

le partenaire

VOL.4, NO. 3, AUTOMNE 1995

Pour une meilleure intégration sociale: de l'éthique à la politique

La politique de santé mentale... à revoir et corriger

À la suite de l'invitation générale lancée par le ministre, l'A.Q.R.P. a fait parvenir au MSSS ses commentaires pour « développer et enrichir » la politique de santé mentale. Élaboré par les membres du conseil d'administration et la coordonnatrice, ce mémoire est assez critique par rapport à la situation actuelle. Nous suggérons que toute amélioration doit d'abord passer par la volonté politique ferme de faire de la réinsertion sociale des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants un objectif principal à atteindre.

Le texte intégral du mémoire - moins tranchant que n'y paraît l'abrégé dans ce numéro - est disponible au secrétariat de l'A.Q.R.P.

Par Linda Fortier, t.s., Myriam Le Corff, t.s.
et Raymond Morissette, m.d.

Les auteurs travaillent à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. En équipe, ils assurent un suivi communautaire auprès de personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants qui ont séjourné de nombreuses années en institution. Cette clientèle a profité d'un séjour à l'unité de réinsertion sociale à laquelle est rattachée cette équipe, avant d'aller vers l'extérieur. Le docteur Morissette est aussi chef de service de psychiatrie aux Ressources communautaires; il est également président du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens.

questionnement en commun de nos pratiques, afin que celles-ci favorisent d'une façon optimale l'exercice des droits et des responsabilités des personnes qui souffrent de maladies mentales sévères et persistantes. Les échanges furent extrêmement enrichissants. Nous récidivons donc par le biais de cet article avec l'espoir de voir s'agrandir la réflexion sur le sujet.

L'intégration sociale des personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants, et fortement institutionnalisées, représente tout un défi. En tant qu'intervenants, notre pratique nous a amenés à réfléchir sur la nécessité de développer une approche à caractère éthique autant que politique. Il s'agirait ainsi de réunir le biologique, le psychique et le social (Bachrach).

(suite à la page 2)

Dans le cadre du Ve colloque de l'A.Q.R.P., nous avons présenté un atelier dans le but de susciter un

À NOTER:

Le VI^e COLLOQUE
aura lieu à Hull
les 9 et 10 mai 1995

Réservez ces dates!

sommaire

Pour une meilleure intégration sociale: de l'éthique à la politique	1
Mémoire de l'A.Q.R.P. au MSSS	4
Centre Le Parcours	8



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

La nature de la maladie, les désavantages sociaux comme les stigmates qui en découlent, mais surtout les perceptions négatives que ces personnes finissent par avoir d'elles-mêmes font partie des nombreuses difficultés qu'elles rencontrent (Wing). D'ailleurs, à travers leurs propos, nous retrouvons le sentiment de solitude, l'impression d'être différents, la souffrance liée aux symptômes de leur maladie, la misère affective et sexuelle, l'absence de pouvoir, le sentiment d'inutilité et de dévalorisation sociale.

Dans leur discours, on note aussi une ambivalence entre le désir d'aller dans la communauté et celui de demeurer au sein des ghettos de vie. Tantôt elles disent avoir envie d'activités sociales comme tout le monde; tantôt elles veulent se retrouver seules ou avec leurs pairs. Le désir d'aller vers la communauté demeure quelque chose d'insécurisant. De plus, elles sont conscientes que plusieurs des exigences de la vie sociale ne tiennent pas compte de leurs déficits, de leurs incapacités et de leurs handicaps (Lieberman).

Aussi, à travers leurs paroles, constatons-nous un double discours, révélateur d'une double situation. Elles sont à la fois différentes et semblables: différentes parce que la maladie entraîne des difficultés qui les empêchent d'assumer les activités de leur vie personnelle et sociale, comme la majorité des gens; semblables, parce qu'elles ont les mêmes valeurs et la même culture que la majorité des gens de la société dans laquelle elles évoluent et aussi les besoins communs à tout être humain. Elles ne sont pas totalement exclues, ni totalement intégrées. Tant et aussi longtemps qu'on les laisse vivre cette double situation, on accepte de leur faire porter de multiples contradictions. Étant donné que l'on ne veut pas retourner en arrière - c'est-à-dire vers l'exclusion pure et simple - mais aller plutôt vers l'intégration, ne faudrait-il pas se demander comment les mieux intégrer?

Jusqu'à présent, nous avons beaucoup misé sur les milieux résidentiels pour contribuer au processus d'intégration sociale. Une des prémisses majeures des milieux de vie c'est de permettre à l'individu dont la capacité d'assumer une vie autonome est limitée, de profiter d'un espace transitionnel entre les institutions qui l'ont pris en charge et cette vie autonome. Cet espace transitionnel devrait lui permettre

de reprendre graduellement ses responsabilités, d'acquiescer de nouvelles habiletés et de s'intégrer à son propre rythme. On peut donc présumer que les milieux de vie ont une action intégratrice, c'est-à-dire qu'ils contribuent à faire entrer l'individu dans le vaste ensemble que constitue la communauté (Bandeira, Lesage et al.).

résurgence des symptômes de la maladie et contribuer ainsi à diminuer les risques de réhospitalisation.

- **RÉADAPTATION**: un endroit où différentes activités sont faites pour aider la personne à récupérer ou maintenir ses diverses habiletés.

Elles ne sont pas totalement exclues, ni totalement intégrées. Tant et aussi longtemps qu'on les laisse vivre cette double situation, on accepte de leur faire porter de multiples contradictions.

Il est maintenant admis que la majeure partie des activités de réadaptation doivent se faire «in vivo», c'est-à-dire dans la communauté (Tessier) et ce, pour que les apprentissages découlant de réalités concrètes aient davantage de sens et soient donc mieux intégrés. L'organisation des services peut se faire autour de structures d'hébergement individuel et souvent autour de structures d'hébergement de groupe. L'une comme l'autre répondent à des besoins reconnus. Le cheminement à travers les services résidentiels a permis à plusieurs personnes de bénéficier de mesures d'aide qui ont été nettement favorables à leur évolution et à leur intégration.

La plupart des milieux de vie mis en place dans notre réseau - tant institutionnel que communautaire - offrent, au-delà des approches et des pratiques diverses, une organisation de services découlant de fonctions principales, qui pourraient être décrites de la façon suivante:

- **ACCUEIL**: un endroit pour se «poser» et se reposer. Donc, un lieu pour se mettre à l'abri des exigences sociales de performance.
- **SOINS**: un endroit pour recevoir les soins nécessaires à la prévention de la

- **TREMPIN**: un endroit pour apprivoiser la vie dans la communauté dans un environnement sécurisant et reprendre ainsi son autonomie de façon graduelle.

Le choix du milieu de vie demeure une opération qui met en cause plusieurs éléments. La multiplicité de ces éléments rend l'opération encore plus délicate dans la mesure où elle fait appel à une perception commune chez la personne, les intervenants et l'entourage. De plus, le milieu de vie dans lequel elles demeureront sera le témoin privilégié de leurs expériences d'intégration sociale et souvent, le seul. Il faut alors reconnaître l'influence prépondérante des milieux de vie et considérer qu'il est important de leur accorder les moyens nécessaires à l'accompagnement de la personne dans ses démarches d'intégration sociale (Carling).

Les milieux d'hébergement font face à d'énormes défis et doivent parfois concilier l'inconciliable. Les risques de glissement sont multiples. D'abord, évitons de masquer la réalité des milieux d'hébergement en les présentant comme des milieux de vie «ordinaire» dans la communauté. Il faut donc distinguer le statut d'habitat de celui d'hébergement. Souvent, les personnes n'habitent pas leur milieu de vie, elles

Le **PARTENAIRE** est le Bulletin de L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Siège social: C.P. 47099
Québec, QC
G1S 4X1
Téléphone: (418) 527-4019
Fax: (418) 527-9005

ISSN 1188-1607

Coordonnatrice: Vesta W. Jobidon

Comité de rédaction: Lise Tessier, Diane Harvey, Dominique Paquette, Roger Paquet.

Révision du texte: Élisabeth White

Conception graphique: Sylvie Brodeur

y sont hébergées. Ces deux termes, habiter et être hébergé, sont très différents quant au degré d'autonomie de l'individu. Le premier implique une participation active alors que l'autre réfère à un rôle passif où son pouvoir est très relatif.

et ses intérêts, organise son rythme de vie à l'intérieur de cet espace. Cela réfère à des choix personnels et subjectifs qui ne peuvent être soumis à la critique s'ils n'entravent pas la liberté d'action d'autrui. Ce domicile est personnel; ce qui signifie

doit également reconnaître ce qu'ils ont de commun avec l'ensemble de la communauté.

Comme collectivité, comment privilégier la participation au mieux-être commun (pour tous) en étant partenaires au lieu de favoriser le mieux-être individuel (pour chacun) et se trouver adversaires?

Si nous désirons aller dans le sens de la participation au mieux-être commun, il devient alors nécessaire d'égaliser les chances des citoyens de notre communauté.

**Évitons de masquer la réalité des milieux d'hébergement en les présentant comme des milieux de vie « ordinaires » dans la communauté.
« Habiter » et « être hébergé » ne sont pas synonymes.**

Il faut aussi se demander, au-delà des différents besoins auxquels ils peuvent répondre si, dans leurs structures et dans les pratiques, les milieux d'hébergement ne risquent pas de reproduire certains mécanismes d'exclusion sociale. C'est le cas lorsqu'ils constituent une forme d'organisation sociale parallèle par laquelle ces personnes marginalisées sont maintenues hors de la communauté, parce qu'on ne leur reconnaît toujours pas la capacité de contribuer à l'enrichissement collectif et qu'on ne perçoit, chez elles, que leurs différences (Zénoni, Dorvil & al.). Ce risque est d'autant plus grand lorsqu'on confond le fait de vivre à l'extérieur des murs institutionnels (moyens) et le fait de vivre au sein de la communauté (finalité).

Dans cette perspective, nous ne devons rien prendre pour acquis. Il reste toujours pertinent de réévaluer l'organisation des services de façon continue en se demandant comment concilier les différents niveaux d'exigences et atténuer les impacts négatifs des choix qui seront faits. En ce sens, nous estimons plus profitable de structurer les services résidentiels, non pas en considérant seulement les besoins mais en nous obligeant à ce que les réponses à ces besoins demeurent au service de certains droits majeurs. Nous en retenons trois principaux: le droit à un chez-soi, le droit d'asile et le droit à la sécurité. Il va de soi qu'ils restent dans la perspective des droits fondamentaux de respect, de dignité et d'équité.

Avoir un lieu que l'on peut appeler «chez-soi» est une condition essentielle pour construire son identité personnelle, au même titre que le nom propre et un groupe d'appartenance. Être chez-soi signifie que chacun, selon ses préférences, sa culture

«propre à quelqu'un», «qui porte la marque d'une individualité singulière».

Le droit d'asile est intimement lié à ce premier droit. Ici nous entendons "asile" dans son sens premier: «Lieu où l'on peut trouver refuge, protection»; «endroit où l'on peut se reposer, trouver le calme». Il importe de permettre à l'individu d'avoir ce lieu, ce droit à l'intimité et d'être assuré du respect de cette intimité.

Quant au droit à la sécurité, il est fondamental. C'est une condition essentielle pour toute personne afin qu'elle se sente en confiance. Ainsi, pourra-t-elle se permettre de prendre des risques et d'expérimenter des habitudes et des attitudes nouvelles. La personne se sentira en sécurité seulement si elle se sent écoutée et considérée. La reconnaissance de ces droits devrait conditionner nos choix organisationnels sur le plan des structures d'hébergement et de la dispensation des services.

En outre, l'expression de ce que sont ces personnes et de ce qu'elles veulent être au sein de notre société, devrait être prise en considération. Car il faut se rappeler que, derrière leurs désirs et leurs demandes, doit se tracer un projet de vie. Ce projet de vie ne peut avoir de sens que s'il est relié à un projet plus global. Cela présuppose que l'on accepte d'accueillir ces gens dans leurs différences et leurs spécificités. On

Prenons l'exemple suivant: au tennis, en regardant jouer une personne atteinte de paraplégie, en double, on constate qu'elle est capable de frapper la balle et de la retourner, tout en réussissant à se déplacer à l'intérieur d'un petit rayon avec sa chaise roulante. Elle est capable mais elle a ses limites. Pour qu'elle puisse participer, les trois autres joueurs doivent respecter ses limites; c'est-à-dire son rythme de jeu ralenti, la vitesse restreinte de la balle et son rayon limité de déplacement. On remarque cependant que la personne devient vulnérable si ses limites ne sont pas respectées et totalement incapable, lorsque les autres joueurs utilisent leur pleine capacité.

L'éthique nous rappelle qu'une personne ne peut être réduite à sa seule maladie. Il est en même temps impossible d'ignorer que la maladie engendre de nombreuses difficultés. De plus, il faut aussi considérer la capacité de tolérance de l'entourage (Dorvil). Dans notre exemple, c'est la reconnaissance de ces diverses facettes qui a permis au joueur et à ses partenaires, de jouer ensemble.

Pourtant, pour que la partie débute, d'autres conditions ont dû être mises en place. D'abord, il a fallu que le terrain soit accessible: la politique de la maison devait le permettre. Il a aussi fallu que la personne puisse se rendre à cet endroit, soit par transport adapté, ou par elle-même, les

Avoir un lieu que l'on peut appeler «chez-soi» est une condition essentielle pour construire son identité personnelle, au même titre que le nom propre et un groupe d'appartenance.

trottoirs étant au niveau de la chaussée aux coins des rues; soit enfin qu'elle conduise une automobile adaptée à son handicap. Il a donc fallu qu'à divers niveaux, des politiques soient adoptées et surtout appliquées. Car s'il faut des politiques, il faut aussi une volonté politique d'en concrétiser les objectifs.

La Charte des droits et libertés de la personne reconnaît que toute personne souffrant de handicaps physiques, sensoriels, intellectuels et mentaux devrait vivre une vie aussi normale que possible. L'énoncé politique est le même pour tous mais le pouvoir politique des uns et des autres n'est pas le même.

Nous le savons tous, les personnes souffrant de maladies mentales sévères et persistantes ont peu de pouvoir. La nature même de leurs maladies et les caractéristiques de leurs handicaps les empêchent souvent de s'exprimer ou alors, si elles le peuvent, d'être entendues. Même de nos jours, ce sont des personnes qui vivent avec des stigmates importants, sans place

véritable dans la société, sans réseau social significatif, sans grande considération et sans grande estime. On peut se demander aussi si les institutions qui les reçoivent, les intervenants, de même que les familles, ne sont pas tout autant stigmatisés.

Comme équipe, nous défendons un idéal éthique qui va dans le sens de la solidarité sociale. Mais, comment peut-on interpellé la communauté dans ce sens? Il nous apparaît nécessaire d'intervenir à deux niveaux:

- à l'interne, c'est-à-dire comme intervenants, remettre en question nos pratiques et nos attitudes;
- à l'externe, c'est-à-dire comme citoyens, interroger l'ensemble de nos choix et de nos interactions sociales.

Afin de favoriser une meilleure intégration sociale, il nous semble nécessaire non seulement, de demander aux personnes d'aller vers la communauté mais aussi de demander à la communauté de les accueillir.

Pour s'en assurer, il ne s'agit pas seulement de se rallier autour d'un idéal éthique concernant la solidarité sociale mais de réaliser politiquement cet idéal. Cependant, la volonté politique ne concerne pas simplement l'éthique mais aussi l'économique. Or, les gens souffrant de maladies mentales sévères et persistantes sont pris en charge et assistés sociaux. Pour être socialement intégré, il faut être citoyen à part entière, ce qui veut dire être une personne à qui l'on reconnaît droits, responsabilités et participation active à la vie sociale et économique de la communauté. Il ne s'agit donc plus de se demander comment mieux intégrer ces personnes mais d'abord, comment mettre en place les conditions leur permettant de devenir des citoyens à part entière.

N.B. Faute d'espace, nous ne pouvons inclure les nombreuses références mais elles sont disponibles sur demande au secrétariat de l'A.Q.R.P.

Version abrégée du Mémoire de l'A.Q.R.P.

adressé au Ministère de la santé et des services sociaux
relatif au document du CSMQ

« *Recommandations pour développer et enrichir la Politique de santé mentale* »

La mise en application de la politique de santé mentale a été difficile, compte tenu de l'absence de facteurs aidants, tels que des objectifs précis et mesurables, des mandats clairs et un financement adéquat. Après cinq ans, il est évident que « les dysfonctionnements du système » restent entiers. Les personnes aux prises avec une maladie mentale, toujours aussi mal servies qu'avant, sont aujourd'hui les plus démunies, les plus laissées pour compte et les plus dévalorisées de notre société. Sur le plan humain, la situation est dramatique et, sur le plan administratif, elle est incohérente. En fait, le système actuel ne sert qu'à perpétuer sa propre inefficacité et ce, à grands frais.

Par rapport aux personnes les plus souffrantes, les recommandations du Comité de santé mentale du Québec (CSMQ) mettent en relief quelques-unes des lacunes importantes du système et proposent des améliorations. Or, ces corrections seules ne suffiront pas à redresser la situation. Pour avoir l'impact désiré, elles devront nécessairement s'inscrire dans une correction globale du système, un virage majeur où la réadaptation psychosociale et la réinsertion sociale de ces personnes deviendront les objectifs principaux à atteindre.

Nous proposons, en premier lieu, quelques réflexions sur l'ensemble de la situation et des pistes de solution. Ces commentaires

serviront aussi, par la suite, à appuyer nos prises de position par rapport au contenu des deux parties du document du CSMQ.

Commentaires généraux

Les personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants constituent le groupe qui accapare une large part des dépenses du système de soins parce que l'absence de services communautaires efficaces les condamne aux réhospitalisations répétées, alors qu'une large majorité possède un potentiel de réintégration sociale considérable.

Sur le plan humain, la situation est dramatique et, sur le plan administratif, elle est incohérente. En fait, le système actuel ne sert qu'à perpétuer sa propre inefficacité et ce, à grands frais.

Cette situation est particulièrement dramatique pour les personnes « non-institutionnalisées », c'est-à-dire les jeunes et moins jeunes adultes (20-40 ans) qui sont traités dans les hôpitaux généraux. Après chaque rechute, on les renvoie de façon routinière dans la communauté où ils sont laissés à eux-mêmes, sans soutien ou services adaptés, jusqu'à la prochaine crise. Le stress causé par le désœuvrement, l'isolement et le sentiment d'inutilité sociale est la cause majeure des rechutes qui occasionnent la grande partie des réhospitalisations. Le cercle vicieux est ainsi entretenu par un système incohérent qui perpétue cette misère humaine.

Nous croyons que cette situation est devenue scandaleuse. Pourquoi devrait-on tolérer plus longtemps le gaspillage de plusieurs dizaines de milliers de vies au Québec alors que, ailleurs, les personnes aux prises avec les mêmes troubles mentaux retournent aux études et au travail, ou du moins, mènent des vies utiles et satisfaisantes dans leur communauté? Les États progressistes qui ont investi dans les services de suivi efficaces dans la communauté ont constaté une baisse spectaculaire des lits en psychiatrie alors que la qualité de vie des usagers augmentait. C'est pourquoi l'Ontario, dans sa politique de santé mentale(1), prévoit allouer 60% de son budget de santé mentale aux services dans la communauté et 40% aux soins. Par ce moyen, elle vise à arriver à un rapport de 30 lits en psychiatrie par 100,000 de population. Le Nouveau-Brunswick a fait de même. Le Vermont(2) diminue progressivement ce rapport et le Wisconsin(3) n'a plus que 14 lits par 100,000.

Le Québec, avec 98 lits en psychiatrie par 100,000, affiche un triste record dans ce domaine. Puisque l'incidence de la maladie mentale n'est pas plus élevée au Québec que dans le reste du monde, il s'ensuit qu'un grand nombre de nos lits sont utilisés pour les réhospitalisations. Ce taux est chez nous largement au-dessus de la moyenne des États progressistes

parce que les ressources pouvant assurer un suivi communautaire efficace auprès des personnes ne sont pas encore en place.

Le Québec dépense près d'un milliard de dollars pour les services en « santé mentale », dont la très grande partie est cependant consacrée aux maladies mentales. On peut estimer que 85% des sommes consacrées à la maladie mentale sont actuellement dans le système de soins et 15% dans les services communautaires. Il est inadmissible de continuer le système actuel lorsqu'on considère que la moitié des lits, en psychiatrie, n'existe que pour des réhospitalisations qu'on aurait pu éviter par un suivi efficace dans la communauté lequel, de plus, permettrait d'intégrer les individus.

Depuis une décennie, les expériences et recherches longitudinales ont démontré qu'un suivi efficace dans la communauté, jumelé à la réadaptation psychosociale, ne réduit pas seulement les réhospitalisations de façon importante mais augmente la qualité de vie des individus. Dans les pays où le suivi communautaire et l'intégration à l'emploi font partie des services disponibles, on a constaté que bon nombre de ces « assistés sociaux » deviennent des « contribuables » après une période de suivi de 3 à 5 années. C'est donc dire que les sommes investies dans le suivi communautaire, la réadaptation psychosociale et l'intégration au travail deviennent largement rentables, sur le plan financier aussi bien qu'humain. C'est par volonté politique que les provinces et États ci-haut mentionnés ont renversé une situation semblable à celle du Québec.

Il est inadmissible de continuer le système actuel lorsqu'on considère que la moitié des lits, en psychiatrie, n'existe que pour des réhospitalisations qu'on aurait pu éviter par un suivi efficace dans la communauté lequel, de plus, permettrait d'intégrer les individus.

Nous réaffirmons donc que le système actuel est inefficace quant à la réintégration sociale des personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants. Pour pallier à cette situation, nous proposons que la politique de santé mentale emboîte le pas à la politique de la santé et du bien-être et présente des objectifs précis à atteindre. Cela doit commencer par un meilleur équilibre entre les sommes investies dans les soins en établissements et les services de suivi et de réadaptation psychosociale offerts dans la communauté.

2. Commentaires sur les recommandations

A. Première partie: la prévention et la promotion

Il nous semble important de rappeler que ce sont les personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants (ou plus clairement, avec une maladie mentale sévère) qui accaparent actuellement la plus grande partie des services curatifs en « santé mentale ». Il est peut-être vrai qu'« une personne sur cinq » (20%) sera un jour touchée par un problème de santé mentale. N'oublions pas, cependant, que la grande partie du budget est consacré à seulement 3% de la population; que c'est la partie qui requiert des soins et un suivi intermittents mais à long terme; que ces personnes se trouvent sur l'assistance publique la plupart du temps.

Nous reconnaissons la nécessité pour l'État d'investir dans la prévention des problèmes généraux de santé mentale. Nous nous opposons cependant à la recommandation qui propose que les activités de prévention/promotion soient financées à même les budgets de la « santé mentale », alors que la plus grande partie de ces budgets ne concerne pas les « problèmes de santé mentale » mais le traitement de maladies mentales. Il est déjà urgent de

Les sommes investies dans le suivi communautaire, la réadaptation psychosociale et l'intégration au travail deviennent largement rentables, sur le plan financier aussi bien qu'humain.

trouver des budgets de transition pour assurer à ces personnes les services de suivi et de réadaptation qui les habiliteront à atteindre l'autonomie. Nous suggérons donc que les sommes à investir dans la prévention/promotion soient prises dans l'ensemble des budgets « intersectoriels ».

B. Deuxième partie: recommandations visant à enrichir le contenu actuel de la Politique de santé mentale.

Dans l'ensemble, nous appuyons les recommandations et le contenu des chapitres de la deuxième partie. Nos commentaires ont surtout pour objectif soit d'ajouter quelques informations importantes, soit de donner un éclairage différent afin de situer la politique de santé mentale dans un contexte plus large. Cette version abrégée du mémoire ne fournit qu'un aperçu général des commentaires et ajouts les plus importants.

CHAPITRE 2: LES SERVICES AUX ADULTES

2.1: La clientèle des jeunes adultes non institutionnalisés

Une question d'équité

Les usagers « désinstitutionnalisés » bénéficient généralement d'un bon suivi dans la communauté, dispensé par l'établissement. Par contre, les jeunes - et maintenant moins jeunes - adultes traités dans les hôpitaux généraux depuis une vingtaine d'années et habituellement laissés à eux-mêmes dans la communauté, constituent une génération sacrifiée. On observe chez ces personnes un grand potentiel d'intégration. Il faut créer des services qui permettent d'effectuer le passage de l'isolement et de la désorganisation vers des étapes de reprise des habiletés et une vie autonome.

Une question de bon sens

Un grand nombre de ces plus ou moins jeunes adultes demeurent chez leurs pa-

rents qui représentent leur seul soutien. Lorsque cette ressource s'épuise et n'existe plus, la société se trouve obligée de prendre à sa charge ces personnes, devenues dépendantes. Avec un soutien au logement adapté à leurs besoins, la plupart pourraient vivre dans la communauté et devenir plus autonomes.

2.2: Lever les obstacles à l'intégration sociale

De nombreuses personnes aux prises avec des troubles mentaux désirent retourner aux études ou travailler à temps partiel. Soutenues pendant un certain temps, elles en seraient capables. La valorisation qui en résulterait favorise le processus de réadaptation et de réinsertion sociale. Malheureusement, ces personnes se heurtent à des barrières systémiques parce que les diverses politiques sociales sont peu harmonisées. Par exemple, dans sa forme actuelle, le système de sécurité de revenu présente plus d'obstacles, de cul-de-sac et d'occasions d'échecs répétés que de perspectives encourageantes pour l'avenir.

CHAPITRE 3: LE PLAN DE SERVICES INDIVIDUALISÉS

Les problèmes reliés à l'implantation des plans de services individualisés ont prouvé l'impossibilité de s'en remettre à une solution unique et universelle pour assurer la continuité et la qualité des services aux personnes ayant besoin d'un suivi à long terme. On devrait aussi reconnaître que les responsabilités des personnes nécessitant un suivi « à long cours » peuvent être partagées ou assumées par différents types d'organismes, suivant le désir de ces personnes et la configuration locale des services. À nos yeux, les programmes efficaces de suivi communautaire, tels que présentés dans la littérature internationale, comportent plus d'avantages que le PSI. L'A.Q.R.P. a étudié la situation par rapport au PSI, et ses recommandations vont dans

le même sens que celles du CSMQ. Toutefois, puisque le PSI pourrait être utile à certaines personnes, nous demandons une modification de l'article 103 de la Loi de la Santé et des Services Sociaux qui enlèverait son caractère obligatoire.

CHAPITRE 4: LE PLAN RÉGIONAL D'ORGANISATION DES SERVICES

Les comités tripartites devraient être composés en fonction d'une meilleure représentation des personnes impliquées dans l'actualisation des services aux clientèles prioritaires. Pour le « troisième tiers » il vaut mieux recruter des gens qui connaissent les enjeux en cause.

Parce que les services de suivi communautaire et de réadaptation psychosociale tardent à s'implanter, les personnes atteintes de troubles mentaux demeurent les clientèles prioritaires dans la plupart des régions. Compte tenu de l'urgence de la situation, nous proposons que soient créées des tables de concertation spécialisées, composées essentiellement d'acteurs impliqués, avec mandat de faire des recommandations au comité tripartite ou à la Régie régionale, au sujet des personnes souffrant de troubles sévères.

CHAPITRE 5: LA RÉADAPTATION ET LA RÉINTÉGRATION SOCIALE

5.2 La prise en compte des conditions reconnues de succès.

L'A.Q.R.P. est particulièrement heureuse de cette section. L'inclusion de ces critères devrait corriger une des lacunes de la politique actuelle: le manque de précision! Cependant, nous croyons que les éléments déterminants de succès ne sont pas nécessairement l'apanage d'un programme ou modèle d'intervention particulier. Ces éléments doivent être présents et accessibles dans un réseau où diverses ressources - même les moins polyvalentes - peuvent constituer une équivalence fonctionnelle pour former un système intégré. C'est particulièrement nécessaire dans les endroits où les programmes intégrés ne sont pas disponibles.

Ajout suggéré: L'empowerment

Cette notion est tellement centrale à la réadaptation psychosociale qu'il vaut la

peine de la définir. Selon l'OMS, « l'empowerment des usagers est à la fois composante et objectif de la réadaptation psychosociale ». Il s'agit d'un terme relativement nouveau dans sa signification apolitique. Quant à nous, et en fonction de notre clientèle, voici notre définition: « l'empowerment est le processus par lequel un individu retrouve sa capacité et sa volonté d'agir » (...). Toute intervention auprès de lui doit se faire dans une perspective qui tient compte de ses forces ou qui cherche à les développer. Il nous semble important d'inclure cette notion dans le texte de la politique.

Ajout d'un point 5.3 suggéré : L'accent sur les services dans la communauté

La réforme actuelle des services de santé alourdit considérablement la charge des CLSC. Les services aux personnes atteintes d'une maladie mentale - particulièrement ceux qui restent à créer pour les jeunes adultes non institutionnalisés - sont trop importants pour être improvisés par des CLSC qui ont peu développé l'expertise requise pour travailler auprès de ces personnes.

La politique devra stipuler que le suivi communautaire doit être fourni par des équipes ou des personnes rattachées à des organismes ou institutions agissant dans la communauté et ayant déjà une certaine expérience. (Nous ne désirons évidemment pas exclure les CLSC qui ont déjà une équipe travaillant auprès des personnes aux prises avec des troubles mentaux sévères et persistants).

Ajout d'un point 5.4 suggéré: La formation

Les services de suivi communautaire ne s'improvisent pas. Il est ici question de services psychosociaux qui doivent nécessairement avoir une dimension de croissance personnelle et de réadaptation. L'intervention psychosociale devrait faire partie du plan d'études des programmes ayant trait aux services d'aide tant au niveau collégial qu'universitaire.

CHAPITRE 6 : LA RECHERCHE EN SANTÉ MENTALE

Ajout (6.2) suggéré: Les types de recherche

L'intervention psychosociale auprès de cette clientèle se prête mal à la recherche

quantitative. Par contre, la recherche qualitative, surtout dans la forme de la recherche-action s'avère particulièrement utile et devrait être encouragée.

La recherche participative qui implique des usagers dans sa conception et son exécution, commence à montrer des résultats extrêmement intéressants parce que les bénéfices sont multiples: pour les usagers, c'est une expérience d'empowerment et les services sont, par la suite, adaptés à leurs besoins. C'est une forme de recherche à promouvoir au Québec.

CONCLUSION

Les personnes atteintes de troubles mentaux sévères et persistants doivent rester au centre de toute révision de la politique de santé mentale: d'abord, parce que leur situation est restée à peu près inchangée; ensuite, parce qu'elle est intolérable sur le plan humain et inefficace en terme de services. Pour rectifier le système dans le sens d'une transition vers des services de suivi efficaces et de réadaptation psychosociale dans la communauté,

- il faut établir des objectifs mesurables et des mandats clairs;
- il faut viser à équilibrer les budgets consacrés, d'une part, au traitement et, d'autre part, aux autres services fournis

dans la communauté, services indispensables à une intégration réussie;

- il faut non seulement protéger les budgets actuellement consacrés à cette clientèle mais, dans la mesure du possible, dégager - ou prêter - des fonds pour investir dans la transition vers des services dans la communauté;
- il faut énoncer clairement une volonté politique d'agir.

De plus, la révision de la politique doit dépasser les améliorations à la pièce. Elle doit être entreprise dans une perspective sociétale où l'intégration sociale - incluant l'intégration au travail de toutes les personnes handicapées - deviendra un objectif normal. Cela présuppose un réaligement des diverses politiques sociales qui doivent être fondées sur un idéal, des principes et des buts communs.

L'intégration véritable de ces personnes dans la société est un défi de taille. À l'heure de la reconfiguration des services de santé au Québec, le moment est propice pour effectuer aussi un virage vers la rationalisation des services « en maladie mentale » !

Signé: les membres du Conseil d'administration de l'A.Q.R.P. et la coordonnatrice.

30 Septembre 1995.

Maintenant disponible

LE SUIVI INTENSIF DANS LE MILIEU

des personnes itinérantes et atteintes de troubles mentaux sévères et persistants

Un guide pour intervenants

C'est un outil pour toute personne appelée à assurer un suivi auprès des gens aux prises avec des troubles mentaux, itinérants ou non.

Commandez votre copie maintenant

Offre de lancement aux membres seulement (valable pour 1995):

10\$ plus TPS et frais de poste: 12.75\$

Pour toute commande de 10 copies et plus, déduire 20% du prix à l'unité;
Pour toute commande de 50 copies et plus, un prix spécial peut être négocié.

A.Q.R.P., Tél. (418) 527-4019; FAX (418) 527-9005

RÉPERTOIRE QUÉBÉCOIS DES RESSOURCES EN RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE

CENTRE LE PARCOURS

Programme régional de réadaptation et d'intégration sociale ou professionnelle en santé mentale
845, St-Louis, Joliette (Québec) J6E 3A3 (514) 755-3866

Bref historique

Dans la région de Lanaudière, les services et ressources de réadaptation en santé mentale ont vu le jour il y a maintenant une dizaine d'années, dans le cadre d'un vaste projet de réorganisation des services en psychiatrie piloté par le Centre hospitalier régional De Lanaudière ainsi que deux autres établissements, soit le Centre des services sociaux et L'Atelier du Fil au Bois. Depuis le début de 1985, plus de 1000 personnes se sont prévaluées de l'un ou l'autre des services de réadaptation de l'organisation.

Mission

La mission du Centre Le Parcours se résume de la façon suivante :

- Aider les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à s'intégrer de façon significative et durable dans la communauté.
- Offrir des services de réadaptation et d'intégration sociale ou professionnelle situés le plus près possible du milieu de vie des personnes.
- Cibler le développement ou la restauration des compétences nécessaires pour que la personne ait accès à une qualité de vie répondant à ses aspirations et possibilités dans les différentes sphères de sa vie quotidienne.

La clientèle

Le Centre répond aux besoins de personnes adultes, résidant sur le territoire de Lanaudière et qui sont aux prises avec des problèmes de santé mentale sévères et persistants faisant obstacle tant à leur qualité de vie qu'à leurs aptitudes ou habiletés à faire face aux diverses exigen-

ces de la vie quotidienne. Il s'agit donc de personnes qui rencontrent beaucoup de difficultés à fonctionner dans leur milieu de vie naturel et à s'intégrer dans la communauté.

Philosophie d'intervention

Les valeurs et principes qui guident l'intervention du personnel affecté au Centre Le Parcours sont les suivants :

- L'aide apportée doit permettre à la personne de se réapproprier ou acquérir un plus grand contrôle sur sa vie.
- On reconnaît la personne comme le maître d'œuvre du processus de réadaptation et d'intégration dans la communauté.
- À tout égard, la réponse de nos services doit être individualisée et adaptée aux besoins et intérêts ainsi qu'au rythme de la personne.
- Notre approche doit être centrée sur le libre choix, l'implication et la responsabilisation de la personne.
- Notre approche doit également se centrer sur les actions de la personne dans son quotidien, le choix et l'atteinte d'objectifs observables et mesurables.
- La personne doit être accompagnée et encouragée par le personnel de telle sorte qu'elle vive des succès au niveau de son projet.

Les services offerts

En fonction des besoins exprimés par chaque personne qui fait appel au Centre, nous sommes en mesure de lui offrir l'un ou l'autre des services suivants :

- **Services de suivi socio-communautaire (8 intervenants, 120 personnes)**: l'inter-

venant aide la personne à développer ou restaurer les aptitudes et habiletés qui lui permettront, d'accéder à une meilleure qualité de vie et aussi de s'impliquer, au sein de la communauté, dans des activités correspondant à ses aspirations et possibilités.

- **Services de suivi socioprofessionnel (3 intervenants, 35 personnes)**: l'intervenant aide la personne à développer ou restaurer les aptitudes et habiletés compatibles avec une occupation professionnelle répondant à ses aspirations et possibilités.

- **Services de réadaptation en ressource résidentielle (résidences de groupe et suivi en ressource de type familial, 15 personnes)**: pour les personnes dont le besoin d'encadrement et de soutien dans la communauté est très important, nous offrons des services en ressource résidentielle (24 h/7 jours) qui ont pour objectif d'aider la personne à développer ou restaurer les aptitudes et habiletés dont elle a besoin pour accéder à des conditions de vie plus autonomes et satisfaisantes pour elle.

- **Groupe d'apprentissage (40 personnes)**: en plus des services offerts en individuel, nous organisons également des groupes d'apprentissage portant sur différents thèmes tels que : « Les habiletés sociales », « La communication », « La mémoire et la concentration », « L'alimentation », « La gestion du stress », « La sexualité », « L'informatique », etc..

Personnes ressources

Alain Dumais, coordonnateur

Alain Boismenu, coordonnateur adjoint et responsable des services professionnels