke.
Didier Jayle, professeur d'addictologie, Conservatoire National des Arts et Métiers et médecin du service d'immunologie de l'Hôpital Européen Georges-Pompidou.
Viviane Kovess Masfety, professeure, Département Épidémiologie et Biostatistiques de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), France.
- 12h15 à 13h30** **Dîner sur place**
- 13h30 à 16h45** **GROUPE 2 : Présentations des programmations globales des chercheurs**
Format : Même format qu'en matinée.
Conférenciers : **Marie-Josée Fleury**, professeure agrégée, Université McGill, chercheuse IUSM Douglas, directrice scientifique, Infrastructure de recherche, CRDM-IU.
Saïd Acef, conseiller en charge du handicap auprès de Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.
Pause
Christine Passerieux, professeure, Universités de Versailles Saint-Quentin en Yvelines, Centre hospitalier de Versailles, France.
- 16h45** **Fin de la journée**

Programme • Colloque Québec-France

- 2 -

MARDI 24 NOVEMBRE 2015 – 9H00 À 16H00

9h00 à 9h15 Arrivée des chercheurs-membres français et québécois

Café, breuvages et viennoiseries seront offerts.

9h15 à 12h30 GROUPE 3 : Présentations des programmations globales des chercheurs

Format : Il y aura 3 présentations de 45 minutes, incluant une période de questions de 15 minutes, ainsi qu'une période d'échanges et de discussions de 45 minutes sur l'ensemble des présentations du groupe (différents constats des travaux présentés).

Conférenciers : **Serge Brochu**, professeur titulaire, École de criminologie, Université de Montréal

Marcel Jaeger, professeur titulaire de la Chaire de travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers, Paris.

Pause / Café, breuvages et viennoiseries seront offerts.

Paul Roux, chef de clinique-assistant hospitalier, Hospitalo-universitaire de Psychiatrie Adulte, Centre Hospitalier de Versailles, France.

12h30 à 13h45 Dîner sur place

13h45 à 15h45 Développements de projets communs : Échanges et discussions

Format : Sous la direction de l'animateur, période d'échanges et de discussions sur les différents constats des travaux présentés, afin d'identifier les questions et enjeux de l'heure et tenter de cerner des questions/projets communs. Discussions également de la visite de l'équipe québécoise en France.

15h45 à 16h00 Mot de la fin

Marie-Josée Fleury et Marcel Jaeger, chercheurs principaux du projet

19h00 Souper à l'extérieur

REMERCIEMENTS

MEMBRES DU COMITÉ ORGANISATEUR

Marie-Josée Fleury	Directrice scientifique, Infrastructure de recherche, CRDM-IU
Serge Brochu	Professeur titulaire, École de criminologie, Université de Montréal
Alain Lesage	Professeur titulaire, Département de psychiatrie, Université de Montréal
Élise Roy	Professeure titulaire, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Département des sciences de la communautaire, Programmes d'études et de recherche en toxicomanie, Université de Sherbrooke
Jean-François Boivin	Professeur, Université McGill
Isabelle Desjardins	Coordonnatrice, Infrastructure de recherche, CRDM-IU



Partenariat Québec-France pour l'optimisation des services en santé mentale

Partenariat Québec-France pour « l'optimisation des services en santé mentale, incluant les addictions aux substances psychoactives et les troubles concomitants », dans le cadre de l'appel à projets 2013-2014 du CFQCU, programme de développement de partenariats stratégiques en matière d'enseignement et de recherche, réalisé avec le soutien du Service de Coopération et d'Action culturelle du Consulat Général de France à Québec.

La démarche implique d'ouvrir la réflexion sur les méthodes de recherche et d'évaluation de besoins qui favorisent la prise en considération de deux principes visant l'optimisation des services : la prise en compte des parcours et l'association des personnes devant bénéficier des actions qui leur sont destinées.

Lieu : Cnam, Paris 3^e arrondissement

Métro : Réaumur-Sébastopol ou Arts et Métiers

En séminaire restreint : site situé 2 rue Conté
salle 31.2.87 (accès 31, 2^e étage, salle 87)

Mercredi 8 après-midi : 292 rue Saint Martin, salle 21.2.32 (accès 21, 2^e étage, salle 32)

Pour le colloque du jeudi 9 juin : amphi C, Abbé Grégoire
292 rue Saint Martin

Programme : 2 pages suivantes

Mardi 7 juin 2016	Mercredi 8 juin 2016	Jeudi 9 juin 2016	Vendredi 10 juin 2016
-----	9 h 30 salle 31.2.87 2 rue Conté <i>Appropriation des savoirs et implémentation des évolutions : un nouveau dispositif du Centre de Preuve en Psychiatrie et en Santé Mentale</i> Christine PASSERIEUX <i>Relations entre les performances des services et le rétablissement des patients avec des troubles mentaux sévères: une approche quantitative</i> Paul ROUX <i>Etude des parcours de soins et de la coordination des acteurs en santé mentale</i> Magali COLDEFI (IRDES) <i>Le projet SERAFIN-PH de réforme du financement des parcours</i> Annick DEVEAU (DGCS)	9 h 30 amphi C 292 rue St Martin <u>Colloque franco-québécois</u> Santé mentale, addictions, handicaps : La recherche à l'épreuve de l'expertise des personnes <i>Les réformes dans les domaines de la santé mentale et des addictions au Québec</i> Marie-Josée FLEURY <i>L'université des patients : reconnaître et valider l'expérience des malades</i> Catherine TOURETTE-TURGIS <i>Programme International de Recherche-Action Participative (PIRAP) pour le rétablissement de la pleine citoyenneté par la recherche</i> Julie BORDELEAU <i>Les programmes de pairs aidants en France : état de situation et difficultés de mise en place</i> Murielle VILLANI <i>La santé orale des patients psychiatriques</i> Frédéric DENIS	9 h 30 salle 31.2.87 2 rue Conté <i>Parcours de consommation chez les personnes aux prises avec un trouble d'usage de substances</i> Serge BROCHU <i>Méthodes mixtes dans l'étude de la prise de risque chez les personnes avec troubles de l'addiction et dans la rue</i> Elise ROY 11 h Visite du musée du Cnam avec son directeur, Yves WINKIN
14 h salle 31.2.87 2 rue Conté <i>Accueil</i> Olivier FARON, administrateur général du Cnam <i>Introduction</i> Marie-Josée FLEURY Marcel JAEGER	14 h salle 21.2.32 292 rue St Martin <i>Addictions et pairs aidants</i> Modérateur : Didier JAYLE <i>La fonction de médiateur santé pair</i> Naïra MELIAVA et Robert FISCHER (Centre Kairos OPPELIA) :	14 h amphi C 292 rue St Martin <i>Une recherche-action sur la reconnaissance des acquis de l'expérience des usagers de drogues</i> Sandra LOUIS <i>La spécificité des savoirs expérientiels en situation de handicap</i> Eve GARDIEN	14 h salle 31.2.87 2 rue Conté <i>Conclusions du séminaire, suites, projets de valorisation et de publication</i> Réflexion collective Clôture par Marie-Josée FLEURY Marcel JAEGER

<i>Epidémiologie des besoins et utilisation des soins dans différents pays</i> Viviane KOVESS Réflexion collective	<i>« Comment les usagers peuvent-ils participer au changement dans les structures de soins » : à propos d'une expérience québécoise</i> Luigi FLORA (laboratoire Experice Paris VIII) <i>Une autre forme d'entraide entre usagers et ex-usagers</i> François et Jean-Marc (NARCOTIQUES ANONYMES) : <i>Les usagers acteurs de la RdR, l'expérience de la pipe à crack</i> Marie JAUFFRET-ROUSTIDE (CERMES CNRS) <i>Le site « Psychoactif », nouvelle forme d'autosupport ?</i> Pierre CHAPPART 18 h - 21 h : avec Mikael QUILLIOU (doctorant) Présentation de travaux d'étudiants du Cnam	<i>"Un chez soi d'abord " : comment faire science avec les savoirs expérimentiels?</i> Christian LAVAL <i>Inscrire l'expertise des personnes dans la co-construction des politiques sociales</i> Jean-Yves BARREYRE <i>Clôture :</i> Marcel JAEGER	
--	---	---	--