



NOTRE PLAN D'ACTION CITOYEN EN SANTÉ MENTALE

**Produit pour et par les personnes utilisatrices de services de santé
mentale de la région de Montréal**

AVOIR UNE VIE

Document adopté en assemblée plénière

Le 17 octobre 2013

Et appuyé par le conseil d'administration d'Action Autonomie

le 20 novembre 2013

Comité de rédaction :

Sylvain Caron
Denise M. Blais
Roger G. Boisvert
Sally Robb
Daniel Foucher
Gabrielle Major
Julie Otis
Julie Rivard
Wilfrid Essiambre
Jean Gagné
Ghislain Goulet

Production :

Action Autonomie
le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal

Et

Le Projet montréalais de participation

3958 rue Dandurand, 3^{ième} étage
Montréal, Qc.
H1X 1P7
514-525-5060
lecollectif@actionautonomie.qc.ca
www.actionautonomie.qc.ca

17 octobre 2013

Notre plan d'action citoyen en santé mentale

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, troisième trimestre 2013

Table des matières

MESSAGE DU COMITÉ DE RÉDACTION	4
ACRONYMES ET EXPRESSIONS UTILISÉES DANS CE DOCUMENT	6
MISE EN CONTEXTE ET REPÈRES HISTORIQUES	7
CONSTATS CONCERNANT L'ÉVALUATION DU PASM 2005-2010 ET LA PARTICIPATION	8
LES PRINCIPES DE LA RÉFORME DESQUELS S'INSPIRE LE PASM	9
LES PRINCIPES DIRECTEURS DU PLAN D'ACTION	10
LE PRINCIPE CENTRAL : L'APPROPRIATION DU POUVOIR	11
LES PRINCIPAUX DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ	12
CITOYENNETÉ	13
LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION	14
Bilan des multiples consultations concernant les préoccupations des personnes et les services de santé mentale	15
THÈME 1 : L'accès et les délais d'obtention des services	16
Constats et enjeux	
Les revendications	
THÈME 2 : « Le Projet clinique ... le brassage des structures »	20
Points de repère	
Les constats et enjeux	
Les revendications	
THÈME 3 : LA PARTICIPATION CITOYENNE ET PUBLIQUE	24
Quelques repères...	
Les constats et enjeux	
Les revendications	
THÈME 4 : LA LUTTE AUX PRÉJUGÉS ET À LA DISCRIMINATION	28
Quelques repères...	
Les constats et enjeux	
Les revendications	
THÈMES 5 : LE RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE	32
Points de repère...	
Les constats et enjeux	
Les revendications	

MESSAGE DU COMITÉ DE RÉDACTION

Ce plan d'action sert à quoi, à qui?

Il sert à influencer les pouvoirs publics, à appuyer les revendications des personnes directement concernées par les services de santé mentale, à les diffuser dans divers organismes locaux, régionaux et nationaux en vue qu'ils s'en approprient. Le plan présente des propositions d'action et veut en susciter de nouvelles.

Depuis plusieurs années les personnes utilisatrices de services de santé mentale font des démarches et des revendications en vue d'améliorer le réseau des services de santé mentale. Le projet d'élaboration d'un plan d'action par les personnes qui en sont les usagères découle directement de leur insatisfaction quant à l'écoute que leur ont accordée jusqu'ici les autorités publiques. Ce plan d'action vise à sensibiliser et favoriser l'appropriation de nos revendications auprès des personnes elles-mêmes et des différents organismes qui les regroupent ou les rejoignent. Il se veut aussi un outil pour souligner l'importance de développer la participation publique en santé mentale. Ce plan n'est pas présenté comme un document définitif. Il est un outil de mobilisation, adaptable et modifiable. Il donnera toujours place à la parole des personnes. Il se veut aussi global, mais il ne peut certainement pas traiter de tous les aspects de la santé mentale. Le comité du Plan a donc identifié des thèmes prioritaires et les a documentés.

Ce plan d'action n'est la propriété de personne sinon des personnes utilisatrices des services de santé mentale désireuses de militer pour une amélioration des services de santé mentale et des conditions de vie en général. Nous vous invitons à reprendre telles quelles les propositions contenues dans ce plan d'action, à les modifier, à les remplacer et à en ajouter. Ce plan d'action est une invitation à passer à l'action.

Solidairement,

INTRODUCTION

SUR QUOI S'APPUIE CE PLAN D'ACTION

- Ce plan d'action est le fruit d'un colligé des avis les plus saillants émis depuis plusieurs années par les personnes utilisatrices à propos de l'organisation et du type de services publics offerts en santé mentale au Québec.
- Il est documenté par une revue de 15 comptes-rendus d'activités publiques tenues entre les années 2000 et 2013 et où des personnes vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale y discutaient de ce thème.
- La plus ancienne activité recensée date de l'année 2000 . C'est un compte-rendu de la tournée du groupe d'appui à la transformation des services de santé mentale auprès des personnes utilisatrices de 16 régions au Québec.
- Le dernier document de cette série de comptes-rendus rapporte les propos du public participant à un théâtre Forum sur les services de santé mentale tenu à Montréal en avril 2013.
- Ce plan d'action est aussi le fruit d'une réflexion d'un comité de rédaction qui avait pour mandat de valider les éléments qui reflétaient présentement le plus fidèlement les préoccupations des personnes qui avaient utilisé ou qui utilisent les services de santé mentale. Ce comité devait aussi proposer sous forme de recommandation des pistes d'action possibles pour adoption lors d'une journée prévue à cet effet.
- Ce plan d'action a été adopté le 17 octobre 2013 à Montréal lors d'une assemblée publique regroupant des personnes utilisatrices des services de santé mentale.
- Concernant les revendications, elles ont fait l'objet d'un vote indicatif et elles sont présentées en ordre décroissant. Le résultat du vote ne fixe pas tant l'importance relative de chacune des revendications autant qu'il indique des orientations stratégiques ou ce par quoi nous devrions commencer.

ACRONYMES ET EXPRESSIONS UTILISÉES DANS CE DOCUMENT

ORGANISMES ET EXPRESSIONS GOUVERNEMENTALES

ACRONYMES

MSSSM :	Ministère de la Santé et de Services Sociaux
CSSS :	Centre de Santé et de Services Sociaux
CLSC :	Centre local de services communautaires
RLS :	Réseau local de services
RACOR :	Réseau Alternatif et Communautaire des ORganismes en santé mentale de l'île de Montréal
AGIDD-SMQ :	Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec
APUR :	Association des personnes utilisatrices des services de santé mentale de la région de Québec

EXPRESSIONS

PASM :	« Plan d'action en santé mentale »
GAM :	Gestion autonome de la médication
PROJET CLINIQUE :	Plan d'organisation des services

GROUPES LOCAUX

GARE :	Groupe d'action et de réflexions citoyennes en santé mentale dans Jeanne-Mance
GARP :	Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale dans le Cœur-de-l'Île (C.D.Î = Quartier Petite-Patrie & Villeray)
CPAC :	Comité sur la participation et l'action citoyenne en santé mentale dans Ahunsic - Montréal-Nord
ESPAC :	Espace de parole et d'action citoyenne en santé mentale du Sud-Ouest-Verdun

MISE EN CONTEXTE ET REPÈRES HISTORIQUES

- En 2000, le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS) formait un groupe d'appui (novembre 1999) pour relancer le plan d'action de 1998 dont l'implantation stagnait.
- Pour la première fois, une personne identifiée comme utilisatrice de services de santé mentale était invitée à participer à un tel comité de travail. Qui plus est, cette personne réussit à y faire recruter une seconde représentante des personnes utilisatrices.
- Un apport important de ces deux représentantEs fut de faire inclure à la tournée des Régies régionales de la santé et des Services sociaux du groupe d'appui, la rencontre systématique d'usagerEs dans 16 régions du Québec.
- Plusieurs consultations populaires se sont tenues par la suite et jusqu'à trois années après l'échéance du Plan d'action du MSSS, 2005-2010 (PASM).
- Ce plan institutionnalisait en outre une pratique nouvelle dans la planification et l'organisation des services de santé mentale au Québec : la participation publique des personnes utilisatrices de services de santé mentale.
- Durant la période de mise en œuvre du plan d'action plusieurs groupes mettent en place des initiatives afin de favoriser la participation des personnes utilisatrices dans le cadre du plan d'action.
- En 2005 dans la région de Montréal, Action Autonomie est sollicité pour participer au projet clinique du CSSS Jeanne-Mance. Dans cette mouvance, le Groupe d'action et de réflexion sur la participation citoyenne en santé mentale sur le territoire du CSSS Jeanne-Mance (GARE) est créé en 2008 et par la suite, le Projet montréalais de participation.
- Cette initiative conjointe du RACOR et d'Action Autonomie amena, avec le GARE, la création de 3 autres groupes locaux (GARP-CSSS Cœur-de-l'Île; CPAC-CSSS Ahuntsic Montréal Nord; ESPAC-CSSS Sud-Ouest Verdun).
- Dans les autres régions du Québec, l'AGIDD-SMQ implante le cadre de partenariat sauf dans la région de Québec où l'APUR, association de personnes utilisatrices, est identifiée comme interlocutrice pour la participation publique des personnes dans cette région. Dans la région des Laurentides, le Collectif des Laurentides en santé mentale exerce le même rôle.

CONSTATS CONCERNANT L'ÉVALUATION DU PASM 2005-2010 ET LA PARTICIPATION

- La plus récente réforme des services de santé mentale au Québec tire son origine de la loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux adoptée par le gouvernement du Québec en 2003.
- Elle visait à mieux intégrer les services. Il s'agissait de rompre avec l'organisation du système en «silos» où l'autonomie de gestion des établissements faisait obstacle à l'accès aux services et à leur continuité.
- La solution de la nouvelle loi fut de créer une instance locale, le Centre de santé et de services sociaux (CSSS), qui serait dorénavant responsable de la coordination des services pour l'ensemble des établissements, organismes communautaires et d'économie sociale desservant la population de son territoire.
- Ce faisant, les services se rapprocheraient de la population, seraient plus accessibles, mieux coordonnés et offerts en continuité. Deux principes guident cette réforme : la hiérarchisation des services et la responsabilité populationnelle.

LES PRINCIPES DE LA RÉFORME DESQUELS S'INSPIRE LE PASM

LA HIÉRARCHISATION DES SERVICES ET LA RESPONSABILITÉ POPULATIONNELLE

Comment s'applique concrètement la hiérarchisation des services et la responsabilité populationnelle?

- Les CSSS et les organismes communautaires offrent des services de 1^{ère} ligne qui s'adressent à toute la population; ils sont rendus à proximité et répondent à divers problèmes sociaux qualifiés «d'usuels».
- Les hôpitaux offrent quant à eux des services de seconde ligne. Ils traitent des problèmes sociaux et de santé plus complexe et qui exige des expertises et des équipements plus spécialisés. Ils sont disponibles à plus ou moins grande proximité des lieux de vie en respect de la densité de la population locale et des coûts engendrés par une déconcentration des services spécialisés.
- La 3^{ième} ligne concerne des soins très complexes, pour des problèmes moins fréquents et qui demandent des ressources encore plus spécialisées.
- Le PASM reprenait à son compte les mêmes mots d'ordre que la réforme globale du MSSS : Intégration, coordination, accès et continuité des services. Le financement des établissements sera désormais lié à l'atteinte de cibles de services tels qu'ils auront été dispensés à la population et non plus en fonction du développement de chacune des organisations.

LES PRINCIPES DIRECTEURS DU PLAN D'ACTION

Trois grands principes soutiennent ce plan d'action :

- L'appropriation du pouvoir
- L'amélioration des déterminants sociaux de la santé
- La reconnaissance d'une citoyenneté pleine et entière

L'ensemble de ces principes est interrelié dans une perspective globale visant le développement de la personne, de son autonomie et de sa qualité de vie et dont le fil conducteur est l'appropriation collective et individuelle du pouvoir dans un contexte d'une plus grande justice sociale, de recherche du bien commun et du renforcement de la citoyenneté.

LE PRINCIPE CENTRAL : L'APPROPRIATION DU POUVOIR

DÉFINITION

Nous définissons l'appropriation du pouvoir comme un processus global et continu touchant toutes les dimensions de la vie et par lequel un individu ou un groupe d'individus retrouve son autonomie;

LES 4 DIMENSIONS DE L'APPROPRIATION DU POUVOIR

1. Avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés. (Choisir)
2. Participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie. (Décider)
3. Pouvoir actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale (S'actualiser)
4. Pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits. (Exercer)

LES PRINCIPAUX DÉTERMINANTS SOCIAUX DE LA SANTÉ

DÉFINITION

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OSM), les déterminants sociaux de la santé sont les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent. Ces circonstances dépendent de la répartition de l'argent, du pouvoir et des ressources à tous les niveaux, mondial, national et local, qui sont eux-mêmes influencés par les choix politiques. Les déterminants sociaux de la santé sont l'une des principales causes des inégalités en matière de santé.

Parmi ces déterminants¹, il y a :

Le sexe

Les genres

le revenu et le statut socio-économique : les inégalités économiques

l'exclusion sociale et l'inclusion sociale

les inégalités physiques

le stress et les événements de la vie

la famille

l'éducation

l'emploi et les conditions de travail

la communauté

le réseau social

l'estime de soi

les ressources personnelles

l'accessibilité aux services

le logement.

¹ Rapport du Regroupement des personnes utilisatrices de services en santé mentale de la Montérégie. Prévention – promotion. Continuum santé mentale adulte. Gina Caron, chargée de projet RPUSSM-M, 2013, P. 11

CITOYENNETÉ

Définition

La citoyenneté est l'état ou la qualité de citoyen. Elle permet à un individu d'être reconnu comme membre d'une société, d'une cité dans l'Antiquité, ou d'un État aujourd'hui, et de participer à la vie politique.

La citoyenneté est le statut juridique qui permet à un individu de devenir citoyen. La citoyenneté donne accès à l'ensemble des droits politiques, tout en créant des devoirs, permettant de participer à la vie civique d'une société ou d'une communauté politique, par opposition au fait d'être simple résident. En général la citoyenneté est liée au droit de vote.

Dans une société démocratique, la citoyenneté est également l'une des composantes du lien social, notamment par l'égalité des droits qui lui est associée.

Le projet d'inclure les gens du commun à la décision publique remonte, chacun le sait, à l'antiquité. Cette nouvelle idée suivant laquelle le peuple pourrait désormais créer sa propre loi fut néanmoins balisée par une définition restrictive de la citoyenneté qui excluait les femmes, les étrangers ou métèques ainsi que les esclaves.

<http://www.toupie.org/Dictionnaire/Citoyennete.htm>

LES OBJECTIFS DU PLAN D'ACTION

- Identifier, dans une perspective globale, un ensemble de constat, d'enjeux, de préoccupations et de pistes d'action visant à améliorer individuellement et collectivement la situation des personnes utilisatrices de services de santé mentale.
- Prioriser certaines pistes d'action qui pourraient, à court, moyen et long terme, influencer les pouvoirs publics dans le sens des préoccupations et des revendications qui y seront exprimées.
- Identifier des pistes pour construire une stratégie de mobilisation afin d'assurer la pérennité de ce plan et son évolution dans le temps auprès des personnes utilisatrices de services de santé mentale qui œuvrent au sein de différents mouvement sociaux ou des groupes communautaires et de groupe d'appartenance en santé mentale.

Bilan des multiples consultations concernant les préoccupations des personnes et les services de santé mentale

5 principaux thèmes identifiés

- 1. L'accès et les délais d'obtention des services;**
- 2. Le projet « clinique » ;**
- 3. La participation citoyenne et publique en santé mentale;**
- 4. La lutte aux préjugés et à la discrimination;**
- 5. Le respect des droits de la personne.**

THÈME 1 : L'accès et les délais d'obtention des services

Les constats

- La nouvelle organisation des services, avec notamment la création du guichet d'accès, conduit à filtrer l'offre des services en fonction des diagnostics au détriment du choix des usagerEs.
- La restriction de l'offre de services et la priorité donnée à la réduction des dépenses constituent une menace à la reconnaissance et au financement des organismes communautaires ou alternatifs au profit d'un retour aux établissements.
- On note que si le guichet d'accès oriente adéquatement les personnes vers les services ou vers les professionnels pertinents, il demeure que l'accès réel est toujours lent. Ces délais sont sans doute attribuables à la pénurie de personnel que la réforme n'a pas réglé.
- Les demandes sont priorisées en fonction de la dangerosité.
- Il y a souvent un passage obligé par les services d'urgence généraux et une répartition inégale des ressources dans et entre les régions.
- La déconnexion de la planification en regard de la réalité du terrain est entravée au départ par le manque de ressources en santé mentale, de médecins généralistes et de psychiatres.
- Le manque d'expertise du CSSS, pivot du réseau de santé mentale, risque de nuire à la qualité des services en ce domaine.
- L'implantation des réseaux locaux de santé mentale est plutôt chaotique.
- Les professionnels manquent d'information en ce qui a trait aux nouvelles normes de services imposées par cette formule et par le PASM.
- Les établissements collaborent peu entre eux et leurs tensions sont ressenties par les usagerEs.
- Certains évoquent une application trop pressée des nouvelles normes de gestion qui poussent à donner des congés hâtifs. Des relations de confiance longue à établir entre usagerEs et intervenantEs sont ainsi abruptement rompues.
- Des usagerEs se sentent prisEs en otage des différends institutionnels qui retardent leur obtention d'une place pour recevoir « le bon service, au bon endroit, au bon moment et par le bon intervenant ». Cela au détriment de la prévention.
- Les rapports du MSSS démontrent que la hiérarchisation des services est un échec. En fait, les attentes augmentent.

- Le sous-financement des organismes communautaires affaiblit la première ligne. Bien que ces ressources ne soient pas parfaites, elles sont en général plus préoccupées de soutenir globalement les personnes. On dit aussi que ce sont les plus débrouillardes et qu'elles font beaucoup avec peu. De plus, elles suscitent la contribution des usagerEs, ce qui en fait une force.
- Les services de crises dans la communauté sont trop peu nombreux et accessibles. Ils gagneraient à établir des collaborations avec des groupes locaux d'entraide ou de personnes utilisatrices des services.
- Les parents qui vivent avec un problème de santé mentale ne trouvent pas de soutien dans le réseau des services.

Les enjeux

- Doit-on privilégier un meilleur accès aux services au détriment de leur diversification?
- Est-ce que l'accès à des services diversifiés doit être intégré au réseau local de services ou non ?
- Sur quelle base doit-on prioriser l'offre de services? Sur la base de la dangerosité? Du diagnostic? Ou du choix de la personne?
- Peut-on avoir accès aux services sans diversification des services? – Aucun service ne saurait convenir à tous. La médication remplace trop souvent l'écoute et des références à des ressources plus légères dans la communauté. Par exemple, dans un secteur on a embauché plusieurs nouveaux intervenants en 1er ligne. Néanmoins les services n'atteignent toujours pas leurs cibles. Le personnel semble être à la recherche de clients et on refait – ou dédouble – des services déjà implantés dans la communauté plutôt que de répondre aux besoins non comblés.
- Comment doit-on pallier au manque de ressources en santé mentale? En réorganisant les services ou en augmentant le financement?
- Si on augmente le financement, doit-on orienter celui-ci vers les CSSS et les établissements ou vers les organismes communautaires?
- Doit-on investir dans la prévention ou dans l'amélioration de la collaboration entre les établissements?

L'accès et les délais d'obtention des services :

Les revendications proposées par les personnes face aux enjeux

- Que l'on priorise la prévention par une plus grande diversification des services de crise par le nombre et par les approches offertes ainsi que des groupes d'entraide.
- Mettre l'accent sur la collaboration entre les services de crise, les CLSC, les groupes communautaires avec les groupes d'entraide et les personnes utilisatrices plutôt que dans l'intégration au réseau.
- Meilleur accès et diversification de l'offre de services par l'amélioration du financement des organismes communautaires et de la première ligne (CLSC).
- Que l'offre de services soit en fonction des choix des personnes et non du diagnostic.

THÈME 2 : « Le Projet clinique ... le brassage des structures »

Points de repère...

- L'élément principal auquel s'articule la réforme de l'organisation des services dans le PASM est le « Projet clinique ». Le terme clinique qualifie habituellement le travail effectué directement auprès du patient. L'étymologie du terme en témoigne. « Clinique » provient du grec « *teknè kliniké* », qui signifie l'action de « s'incliner » sur le lit (*klinè*) de celui qui souffre.
- Dans le cas du PASM, le projet clinique « [...] réfère à une démarche qui vise à répondre aux besoins de santé et de bien-être de la population du territoire à partir de divers modes de prestation de services adaptés aux réalités locales, articulées entre eux et qui « englobent l'ensemble des interventions relatives à la promotion-prévention de la santé et du bien-être, le diagnostic, les interventions ou traitements, le suivi, l'adaptation et le soutien à l'intégration sociale, la réadaptation et le soutien en fin de vie » (MSSS, 2004, p. 12).
- Comme le souligne Yves Lecomte (2008), il y a détournement de sens et il serait plus juste, suivant cette définition, de parler d'un projet d'organisation et de planification de services.
- Les plans dits « cliniques » consistent présentement dans les CSSS en la répartition des clientèles et des responsabilités de leur accueil entre les établissements de chaque localité.
- Pour ce faire il y a eu la mise en place des équipes de 1^e ligne et la formalisation de leur continuum de services avec les 2^e et 3^e lignes, puis la création d'un dispositif de triage et de références, le guichet d'accès. On a aussi réorganisé les services résidentiels et implanté des services de suivi dans la communauté dans la mesure des disponibilités budgétaires.

Le projet clinique

Les constats

- Au niveau des usagerEs, on a noté un décalage entre le discours du MSSS et les applications concrètes de la réforme, comme s'il s'en délestait au profit des instances régionales et locales.
- Les usagerEs ont manifesté de réelles préoccupations « cliniques » qui s'expriment d'abord par des critiques et des revendications qui concernent directement la relation thérapeutique; l'implantation de la Gestion autonome de la médication (GAM) est partie de ces revendications.
- Plusieurs dénoncent la domination de l'approche biomédicale en santé mentale et le recours presque exclusif des psychiatres à la pharmacothérapie pour soigner tous les maux.
- Ils critiquent aussi les logiques budgétaires et corporatistes qui semblent guider tout le réseau.
- Plusieurs dénoncent à cet égard une collusion entre le système de santé et les compagnies pharmaceutiques.
- La répartition des budgets devrait être repensée en l'associant plus directement aux personnes plutôt qu'aux établissements.
- Le système de services en santé mentale ne devrait pas se limiter aux aspects médicaux ; de nombreuses personnes ont signalé la pertinence d'intervenir pour contrer la pauvreté, l'isolement social et les mauvaises conditions de vie en général.
- La sécurité du revenu coupe encore les chèques des personnes réputées vivre en couple. Cela peut forcer des séparations. De même lorsqu'un membre du couple obtient un emploi, cela réduit automatiquement le revenu du ménage. Cela équivaut à l'interdiction d'avoir une vie amoureuse parce que l'on est pauvre.
- Concernant la relation d'aide individuelle, on déplore la rareté du soutien moral ou de la simple écoute.
- L'accès à la psychothérapie en particulier est pratiquement nul pour les personnes qui ne disposent pas de revenus moyens ou élevés.
- Avec l'intégration des services, on observerait le développement d'une image plus autoritaire du réseau ainsi qu'à des pratiques de suivi plus intrusives.

Le projet clinique

Les enjeux

- Quoi faire pour s'assurer que les préoccupations et les revendications des personnes soient prises en compte?
- Comment doit-on réagir face aux enjeux corporatistes et à l'omniprésence de l'approche biomédicale liée aux intérêts des pharmaceutiques?
- Doit-on se laisser guider par les logiques corporatistes et budgétaires ou repenser cette logique pour que le financement aille plus directement pour répondre aux besoins des personnes et aux organismes d'entraide qui les soutiennent?
- Le système de services en santé mentale devrait-il agir sur les déterminants sociaux de la santé pour contrer la pauvreté, l'isolement social et les mauvaises conditions de vie en général?
- Face aux manques de soutien individuel, devrait-on avoir un accès plus grand à des ressources d'aide psychologique (psychologue, travailleurEs sociaux, etc.) dans le réseau ou développer les organismes d'entraide et les approches offertes dans le milieu communautaire, comme la gestion autonome de la médication?
- Comment surmonter les attitudes et les pratiques intrusives pour ce qui est du suivi? Créer ou renforcer les instances où les personnes pourrait dénoncer ces attitudes et pratiques?

Le projet clinique

Les revendications proposées...

Revendications visant à agir sur les déterminants sociaux de la santé :

- Assurer un revenu de citoyenneté permettant aux personnes de se sortir de la pauvreté.
- S'assurer que les activités d'ergothérapie (arts thérapie et arts conscientisant, théâtre-forum, etc.) stimulent la créativité des personnes plutôt que de se limiter à des visées strictement occupationnelles.
- Que les Ministères concernés par l'ensemble de ces actions se concertent, afin de mieux coordonner celles-ci dans une optique d'intersectorialité et influencer positivement ces déterminants sociaux de la santé.
- Réclamer l'accès à des services de loisirs et d'éducation, des logements communautaires ou à loyers modiques, du soutien communautaire « à la carte », accès à du logement social, accès à du transport abordable ou gratuit.
- S'assurer que les programmes de réinsertion soient adaptés aux réalités des personnes et offrent des salaires raisonnables et des conditions de travail qui tiennent compte des impacts des médicaments sur les capacités des personnes. Que les mesures d'accès à l'emploi et aux études soient adaptées aussi en conséquence.

Revendications visant l'amélioration des services professionnels et communautaires:

- Donner des formations diverses, telles l'intervention en situation de crise, les approches féministes, la gestion autonome de la médication, etc. aux intervenantEs comme les policierEs, les psychiatres et les médecins généralistes.
- Maintenir et développer des ressources d'accueil pour contrer l'isolement social et prévenir l'aggravation de problèmes de santé mentale en favorisant le déploiement de groupes d'entraide « par et pour » de type alternatif et communautaire.
- Favoriser l'accompagnement au sevrage des drogues prescrites ou non (gestion autonome de la médication par exemple).
- Voir au développement de ressources de proximité implantées dans la communauté.
- Dans l'optique d'assurer la continuité entre les épisodes de services, élaborer des pratiques transdisciplinaires (faisant appel à plusieurs disciplines) ainsi que les approches basées sur les forces.

THÈME 3 : LA PARTICIPATION CITOYENNE ET PUBLIQUE

QUELQUES REPÈRES...

- La participation citoyenne est l'action d'individus ou de groupes qui s'impliquent volontairement pour changer les conditions de vie de leur communauté. Pour ce faire ils doivent prendre part aux décisions des organisations qui les représentent. Ils visent ainsi à exercer une influence sur les décisions politiques et programmes sociaux qui les affectent. L'appropriation d'un pouvoir personnel et collectif est partie prenante de la participation citoyenne. (*Martine Dupérré (2010), Participation citoyenne dans les entreprises d'économie sociale en santé mentale, Cahiers du centre de recherche, d'informations et de développement de l'économie solidaire (CRIDÈS), page 14.*)
- La participation publique est la pratique des personnes qui, à la demande formelle d'une instance publique ou d'une institution, s'associent concrètement à la planification et à l'organisation de ses activités ou services. Cette approche permettrait de responsabiliser la population tout en favorisant la production de services au plus près des préoccupations et des valeurs des gens.

AVANTAGES DE LA PARTICIPATION

- Permet de responsabiliser la population tout en favorisant la production de services au plus près des préoccupations et des valeurs des gens.
- Lorsque mise en association avec l'appropriation du pouvoir (Écoute, respect, informations, formations), crée les conditions pour que la personne soit au centre des préoccupations.
- Reconnaît le savoir d'expérience de la personne au plan individuel en permettant la contribution active de la personne. On reconnaît ainsi la compétence des personnes à identifier leurs propres besoins en tant que premières expertes de leur vie. Cette « expertise » ne se limite cependant pas à leur expérience « d'usagerE » de certains services, c'est aussi un savoir de citoyenneté au quotidien où non seulement la personne sait reconnaître ce qui est plus ou moins bénéfique en termes de services, mais aussi comment un ensemble d'éléments vécus (environnement, contexte social, politique, économique, culturel) peut influencer sur la santé mentale. Cette contribution citoyenne de la personne serait ainsi particulièrement utile pour renouveler les pratiques et aider le milieu de la recherche.

LES CONSTATS

- On reconnaît peu l'expertise de la personne en lien avec son expérience de la santé mentale et de son savoir comme citoyen.
- Il y a un déséquilibre structurel des pouvoirs et de la crédibilité accordés aux citoyenEs invitéEs par rapport à ce que l'on en reconnaît des professionnelLEs intervenantEs ou gestionnaires du réseau.
- On doute de la volonté du MSSS à soutenir véritablement la participation publique. Il n'appuie pas fermement cette mesure ni plus spécifiquement l'implication des personnes utilisatrices des services, car il n'exige aucune reddition de compte à ce propos.
- À l'échelle régionale et locale, on déplore le manque de suivi ou de mémoire institutionnelle (ex. : manque ou disparition des comptes-rendus de rencontres de concertation). De plus, il est difficile d'obtenir les ressources et le soutien nécessaire à cette participation.
- Aucun acquis n'est préservé et l'investissement dans la participation varie au gré des changements de personnel. La participation est donc appliquée avec grande disparité d'une région ou d'un CSSS à l'autre.
- La participation publique en santé mentale ne se limite trop souvent qu'au début de l'implantation d'une réforme et non comme une pratique normale et continue des Agences de santé et de service sociaux (ASSS).
- Les personnes utilisatrices et leurs représentantEs qui participent n'ont accès à aucune allocation monétaire reliée à leur participation, sinon qu'aux remboursements de leur frais de déplacements et parfois de représentations (contrairement aux intervenantEs qui sont rémunérées par leur salaire).

LES ENJEUX

- Qui choisit les représentantEs des personnes?
- Comment s'assurer que la prise de parole des personnes soit vraiment collective, démocratique et citoyenne?
- Comment faire reconnaître dans les faits la crédibilité du savoir d'expérience et citoyen des personnes utilisatrices?
- Comment forcer les différentes instances (Ministère, Agences, CSSS) à reconnaître et à soutenir la participation publique des personnes?
- Doit-on laisser aux seules instances gouvernementales le pouvoir d'élaborer les critères nécessaires à la reddition de comptes et au soutien à la participation sous la forme de politiques de soutien à la participation ou élaborer celles-ci avec les groupes de personnes utilisatrices concernées?
- Le financement et le soutien à la participation publique doivent-ils être seulement réservés à la participation aux instances gouvernementales du réseau de la santé et des services sociaux ou élargis pour le milieu communautaire et universitaire afin de soutenir la recherche ou des projets dans ce domaine?

LES REVENDICATIONS PROPOSÉES...

- S'assurer que la sélection des participantEs, représentantEs des usagerÈEs, soit démocratique et non laissée à la convenance des établissements.
- S'assurer, au plan régional et local, de l'adoption de politique de soutien à la participation créant les conditions favorables à la participation et au respect des personnes, de leur crédibilité et de leur savoir citoyen. Et dans ce contexte, reconduire et augmenter le financement du Projet montréalais de participation ou d'initiative similaires dans les autres régions du Québec, pour soutenir au plan régional la participation publique et citoyenne des personnes utilisatrices.
- Mettre en place une politique nationale à la participation citoyenne élaborée avec les regroupements de personnes utilisatrices qui définissent les grandes orientations et des balises en termes de reddition de comptes en matière de soutien et créant l'obligation pour les agences et les CSSS de soutenir et de maintenir cette participation.
- S'assurer que les représentantEs, tant au plan régional que local, reçoivent une allocation de participation selon des barèmes de rétribution à la participation déterminés nationalement et en tenant compte du travail réel des participantEs citoyenEs : le temps qu'ils et elles doivent allouer à la préparation de leurs dossiers, les frais et le temps des déplacements nécessaires ainsi que les heures consacrées aux réunions formelles.
- Favoriser la création et le développement de regroupements de personnes utilisatrices pour s'assurer que la prise de parole soit vraiment collective, démocratique et citoyenne.
- Assurer au plan régional et local le financement de recherches en milieu universitaire et de projets communautaires sur la participation citoyenne en santé mentale.

THÈME 4 : LA LUTTE AUX PRÉJUGÉS ET À LA DISCRIMINATION

QUELQUES REPÈRES...

La stigmatisation est le fait des personnes qui sont victimes et qui vivent avec une condition minoritaire ou marginale, c'est-à-dire qu'on leur attribue des caractéristiques défavorables sur la seule base de leur appartenance présumée à une catégorie de personnes jugée inférieure.

En santé mentale, la stigmatisation est basée sur les préjugés véhiculés dans les médias d'information et par les citoyens profanes à savoir que les personnes souffrant d'un problème de santé mentale sont par nature imprévisibles, peu intelligentes, agressives, dangereuses pour elles-mêmes et les autres ainsi que globalement incapables d'assumer leurs responsabilités et d'être autonomes. Ces préjugés sont partagés par nombre de personnes, y compris par des professionnelLES de la santé. Le fait de les subir nuit à l'accès aux soins, à l'emploi, au logement et entrave les relations familiales et sociales, d'où la discrimination sociale.

LES CONSTATS

- Pour plusieurs personnes, les services de santé mentale participent eux-mêmes à l'étiquetage social des personnes en leur attribuant un diagnostic qui restera inscrit à leur dossier de manière permanente. Ainsi, qualifier certains troubles de « sévères et persistants » en condamne les victimes à un destin sombre et irrévocable et peut aussi conduire à la discrimination à l'intérieur des services ou même dans le cadre de la participation publique.
- Les préjugés sont des facteurs de stress qui ne peuvent que nuire à la santé mentale. De plus, « *la stigmatisation empêche de nombreuses personnes atteintes d'un trouble mental de consulter. Le regard porté sur elles peut engendrer une souffrance plus grande que la maladie mentale elle-même* » (Rapport du commissaire à la santé et au bien-être, 2012, sommaire, p.6).
- Les préjugés véhiculés aussi dans le système de santé se manifestent souvent par un déni de la capacité des personnes à discerner par elles-mêmes un réel malaise physique d'un symptôme de trouble mental. « *Il est en effet démontré que les personnes ayant un trouble mental sont traitées différemment dans le réseau que celles qui s'y présentent pour un problème physique. Cela peut notamment avoir comme conséquence d'empêcher la personne ayant un trouble mental de se faire entendre pour les problèmes physiques dont elle peut aussi souffrir* » (Rapport du commissaire à la santé et au bien-être, 2012, sommaire, p.6).
- Les campagnes de promotion d'attitudes non stigmatisantes et non discriminantes envers les personnes aux prises avec un trouble de santé mentale sont trop générales et porteuses de la seule perspective médicale.
- Le développement d'initiatives ou d'actions de lutte à la stigmatisation se fait peu avec la contribution d'usagers des services en santé mentale.
- L'effet d'auto-stigmatisation qui se manifeste lorsqu'à force de subir les préjugés sociaux, les personnes en viennent à les endosser et à croire qu'elles sont réellement blâmables.
- Il est reconnu que le personnel soignant est lui-même porteur de la stigmatisation.

LES ENJEUX

- Comment doit-on lutter contre les préjugés et la discrimination? Ne devrait-on pas impliquer davantage les personnes utilisatrices dans la conception de ces campagnes?
- Doit-on dans ces campagnes mettre l'accent sur la contribution que les personnes utilisatrices peuvent amener dans la société en les mettant en contact avec des citoyens dans les écoles, milieu de travail ou autres pour témoigner de leurs contributions, tel que recommandé par le Commissaire à la santé et aux bien-être? (Rapport 2012, sommaire, p.6)
- Doit-on miser sur les seules campagnes de promotion des attitudes non stigmatisantes et non discriminantes envers les personnes?
- Faut-il renforcer les mécanismes de plaintes en faveur des personnes ainsi que les ressources nécessaires pour les accompagner lorsqu'elles sont victimes de discriminations?
- Doit-on investir dans des ressources communautaires qui travaillent à aider les personnes, à élaborer des projets pour sensibiliser la communauté et la population sur les enjeux de la discrimination et de la stigmatisation?

La lutte aux préjugés et à la discrimination

Les revendications proposées...

- Pour être plus efficaces, les campagnes devraient cibler davantage les sous-groupes visés (travailleurEs de la santé, employeurEs, policierEs, intervenantEs, juges...
- Impliquer les personnes utilisatrices dans la conception et la réalisation de campagnes de promotion des attitudes non stigmatisantes et non discriminantes.
- Utiliser des approches variées inspirées de l'éducation populaire (théâtre-forum, arts conscientisant, campagnes de type « intelligence citoyenne », etc.) pour sensibiliser la population sur les impacts des préjugés en mettant l'accent sur les contributions que les personnes apportent à la société et sur les réalités qu'elles vivent en regard de leur santé mentale.
- S'assurer que les instances gouvernementales œuvrant auprès des personnes utilisatrices développent le réflexe d'avoir un préjugé favorable aux victimes de stigmatisation et de discriminations.
- Financer adéquatement les ressources communautaires afin qu'elles supportent les personnes utilisatrices dans la réalisation de projets de promotion des attitudes non stigmatisantes et non discriminantes dans la communauté.
- Les campagnes de sensibilisation devraient être inclusives. (i.e. prendre en compte toutes les catégories de population qui subissent des préjugés et de la discrimination)
- Diffuser dans les espaces publics, les écoles et les milieux de travail des campagnes de promotions de type « éducation populaire ».
- Rehausser le financement des groupes de défense des droits en santé mentale afin que toutes les personnes qui le désirent puissent faire valoir leurs droits.

THÈMES 5 : LE RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE

POINTS DE REPÈRE...

- Adoption de la politique de santé mentale de 1989. Le MSSS reconnaît la vigilance et la promotion des droits en santé mentale. Il subventionne des organismes communautaires pour assumer cette mission.
- Ces organismes visent à favoriser la prise de parole et le pouvoir d’agir des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Ils exercent une vigilance critique à l’endroit des pratiques des organismes, des institutions de soins, de la psychiatrie et de la société en général.
- Cette reconnaissance est le résultat d’un travail mené depuis plus de cinquante ans par des individus et groupes québécois qui, au nom des usagerEs, ont contesté le sort fait aux patientEs psychiatriques.
- De la publication en 1961 du récit *"Les fous crient au secours"* écrit par un ex-patient psychiatrique, Jean-Charles Pagé, à l’adoption de la politique de santé mentale en 1989, plusieurs acteurs sociaux ont porté à la conscience publique la situation des psychiatiséEs et ex-psychiatiséEs, le mauvais sort fait à ces personnes autant dans les hôpitaux psychiatriques que dans la communauté tout au long du processus de désinstitutionnalisation.
- Au cours des années 70, on assiste à un processus de dénonciation des conditions de vie et de remise en question de la psychiatrie, de la réinsertion et de la folie. À la fin des années 70 est formée l’Association des psychiatisés, qui deviendra au début des années 1980 le groupe Auto-Psy. Des groupes développeront au fil du temps des pratiques diverses mettant de l’avant la participation des membres dans l’organisation de centres communautaires, de groupes d’entraide et de groupes de défense des droits (parmi les pionniers à Montréal : Solidarité psychiatrie, PAL, Action Santé, Auto-psy Montréal).
- C’est en réponse à tout ce travail qu’en 1989 le MSSS fera de l’implantation des groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale une priorité nationale.
- Pendant ce temps, la grande majorité des groupes régionaux reste sous-financée.

LE RESPECT DES DROITS DE LA PERSONNE

LES CONSTATS

- En 2000 des personnes réclament un renforcement des services d'accompagnement et de défense des droits en santé mentale à l'intérieur du réseau public et notamment via les comités d'usagers.
- La règle acquise d'information des personnes utilisatrices sur leurs droits ne devrait pas se limiter à être une formalité et on devrait tenir compte de l'état de désarroi de toutes personnes qui se présentent à l'hôpital ou au centre de crise en situation d'urgence et de détresse.
- La primauté du droit des personnes n'est pas reconnue puisque le MSSS est encore le protecteur des institutions plutôt que d'être garant des droits de la personne.
- Les personnes utilisatrices ne sont pas encore assez associées aux mécanismes de plaintes et aux instances de leurs traitements.
- Année après année, la Protectrice du citoyen dénonce des pratiques non respectueuses des droits dans les établissements psychiatriques.
- Les mesures de contention et d'isolement pallient trop souvent la pénurie des ressources humaines et prennent de nouvelles formes afin de ne pas être interdites (ex. : Aire d'isolement restreinte pour assurer la « quiétude » des personnes dans les unités de psychiatrie).
- Il est difficile d'exercer des droits reconnus comme le choix de son traitement, de son intervenantE et de l'établissement où on reçoit ses services ainsi que l'accès à son propre dossier, à la révision de son diagnostic et à l'obtention d'une seconde opinion médicale.
- On constate que l'usage du concept de rétablissement semble remplacer celui de l'appropriation du pouvoir.

LES ENJEUX

- Doit-on encore renforcer les organismes de promotion et de défense des droits en santé mentale (Comité d'usagers et groupes de promotion et de défense des droits) .
- Devrait-on tenir compte de l'état de désarroi de toutes personnes qui se présentent à l'hôpital en situation d'urgence et de détresse concernant l'obligation du droit à l'information pour cette personne.
- Doit-on continuer à exercer des pressions sur le MSSS afin d'assurer la primauté du droit des personnes ou agir au plan régional ou local (Agence, CSSS et hôpitaux) pour s'assurer de cette primauté?
- Doit-on revendiquer que les personnes utilisatrices soient véritablement associées aux mécanismes de traitement des plaintes?
- Doit-on continuer à agir et à faire des représentations auprès du MSSS pour qu'il finance et favorise le développement de ressources pour éviter le recours à l'hospitalisation? (Ex. centres de crises, groupe d'entraide, hébergements communautaires)
- Les droits ne sont pas négociables : doit-on faire des représentations politiques au ministère pour que celui-ci renforce l'exercice des droits comme le choix de son traitement, de son intervenant et de l'établissement où on reçoit ses services ainsi que l'accès à son propre dossier, à la révision de son diagnostic et à l'obtention d'une seconde opinion médicale ou s'assurer de bien informer les personnes sur ces droits et les accompagner pour qu'elles puissent les faire valoir?
- Est-il acceptable que des droits reconnus soient niés suite à des coupures de financement, à des réorganisations de structures, à cause du manque de diversité des approches....
- Face à l'approche actuelle du concept de rétablissement récupéré par la psychiatrie dans la seule perspective de l'adaptation individuelle qui maintient les mesures de conformité sociale et de contrôle, remet-on à l'avant-scène le concept d'appropriation du pouvoir dans une optique de transformation sociale afin d'agir positivement sur les déterminants sociaux de la santé?
- Les avancées des droits sont de plus en plus fragilisées par des recours plus fréquents à des mesures contraignantes : la garde en établissement et les ordonnances judiciaires de soins.

LES REVENDICATIONS PROPOSÉES...

- Accroître le financement des organismes de défenses des droits en santé mentale ou autres organismes représentatifs (groupe d'entraide) en santé mentale afin de renforcer leur capacité d'accompagnements dans le réseau public et aussi lorsque que l'état de désarroi de toutes personnes qui se présentent à l'hôpital ou au centre de crise en situation d'urgence et de détresse pour s'assurer que celles-ci ont toute l'information pour faire valoir leurs droits.
- Élaborer une stratégie afin d'exercer des pressions politiques sur toutes les instances concernées (ministère, Agence, CSSS et hôpitaux) pour que celles-ci s'assurent de respecter la primauté des droits de la personne. (Imputabilité, mécanisme de surveillance, développement d'une culture de respects des droits).
- Faire des représentations politiques au ministère pour que celui-ci renforce l'exercice des droits comme le consentement libre et éclairé aux soins, le choix de son intervenant et de l'établissement où on reçoit ses services ainsi que l'accès à son propre dossier, à la révision de son diagnostic et à l'obtention d'une seconde opinion médicale.
- Faire des représentations auprès du MSSS pour qu'il donne des orientations favorisant la diminution voire l'élimination des mesures contraignantes (garde en établissement, ordonnance judiciaire de soins, contention et isolement).
- Faire des représentations afin de diminuer l'influence de la psychiatrie sur le concept de rétablissement afin de remettre à l'avant-scène le concept d'appropriation du pouvoir dans une optique de transformation sociale.
- S'assurer que les personnes utilisatrices soient véritablement associées aux mécanismes de plaintes et aux instances de traitement en exerçant les pressions politiques auprès des autorités concernées.
- Responsabiliser le MSSS sur la mise en place de mécanismes d'évaluation de la qualité des services offerts en santé mentale.
- S'assurer que le MSSS élimine les mesures de contrôle et d'isolement.
- Revendiquer auprès du MSSS une réduction du nombre d'hospitalisations en développant des centres de crise alternatifs et d'hébergement communautaire.