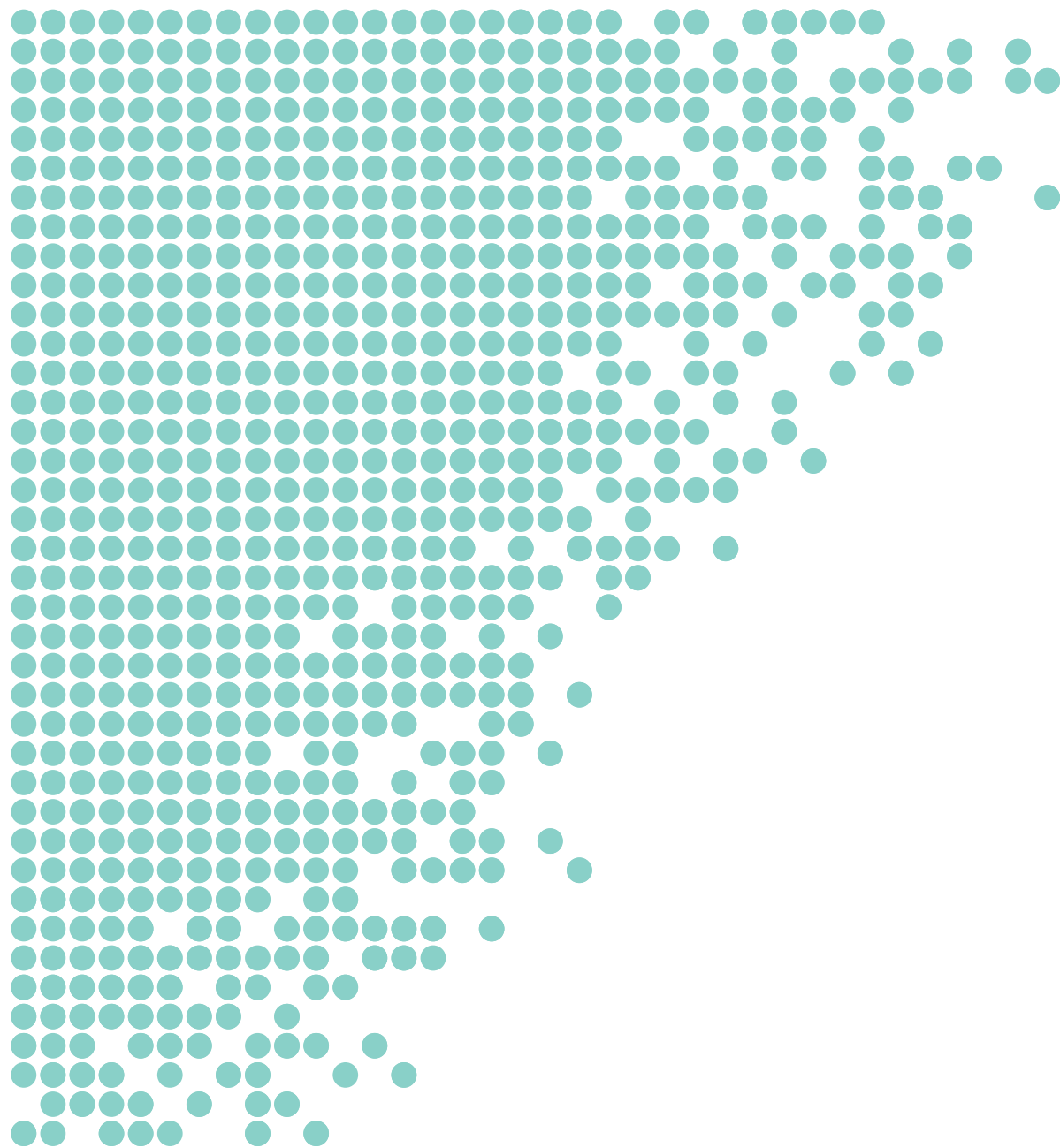


RAPPORT DE CONSULTATION SUR
LE SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE
**Points de vue des experts, des
décideurs et des membres du Forum**

Commissaire
à la santé
et au bien-être

Québec 



RAPPORT DE CONSULTATION SUR LE SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE

Points de vue des experts, des décideurs et des membres du Forum

*Commissaire
à la santé
et au bien-être*

Québec 

RÉALISATION

Commissaire à la santé et au bien-être

Robert Salois

Rédaction

Hélène Van Nieuwenhuyse

Agente de recherche et de planification
socioéconomique

Avec la collaboration de

Louise Delagrave

Secrétaire du Forum de consultation

Sophie Bélanger

Agente de recherche et de planification
socioéconomique

Charles Bergeron

Agent de recherche et de planification
socioéconomique

Marie-France Hallé

Adjointe exécutive

Graphisme

Concept de la couverture

Côté Fleuve

Grille intérieure et infographie

Pouliot Guay graphistes

Révision linguistique et édition

Anne-Marie Labbé

Rédactrice et réviseure linguistique

Le présent document est disponible dans la section
Publications du site Internet du Commissaire à la
santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

© Gouvernement du Québec, 2012

Tous droits réservés pour tous pays. La
reproduction, par quelque procédé que ce soit,
la traduction ou la diffusion de ce document,
même partielles, sont interdites sans l'autorisation
préalable des Publications du Québec. Cependant,
la reproduction de ce document ou son utilisation
à des fins personnelles, d'étude privée ou de
recherche scientifique, mais non commerciales, sont
permises à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

Bibliothèque et Archives Canada, 2012

ISBN : 978-2-550-66328-7 (PDF)

Note Dans le présent document, le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination
et uniquement dans le but d'alléger le texte.

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier les personnes qui ont participé au séminaire d'experts ou au panel de décideurs pour leur collaboration à cette démarche de consultation et pour leur contribution aux travaux d'appréciation du Commissaire à la santé et au bien-être. Nous sommes particulièrement reconnaissants envers les membres du Forum de consultation pour leur engagement, leur dévouement et leur apport aux travaux du Commissaire. Finalement, nous tenons à exprimer notre reconnaissance envers toutes les personnes ayant participé aux consultations supplémentaires, dont les usagers et les familles de personnes atteintes de troubles mentaux, qui ont partagé leur expérience au sein du système de santé et de services sociaux.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction _ 1

1. La démarche de consultation _ 5

- 1.1 Une démarche de synthèse des sources de connaissances 5
- 1.2 La consultation des membres du Forum de consultation du Commissaire 6
- 1.3 La consultation des experts 8
- 1.4 La consultation des décideurs..... 9

2. Les résultats de la consultation _ 13

- 2.1 L'analyse de l'environnement 13
- 2.2 Les grands enjeux sur lesquels il faudrait agir et les pistes d'action proposées..... 16
 - 2.2.1 Lutte à la stigmatisation..... 19
 - 2.2.2 Promotion et prévention 24
 - 2.2.3 Participation citoyenne 29
 - 2.2.4 Accessibilité et adéquation des services 31
 - 2.2.5 Amélioration des services de première ligne 35
 - 2.2.6 Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives 38
 - 2.2.7 Intersectorialité et continuité..... 40
 - 2.2.8 Adéquation entre les besoins et le financement..... 44
 - 2.2.9 Production, échange et intégration des connaissances 47
 - 2.2.10 Primauté de la personne 50
 - 2.2.11 Communauté et famille 53
 - 2.2.12 Médicalisation et médicaments 54
- 2.3 Un thème approfondi par les membres du Forum de consultation : le partage des responsabilités entre tous les acteurs touchés par la santé mentale..... 57
- 2.4 Les actions incontournables pour améliorer les soins et services en santé mentale 60
 - 2.4.1 Actions retenues par les décideurs et faisabilité 60
 - 2.4.2 Actions prioritaires par les membres du Forum 63

3. Ce qu'il faut retenir de la consultation sur le secteur de la santé mentale _ 67

3.1 Consensus émergeant du séminaire d'experts et du panel de décideurs	67
3.2 Délibération de conclusion des membres du Forum	69

Conclusion _ 71

Annexes

Annexe I

Liste des membres du Forum de consultation du Commissaire lors des délibérations portant sur le secteur de la santé mentale (septembre 2010, décembre 2010 et mars 2011)	74
--	----

Annexe II

Liste des participants au séminaire d'experts sur le secteur de la santé mentale (11 et 12 novembre 2010)	75
--	----

Annexe III

Liste des participants au panel de décideurs sur le secteur de la santé mentale (24 et 25 février 2011).	76
---	----

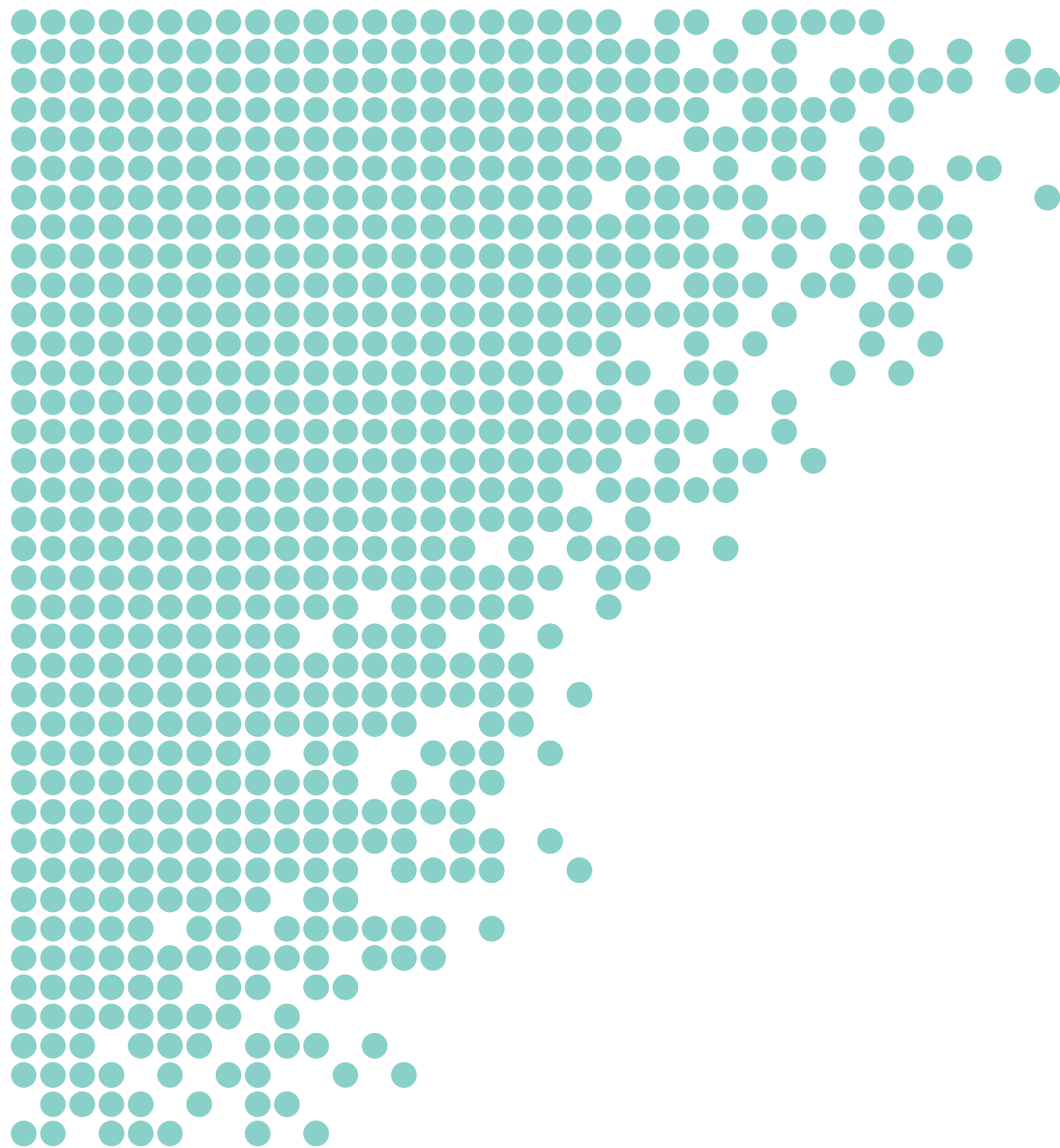
Annexe IV

Synthèse des groupes de discussion auprès d'usagers et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux	78
--	----

Annexe V

Domaines d'action et visions dans le secteur de la santé mentale proposés par les experts lors du séminaire (11 et 12 novembre 2010) et par les décideurs lors du panel (24 et 25 février 2011)	100
---	-----

Médiagraphie _ 111



INTRODUCTION

Au Canada, comme au Québec, on estime que plus d'une personne sur cinq présentera au cours de sa vie un trouble mental (Lesage, Émond et Rochette, 2012; ISQ, 2010). D'ici 2030, les troubles mentaux, plus particulièrement la dépression, représenteront la principale cause de morbidité¹ dans le monde (OMS, 2011). Le fardeau social et économique élevé associé à ces maladies ainsi que diverses études (Fleury et autres, 2010; MSSS, 2005; Vérificateur général du Québec, 2003) suggèrent que la réponse actuelle du système de santé et de services sociaux aux troubles mentaux n'est pas optimale. Il en résulte la nécessité de porter un regard critique sur la performance des soins et services destinés aux personnes atteintes de troubles mentaux. Conscient des enjeux et des défis actuels en santé mentale, le Commissaire à la santé et au bien-être a décidé de consacrer son quatrième rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux sur le secteur de la santé mentale.

Dans le but de répondre à son mandat d'appréciation de la performance du système, le Commissaire à la santé et au bien-être s'appuie sur une approche qui marie, d'une part, la recension de rapports scientifiques et d'études récentes, la documentation et l'analyse d'indicateurs de monitoring et d'enquêtes et, d'autre part, la consultation de cliniciens, d'experts, de décideurs et des membres du Forum de consultation du Commissaire. Cette approche distinctive, qui inclut un volet important de consultation, part en fait de la conviction que la littérature scientifique de même que l'analyse d'indicateurs ne sauraient être suffisantes pour dresser un portrait de la performance du système de santé et de services sociaux ainsi que pour formuler des recommandations, puisque ces sources d'information ne reflètent pas toujours la complexité du terrain.

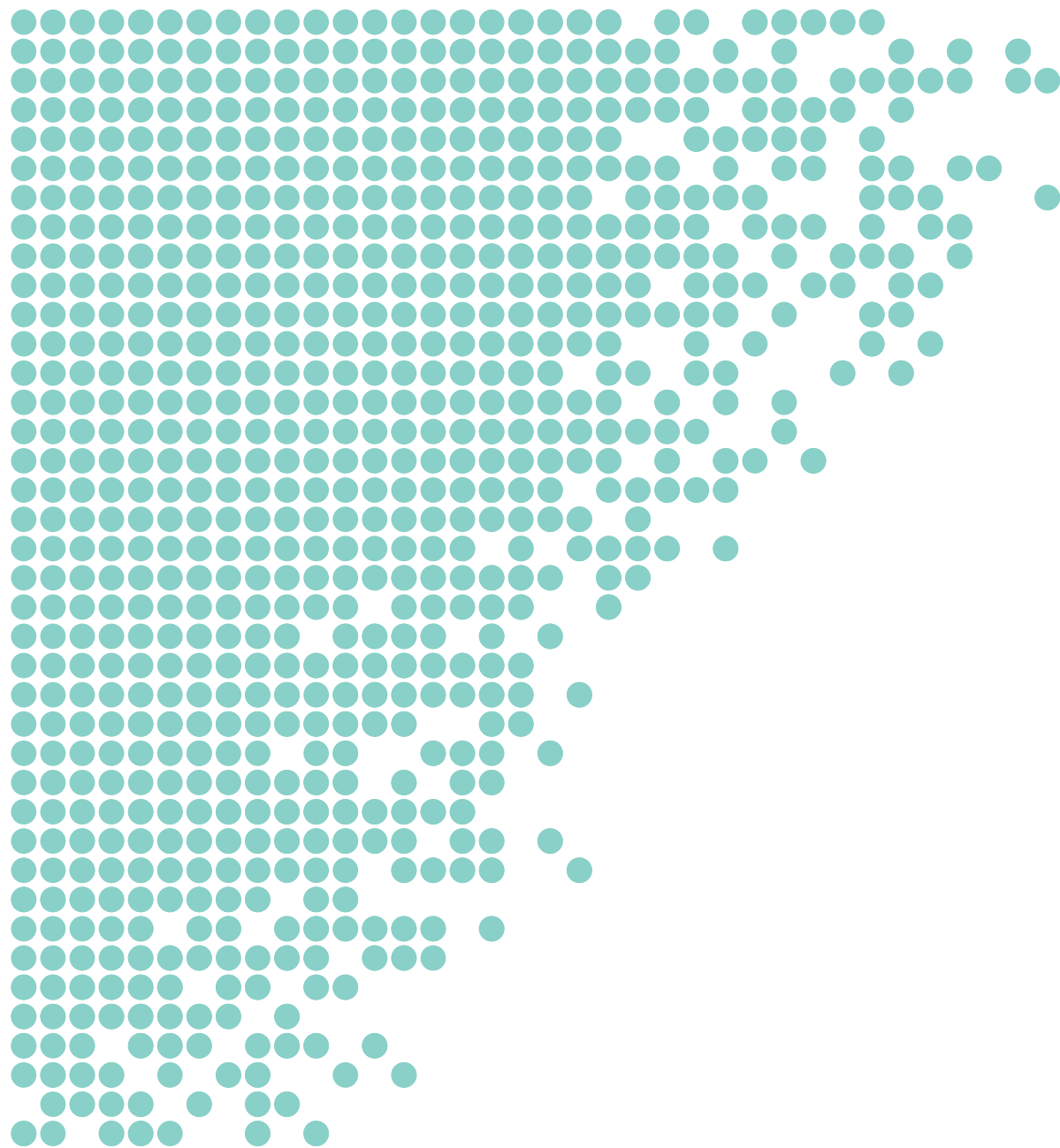
Dans le cadre de la démarche de consultation sur le secteur de la santé mentale, des informations ont été recueillies auprès des membres du Forum de consultation du Commissaire à la santé et au bien-être, de 22 experts, dans le cadre d'un séminaire, et de 29 décideurs du secteur de la santé mentale, lors d'un panel. Le séminaire et le panel avaient comme objectif commun de déterminer, à partir de perspectives organisationnelles et scientifiques, les principaux enjeux et défis caractérisant les soins et services en santé mentale au Québec ainsi que les pistes d'action les plus prometteuses. Les séances de délibération du Forum de consultation, qui ont eu lieu à trois reprises au cours de l'année 2010-2011, visaient à dégager les principales préoccupations des membres à l'égard de la santé mentale et des

1. « La morbidité est un terme utilisé en épidémiologie, signifiant le nombre de personnes ayant une maladie donnée dans un temps donné et dans une population. » (Fleury et Grenier, 2012, p. 1).

soins et services offerts au Québec, à approfondir certains enjeux éthiques en lien avec cette thématique et à discuter des actions prioritaires à mettre en œuvre pour améliorer l'organisation des soins et services dans le secteur de la santé mentale. La consultation des membres du Forum, des experts et des décideurs du secteur de la santé mentale s'inscrit en continuité avec la démarche de consultation ayant mené à l'élaboration des rapports précédents, qui portaient sur la première ligne de soins (2009), sur les maladies chroniques (2010) ainsi que sur la périnatalité et la petite enfance (2011). Cette année encore, le Commissaire à la santé et au bien-être a décidé de réaliser, à la suite du séminaire, du panel et des délibérations des membres du Forum, des consultations supplémentaires afin de nourrir sa réflexion et de bonifier son analyse sur la performance du système de santé et de services sociaux dans le secteur de la santé mentale (pour plus d'information sur les consultations supplémentaires, voir l'encadré de la section 1.4).

Ce rapport se divise en trois grandes sections. La première décrit la démarche de consultation employée par le Commissaire à la santé et au bien-être dans le cadre de ses travaux portant sur le secteur de la santé mentale. La deuxième présente les principaux résultats obtenus lors de la consultation des experts, des décideurs et des membres du Forum. Dans cette deuxième section, nous dressons d'abord le portrait de l'environnement dans lequel les soins et services en santé mentale évoluent, tel qu'esquissé par les décideurs consultés. Puis, nous abordons les 12 grands enjeux sur lesquels il conviendrait d'agir pour améliorer la performance des soins et services offerts en santé mentale, enjeux déterminés par les membres du Forum, les experts et les décideurs. Pour chacun d'eux, nous exposons les points suivants : 1) les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs; 2) les actions prioritaires ciblées par les experts et les décideurs afin d'avoir un système performant en santé mentale; 3) les résultats des délibérations du Forum; 4) les points communs et les particularités dans les propos des membres du Forum, des experts et des décideurs, ce qui permet de faire ressortir l'apport de chacune des consultations. Cette deuxième section se termine par la présentation des 15 actions jugées incontournables par les décideurs et des 3 thèmes d'intervention priorisés par les membres du Forum. Enfin, la troisième et dernière section de ce document contient les principaux éléments que le Commissaire retient de sa consultation sur le secteur de la santé mentale.

Il est à noter que ce rapport reprend les propos des différents groupes consultés. Les opinions émises ne sont donc pas nécessairement celles du Commissaire, bien qu'elles aient grandement contribué à sa réflexion sur les soins et services en santé mentale.



1 LA DÉMARCHE DE CONSULTATION

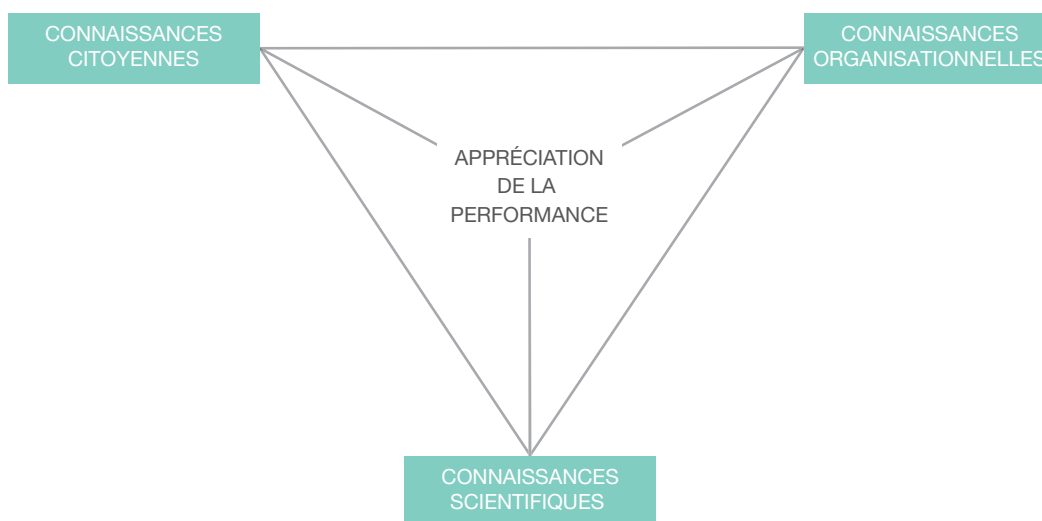
1.1 UNE DÉMARCHE DE SYNTHÈSE DES SOURCES DE CONNAISSANCES

Dans le but de répondre à son mandat d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux et de formuler des recommandations, le Commissaire à la santé et au bien-être met en œuvre une démarche de consultation constituée de trois étapes interreliées pour recueillir des connaissances scientifiques (séminaire d'experts), des connaissances organisationnelles (panel de décideurs) et des connaissances citoyennes (Forum de consultation). Cette information, de nature complémentaire, permet au Commissaire d'approfondir son analyse de la performance du système de santé et de services sociaux dans le secteur de la santé mentale.

C'est dans cette optique que le Commissaire fait appel à la participation des citoyens, par l'entremise des membres de son Forum de consultation, afin qu'ils délibèrent sur les sujets qui leur sont soumis. De manière générale, les délibérations du Forum visent, d'une part, à déterminer les valeurs qui sous-tendent leurs préoccupations et leurs positions communes par rapport aux sujets soumis et, d'autre part, à déterminer des enjeux et des éléments qui doivent, selon eux, être pris en considération lors de l'élaboration des recommandations par le Commissaire. Par la consultation d'experts et de chercheurs qui œuvrent dans le secteur étudié, le Commissaire documente l'état de situation des soins et services grâce aux diverses études et recherches effectuées dans le domaine en question. En se basant sur les connaissances scientifiques des experts rencontrés, il tente de circonscrire les façons d'améliorer la performance du système de santé et de services sociaux. Enfin, il invite des décideurs venant de milieux diversifiés afin d'intégrer les réalités cliniques et administratives du terrain à sa réflexion. Cette consultation permet d'étudier les ressources dont dispose le système ainsi que les facteurs organisationnels qui influencent la performance des soins et services au Québec. Cette étape permet également de faire le point sur la faisabilité des actions proposées, toujours dans une optique d'amélioration de la performance.

La démarche de consultation privilégiée par le Commissaire est délibérative et évolutive, puisque les différentes étapes de la consultation sont interreliées et les constats issus de chacune d'elles sont complémentaires et peuvent servir de point de départ pour les autres. Tout au long de la démarche, une importance particulière est accordée aux éléments qui font consensus. La figure 1 présente les trois sources de connaissances qui permettent au Commissaire de juger de la performance du secteur de la santé mentale.

FIGURE 1
SOURCES DE CONNAISSANCES POUR JUGER DE LA PERFORMANCE



1.2 LA CONSULTATION DES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION DU COMMISSAIRE

Au cours de l'année 2010-2011, les membres du Forum de consultation du Commissaire se sont réunis à trois reprises pour discuter des soins et services dans le secteur de la santé mentale. Chacune de ces séances de délibération a permis d'approfondir une facette différente de ce thème. Lors de la première séance, en septembre 2010, les membres ont délibéré sur ce qu'ils jugeaient préoccupant à propos des services s'adressant aux personnes ayant des troubles mentaux et à leur famille. Les échanges ont permis de déterminer les aspects les plus importants à considérer dans le cadre d'une démarche d'appréciation de la performance des soins et services de santé mentale. Onze thèmes ont ainsi été déterminés par les membres du Forum.

Lors de la deuxième séance de délibération, en décembre 2010, les membres du Forum ont approfondi certains enjeux éthiques liés au secteur de la santé mentale. Trois grands enjeux ont alors été l'objet de délibération : la reconnaissance de l'autonomie d'une personne ayant un trouble mental, explorée sous l'angle du consentement à la communication des renseignements confidentiels et de la gestion autonome de la médication; les moyens de faire une lutte efficace et pertinente à la discrimination; le partage des responsabilités entre tous les acteurs touchés par les troubles mentaux.

Enfin, en mars 2011, les membres ont discuté des actions prioritaires déterminées par les experts, lors du séminaire de novembre 2010, et par les décideurs, lors du panel de février 2011. Ils se sont ensuite prononcés sur les actions qu'ils jugent prioritaires et qui devraient, selon eux, faire l'objet d'une recommandation du Commissaire pour contribuer à l'amélioration des soins et services dans le secteur de la santé mentale. Lors de cette

dernière séance de délibération, les membres ont également abordé la question du suicide. Le Commissaire souhaitait en effet approfondir ce sujet avec eux en raison du haut taux de suicide au Québec. Enfin, la délibération de conclusion a permis aux membres du Forum de formuler une position commune à l'égard des soins et services offerts en santé mentale au Québec.

Le Forum de consultation du Commissaire

Formé de 27 membres mandatés² pour une période de trois ans, le Forum de consultation du Commissaire est une instance délibérative permanente qui apporte un éclairage démocratique à la démarche du Commissaire à la santé et au bien-être. Il est constitué de 18 citoyens qui viennent de chacune des régions du Québec et de 9 personnes qui possèdent une expertise particulière en lien avec la santé et les services sociaux (annexe I). Le Forum a pour mandat de fournir au Commissaire son point de vue sur diverses questions que celui-ci lui soumet dans le contexte de ses travaux.

Grâce à l'information dont ils disposent, ainsi qu'à leurs propres valeurs, expériences et connaissances, les membres possèdent un savoir qui, à la suite d'exercices de délibération, se développe et se transforme en une source d'information unique qui alimente la réflexion du Commissaire sur le système de santé et de services sociaux. Les séances de délibération du Forum se déroulent sur deux jours, durant lesquels des discussions ont lieu en plénière ou en sous-groupes, sous la supervision d'une animatrice professionnelle. Avant chaque séance, dans l'optique d'alimenter leur réflexion, un guide de consultation préparé par l'équipe du Commissaire est transmis aux membres.

À la suite de chacune des séances, les résultats des délibérations du Forum sont consignés à l'intérieur d'un compte rendu, qui évolue et s'enrichit de séance en séance. Lorsque l'ensemble des délibérations sur un thème est terminé, le compte rendu doit être adopté par les membres avant d'être utilisé pour enrichir les travaux du Commissaire. Les comptes rendus constituent les documents de référence pour les conclusions ou les recommandations du Forum qui sont incluses dans les rapports du Commissaire.

Le compte rendu des délibérations du Forum sur le secteur de la santé mentale a été adopté à la majorité par les membres en juin 2011. En vertu de l'article 22 de la Loi sur le Commissaire à la santé et au bien-être, le rapport d'appréciation de la performance du système doit faire état de la consultation des membres du Forum, de même que de ses conclusions ou recommandations sur chacune des questions ou des éléments qui lui ont été soumis au cours de cette consultation. De nombreux extraits de ce compte rendu sont reproduits dans les sections suivantes du présent document.

2. Lors des délibérations ayant porté sur la santé mentale, un siège était vacant au sein du Forum.

1.3 LA CONSULTATION DES EXPERTS

Les 11 et 12 novembre 2010, le Commissaire à la santé et au bien-être a réuni plusieurs experts à Montréal afin de discuter des enjeux et des défis reliés aux soins et services s'adressant aux adultes ayant un trouble mental et à leur famille³. Ce séminaire d'experts sur le secteur de la santé mentale avait pour objectif de documenter des faits et de mener des discussions à partir de connaissances issues des résultats de la recherche sur le secteur de la santé mentale. Il visait à déterminer les principaux enjeux et défis concernant les services, plus spécifiquement ceux offerts aux adultes atteints de troubles mentaux et à leur famille. Ce séminaire visait aussi à explorer les raisons pouvant expliquer les constats dégagés, en plus de cibler les pratiques exemplaires qui devraient être mises en application au Québec pour améliorer la prestation des services dans ce secteur.

Le séminaire d'experts a consisté en deux journées consécutives de consultation auprès de 22 experts (annexe II), recrutés en fonction de leur expertise respective dans le secteur de la santé mentale. Ces experts venaient, pour la plupart, du milieu de la recherche et de l'enseignement universitaire. Fait nouveau cette année, un directeur d'un groupe de défense des droits des usagers et un directeur d'une association d'usagers étaient présents lors du séminaire d'experts. Dans l'ensemble, une bonne représentation des organisations et des perspectives de recherche dans le secteur de la santé mentale a été obtenue.

Le séminaire d'experts a été réalisé en adaptant une approche méthodologique développée par Tony Nash, du groupe de consultants Inter-Connex Consulting Inc. Cette approche, utilisée dans le cadre des travaux d'appréciation des années antérieures, se veut émergente, à l'instar d'un remue-méninges (*brainstorming*), et vise l'obtention d'un consensus. La réflexion personnelle, l'échange en petits groupes et les discussions en plénière sont les modalités adoptées par le Commissaire pour favoriser l'atteinte d'un consensus. L'animation du séminaire d'experts a été confiée à une animatrice professionnelle.

La consultation auprès des experts a d'abord permis de déterminer huit principaux domaines d'action à considérer dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la performance dans le secteur de la santé mentale – c'est-à-dire un objet ou un enjeu sur lequel il faudrait agir pour modifier une situation. Par la suite, une vision – un idéal à atteindre – a été élaborée pour chacun de ces domaines d'action. Finalement, 23 actions prioritaires ont été retenues par les experts dans l'optique d'améliorer la performance des soins et services offerts en santé mentale au Québec.

3. Mentionnons que plusieurs experts se sont interrogés sur le choix du Commissaire de se limiter, dans le cadre de son rapport d'appréciation de 2012, aux services offerts aux adultes ayant des troubles mentaux, sachant que ceux-ci débutent généralement bien avant l'âge adulte. Selon eux, il était important que le Commissaire élargisse sa perspective pour y inclure les services de santé mentale offerts aux enfants, aux adolescents et aux personnes âgées, qui sont maintenant considérées comme de grandes consommatrices de services de santé mentale. Après réflexion, le Commissaire a effectivement décidé d'élargir sa thématique pour s'intéresser aux soins et services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux, tous âges confondus.

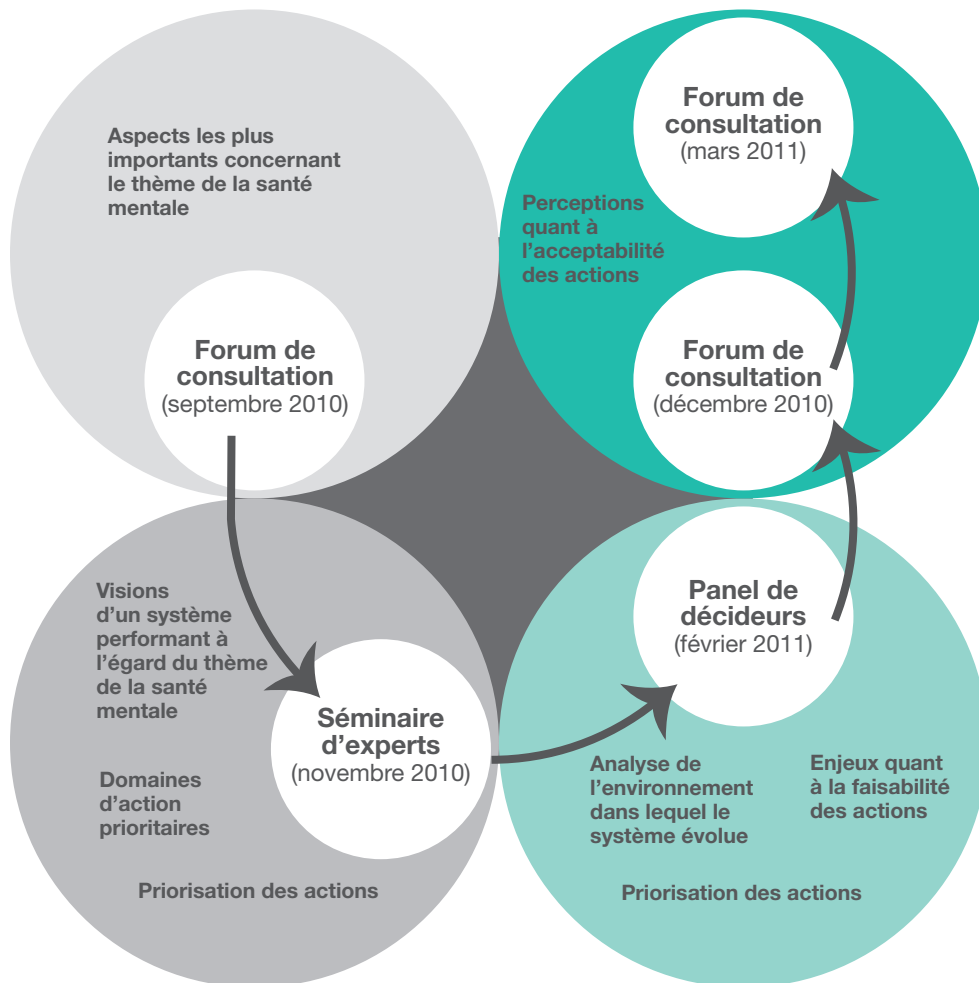
1.4 LA CONSULTATION DES DÉCIDEURS

En février 2011, le Commissaire à la santé et au bien-être a rassemblé des décideurs du secteur de la santé mentale afin de discuter des principaux enjeux et défis caractérisant les soins et services offerts actuellement dans ce secteur. Ce panel de décideurs avait pour objectif de documenter les faits et de délibérer, d'une part, sur les facteurs organisationnels ou systémiques qui influencent le fonctionnement, l'atteinte des objectifs et la performance des services destinés aux personnes ayant des troubles mentaux et à leur famille et, d'autre part, sur les améliorations pouvant être apportées à l'organisation des services de santé mentale au Québec. De plus, cette consultation cherchait à évaluer le degré d'implantation et la faisabilité des actions incontournables à mettre en œuvre au Québec pour améliorer la performance du secteur de la santé mentale.

Tenu les 24 et 25 février 2011 à Montréal, le panel a réuni 29 décideurs venant d'organisations diversifiées, choisis en fonction de leur expertise respective (annexe III). Globalement, une bonne représentation des organisations, des paliers du système de santé et de services sociaux et des régions du Québec a été obtenue. À l'instar du séminaire d'experts, la réflexion personnelle, l'échange en petits groupes et les discussions en plénière ont été utilisés comme modalités pour favoriser l'obtention d'un consensus. Pour cet exercice également, l'animation a été assurée par une animatrice professionnelle.

Le panel de décideurs a permis de préciser les principaux éléments qui caractérisent l'environnement des soins et services offerts en santé mentale au Québec. Puis, les domaines d'action et les visions proposés par les experts ont été examinés et, selon les besoins, bonifiés. Au total, 27 actions prioritaires à mettre en œuvre dans le secteur de la santé mentale ont été retenues par les décideurs. Ces derniers ont ensuite voté pour les actions qui leur semblaient incontournables pour améliorer les soins et services en santé mentale au Québec (parmi les 23 actions prioritaires des experts et leurs 27 actions prioritaires). Finalement, les 15 actions ayant reçu le plus de votes ont fait l'objet d'une analyse plus détaillée, ce qui a permis aux participants d'émettre leur opinion en regard de la faisabilité et du niveau d'implantation actuel de ces actions. La figure 2 illustre les principaux aspects de la consultation.

FIGURE 2
LA SÉQUENCE DE CONSULTATION SUR LE THÈME DE LA SANTÉ MENTALE



Consultations supplémentaires

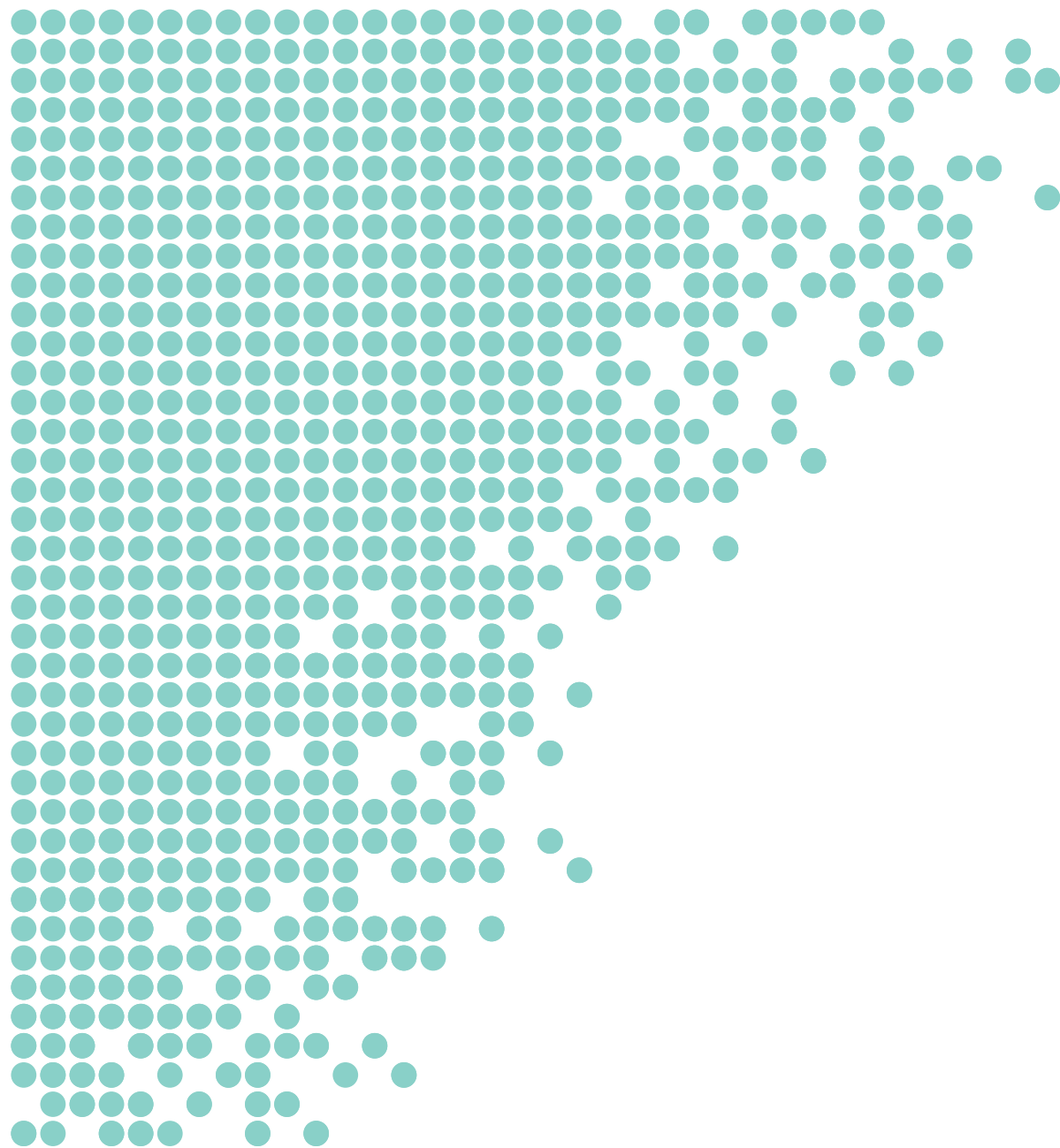
Dans le cadre de sa démarche d'appréciation sur le secteur de la santé mentale, le Commissaire a effectué plusieurs consultations supplémentaires afin de nourrir sa réflexion et de bonifier son analyse de la performance. Les constats ayant émergé de ces consultations supplémentaires ont contribué à développer et à enrichir les recommandations émises par le Commissaire.

Dans le but d'obtenir des informations de nature expérientielle, le Commissaire a consulté, en septembre 2011, des usagers de services en santé mentale ainsi que des familles de personnes atteintes de maladie mentale. Cinq groupes de discussion ont été réalisés dans les villes de Québec, de Montréal et de Trois-Rivières en août et en septembre 2011 : deux groupes formés de personnes atteintes de troubles graves, un groupe de personnes atteintes de troubles modérés et deux groupes formés de membres de l'entourage de personnes atteintes de maladie mentale). Le Commissaire s'est enquis de leurs expériences lorsqu'ils ont eu recours aux soins et services offerts dans le secteur de la santé mentale et de l'impact de la maladie mentale dans leur vie. En tout, 23 personnes ayant une maladie mentale et 16 membres de l'entourage de personnes atteintes de troubles mentaux graves ont été rencontrés. Ces groupes de discussion poursuivaient plusieurs buts : 1) comprendre les expériences vécues par les personnes vivant avec des troubles mentaux et par leurs proches; 2) connaître leurs opinions concernant les services offerts en santé mentale au Québec; 3) cibler leurs besoins en matière de soutien et de services. Les résultats de cette consultation se trouvent à l'annexe IV de ce document.

Le Commissaire a également tenu, en septembre 2011, une discussion de groupe réunissant des organismes locaux et régionaux de défense des droits en santé mentale, afin de discuter de certains enjeux éthiques rattachés à la santé mentale et ainsi de nourrir sa réflexion à ce sujet. Lors de cette rencontre, des questions liées aux deux grands thèmes suivants leur ont été soumises : 1) les tensions qui semblent perdurer entre un discours de droit et un certain discours clinique; 2) l'utilisation du concept de rétablissement⁴ dans les services de santé et les services sociaux.

Enfin, en janvier et en février 2012, le Commissaire a procédé à des consultations individuelles auprès de 39 associations, groupes et ordres professionnels concernés par la question de la santé mentale afin de bonifier les recommandations qu'il entendait formuler.

4. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) définit le rétablissement de la manière suivante : « La perspective du rétablissement est souvent décrite comme la croyance dans les capacités des personnes de prendre le contrôle de leur vie et de leur maladie (plutôt que de laisser la maladie contrôler leur vie). [...] Le rétablissement nous invite à soutenir les personnes atteintes d'un trouble mental en les aidant à réintégrer leur rôle en société, malgré l'existence chez elles de symptômes ou de handicaps, car c'est généralement par l'interaction sociale qu'une personne apprend que ses efforts lui donnent du pouvoir sur son environnement. » (MSSS, 2005, p. 15).



2 LES RÉSULTATS DE LA CONSULTATION

2.1 L'ANALYSE DE L'ENVIRONNEMENT

Lors du panel de décideurs de février 2011, les participants ont analysé l'environnement dans lequel évoluent les soins et services en santé mentale au Québec. Les facteurs ayant un impact sur le futur des soins et services en santé mentale, tout comme les forces et les faiblesses du système actuel et les tendances émergentes en matière de soins et d'organisation des services, ont été discutés. Le niveau d'implantation du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* (PASM 2005-2010) a également été abordé. Les propos qui ont émergé lors de cette activité ont été regroupés en trois grands thèmes : le contexte dans lequel évolue le système de santé et de services sociaux et, plus spécifiquement, le secteur de la santé mentale; l'organisation et la prestation des soins et services en santé mentale; l'implantation actuelle de la réforme qui a été lancée par le PASM 2005-2010.

Contexte dans lequel évolue le système de santé et de services sociaux et, plus spécifiquement, le secteur de la santé mentale

Sur le plan démographique, le vieillissement de la population est perçu comme un élément à prendre en considération. Le système de santé et de services sociaux devra faire face à une augmentation de la demande de services en santé mentale pour une population âgée et souvent confrontée à de multiples problèmes de santé (comorbidités), ce qui demandera une adaptation des services à cette clientèle. Une réflexion est aussi à faire en ce qui concerne l'adaptation du marché du travail aux personnes vieillissantes. On se questionne notamment sur les conséquences du travail à un âge avancé et sur la manière d'adapter le marché du travail à cette nouvelle réalité. Des participants soulignent aussi l'enjeu du vieillissement des professionnels de la santé et des services sociaux et ils se préoccupent de la transmission de l'expertise d'une génération d'intervenants à l'autre.

Des décideurs s'arrêtent également au contexte économique actuel du Québec. On mentionne, entre autres, les crises et les contraintes budgétaires, les compressions du gouvernement et l'impact de la dette sur notre capacité d'investir. Certains soulignent les impacts négatifs de la crise économique ou, plus largement, du contexte économique difficile sur les conditions de vie, les problèmes sociaux, l'état de santé mentale et la vulnérabilité des citoyens.

En regard du contexte politique, on indique que les décisions sont souvent prises pour répondre à des problèmes immédiats ou à des crises plutôt que dans une optique de gestion à long terme, ce qui occasionne des réorganisations constantes. Les choix politiques sont aussi grandement modulés pour répondre aux événements couverts par les médias. On critique par ailleurs le fait que les investissements en santé sont axés sur le prolongement de la vie plutôt que sur sa qualité.

Sur le plan social, des décideurs font état de l'augmentation des inégalités sociales et de la nécessité de prendre en compte la diversité des structures familiales et l'isolement grandissant des familles. Comme les fratries sont de plus en plus restreintes et que les membres d'une même famille sont souvent dispersés sur le territoire, il peut être complexe de prendre en charge un parent vieillissant ou ayant des troubles mentaux. À cet effet, certains remarquent une diminution du rôle des familles dans le réseau de soutien des personnes en situation de vulnérabilité.

Des participants sont préoccupés par le fait que les milieux de travail ne sont pas adaptés à la réalité des personnes atteintes de maladie mentale. L'augmentation du travail à distance est aussi un facteur à prendre en considération, puisque ce type de travail favorise l'isolement et nuit aux efforts de prévention en milieu de travail. L'impact des préjugés entourant la maladie mentale sur l'accès au logement a aussi été soulevé.

Enfin, les décideurs constatent que la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux, de même que la stigmatisation entourant les services en santé mentale, est toujours présente dans notre société. Toutefois, plusieurs s'entendent pour dire que la société est de plus en plus sensibilisée à l'impact des troubles mentaux, tant sur le plan individuel que collectif.

L'organisation et la prestation des soins et services en santé mentale

En ce qui a trait aux forces et faiblesses du système actuel et aux principales tendances en matière de soins, il a été mentionné que le fait d'avoir un système de santé et de services sociaux public constitue une force. Selon certains, la qualité des soins en santé mentale s'améliore de façon constante, de même que les compétences et l'état des connaissances liées aux dimensions biologique, psychologique et social de la maladie mentale. Les décideurs soulignent que la santé physique et les problèmes de santé considérés comme urgents sont toutefois toujours priorisés dans les politiques et les orientations gouvernementales, au détriment des troubles mentaux. Selon la plupart des participants au panel, le secteur de la santé mentale est grandement sous-financé. Une iniquité est aussi soulignée quant à la distribution des ressources en santé mentale sur le territoire québécois.

En ce qui concerne l'organisation des soins et services en santé mentale, plusieurs soulignent l'importance d'un renforcement et d'un ajout de ressources en première ligne. Bien que l'on parle de plus en plus de dépistage, davantage d'efforts et de ressources doivent être

investis en première ligne dans la promotion de la santé mentale positive (ou bien-être psychologique) et dans la prévention. Il doit également y avoir davantage de liens entre les soins médicaux et les services psychosociaux. Le travail en silo est quant à lui encore trop présent, et ce, à tous les niveaux de services. Les décideurs témoignent qu'une place de plus en plus grande est toutefois accordée au travail en interdisciplinarité et aux soins de collaboration, malgré une persistance des relations de pouvoir et de compétition entre les différents acteurs et groupes de pression. La nécessité de développer des alliances avec le réseau communautaire et « l'intersectoriel⁵ » est également soulevée. Plusieurs se disent aussi préoccupés par des problèmes d'accès aux services, que ce soit pour les services de première ligne, de psychiatrie, de psychologie, ou encore pour les troubles courants, pour l'itinérance, etc. L'intégration des pairs aidants⁶ au sein des services en santé mentale est mentionnée comme un élément positif.

En regard des pratiques et des approches utilisées en santé mentale, des décideurs constatent qu'un plus grand accent est mis sur le rétablissement, l'optimisation des forces et le soutien dans la communauté. Un effort de démedicalisation des interventions serait à faire, selon certaines personnes présentes au panel. On reconnaît également de plus en plus l'importance de développer des approches qui prennent en compte les comorbidités. Une plus grande reconnaissance est accordée aux compétences et à la contribution du secteur communautaire. Certains décideurs ressentent cependant un manque de reconnaissance des pratiques développées dans les communautés, notamment celles mises de l'avant par les Premières Nations.

Certains participants font état de l'implantation de la culture de l'amélioration de la performance dans le système de santé et de services sociaux. On précise davantage de cibles à atteindre ainsi que des indicateurs permettant d'évaluer les interventions et les pratiques. L'organisation et la planification des services reposent de plus en plus sur les données probantes, le suivi d'indicateurs et l'évaluation des résultats. Certains participants regrettent toutefois que la parole des cliniciens soit de moins en moins prise en considération, au profit des seules données probantes. Par ailleurs, plusieurs décideurs dénoncent les coupures récentes dans les budgets de formation (projet de loi n° 100), qui auront un effet certain sur les compétences des intervenants. Le transfert des connaissances vers les milieux de pratique doit quant à lui être amélioré.

En ce qui concerne les professionnels, la motivation des intervenants en santé mentale et la qualité de leur travail ont été soulignées. Il a été mentionné que les intervenants et les gestionnaires doivent toujours faire face à une certaine lourdeur administrative. Des participants font état de l'impact de la féminisation de la médecine, notamment la diminution du nombre d'heures de travail par professionnel. La pénurie de ressources humaines dans le réseau public, particulièrement les infirmières et les psychologues, en préoccupe plusieurs, d'autant plus que cela influence la disponibilité et la qualité des services offerts aux usagers. Attirer la main-d'œuvre dans le secteur de la santé et la maintenir en emploi est fondamental.

5. Par « intersectoriel », les décideurs font référence aux secteurs non rattachés à la santé : le travail, la justice, l'éducation, la police, etc.

6. Le terme « pair aidant fait référence à un membre du personnel vivant ou ayant vécu un trouble grave de santé mentale. À partir de son expérience de la maladie et de sa compréhension de son processus de rétablissement, il aide ses pairs à surmonter les obstacles et à identifier ce qui les aide à se rétablir » (Programme québécois Pairs Aidants Réseau, site Internet).

Les décideurs s'entendent sur le fait qu'une plus grande place est maintenant accordée à l'utilisateur. Les utilisateurs et leur famille sont davantage intégrés dans l'organisation des services. La participation et le désir de se prendre en main semblent de plus en plus présents chez les usagers. L'engagement des familles est aussi bénéfique, selon les décideurs. Il serait toutefois nécessaire d'apporter plus de soutien aux familles et aux aidants naturels. Il serait également important, selon certains, de faire connaître la trajectoire de services en santé mentale pour que les personnes qui ont besoin de services, ou leur famille, sachent où s'adresser.

Des décideurs font état de leur inquiétude vis-à-vis de l'augmentation actuelle des troubles mentaux chez les jeunes (6 à 17 ans) et du manque d'adaptation des services à cette clientèle. Il est fondamental, d'après plusieurs participants, d'intervenir de façon précoce auprès de cette population. Par ailleurs, des décideurs soulignent qu'on trouve actuellement une iniquité relativement à l'allocation des ressources, au détriment de la clientèle jeunesse.

L'implantation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010

Selon les décideurs, le fait de pouvoir s'appuyer sur un plan d'action en santé mentale cohérent et mobilisateur est une force pour les soins et services en santé mentale au Québec. Néanmoins, plusieurs soutiennent que les mesures sont en partie ou à moitié implantées et que beaucoup de travail reste à faire, notamment pour passer de la théorie à la pratique. En effet, ils mentionnent que bien qu'il y ait une vision commune portée par les acteurs, elle doit être plus visible dans les interventions. Au cours de cette discussion, les décideurs ont souligné plusieurs améliorations relatives à l'implantation de cette réforme, dont davantage de place attribuée à l'utilisateur, le déploiement du suivi intensif et du soutien d'intensité variable, l'implantation de guichets d'accès efficaces, l'amélioration des services offerts à la clientèle jeunesse, les actions réalisées pour lutter contre la stigmatisation et pour promouvoir la santé mentale ainsi que l'augmentation du travail en interdisciplinarité. Par contre, des critiques ont également été émises. On mentionne, entre autres, que l'implantation est plus difficile dans les centres urbains que dans les milieux ruraux. Des décideurs remarquent un manque de coordination, d'intégration et d'interdisciplinarité dans la prestation des services. Selon certains, il conviendrait de faire davantage de place aux familles et de rendre disponibles plus de ressources d'hébergement et de logements sociaux. Le manque de psychiatres répondants⁷, l'isolement des omnipraticiens et le peu d'avancements dans le domaine des comorbidités ont également été rapportés.

2.2 LES GRANDS ENJEUX SUR LESQUELS IL FAUDRAIT AGIR ET LES PISTES D'ACTION PROPOSÉES

Les membres du Forum, les experts et les décideurs ont tous eu à déterminer les enjeux sur lesquels il faudrait agir afin d'améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de maladie mentale

7. Le psychiatre répondant d'un territoire est « l'interlocuteur privilégié des intervenants de première ligne qui ont besoin de l'avis d'un spécialiste. [...] Le psychiatre répondant devient le mandataire de [la responsabilité populationnelle], en étant spécifiquement responsable de soutenir les fournisseurs de services de première ligne de son territoire » (MSSS, 2005, p. 22).

et de leur famille. Pendant la séance de délibération de septembre 2010⁸, les membres du Forum ont déterminé 11 thèmes par consensus. Quant aux experts, lors du séminaire de novembre 2010, ils ont discuté des principaux enjeux, défis et opportunités (points forts à conserver) entourant les soins et services offerts actuellement en santé mentale au Québec. Cette démarche leur a permis de cibler huit domaines d'action à prendre en compte dans le cadre d'une démarche d'amélioration de la performance dans le secteur de la santé mentale. Ces huit domaines d'action ont par la suite été soumis aux décideurs qui, lors du panel de février 2011, ont réitéré l'importance d'intervenir sur ces enjeux pour améliorer les soins et services offerts en santé mentale. Ils ont toutefois décidé de scinder en deux domaines d'action distincts celui de la *déstigmatisation, promotion et prévention*, pour un total de neuf domaines d'action à prioriser.

FIGURE 3

GRANDS ENJEUX SUR LESQUELS IL FAUDRAIT AGIR POUR AMÉLIORER LES SOINS ET SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Thèmes déterminés par les membres du Forum	Domaines d'action déterminés par les experts	Domaines d'action retravaillés par les décideurs
Lutte aux préjugés (stigmatisation) Prévention et promotion	Déstigmatisation, promotion et prévention	Déstigmatisation Promotion et prévention
	Participation citoyenne	Participation citoyenne
Accessibilité	Accessibilité et adéquation des services	Accessibilité et adéquation des services
Soutien de la première ligne	Amélioration de la performance des services de première ligne	Amélioration des services de première ligne
	Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives	Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives
Arrimage organisationnel et intersectoriel Continuité des soins et services	Intersectorialité et continuité	Intersectorialité et continuité
Financement*	Adéquation entre les besoins et le financement	Adéquation entre les ressources, les besoins et les résultats attendus
Évaluation et recherche	Production, échange et intégration des connaissances	Production, échange et intégration des connaissances
Primauté de la personne		
Communauté et famille		
Médicalisation et médicaments*		

* Lors des délibérations de septembre 2010, les membres du Forum ont affirmé qu'ils auraient eu besoin de plus d'information pour approfondir cet enjeu.

8. Trois grandes questions ont été posées aux membres du Forum lors de cette première séance de délibération : 1) Quelles sont, à la lumière de votre expérience personnelle et de celle de vos proches, ainsi que de vos connaissances en ce domaine, vos préoccupations quant à la promotion, à la prévention, au traitement et au soutien optimal à développer dans le secteur de la santé mentale? 2) Quelles sont vos préoccupations par rapport au soutien à offrir aux familles durant cette période ainsi qu'à la place qui devrait être octroyée aux personnes utilisatrices dans la planification et la gestion des services de santé mentale et de leurs soins? 3) Selon vous, quels sont les enjeux et les éléments importants à considérer lorsqu'on apprécie la performance des services de santé mentale – tant pour les personnes affectées de troubles courants que de troubles graves, pour leur famille ou pour la clientèle à risque? En réponse à ces questions, les membres ont regroupé les enjeux exprimés de façon individuelle, et ensuite en plénière, en 11 grands thèmes.

Comme l'illustre la figure 3, on constate de nombreux recoupements en ce qui a trait aux grands enjeux définis par les experts et les décideurs, en raison de la méthodologie utilisée pour consulter, d'une part, les membres du Forum et, d'autre part, les experts et les décideurs. On remarque aussi que, pour des enjeux similaires, les membres du Forum ont utilisé des termes différents, mais qui rendent compte de préoccupations du même ordre. Ainsi, la lutte à la stigmatisation, la promotion et la prévention, l'accessibilité et l'adéquation des services, l'amélioration et le soutien de la première ligne de soins, l'intersectorialité et la continuité, le financement ainsi que l'évaluation, la recherche et l'intégration des connaissances sont tous des enjeux à l'égard desquels, d'après les trois groupes consultés, il est impératif d'intervenir pour améliorer les soins et services offerts en santé mentale au Québec. Quant aux enjeux portant sur la capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives et la participation citoyenne, ils n'ont été considérés comme prioritaires que par les experts et les décideurs, alors que les enjeux concernant la primauté de la personne, la communauté et la famille ainsi que la médicalisation et les médicaments sont des enjeux prioritaires uniquement pour les membres du Forum⁹.

Dans cette sous-section, les 12 grands enjeux sont approfondis. Pour chacun, si le contenu recueilli le permet, nous présentons les points suivants : 1) les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs¹⁰; 2) les actions prioritaires ciblées par les experts et les décideurs afin d'avoir un système performant en santé mentale¹¹; 3) les résultats des délibérations du Forum¹²; 4) les points communs et les particularités dans les propos des membres du Forum, des experts et des décideurs. Il est à noter que les 12 grands enjeux ne sont pas présentés selon un ordre de priorité.

En ce qui concerne les délibérations du Forum, les extraits pertinents à chacun des enjeux présentés dans cette sous-section sont majoritairement tirés du compte rendu des délibérations des séances de septembre 2010 et de décembre 2010. Sauf exception, ce qui a été retenu des délibérations de la séance de mars 2011 est présenté aux sections 2.3.3 et 3.2.

9. Cela ne veut pas dire pour autant que les experts et les décideurs n'ont jamais abordé, lors de leurs discussions, certains des enjeux considérés comme prioritaires par les membres du Forum.

10. Dans le cadre du séminaire, les experts ont énoncé, pour les huit domaines d'action (les enjeux), une vision de ce que pourrait représenter un système performant en ce qui concerne les soins et services en santé mentale. Pour faciliter l'élaboration des visions, les participants devaient compléter l'énoncé suivant : « Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale lorsque/si... » Au cours du panel, les décideurs ont ensuite commenté et reformulé les visions rédigées par les experts. Pour chaque vision, il s'agissait de décrire, à l'intérieur d'un bref paragraphe, l'idéal à atteindre pour le domaine d'action en question. Ces visions ont servi de base pour déterminer les actions prioritaires à poser pour correspondre à de telles visions. Ces différentes visions sont reproduites, dans leur intégralité, à l'annexe V de ce document.

11. Au cours du séminaire et du panel, les experts et les décideurs ont chacun eu à déterminer et à prioriser des actions qui seraient nécessaires à mettre en œuvre afin d'atteindre la vision d'un système plus performant de soins et services en santé mentale, et ce, pour chacun des domaines d'action (grands enjeux).

12. Les extraits des délibérations du Forum présentés dans ce rapport sont tous tirés du *Compte rendu des délibérations du Forum de consultation sur les soins et services dans le secteur de la santé mentale*, adopté à la majorité par les membres le 3 juin 2011.

2.2.1 Lutte à la stigmatisation

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

D'emblée, les experts et les décideurs consultés font de la lutte à la stigmatisation associée à la maladie mentale un enjeu majeur. Bien que tous s'entendent pour saluer les avancées des dernières années en matière de lutte à la stigmatisation – le ministère de la Santé et des Services sociaux mène une campagne d'information sur la dépression depuis l'année 2007-2008 –, de nombreux efforts devront être faits, selon eux, au cours des prochaines années afin de combattre les préjugés entourant les maladies mentales.

Les experts et les décideurs rencontrés conviennent qu'il faut distinguer deux grandes formes de stigmatisation envers les personnes aux prises avec des troubles mentaux, contre lesquelles il faut lutter : la stigmatisation sociale (ou publique) et l'autostigmatisation¹³. D'après les décideurs, cette lutte doit également tenir compte de la stigmatisation et de l'autostigmatisation vécues par les familles¹⁴ des personnes atteintes, puisque la stigmatisation tend à s'étendre à tous ceux qui entourent la personne ayant des troubles mentaux, particulièrement la famille immédiate¹⁵. Toujours selon les décideurs, une attention particulière doit également être portée aux organisations en santé mentale et à leurs décideurs qui, eux aussi, doivent faire face aux idées reçues et aux préjugés associés à la maladie mentale, qui ont toujours cours dans le réseau de la santé et des services sociaux. Selon certains décideurs, le sous-financement chronique des services en santé mentale serait d'ailleurs l'une des manifestations de la stigmatisation par association.

Pour que le système soit plus performant en santé mentale, les experts et les décideurs consultés sont d'avis que la lutte à la stigmatisation doit d'abord commencer au sein même du réseau de la santé et des services sociaux. À ce sujet, selon les décideurs, il importe que l'ensemble des acteurs du réseau – incluant le réseau communautaire – accueille mieux la différence, et ce, grâce à une meilleure connaissance des troubles mentaux et à un plus grand respect des personnes qui en sont atteintes. Ces différents intervenants seront alors, d'après les experts et les décideurs rencontrés, en mesure d'agir comme des agents multiplicateurs et d'avoir un effet d'entraînement positif sur le reste de la société. En parallèle aux efforts de déstigmatisation dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans le réseau communautaire, les décideurs sont d'avis qu'un changement de perceptions et d'attitudes envers les personnes atteintes doit également être opéré dans la population en général. Cet objectif ne pourra toutefois pas être atteint sans que la société pose un nouveau regard sur la santé mentale. Pour les décideurs, il est essentiel de passer d'une

13. Les écrits distinguent généralement deux types de stigmatisation liés à la maladie mentale : la stigmatisation sociale ou publique et l'autostigmatisation. La stigmatisation peut être définie comme la « [r]éaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes minoritaires, différents ou défavorisés (minorités ethniques, homosexuels, malades, handicapés, alcooliques, toxicomanes, chômeurs, délinquants, etc.), consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants » (Goffman, 1977). L'autostigmatisation se produit pour sa part « lorsque les personnes atteintes de maladie mentale et leurs familles intériorisent les attitudes négatives de la société à leur égard, ce qui les amène à se blâmer et à avoir une faible estime de soi » (Alliance canadienne pour la maladie mentale et la santé mentale, site Internet).

14. Le terme « famille », utilisé tout au long de ce document, désigne la famille immédiate et élargie, les membres de l'entourage et les amis des personnes atteintes de troubles mentaux.

15. Cette forme de stigmatisation se nomme la stigmatisation par association.

conception pathologique de la santé mentale – axée sur la maladie et ses traitements – à une vision plus positive de la santé mentale, si l'on souhaite vraiment modifier les attitudes et les comportements à l'égard des gens atteints de troubles mentaux¹⁶.

Autant pour les experts que pour les décideurs consultés, il est fondamental que les stratégies mises en place pour lutter contre la stigmatisation – sous toutes ses formes – prennent en considération les expériences et le vécu des patients atteints de troubles mentaux et de leur famille. L'une des stratégies à privilégier consiste, selon eux, à recourir à des initiatives favorisant les contacts directs avec des personnes atteintes et leur famille, puisqu'il est prouvé que de tels contacts contribuent à diminuer la peur et les préjugés à l'égard de la maladie mentale.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Au cours de la consultation des experts et des décideurs, six actions prioritaires ont été déterminées afin de rendre le système plus performant en ce qui concerne l'enjeu de la lutte à la stigmatisation.

Actions des experts

- Organiser des activités de déstigmatisation variées dans les milieux scolaires, les milieux de travail ainsi qu'à l'intention des médias. Ces activités doivent favoriser des contacts directs avec des personnes vivant avec des troubles mentaux (librairie vivante¹⁷, présence de personnes atteintes de troubles mentaux dans les classes, etc.).
- Financer des programmes de soutien aux études et à l'emploi ainsi que des activités socioculturelles pour les personnes vivant avec des troubles mentaux.

Actions des décideurs

- S'orienter vers un concept de santé globale faisant référence à des notions de santé et de mieux-être physique, mental et social.
- Sensibiliser les intervenants de la santé et des services sociaux quant à la présence de préjugés et de stigmatisation associés à la maladie mentale au cœur même du réseau de la santé et des services sociaux.

16. À cet effet, les décideurs consultés ont proposé de ne plus utiliser le terme «santé mentale», qui est trop souvent connoté négativement et associé à «maladie mentale». Ils suggéraient plutôt d'utiliser des termes qui font davantage référence à des notions plus neutres ou positives, telles que «santé mentale positive», «bonne santé mentale», «santé globale» ou encore, comme chez les Autochtones, «mieux-être mental». En privilégiant ces notions, les décideurs estiment qu'on modifiera peu à peu la représentation de la population à propos de la santé mentale et, par extension, leurs comportements et attitudes à l'égard des personnes ayant des troubles mentaux.

17. «La librairie vivante est une méthode innovatrice conçue pour promouvoir le dialogue, réduire les préjugés et favoriser la compréhension mutuelle. Les principales caractéristiques de la méthode tiennent à sa simplicité et son approche positive. Dans sa forme initiale, il s'agit d'une bibliothèque humaine où les visiteurs ont l'opportunité "d'emprunter" quelqu'un (comme un livre dans une bibliothèque) pour échanger avec la personne de façon informelle, les personnes disponibles pour "emprunt" étant des hommes et des femmes de tous âges et appartenant à de nombreuses cultures. La librairie vivante permet ainsi aux participants de briser des stéréotypes en s'attaquant aux préjugés les plus courants, et ce, par l'humour et une attitude positive. Il s'agit d'une méthode concrète, facilement adaptable et peu coûteuse pour promouvoir la tolérance et la compréhension mutuelle.» (Human Library, site Internet – traduction libre).

- Encourager les employeurs à adapter les conditions de travail afin de favoriser l'intégration des personnes vivant ou ayant vécu des troubles mentaux.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

À deux reprises, les membres du Forum se sont exprimés sur l'enjeu de la lutte à la stigmatisation. D'abord, en septembre 2010, ils ont fait de la lutte aux préjugés à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux un enjeu important à considérer dans le cadre de l'évaluation du secteur de la santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

«Selon les membres du Forum, les personnes qui vivent des problèmes de santé mentale sont souvent victimes de stigmatisation. Pour eux, il est important de mettre en place des moyens pour lutter contre les préjugés à l'égard de cette clientèle, que ce soit au sein de la population en général ou même au sein du système de santé et de services sociaux. Les causes de ces préjugés sont multiples : la méconnaissance des troubles communs, modérés et graves; la peur que provoquent les comportements des personnes atteintes; le fait qu'historiquement, ces individus ont été considérés comme des "fous"; le fait que ces personnes semblent être parfois plus difficiles d'approche; le manque de temps pour créer une relation de confiance avec elles; la perception négative qui subsiste en ce qui concerne les traitements comme la psychothérapie et la médication; etc.

«Ainsi, il faut prendre conscience de la problématique : un nombre croissant de personnes sont atteintes de troubles de santé mentale, lesquels peuvent être associés à d'autres problèmes, tels que la violence, la toxicomanie et l'alcoolisme. C'est en parlant des difficultés vécues et des traitements appropriés qu'on peut aider la personne elle-même à accepter son état, ce qui contribue également à faire connaître la problématique auprès d'autrui. Il est important d'accepter ces personnes comme membres à part entière de la communauté humaine, ce qui favorise leur rétablissement et leur réinsertion sociale et permet, au bout du compte, de diminuer les coûts liés à ces maladies. Permettre à ces personnes de se réaliser pleinement contribue également à prévenir la détérioration de leur état de santé mentale.»

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Puis, en décembre 2010, à la demande du Commissaire, les membres ont approfondi ce thème en délibérant sur les moyens de faire une lutte efficace et pertinente à la discrimination, en particulier au sein du réseau de la santé et des services sociaux.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Pour les membres du Forum, trois mots pourraient décrire les meilleurs moyens de faire la lutte à la discrimination et aux préjugés : sensibilisation, éducation, formation. Tout d'abord, les membres tablent sur la sensibilisation du grand public pour lutter contre les préjugés entourant la maladie mentale. Les messages doivent être martelés, puisque le changement d'attitude est un processus qui nécessite beaucoup de temps. Selon plusieurs membres, cette sensibilisation doit commencer dès l'enfance pour favoriser l'intégration, l'acceptation et le respect de la différence. Il faut également éduquer les jeunes à la prévention, à la préservation de la santé physique et mentale ainsi qu'à la connaissance de leurs droits. Plusieurs insistent sur la nécessité d'apprendre aux gens à exprimer leurs émotions ainsi qu'à gérer leur stress et leurs conflits interpersonnels.

« D'après les membres, on doit sensibiliser les gens au fait que personne n'est à l'abri d'un problème de santé mentale, en leur parlant du haut taux de prévalence des troubles communs ou modérés, par exemple. Selon eux, il faut aussi démystifier la maladie mentale aux yeux du public pour lutter contre la peur et l'ignorance, qui engendrent des préjugés. Plusieurs membres ont fait état du caractère tabou de la maladie mentale. Or, pour certains, s'il est vrai que le silence peut accroître les préjugés, l'aveu d'un trouble de santé mentale peut produire le même effet.

« Les médias peuvent jouer un rôle de sensibilisation important : plusieurs membres croient au pouvoir des campagnes à grande échelle ou encore à la représentation de la maladie mentale dans le monde artistique. Certains membres estiment que l'expression artistique constitue une mesure thérapeutique efficace en même temps qu'un témoignage des capacités de la personne. De plus, beaucoup croient à l'impact des *success-stories* pour sensibiliser le public à la maladie mentale de façon positive. Enfin, plusieurs jugent qu'il est nécessaire de présenter un portrait exact des problèmes de santé mentale (les risques, la prévalence, etc.).

« Par ailleurs, selon plusieurs membres, il faut sensibiliser les milieux de travail pour qu'ils proposent des formations pertinentes en santé mentale et des programmes d'aide au personnel, surtout à l'égard des troubles modérés, qui peuvent, en plus de causer de l'absentéisme, générer des préjugés dans l'entourage d'une personne qui présente des signaux de détresse psychologique. Certains membres estiment qu'il importe d'aider non seulement la personne, mais aussi les collègues et les gestionnaires, à vivre avec un tel problème.

« Tout au long de leurs délibérations, les membres du Forum ont réitéré l'importance de sensibiliser, de former et d'outiller les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, en particulier ceux du secteur de la santé mentale, relativement à l'accompagnement de la personne et de ses proches [...] Certains membres précisent à ce sujet qu'au sein du réseau, on ne devrait pas parler de discrimination ou de stigmatisation, mais plutôt de préjugés, que davantage de formation et d'information pourraient réduire. Selon eux, on doit porter attention au vocabulaire utilisé dans le réseau et prendre garde à ne pas associer l'ensemble de la clientèle du secteur de la santé mentale aux 2 % qui sont atteints de troubles graves. Selon certains membres, il

faut aussi examiner la façon dont sont présentés certains résultats de recherche (entre autres dans les domaines génétique et social), afin d'éviter de susciter de la peur et de la culpabilité au sein des familles.

« Bref, les membres du Forum jugent qu'il est prioritaire de changer les mentalités par des initiatives de sensibilisation et de susciter l'adhésion de la population à une vision différente des personnes ayant des troubles de santé mentale. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Les experts et les décideurs, tout comme les membres du Forum, font de la lutte à la stigmatisation – et à l'autostigmatisation, dans le cas des experts et des décideurs – un enjeu majeur en santé mentale. Les trois groupes consultés s'entendent pour dire que des efforts majeurs doivent être consentis pour enrayer les préjugés et les attitudes négatives à l'égard des personnes atteintes de maladie mentale. Pour qu'elle soit efficace, cette lutte doit, selon les décideurs et les membres du Forum, être menée tant dans la population en général qu'au sein du système de santé et de services sociaux. Les décideurs ajoutent qu'elle doit prendre en considération le vécu des familles des personnes atteintes, qui sont elles aussi susceptibles de subir de la stigmatisation associée aux maladies mentales.

Quant à la manière de lutter contre la stigmatisation, les experts, les décideurs et les membres du Forum s'accordent pour dire qu'il faut accroître la sensibilisation et l'information au sujet des maladies mentales et des personnes qui en sont atteintes. Il leur apparaît primordial de mettre sur pied des activités d'information et de sensibilisation qui visent la population en général, mais aussi plus spécifiquement les acteurs du système de santé et de services sociaux, puisque ceux-ci doivent être davantage outillés et formés. À ce sujet, les experts et les décideurs proposent des interventions qui diffèrent de celles mises de l'avant par les membres du Forum. Pour ces derniers, dans l'optique de favoriser l'intégration, l'acceptation et le respect de la différence tôt dans la vie, les efforts de sensibilisation et de démystification de la maladie mentale devraient, d'une part, cibler plus particulièrement les jeunes et, d'autre part, prendre la forme de campagnes nationales à grande échelle ou encore de témoignages de personnalités publiques atteintes de troubles mentaux. Les experts et les décideurs, en revanche, tablent davantage sur des initiatives plus ciblées impliquant des stratégies de contacts directs avec des personnes atteintes. Bien que différentes, ces stratégies de lutte à la stigmatisation tiennent toutes compte de l'expérience et du vécu des personnes atteintes de troubles mentaux.

En parallèle à ces efforts de sensibilisation et d'information sur la maladie mentale, les trois groupes consultés font de l'intégration sociale des personnes atteintes de troubles mentaux une stratégie essentielle de lutte aux préjugés et à la stigmatisation. À cet effet, ils sont d'avis que le retour sur le marché du travail ou encore aux études contribue à diminuer les préjugés entourant la maladie mentale dans la société en général parce qu'il permet aux personnes atteintes de jouer un rôle actif dans la société. Si l'intégration sociale des personnes

atteintes de troubles mentaux est essentielle, il importe toutefois, selon les trois groupes consultés, de soutenir les employeurs – et les institutions scolaires pour les experts et les décideurs – pour qu’ils soient prêts à accueillir et à soutenir adéquatement ces personnes.

Enfin, les décideurs et les membres du Forum insistent sur le fait que la lutte à la stigmatisation, pour être réellement efficace, doit également s’attaquer aux concepts utilisés en santé mentale. Il importe, selon les décideurs, que le concept de santé mentale soit dissocié de sa connotation négative (violence, peur, etc.). À ce titre, des termes plus positifs ou du moins plus neutres, tels que «santé globale» ou encore «santé et mieux-être physique, mental et social», pourraient être employés. En privilégiant de telles notions, pensent les décideurs, on pourrait modifier peu à peu la représentation de la population à propos de la santé mentale et, par extension, les comportements et attitudes qu’elle véhicule à l’égard des personnes ayant des troubles mentaux. Cette vision rejoint celle de certains membres du Forum : ces derniers rappellent qu’il faut porter attention au vocabulaire utilisé dans le réseau et prendre garde à ne pas associer l’ensemble de la clientèle du secteur de la santé mentale aux 2 % qui sont atteints de troubles graves.

2.2.2 Promotion et prévention

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

La promotion et la prévention en santé mentale ont été considérées par les décideurs et les experts¹⁸ comme un enjeu incontournable en raison de l’augmentation actuelle de la prévalence des troubles mentaux, notamment chez les jeunes. À ce sujet, il ressort de la consultation des experts et des décideurs que des efforts majeurs doivent être consacrés à la promotion de la santé mentale et à la prévention des troubles mentaux. Les deux groupes s’entendent d’ailleurs pour dire que la promotion et la prévention en santé mentale sont actuellement peu développées au Québec, quoique les décideurs disent remarquer une préoccupation sociale grandissante à l’égard de la promotion d’une bonne santé mentale et des facteurs de protection¹⁹ qui lui sont associés.

Dans l’optique d’avoir un système plus performant en ce qui concerne la promotion et la prévention, les experts consultés insistent sur l’importance de développer des stratégies de prévention et de promotion en santé mentale qui vont au-delà du dépistage. Les décideurs, pour leur part, sont d’avis qu’il est nécessaire d’agir de façon proactive sur les déterminants socioéconomiques de la santé et sur les facteurs de protection. De plus, ils soutiennent qu’une conception positive de la santé physique et mentale devrait se trouver au cœur des stratégies de promotion, ce qui mettrait davantage l’accent sur les facteurs de protection.

18. Lors du séminaire d’experts, l’enjeu de la promotion et de la prévention en santé mentale et celui de la lutte à la stigmatisation ont été regroupés dans un seul et même domaine d’action. Toutefois, les discussions sur ce domaine d’action ont été orientées davantage sous l’angle de la lutte à la stigmatisation que sous celui de la promotion et de la prévention. Les actions à envisager dans ce domaine pour améliorer la performance du système en santé mentale ont par conséquent été formulées surtout pour répondre à l’enjeu de la lutte à la stigmatisation. Les décideurs ont, pour leur part, décidé de consacrer à l’enjeu de la promotion et de la prévention une plus grande place dans leurs discussions, allant même jusqu’à scinder en deux le domaine d’action défini par les experts.

19. L’estime de soi, la résilience, le pouvoir d’agir, la quantité et la qualité des interactions interpersonnelles ainsi que la participation sont tous des exemples de facteurs de protection d’une bonne santé mentale.

Quant aux stratégies de prévention, il importe, toujours selon les décideurs, de cibler les groupes à risque et de détecter les personnes présentant des signes avant-coureurs de troubles mentaux : une attention particulière doit être portée aux jeunes, aux aînés et aux personnes ayant des troubles concomitants²⁰. Enfin, les décideurs sont d'avis que la clé du succès en matière de promotion et de prévention réside dans la concertation intersectorielle (milieux de travail, école, etc.).

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Les décideurs ont proposé quatre actions prioritaires afin de rendre le système plus performant en ce qui concerne l'enjeu de la promotion et de la prévention. Les actions proposées par les experts, liées à leur domaine d'action de la destigmatisation et de la promotion-prévention, ont été présentées dans la section précédente.

Actions des décideurs

- Promouvoir la santé mentale et ses facteurs de protection.
- S'allier à d'autres secteurs pour l'adoption de politiques publiques favorables à la santé mentale (logement, revenu, conciliation travail-famille).
- Prévenir les troubles anxieux et dépressifs en intervenant sur les facteurs de risque pour des clientèles particulières : clientèle en post-partum, proches aidants, personnes endeuillées, personnes atteintes de maladies chroniques, enfants et jeunes à risque.
- Recommander, lors de la mise à jour du Programme national de santé publique, la consolidation des activités de promotion et de prévention en santé mentale, particulièrement auprès des jeunes adultes et des aînés.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

En septembre 2010, les membres du Forum ont fait de la promotion et de la prévention un enjeu important à considérer dans le cadre de l'évaluation du secteur de la santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Pour les maladies en lien avec la santé mentale, selon les membres du Forum, il faut agir en proaction, notamment en fournissant de l'information non seulement sur les symptômes des maladies mentales, mais aussi sur la définition et les déterminants d'une bonne santé mentale. Un manque d'investissement en prévention et en promotion entraîne des coûts plus élevés pour le traitement et le rétablissement.

« Il est aussi mentionné que la prévention, sur le plan de la santé mentale, doit se faire dès le plus jeune âge : on doit favoriser le dépistage et agir précocement par des moyens concrets. Il faut promouvoir les comportements sains auprès des jeunes (tels

20. Le terme « trouble concomitant » fait référence à la présence simultanée d'un trouble mental et d'un problème de toxicomanie ou d'alcoolisme.

que la bonne alimentation, la pratique de l'exercice physique et les activités au grand air) et mettre de l'avant des modèles pour donner l'exemple. Il est également souligné que l'intégration sociale dans les milieux scolaires et dans les milieux de travail est à favoriser. Il faut informer les jeunes sur les comportements qui sont propices au développement d'une bonne santé mentale et sur ceux qui le sont moins. Le contact humain avec des amis est aussi un moyen de prévenir les problèmes de santé mentale, étant donné qu'il permet notamment d'éviter l'isolement. Valoriser le rôle des jeunes dans la société d'aujourd'hui et celle de demain est aussi mentionné.

« Le milieu de travail doit également être mis à contribution pour prévenir les troubles communs ou modérés chez les adultes, mais il faut aller au-delà de l'instauration de programmes d'aide aux employés. Les activités sociales dans les milieux de travail peuvent être un moyen privilégié pour encore une fois briser l'isolement. Il est précisé que, dans les communautés autochtones, les aînés se réunissent pour socialiser. Il est aussi mentionné qu'une vie de famille équilibrée est un facteur favorisant une bonne santé mentale. Les familles qui vivent des difficultés, comme un divorce, doivent être soutenues. Les campagnes de promotion et de prévention menées par le ministère de la Santé et des Services sociaux doivent être accentuées, en plus de se centrer sur les facteurs de risque connus. Par ailleurs, certaines valeurs sociales, telles que la performance à tout prix, peuvent constituer des facteurs de risque compromettant une bonne santé mentale et une vie équilibrée. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Les membres se sont également exprimés sur cet enjeu en mars 2011, lors d'une séance partiellement consacrée au thème du suicide. En raison du taux élevé de suicide au Québec et de la préoccupation exprimée par les membres du Forum à cet égard, le Commissaire souhaitait approfondir sa réflexion en les invitant à se pencher sur des moyens et des actions à mettre en place pour faire régresser ce phénomène au Québec et pour mieux soutenir les personnes suicidaires et leur famille. Les conclusions des membres du Forum se sont fortement articulées autour de l'enjeu de la prévention et de la promotion.

« Selon les membres du Forum, certaines actions sont prioritaires pour mieux soutenir les personnes suicidaires et leurs proches ainsi que faire régresser le phénomène du suicide au Québec. [...] »

« Les membres du Forum considèrent qu'il faut travailler en amont, dès l'enfance, pour construire des êtres humains plus forts et reliés par un tissu social plus solide. On doit d'abord développer l'estime de soi et l'expression des émotions chez les jeunes, ainsi que la résilience. On doit aussi leur apprendre tôt à se bâtir un plan de vie, à se fixer des objectifs et à maintenir leur motivation. L'empathie doit être enseignée dès le primaire, comme le respect de la différence, l'intégration dans la communauté et la protection des plus vulnérables. Pour plusieurs membres, le resserrement des liens, encouragé tôt, constitue une première stratégie de protection. Il est aussi important que les parents et les éducateurs abordent franchement la question du suicide avec

les jeunes, sans chercher à l'éluder. À cet égard, plusieurs déplorent la disparition, dans le milieu scolaire, de ressources destinées aux jeunes, telles que les services d'un psychologue ou d'une infirmière ou encore des activités de prévention et de promotion.

« Une autre action prioritaire pour les membres du Forum est l'adoption d'une stratégie nationale en matière de suicide. Selon eux, malgré des statistiques encourageantes, on doit maintenir et même accroître les efforts consacrés au recul du suicide, en visant des cibles précises et en favorisant une meilleure cohérence des politiques publiques en santé mentale. Selon certains membres, il est aussi essentiel que l'État intervienne à l'égard des dépendances, en particulier le jeu pathologique, qui entraînent une perte collective inacceptable en capital humain. L'État doit faire preuve de cohérence en instituant des politiques publiques favorables à la santé mentale ainsi que des moyens et des ressources pour soutenir la prévention du suicide.

« De plus, selon les membres du Forum, on doit mieux dépister et soutenir les gens les plus fragiles, une responsabilité qui doit se partager entre le réseau et la collectivité. Il faut arrimer les stratégies d'action liées aux troubles de santé mentale et au suicide, mais aussi consacrer des ressources propres au suicide, notamment en prévention. Plus particulièrement, dans les milieux de travail, on doit favoriser le dépistage et le suivi, en utilisant tous les moyens disponibles – programmes d'aide aux employés, réseaux de sentinelles, programmes de formation et de sensibilisation destinés aux cadres et aux employés, etc. – ou en en créant de nouveaux. Dans la communauté, on doit soutenir les organismes qui créent un filet de sécurité autour des personnes vulnérables : centres de prévention du suicide, réseaux de sentinelles, ressources intermédiaires, groupes de soutien et lignes d'écoute. La personne suicidaire doit absolument pouvoir trouver dans son milieu une personne-ressource avec qui discuter.

« Par ailleurs, des membres insistent sur le besoin d'adapter les interventions et de concevoir des stratégies pour atteindre ceux qui n'appellent pas à l'aide. Dans le réseau public, on doit consolider le dépistage des problèmes suicidaires en première ligne. Plusieurs membres estiment que les intervenants du milieu qui sont les premiers appelés lors d'une crise suicidaire, tels que les policiers et les ambulanciers, doivent être formés au contexte particulier du suicide. D'autres ajoutent que les gestionnaires d'établissements doivent, au même titre que les intervenants, être mieux formés quant à ce problème dans leurs établissements.

« De surcroît, selon les membres, il faut soutenir et augmenter les ressources consacrées aux personnes suicidaires ainsi qu'assurer leur suivi. Les membres encouragent certaines mesures pour améliorer le suivi de la personne en état de crise : faire connaître les centres de crise, promouvoir le soutien des pairs aidants et intégrer la personne-ressource du secteur communautaire aux épisodes de soins à l'hôpital. Les mailles du filet de sécurité doivent se resserrer à ce moment précis autour de la personne, car le danger est présent, d'autant plus que les proches sont parfois démunis. Ces derniers ont également besoin de soutien et ils ne sont peut-être pas en mesure de poser les gestes appropriés.

« En conclusion, [...] la personne suicidaire doit recevoir l'aide nécessaire au bon moment : pour celles qui veulent accepter cette aide, la prévention, le dépistage et un suivi approprié peuvent leur permettre de retrouver la joie de vivre et de se réaliser pleinement. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mars 2011).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Les trois groupes rencontrés arrivent au même constat en ce qui concerne la promotion et la prévention en santé mentale : il est absolument primordial d'accentuer les efforts dans ces deux domaines d'intervention. Pour les décideurs, comme pour les membres du Forum, il importe en fait d'être davantage proactif relativement à la promotion de la santé mentale et de ses facteurs de protection ainsi qu'à la prévention des troubles mentaux. À cet égard, le ministère de la Santé et des Services sociaux a le devoir, selon eux, de prioriser et de consolider les activités de promotion et de prévention en santé mentale.

En ce qui a trait à la prévention des troubles mentaux et au suicide – le Forum est le seul groupe à avoir abordé cette dernière problématique –, les membres du Forum insistent sur le fait que la prévention se doit, pour être efficace, d'être commencée dès le plus jeune âge. Ils soulignent également la nécessité de concevoir des stratégies de dépistage qui atteindraient les personnes qui n'appellent pas à l'aide. Les décideurs, de leur côté, suggèrent d'avoir recours à des stratégies de prévention qui ciblent les groupes à risque, dont les jeunes, afin de prévenir chez eux l'apparition des troubles mentaux, plus particulièrement des troubles anxieux ou dépressifs. Par ailleurs, les membres du Forum préconisent l'adoption d'une stratégie nationale en matière de prévention du suicide, avec des ressources financières suffisantes. Quant aux stratégies de promotion à mettre en œuvre, les décideurs et les membres du Forum sont d'avis qu'il importe de mettre davantage l'accent sur les facteurs de protection d'une bonne santé mentale et d'adopter des politiques publiques favorables à la santé mentale.

Les propos des décideurs et des membres du Forum et, dans une moindre mesure, ceux des experts suggèrent qu'il faudra travailler sur plusieurs fronts à la fois afin d'améliorer la promotion de la santé mentale et la prévention des maladies mentales et du suicide. L'intersectorialité ou, pour les membres du Forum, la communauté et les milieux de travail doivent être mis à contribution pour prévenir l'apparition des troubles communs et des troubles graves ainsi que pour dépister les personnes suicidaires et prévenir le passage à l'acte.

2.2.3 Participation citoyenne

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Autant pour les experts que pour les décideurs, la participation des usagers²¹ dans la planification et l'organisation des soins et services offerts en santé mentale apparaît comme un enjeu important sur lequel il faut agir afin d'améliorer la performance du système de santé et de services sociaux en ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de maladie mentale et de leur famille. Pour y arriver, les deux groupes considèrent qu'il est essentiel que le système écoute, intègre et valorise davantage les savoirs expérientiels des personnes utilisatrices, des familles des personnes atteintes de troubles mentaux et des communautés. En ce qui concerne les modalités de leur participation aux différents exercices de planification et d'organisation des services en santé mentale, les experts et les décideurs estiment que cette participation doit prendre la forme de groupes organisés – gérés et dirigés, entre autres, « par et pour²² » les personnes atteintes de troubles mentaux – et doit être soutenue de manière continue par l'entremise de formations, de dons d'équipement ou d'argent. D'après les experts et les décideurs rencontrés, il devrait résulter de la participation des personnes atteintes, de leur famille ou encore, selon les décideurs, de leurs représentants²³ une appropriation collective du pouvoir d'agir et un plus grand contrôle des usagers sur les décisions relatives aux modes de traitement, à la planification, à l'organisation et à l'évaluation des soins et services en santé mentale.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Dans l'optique d'avoir un système plus performant relativement à la participation citoyenne des usagers et de leur famille, les experts et les décideurs consultés ont défini sept actions prioritaires.

Actions des experts

- Exiger une participation significative des utilisateurs de services en santé mentale à tous les comités décisionnels.
- Mettre en place, dans les établissements et les agences, des instances responsables de promouvoir et de soutenir financièrement la participation citoyenne, en concertation avec les groupes « par et pour ».
- S'assurer que les groupes « par et pour » reflètent la diversité culturelle (notamment les autochtones).

21. La participation, dans son sens strict, peut être définie comme « l'action de prendre part aux décisions collectives au sein du gouvernement, d'une institution publique ou d'un organisme de la société civile » (Thibault, Lequin et Tremblay, 2000, p. 1).

22. L'expression « par et pour » fait référence à un organisme ou à un groupe (groupe d'entraide, organisme de défense des droits, groupe de sensibilisation, organisme de soutien, etc.) qui est fondé, géré et dirigé par et pour des personnes vivant avec des troubles mentaux.

23. D'après les décideurs consultés, les personnes utilisatrices de services en santé mentale et leur famille n'ont pas toujours le temps ou la capacité de siéger à de tels comités. C'est pourquoi il faut faire une place aux représentants dans de tels groupes.

Actions des décideurs

- En mettant à profit les communautés vivantes²⁴ (groupes d'entraide, groupes de parole et autres), préparer les personnes atteintes de troubles mentaux en vue du rétablissement de leur citoyenneté. Pour ce faire, il faut les informer, les équiper (par exemple, au moyen de l'informatique), les former ainsi que les accompagner au besoin.
- Rendre facilement accessible aux usagers et à la population, sur Internet, une information pratique et fréquemment mise à jour sur les soins et services offerts par les établissements et leur réseau.
- Implanter dans les établissements des bureaux de patient-partenaire soutenus par les instances pertinentes (comme l'Université de Montréal²⁵).
- Favoriser des échanges et des stages afin de permettre aux intervenants du secteur de la santé mentale de connaître la situation réelle vécue par les Premières Nations.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Dans le cadre de sa démarche de consultation sur le secteur de la santé mentale, le Commissaire n'a pas soumis aux membres du Forum de questions rattachées à l'enjeu de la participation citoyenne, et les membres n'ont pas non plus soulevé cet enjeu, lors de leurs délibérations de septembre 2010, en tant qu'élément prioritaire à considérer pour améliorer la performance dans le secteur de la santé mentale. Ils ont toutefois abordé, en décembre 2010, la question de la participation des usagers dans les décisions les concernant. Toutefois, en raison de l'angle sous lequel ils en ont traité, les extraits sont plutôt présentés à la section 2.2.10, consacrée à l'enjeu de la primauté de la personne, enjeu qui englobe, pour les membres du Forum, des notions plus larges, telles que l'appropriation du pouvoir d'agir (*empowerment*) et le respect des droits des usagers.

Points communs et particularités entre les propos des experts et des décideurs

Les propos tenus par les experts et les décideurs montrent à quel point la participation citoyenne des personnes atteintes de maladie mentale et de leur famille est, pour eux, un enjeu incontournable en santé mentale. Autant les experts que les décideurs soulignent à quel point il est important de mettre l'utilisateur au centre des décisions cliniques et organisationnelles : la création d'instances responsables de promouvoir et de soutenir financièrement la participation citoyenne, en concertation avec des groupes « par et pour » (experts), l'implantation de bureaux de patient-partenaire (décideurs) ou le fait de donner aux personnes atteintes de troubles mentaux et à leur famille les moyens concrets pour

24. En parlant de communautés vivantes, les participants faisaient référence à des groupes d'utilisateurs de services (ou à leur famille) qui, par eux-mêmes, se sont mobilisés, se sont donnés une charte, sont allés chercher de l'argent et prennent la parole en leur propre nom, à l'inverse des comités d'usagers, qui seraient plutôt considérés comme des communautés artificielles.

25. Un bureau facultaire de l'expertise patient-partenaire a été lancé en automne 2010 à l'Université de Montréal. « Appuyant la Faculté de médecine de l'Université de Montréal dans son important virage patient (incluant proches/aidants) partenaire, le Bureau propose d'évoluer vers une nouvelle vision collaborative où patients et professionnels de la santé redéfinissent le cœur de leur relation afin de faire face ensemble aux défis de demain. Relevant directement du Doyen, le Bureau assure ainsi la promotion et la représentation du patient au sein de la Faculté de médecine et joue un rôle conseil auprès des membres du Réseau universitaire intégré de santé de l'Université de Montréal. » (Université de Montréal, site Internet).

s'organiser et prendre part, en tant que groupe, aux décisions les concernant sont toutes des actions allant dans le sens d'accroître la participation citoyenne. Dans un autre ordre d'idées, il est intéressant de noter que les experts et les décideurs proposent des actions concernant les Premières Nations afin de faire valoir leur réalité spécifique.

2.2.4 Accessibilité et adéquation des services

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

L'accessibilité des services en santé mentale et leur adéquation aux besoins des personnes atteintes de maladie mentale apparaissent pour les experts et les décideurs comme un enjeu majeur en lien avec l'organisation actuel des services. Globalement, les deux groupes s'entendent pour dire que le système de soins et services en santé mentale doit d'abord, pour être réellement performant, favoriser une évaluation des besoins des personnes atteintes qui tienne compte des éléments suivants : les aspects biopsychosociaux, les conditions et les habitudes de vie ainsi que, d'après les décideurs, la présence de troubles concomitants ou de problématiques associées (tels l'itinérance ou les problèmes physiques) ainsi que les attentes, les forces et les limites des personnes atteintes et de leur famille²⁶.

À la suite d'une telle évaluation, les personnes atteintes de troubles mentaux doivent, selon les experts et les décideurs, avoir accès dans des délais raisonnables – ou rapides pour les décideurs – à une offre de services diversifiée, qui tient compte de leurs besoins et qui repose sur une pluralité d'approches et de milieux de pratique (réseau de la santé et des services sociaux, communautaire, etc.). Dans l'optique de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes, les décideurs insistent également sur l'importance de procéder à une évaluation continue de l'état de santé, des besoins et des services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux. Par ailleurs, ils sont d'avis que la dispensation de tels services doit être soutenue par le recours systématique aux nouvelles technologies (visioconférence, télémedecine, etc.), si nécessaire, lesquelles favorisent l'accès à des soins et services spécialisés de qualité supérieure, notamment dans les régions éloignées. En tout temps, rappellent les décideurs, on doit trouver au cœur des services offerts en santé mentale une attitude respectueuse et empathique de la part des professionnels de la santé et des services sociaux. La participation active de l'utilisateur à toute décision le concernant – et celle de sa famille, lorsque le souhaite l'utilisateur – doit toujours, selon les experts et les décideurs, être recherchée, tant à l'étape de l'évaluation que de la prestation des services.

Enfin, les décideurs consultés estiment qu'il est primordial de procéder à l'évaluation continue de l'efficacité des services offerts en santé mentale et des résultats obtenus. On pourrait, par exemple, évaluer le temps d'attente pour avoir accès à un service donné en santé mentale.

26. Pour les décideurs, le fait de considérer, lors de l'évaluation et de la prestation des services, non seulement les limites de l'utilisateur, mais aussi ses forces permet de sortir du cadre de la maladie et de ses traitements pour s'inscrire davantage dans l'approche visant le rétablissement des personnes.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Cinq actions prioritaires ont été définies par les participants afin de rendre le système plus performant relativement à l'accessibilité et à l'adéquation des services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux et à leur famille.

Actions des experts

- Offrir aux personnes vivant avec des troubles mentaux une évaluation plus globale, c'est-à-dire qui prend en considération les différents aspects de la vie de la personne. Pour ce faire, cette évaluation devra être réalisée par des intervenants chevronnés bien au fait des services et des ressources disponibles, ce qui implique une reconnaissance de l'importance de cette fonction avec la rémunération qui s'y rattache. Ces intervenants seront en mesure de référer, d'accompagner (dans les services) et, au besoin, de relancer les personnes vivant avec des troubles mentaux. Cette évaluation devra être accessible aux portes d'entrée des centres de santé et de services sociaux (CSSS) (fonction d'accueil-évaluation-orientation ou référence des CSSS, accueil psychosocial ou guichet d'accès en santé mentale des CSSS).
- Favoriser une intervention intégrée, mais qui, au besoin, se fait par étapes afin d'éviter les délais que peuvent occasionner certaines interventions complexes. La continuité informationnelle, basée sur le dossier clinique informatisé, est préalable à une telle intervention. De plus, celle-ci doit reposer sur une offre de services diversifiée (réseau de la santé et des services sociaux, réseau communautaire, intersectoriel, secteur de l'économie sociale).

Actions des décideurs

- Dépister et intervenir de façon précoce et proactive tout en favorisant les soins de proximité.
- Favoriser l'intégration des médecins de famille au sein du réseau de la santé mentale au moyen de pratiques telles que le mentorat et le préceptorat²⁷.
- Favoriser l'interdisciplinarité en tablant sur le partage d'information entre les intervenants par des moyens technologiques (visioconférence, télémédecine, etc.).

27. Le préceptorat est « une méthode d'enseignement et d'apprentissage qui vise l'acquisition des compétences nécessaires pour la pratique d'une profession, d'une spécialité, particulièrement par un accompagnement et une supervision directe dans un contexte de travail. Le préceptorat s'avère souvent utilisé dans le domaine de la santé afin de guider les novices dans l'exercice de leur profession pour une période déterminée. Par exemple, il pourra s'agir du jumelage d'une nouvelle infirmière à une infirmière expérimentée qui l'aidera à s'intégrer dans son milieu de travail et à acquérir les connaissances, les techniques ainsi que les qualités personnelles nécessaires à ses nouvelles fonctions. Il ne faut pas confondre le préceptorat avec le mentorat, lequel consiste en une aide personnelle, volontaire et gratuite, à caractère confidentiel, qui se donne sur une longue période » (Office québécois de la langue française, site Internet).

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Les membres du Forum de consultation ont abordé l'enjeu de l'accessibilité et de l'adéquation des services en deux temps. D'abord, en septembre 2010, ils ont fait de l'accessibilité des soins et services en santé mentale l'un des 11 enjeux majeurs importants à considérer dans le secteur de la santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« L'accès aux soins et services en santé mentale est une donnée importante pour les membres du Forum. Cela se base sur la prémisse que les soins et services doivent être offerts universellement, quels que soient les individus concernés, leur condition et leur lieu de résidence. Afin d'assurer un accès aux soins et services, plusieurs membres proposent comme solution l'implantation de "réseaux intégrés de services", et ce, notamment pour réduire les listes d'attente et favoriser une meilleure prise en charge de la personne. Le délai d'attente avant une prise en charge dans le secteur de la santé mentale peut produire des effets néfastes, surtout en pédopsychiatrie et en gériopsychiatrie, car les conditions des jeunes et des personnes âgées évoluent très rapidement. Particulièrement dans ce secteur, la précocité des interventions est essentielle pour éviter que l'état de santé de la personne se dégrade. Il est souligné que les moyens d'entrer en contact avec les soins et services doivent être adaptés aux différentes réalités culturelles des personnes et qu'ils doivent répondre aux besoins de celles qui ont de multiples pathologies (comorbidités). Certains membres insistent sur le fait que les critères d'admissibilité aux soins et services doivent être uniformes à travers le Québec, même lorsqu'il s'agit de ceux offerts par les organismes communautaires (éviter la sectorisation). Il faut développer des stratégies pour joindre les personnes ayant des problèmes de santé mentale ou les personnes à risque afin d'offrir des services adaptés à leur condition. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Puis, lors de la séance de décembre 2010, dans le but d'approfondir certains des enjeux déterminés par les membres en septembre 2010, le Commissaire les a invités à se pencher sur la question de la reconnaissance de l'autonomie des personnes ayant des troubles mentaux. C'est à cette occasion que l'enjeu de l'adéquation des services offerts a été abordé, alors que les membres ont soulevé l'importance de traiter les personnes atteintes de troubles mentaux selon une approche globale, évolutive et adaptée, ce qui rejoint les préoccupations exprimées par les experts et les décideurs.

« Les membres du Forum ont souvent réitéré la nécessité de traiter une personne atteinte d'un trouble de santé mentale selon une approche globale, évolutive et adaptée en fonction de la nature de son trouble et de la gravité de son état. Selon plusieurs, l'établissement du diagnostic pose un défi relativement à cette attente : en effet, le diagnostic est essentiel au traitement et, en son absence, il est difficile d'amorcer la guérison. Outre le fait qu'il soit rassurant – en nommant le mal-être et en définissant la nature du trouble –, le diagnostic permet de déterminer les interventions et le traitement appropriés. Toutefois, la majorité des membres reconnaît que le diagnostic peut devenir une étiquette et masquer la personne derrière le nom de sa maladie. De plus, selon eux, la catégorisation des troubles ainsi que la distinction entre un trouble modéré et un trouble grave ne permettent pas toujours de situer avec précision la nature véritable du trouble dont souffre la personne.

« C'est pourquoi, selon plusieurs membres, il faut dépasser l'étape de l'établissement du diagnostic pour explorer différentes méthodes de traitement et viser une organisation des soins et services en santé mentale qui favorise une approche globale et adaptée à la personne : certains sont d'avis que l'organisation actuelle des services est fractionnée en catégories de clientèles, de troubles ou de tranches d'âge, ce qui fait en sorte que certains cas n'entrent dans aucune catégorie en raison de leur complexité. La plupart des membres s'entendent sur la nécessité, comme dans d'autres secteurs d'intervention du réseau, d'améliorer l'arrimage entre les intervenants des divers organismes et de lutter contre le travail en silo. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Pour les experts et les décideurs, tout comme pour les membres du Forum, l'accès, dans des délais raisonnables, voire rapides, à une évaluation et à des soins et services en santé mentale est une préoccupation majeure : les délais d'attente pour obtenir des services en santé mentale peuvent, selon les membres du Forum, être grandement néfastes pour les personnes malades, qui voient alors leur état de santé se dégrader. Les trois groupes consultés insistent également sur l'importance d'offrir des soins et services adaptés aux besoins et aux réalités des personnes atteintes de troubles mentaux. À ce sujet, les décideurs et les membres du Forum soulignent à quel point il est nécessaire que les soins et services en santé mentale soient adaptés aux différentes réalités culturelles des personnes atteintes et de celles présentant des problèmes de comorbidités. Ces soins et services, précisent les membres du Forum, doivent de plus être accessibles universellement, quel que soit l'individu concerné ou sa condition. Enfin, les experts et les décideurs rappellent que la participation de l'usager doit être au cœur de l'évaluation et des interventions en santé mentale.

En ce qui a trait aux solutions mises de l'avant pour améliorer l'accessibilité et l'adéquation des services en santé mentale, elles varient grandement selon les groupes consultés. Pour les experts, il importe d'abord d'offrir aux personnes vivant avec des troubles mentaux une évaluation plus globale, c'est-à-dire qui prend en considération les différents aspects de la

vie de la personne. Une fois cette première évaluation complétée, les experts préconisent de déployer une intervention intégrée qui repose sur une offre de services diversifiée. Les décideurs, pour leur part, mettent l'accent sur la nécessité de dépister les troubles mentaux et d'intervenir dès le plus jeune âge, ce qui rejoint la préoccupation exprimée par les membres du Forum quant à la nécessité d'intervenir le plus précocement possible auprès des jeunes, afin d'éviter toute dégradation de leur état de santé. Considérant le rôle majeur des médecins de famille dans l'évaluation et le traitement des troubles mentaux, les décideurs suggèrent de mieux intégrer ces professionnels dans le réseau de la santé mentale, grâce à des pratiques telles que le mentorat ou le préceptorat. Par ailleurs, les experts et les décideurs s'entendent sur la nécessité de tabler sur le partage d'information entre les intervenants par des moyens technologiques ou informatiques, ce qui permettrait d'assurer une plus grande continuité informationnelle (experts) et de rendre le travail interdisciplinaire plus efficace (décideurs). Enfin, les membres du Forum prônent l'implantation de réseaux intégrés de services en santé mentale²⁸ pour assurer des délais plus courts et une meilleure prise en charge des personnes atteintes de troubles mentaux.

2.2.5 Amélioration des services de première ligne

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Pour les experts et les décideurs consultés, il apparaît primordial, pour que le système soit réellement performant en ce qui concerne les soins et services en santé mentale au Québec, de renforcer les services de première ligne. Selon eux, il faut d'abord voir à ce que les intervenants de première ligne jouent un rôle clé en santé mentale. À ce sujet, les experts mettent plutôt l'accent sur le dépistage et l'intervention précoce auprès de l'ensemble de la clientèle (incluant les moins de 18 ans). Les décideurs insistent quant à eux sur l'éducation à la santé, la promotion et la prévention, l'évaluation continue des besoins, l'intervention et le suivi à offrir aux personnes atteintes de troubles mentaux. Pour ce faire, les deux groupes soulignent que les intervenants de première ligne devront être valorisés relativement à leur pratique en santé mentale et être soutenus dans le développement de leurs compétences dans ce domaine, selon les experts, notamment par une formation bonifiée. Il importe également, pour les deux groupes rencontrés, que les intervenants des services de première ligne en santé mentale – les experts incluent l'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire, alors que les décideurs font seulement référence aux équipes de santé mentale de première ligne – adoptent une vision biopsychosociale²⁹ et culturelle de la santé mentale et qu'ils priorisent des pratiques

28. D'après Fleury (2007), un réseau intégré «[i]mplique un processus qui consiste à créer et à maintenir une régulation commune et coordonnée aux niveaux administratif (ou fonctionnel) et clinique entre des acteurs organisationnels autonomes d'un territoire, lesquels sont tenus imputables de l'efficacité et de la qualité d'un système et des résultats relatifs à la santé et au bien-être d'une clientèle».

29. La vision ou, plutôt, l'approche biopsychosociale «demande aux médecins d'examiner toutes les composantes de la vie d'un patient afin de fournir un diagnostic qui n'est pas fondé que sur des symptômes, mais bien sur la globalité des réalités biologique, psychologique et sociale du patient. Par conséquent, le traitement du patient ne vise donc plus uniquement une diminution des symptômes, mais davantage le rétablissement de la personne. Le diagnostic, et le traitement qui en découle, doivent être adaptés aux besoins psychologiques, sociaux et biologiques spécifiques du patient» (Fondation des maladies mentales, site Internet).

diversifiées, en concertation et en collaboration interprofessionnelle et intersectorielle. De plus, les experts suggèrent que la première ligne en santé mentale se dote d'une stratégie intersectorielle afin de joindre les intervenants non rattachés à la santé.

Par ailleurs, les décideurs jugent qu'il est essentiel de procéder au développement et au soutien d'une culture de la performance et de l'évaluation continue en première ligne afin de s'assurer d'obtenir les résultats escomptés et d'apporter les correctifs en temps opportun. L'évaluation de la performance de la première ligne doit aussi, selon eux, se faire parallèlement à l'évaluation des autres composantes du réseau, incluant les services spécialisés de deuxième et de troisième ligne, de même que les organismes communautaires.

Actions à envisager selon les experts et les décideurs

Dans le but d'avoir un système plus performant en ce qui concerne l'amélioration des services de première ligne, les experts et les décideurs consultés ont ciblé six actions prioritaires.

Actions des experts

- Assurer une formation de base en santé mentale à tous les intervenants dans le domaine de la santé et des services sociaux, dans une perspective de collaboration interprofessionnelle. À l'intérieur de cette formation, s'assurer que le volet promotion et prévention/dépistage, incluant la déstigmatisation, soit pris en compte.
- Favoriser et soutenir l'intégration de professionnels en santé mentale ayant des formations diversifiées au sein des équipes médicales (infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, etc.), suivant le modèle des groupes de médecine de famille (GMF) intégrés³⁰.
- Créer des mécanismes de reconnaissance réciproque des compétences entre les équipes multiprofessionnelles de santé mentale et les autres acteurs de la première ligne (réseau communautaire, intersectoriel et services de dépendance³¹) afin d'assurer un meilleur transfert des connaissances et une meilleure coordination.

Actions des décideurs

- Établir des indicateurs de performance en santé mentale et des mécanismes associés pour faire la collecte des données.
- Accroître le nombre de groupes de médecine de famille intégrés, dans lesquels est prévue une structure faisant appel à des équipes multidisciplinaires.
- Améliorer la formation de base en santé mentale et en collaboration interdisciplinaire.

30. Les GMF intégrés réunissent des équipes multidisciplinaires qui bénéficient de divers mécanismes facilitant l'arrimage avec les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les hôpitaux. « Ainsi, pour les patients dont l'état requiert des services offerts par un hôpital (plateau technique spécialisé, consultation en spécialité, etc.) ou par un CSSS (services généraux, perte d'autonomie, santé mentale, par exemple), des modalités d'arrimage et des mécanismes d'accès seront établis afin de favoriser une orientation rapide vers le bon intervenant et les bons services. » (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 2008a).

31. Les services de dépendance sont un autre terme utilisé pour parler des organismes ou des établissements offrant des traitements ou des services de réadaptation aux personnes aux prises avec une dépendance à l'alcool, à d'autres drogues ou aux jeux de hasard.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Considéré comme un enjeu majeur par les membres du Forum lors de leurs délibérations de septembre 2010, le soutien à la première ligne a essentiellement été abordé sous deux angles : le rôle du médecin de famille, qui est prépondérant, mais qui s'exerce en interdisciplinarité avec celui d'autres professionnels de la santé dans la prise en charge et le suivi des troubles mentaux, ainsi que les moyens de soutenir tous ces professionnels.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Pour les membres du Forum, il est important que la première ligne soit considérée comme la porte d'entrée du système de soins et services pour la population en général, mais également pour les personnes qui présentent des troubles modérés ou communs ainsi que des troubles graves de santé mentale. La première ligne a un rôle à jouer dans ce contexte : être à l'écoute des besoins exprimés et trouver les moyens pour y répondre ou diriger la personne vers la ressource appropriée. Les attentes des citoyens sont élevées à cet égard. Étant donné ce rôle d'importance de la première ligne, les médecins y œuvrant se doivent d'être entourés par d'autres intervenants et professionnels (psychologues, travailleurs sociaux, psychiatres, etc.) ainsi que par des organismes communautaires du milieu, en plus d'être formés adéquatement pour répondre à une multitude de besoins. Il faut reconnaître ce rôle d'importance dans le suivi de l'état de santé mentale des patients, sur le plan du suivi médical approprié, du maintien du dossier médical et de son évolution. Pour ce faire, il faut outiller les médecins de première ligne en conséquence et valoriser leur profession. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Globalement, les experts, les décideurs et les membres du Forum s'entendent sur le fait que la première ligne doit jouer un rôle clé dans l'évaluation et l'intervention auprès des personnes atteintes de troubles mentaux. Pour les trois groupes rencontrés, il apparaît fondamental que l'ensemble des intervenants de première ligne – et plus spécifiquement les médecins de famille, selon les membres du Forum – occupe un rôle plus important en santé mentale : leur pratique dans ce domaine doit être davantage valorisée. Il est aussi important, selon les experts et les décideurs, que les intervenants qui œuvrent en santé mentale au sein de la première ligne adoptent une vision biopsychosociale de la maladie mentale et qu'ils travaillent davantage en collaboration et en concertation. Les décideurs insistent par ailleurs sur l'importance de mesurer la performance de la première ligne afin de bonifier les soins et services en santé mentale au Québec.

Dans l'optique de mieux outiller et soutenir la première ligne en santé mentale, les experts et les décideurs consultés s'entendent sur le fait d'offrir à l'ensemble des intervenants de première ligne une formation de base en santé mentale, axée sur le travail en interdisciplinarité et sur la collaboration interprofessionnelle. De plus, pour avoir une première ligne

réellement performante, il faut, selon les experts, favoriser l'intégration de professionnels de formations diversifiées dans les équipes médicales (notamment les psychologues). Les décideurs suggèrent pour leur part d'augmenter le nombre de groupes de médecine de famille intégrés, dans lesquels est prévue une structure faisant appel à des équipes multidisciplinaires, composées de personnes ayant des formations diversifiées. Les experts souhaitent aussi la création de mécanismes de reconnaissance réciproque entre tous les acteurs de la première ligne (réseau de la santé, réseau communautaire, intersectoriel et services de dépendance) afin d'assurer un meilleur transfert des connaissances et une meilleure coordination. Finalement, les décideurs mettent de l'avant la nécessité de développer des indicateurs de performance en santé mentale afin d'être en mesure d'évaluer, sur une base continue, les services offerts en première ligne. Selon les membres du Forum, il est essentiel de mieux outiller les médecins de famille, de les entourer de professionnels compétents dans ce domaine et de valoriser davantage leur profession.

2.2.6 Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Pour les experts et les décideurs, intervenir auprès des personnes atteintes de maladie mentale à partir de perspectives et d'approches plurielles est un défi important à relever pour le système de soins et services en santé mentale. Pour que ce dernier ait réellement la capacité à s'adapter à la pluralité des perspectives, cela suppose, selon les experts et les décideurs, que plusieurs éléments soient réunis. D'abord, il importe, selon eux, que les finalités poursuivies par ce système soient plus explicites, tels le rétablissement, la réintégration sociale, le devenir citoyen et, ajoutent les décideurs, la promotion de la santé et du mieux-être physique, mental et social ainsi que la prévention des troubles mentaux. Dans l'optique de desservir les personnes requérant les soins et services de plusieurs disciplines et réseaux, il est aussi primordial que ce système aille au-delà des seules interventions biomédicales pour considérer également les inégalités économiques, les dynamiques socioculturelles et les perspectives des communautés. Par ailleurs, selon les experts et les décideurs, il est de la plus grande importance que ce système soit flexible et qu'il reconnaisse les forces et les capacités des personnes, plutôt que leurs faiblesses, et qu'il intègre la contribution non seulement des intervenants, mais aussi de tous ceux qui participent au rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux, comme les familles et les groupes d'appartenance. Enfin, le système doit développer une culture de promotion des droits, des responsabilités ainsi que des intérêts des personnes vivant avec des troubles mentaux, qui intègre les réflexions éthiques dans la pratique, par opposition au développement de normes qui visent surtout à protéger les établissements et qui, par conséquent, sont souvent source d'exclusion.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Les participants présents ont déterminé cinq actions prioritaires afin d'améliorer la performance du système en ce qui a trait à sa capacité à s'adapter à la pluralité des perspectives.

Actions des experts

- Financer des organismes de formation reconnus qui accompagneront les équipes d'intervenants dans l'acquisition d'approches et de pratiques diversifiées.
- S'assurer que les équipes d'intervenants œuvrant auprès des personnes vivant avec des troubles mentaux incluent, quand c'est pertinent pour les clientèles desservies :
 - des pairs aidants (ou parents aidants);
 - des spécialistes dans le domaine de l'intégration sociale (travail, logement, etc.);
 - des interprètes culturels ou, au besoin, gestuels;
 - des intervenants offrant des services de thérapie et de consultation (psychologue, travailleur social, arts-thérapeute, etc.) ou d'autres intervenants utilisant des approches complémentaires.
- S'assurer du développement de formations initiales (collégiales et universitaires) et continues (dans les milieux de travail) pour outiller les intervenants avec des approches et des pratiques diverses qui peuvent être utilisées et adaptées en fonction des besoins de chaque utilisateur de services en santé mentale.

Actions des décideurs

- S'assurer du développement de stratégies de formation qui prennent en compte l'intégration du savoir scientifique et du savoir expérientiel afin de développer une vision et des outils d'évaluation communs, tout en s'assurant d'un accompagnement terrain visant l'amélioration des pratiques et le soutien au changement.
- Documenter et élaborer des bonnes pratiques en santé mentale, en mettant à contribution les intervenants et les organismes compétents, et s'assurer qu'elles soient implantées dans les milieux de pratique en santé mentale.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Lors de la délibération de septembre 2010 sur les enjeux actuels en santé mentale, les membres du Forum n'ont pas, à l'instar des experts et des décideurs, soulevé l'enjeu de la capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives parmi leurs 11 enjeux majeurs à considérer dans le cadre de l'évaluation de la performance des soins et services en santé mentale. Toutefois, ils ont fait état de préoccupations liées à cet enjeu lorsqu'ils ont discuté de l'intersectorialité et de la continuité, lesquelles sont rapportées dans la section 2.2.7.

Points communs et particularités entre les propos des experts et des décideurs

Pour les experts et les décideurs, il est primordial que le secteur de la santé mentale s'adapte à la pluralité des perspectives. D'une part, les experts et les décideurs priorisent essentiellement le développement de formations visant l'acquisition de plusieurs savoirs, approches et pratiques. D'autre part, les experts suggèrent d'intégrer, dans les équipes d'intervenants en santé mentale, si nécessaire, divers professionnels (interprète culturel, arts-thérapeute, spécialiste en réinsertion sociale, pair aidant, etc.). Quant aux décideurs,

ils suggèrent de documenter et d'élaborer des bonnes pratiques en santé mentale, qui mettraient à contribution les intervenants et les organismes compétents dans ce domaine, en plus de les implanter.

2.2.7 Intersectorialité et continuité

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Pour les experts comme pour les décideurs consultés, le système de soins et services en santé mentale sera performant lorsque, sous l'impulsion claire de l'État, la santé mentale sera reconnue comme l'affaire de tous, quel que soit leur secteur d'action. Pour ce faire, le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau communautaire et l'intersectoriel doivent adopter une vision commune et travailler en étroite collaboration pour assurer la continuité et la complémentarité des soins et services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux. Cela permettrait de mieux répondre à l'ensemble des besoins des personnes atteintes et, selon les décideurs, de celles à risque de développer une maladie mentale et de leur famille. Il importe également, d'après les décideurs consultés, que ces différents réseaux travaillent en collaboration pour promouvoir la santé et le mieux-être physique, mental et social ainsi que pour prévenir les troubles mentaux : ces réseaux, et plus spécifiquement l'intersectoriel, ne doivent pas être interpellés uniquement lorsque les troubles mentaux sont diagnostiqués.

Par ailleurs, selon les experts et les décideurs, le système sera réellement performant lorsque le ministère de la Santé et des Services sociaux aura procédé au décroisement de ses propres programmes-services et lorsqu'il travaillera en étroite collaboration avec les autres ministères concernés par la santé mentale, afin de prévenir les troubles mentaux et de venir en aide aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Neuf actions prioritaires ont été proposées par les experts et les décideurs afin de rendre plus performant le système en ce qui concerne l'enjeu de l'intersectorialité et de la continuité.

Actions des experts

Intersectorialité

- Favoriser des mécanismes de concertation intersectorielle, rassemblant des acteurs du réseau de la santé et des services sociaux, du réseau communautaire et d'autres réseaux (habitation, justice, éducation, etc.), sur une base territoriale autour des problèmes jugés prioritaires (santé mentale-logement, santé mentale-emploi, santé mentale-justice/police, santé mentale-éducation, santé mentale-alcoolisme et toxicomanie, dépendance au jeu, etc.), afin de résoudre ces problèmes.

- Créer, à la suite d'une recommandation du Commissaire à la santé et au bien-être, un comité permanent interministériel pour favoriser l'intersectorialité en santé mentale.
- Favoriser la mise en place des pratiques les plus efficaces pour accompagner les personnes ayant des troubles mentaux qui veulent accéder à l'éducation, au logement, au travail en milieu régulier ou, encore, qui ont besoin d'avoir accès à des services en dépendance (alcoolisme, toxicomanie et jeu pathologique).

Continuité

- Remettre en question le découpage des clientèles en fonction de l'âge et plutôt prioriser selon les besoins de chacun des usagers.
- Offrir des services personnalisés afin de favoriser les transitions entre les services issus de différents programmes (services pour la clientèle jeunesse en santé mentale, par rapport aux services pour la clientèle adulte en santé mentale; services en santé mentale, par rapport aux services en dépendance (alcoolisme, toxicomanie et jeu pathologique).
- Mettre en œuvre des approches intégrées, particulièrement en présence de comorbidités (ou en présence de problèmes multiples chez un usager).

Actions des décideurs

Intersectorialité

- Élaborer une politique d'embauche qui prévoit qu'un certain pourcentage de la masse salariale (par exemple, 2 %) soit consacré pour engager des personnes aux prises avec des troubles mentaux.
- Développer des indicateurs de performance intersectorielle, par exemple :
 - Indicateur mesurant le nombre de personnes ayant des troubles psychotiques en milieu carcéral;
 - Indicateur mesurant l'augmentation du nombre de logements sociaux (HLM, coopérative) pour les personnes ayant des troubles mentaux.

À partir de ces indicateurs, établir des objectifs mesurables d'amélioration.

Continuité

- Avoir accès, dans chaque région du Québec, à une équipe de soins intégrés pour les problèmes touchant la santé mentale et les dépendances.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

En septembre 2010, les membres du Forum ont fait de l'arrimage intersectoriel et organisationnel et de la continuité deux enjeux importants à considérer dans le cadre de l'évaluation des soins et services en santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Les services en santé mentale mobilisent plusieurs acteurs du système de santé et de services sociaux proprement dits ou d'autres secteurs. L'arrimage intersectoriel et organisationnel vise à offrir aux personnes ayant des troubles de santé mentale une meilleure continuité dans leurs soins et services afin de favoriser leur rétablissement. Un meilleur arrimage, en contribuant à briser les différents silos existants, est non seulement un moyen d'arriver à une meilleure continuité pour les personnes, mais cela permet aussi de leur offrir une gamme de soins et services (la) plus élaborée (vaste possible) pour répondre à leurs différents besoins (par exemple, relativement au transport, au logement, aux situations de crise ou encore aux services psychologiques). Les différents acteurs doivent non seulement se connaître, mais aussi savoir ce que les autres offrent et reconnaître leur apport dans une perspective de complémentarité.

« Les avantages de l'arrimage sont nombreux aux yeux des membres du Forum : il améliore le travail d'équipe, notamment pour soutenir les médecins de famille en première ligne; il favorise l'accès aux soins et services et, par conséquent, la réponse aux besoins; il évite les bris de services, souvent présents durant les temps d'attente entre les services offerts par différents intervenants; il permet aux autres secteurs (de l'emploi, du logement, du transport, etc.) de contribuer concrètement par leurs services à la prise en charge globale des besoins de la personne ayant des problèmes de santé mentale, et ce, en agissant sur les déterminants de santé; il permet de prévenir la détérioration de l'état de santé mentale, etc. »

[...]

« Selon les membres du Forum, la continuité est un objectif visé pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Pour ce faire, on doit miser, entre autres, sur l'arrimage, les plans d'intervention, le rôle de l'intervenant pivot (personne de référence), le professionnel de liaison ainsi que le transfert personnalisé. Pour assurer une telle continuité, il faut éviter les dédoublements dans la prestation des soins et services. On doit s'assurer également que, lorsque la personne change d'intervenant ou de service, la transition se fasse de façon harmonieuse et sans rupture (éviter la sectorisation). Une attention toute particulière doit être portée aux personnes ayant plusieurs problèmes (comorbidités), afin que leur prise en charge soit globale et réponde à l'ensemble de leurs besoins : il faut éviter que ces personnes soient obligées de chercher elles-mêmes les services répondant à leurs différents problèmes. Ainsi, un défi pour assurer la continuité est de bien connaître qui offre quoi sur le territoire, qu'il s'agisse des soins et services offerts par le réseau public, le secteur privé, les organismes communautaires ou les autres secteurs du milieu (par exemple, de l'emploi pour la réinsertion). »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Pour les experts et les décideurs, il est impératif que la santé mentale soit reconnue comme l'affaire de tous. Selon eux, il est essentiel que le réseau de la santé et des services sociaux, le réseau communautaire ainsi que d'autres réseaux développent une vision commune des troubles mentaux, de leurs traitements et du suivi à offrir aux personnes atteintes. Selon les décideurs, ces différents réseaux, incluant les ministères concernés par la santé mentale, doivent également travailler en étroite collaboration afin de promouvoir la santé mentale et de prévenir les troubles mentaux. Pour arriver à un tel arrimage, ces réseaux doivent, selon les membres du Forum, non seulement se connaître, mais aussi reconnaître l'apport respectif de chacun. En évitant le travail en silo, cet arrimage entre les différents réseaux et acteurs concernés par la santé mentale permettra, selon les trois groupes consultés, d'assurer aux personnes atteintes de maladie mentale une plus grande continuité entre les services et de leur offrir une gamme de soins et services plus grande et plus diversifiée. Les membres du Forum sont également d'avis que l'arrimage intersectoriel et organisationnel permettra aux autres secteurs (emploi, logement, transport, etc.) de contribuer concrètement, par leurs services, au rétablissement des personnes atteintes de maladie mentale. En ce qui concerne l'enjeu de la continuité des services, les membres du Forum prônent, en plus de l'arrimage entre les différents secteurs concernés par la santé mentale, l'implantation de stratégies cliniques et organisationnelles, telles que l'infirmière de liaison, l'infirmière pivot et le plan d'intervention. Selon les trois groupes consultés, une attention particulière doit être portée aux personnes atteintes à la fois de troubles mentaux et d'une ou plusieurs autres maladies (comme l'alcoolisme) afin de leur assurer des soins intégrés, qui prennent en considération l'ensemble de leurs problèmes et besoins, et ce, sans rupture dans les services.

Quant aux actions mises de l'avant par les experts et les décideurs pour rendre le système plus performant en ce qui concerne l'intersectorialité et la continuité des services, elles sont des plus variées : créer un comité interministériel pour favoriser l'intersectorialité en santé mentale; élaborer une politique d'embauche pour les personnes atteintes de troubles mentaux; implanter des équipes de soins intégrés pour les personnes ayant des troubles mentaux graves et des problèmes de dépendance; etc. Deux éléments communs se dégagent toutefois des solutions proposées par les experts et les décideurs : 1) la nécessité de mettre en place des stratégies et des pratiques visant à réintégrer, dans la société, les personnes atteintes de troubles mentaux graves; 2) l'importance de traiter plus efficacement les personnes atteintes de troubles concomitants en leur assurant des services plus fluides entre le réseau de la santé mentale et de la dépendance. Quant aux membres du Forum, ils insistent, eux aussi, sur l'importance d'offrir aux personnes atteintes de troubles concomitants une prise en charge globale et une transition harmonieuse entre les différents prestataires de services.

2.2.8 Adéquation entre les besoins et le financement³²

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Bien que le constat d'un sous-financement chronique de la santé mentale fasse consensus chez les experts et les décideurs consultés, leur vision d'un système plus performant en ce qui concerne l'adéquation entre les besoins et le financement est plutôt opposée. Ainsi, pour les experts, il importe que les dépenses en santé mentale engendrent un maximum de bénéfices pour les usagers et la population en général. Faisant le constat qu'actuellement, l'argent dépensé en santé mentale ne l'est pas de la manière la plus efficiente qui soit – on ne saurait même pas à l'heure actuelle ce que l'on peut vraiment accomplir avec l'argent investi en santé mentale –, les experts prônent une répartition plus efficiente³³ des ressources financières en santé mentale entre les différents types de services offerts. Pour ce faire, soulignent les experts, il faudrait idéalement savoir comment est réparti l'argent dans l'enveloppe budgétaire globale pour ensuite répartir l'argent de manière efficiente entre les services dans le secteur de la santé mentale. De leur côté, les décideurs craignent qu'une telle vision (celle des experts) amène les professionnels et les organisations œuvrant en santé mentale à devoir en faire plus avec moins, et ce, dans le but de maximiser les dépenses en santé. Parce qu'ils considèrent qu'il est fondamental que notre société fasse du traitement des troubles mentaux une priorité, les décideurs sont plutôt d'avis que le financement de la santé mentale devrait être accordé en proportion des besoins de ce secteur, évalués en matière de morbidité et de coûts engendrés par les traitements et les services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Si les experts et les décideurs ne partagent pas la même vision sur l'enjeu de l'adéquation entre les besoins et le financement, ils s'entendent toutefois pour dire que, quelle que soit la méthode de répartition des ressources financières utilisée dans le secteur de la santé mentale, il faudra qu'elle encourage la transformation des pratiques en fonction d'un processus d'évaluation et de rétroaction continue.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Pour avoir un système plus performant en ce qui concerne l'adéquation entre les besoins et le financement, les experts et les décideurs ont déterminé quatre actions prioritaires.

32. Lors du panel, les décideurs ont élargi le titre donné par les experts pour formuler le titre suivant : adéquation entre les ressources, les besoins et les résultats attendus. Ce nouveau titre leur apparaissait plus approprié, puisqu'il permettait d'englober l'ensemble des ressources investies (humaines, matérielles, financières, etc.) en santé mentale, et non pas seulement les ressources financières, et parce qu'il mettait l'accent sur le fait que ces ressources doivent être allouées en fonction des besoins des usagers et du terrain, mais aussi en fonction des résultats attendus. Répartir les ressources en fonction des résultats attendus implique nécessairement, selon les décideurs, que l'on ait statué sur les résultats que l'on veut atteindre en santé mentale. Bien que les décideurs aient pris la peine de modifier le nom de cet enjeu (domaine d'action) pour englober les ressources en général, et non pas seulement le financement, une participante a fait remarquer à la fin du panel que la vision ainsi que les actions proposées par la suite ont malheureusement porté uniquement sur les ressources financières.

33. « L'efficience, qui est un concept complexe, est le rapport qui existe entre le niveau des ressources que l'on investit dans le régime de soins de santé et le volume de services produits. Le but visé est la maximisation des soins offerts (ou la maximisation des résultats) de façon efficace, compte tenu d'un budget donné. Selon ce concept, chaque service fourni doit l'être au moindre coût, qu'il présente des avantages dont la valeur égale ou excède le coût et qu'il entraîne une allocation optimale des ressources investies. L'efficience se distingue de l'efficacité en ce qu'elle relativise les coûts par rapport aux avantages. » (Madore, 1993).

Action des experts

- Créer une instance – à l'exemple du Bureau d'audiences publiques sur l'environnement³⁴ (BAPE) – qui organise des débats publics sur les priorités de financement en santé. Ces débats seraient nourris par des données sur les coûts, la performance des services et des traitements, les savoirs expérientiels des usagers et de leur famille ainsi que par une réflexion éthique.

Actions des décideurs

- Déterminer le financement de la santé mentale en proportion de la morbidité des troubles mentaux par rapport aux problèmes de santé physique.
- Assurer l'équité entre le financement du réseau communautaire par rapport à celui du réseau public de santé mentale :
 - en actualisant la recommandation du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens* qui vise à remettre au réseau communautaire 10% de l'enveloppe budgétaire accordée à la santé mentale;
 - en amorçant des travaux pour augmenter sa capacité d'agir.
- Financer les organismes et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux en fonction de l'atteinte de résultats attendus (*outcomes*). Les indicateurs de résultats devraient être déterminés et adaptés selon la mission des établissements et des organisations.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Les membres du Forum de consultation ont fait du financement, lors des délibérations de septembre 2010, l'un des enjeux majeurs à prendre en considération pour améliorer la performance du secteur de la santé mentale. Il est toutefois à noter qu'ils ont manifesté le besoin de recevoir plus d'information pour approfondir cet enjeu.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Les membres du Forum sont d'accord avec le constat qui stipule que le programme de santé mentale manque de financement pour répondre aux besoins à la fois des personnes présentant des troubles graves et de celles présentant des troubles communs ou modérés de santé mentale. Le financement devrait être proportionnel à l'importance de ce secteur. En effet, il est mentionné que les troubles de santé mentale représenteront d'ici 2030 la principale cause de morbidité. Certains membres soulignent que le financement de la santé mentale est "victime" de stigmatisation, comme c'est le cas pour les personnes qui en souffrent. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

34. « Le BAPE informe, enquête et consulte la population sur des projets ou des questions relatives à la qualité de l'environnement que lui soumet le ministre du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs. Il produit par la suite des rapports d'enquête qui sont rendus publics. » (BAPE, site Internet).

Les membres ont de nouveau abordé cet enjeu lors de la séance de décembre 2010, sous l'angle de la responsabilité de l'État dans le secteur de la santé mentale.

Les membres du Forum « estiment que ce financement est insuffisant, notamment dans le secteur communautaire, qui fournit de nombreux services en santé mentale. Selon plusieurs membres, ce n'est pas tant le partage des responsabilités qu'on doit revoir que l'allocation des ressources dans le système, car il est fondamental que ces ressources soient suffisantes ».

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Les trois groupes consultés s'entendent pour dire que les soins et services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux sont sous-financés et que les organismes communautaires sont particulièrement touchés par ce sous-financement chronique. Pour certains décideurs, tout comme pour certains membres du Forum, l'insuffisance traditionnelle du financement en santé mentale serait même une manifestation de la stigmatisation par association de la part des pouvoirs publics.

Afin d'avoir un système plus performant relativement à l'adéquation entre les besoins et le financement, les experts suggèrent d'avoir recours à une répartition plus efficiente des ressources financières entre les différents types de services offerts dans le secteur de la santé mentale. Pour arriver à répartir les ressources financières selon les besoins, mais aussi selon l'efficacité des services et des pratiques, ils prônent la création d'une instance qui organiserait des débats publics sur les priorités de financement en santé, débats qui seraient nourris par différents types de connaissances et de savoirs (données sur les coûts et sur la performance des traitements, savoirs expérientiels, réflexion éthique, etc.). Les décideurs, loin d'être convaincus de la pertinence d'une telle initiative, tablent plutôt sur un financement en santé mentale proportionnel à l'ampleur de la morbidité des troubles mentaux par rapport aux problèmes de santé physique, ce qui rejoint les propos des membres du Forum, qui suggèrent que le financement de la santé mentale soit proportionnel à l'importance du secteur. Les décideurs proposent également de travailler activement à soutenir les organismes communautaires en leur destinant 10 % du budget en santé mentale, comme il est souhaité dans le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, une proposition qui trouve écho auprès des membres du Forum, qui estiment que le financement de la santé mentale est insuffisant, notamment dans le réseau communautaire. Enfin, les décideurs suggèrent de financer les organismes et les établissements selon l'atteinte des résultats attendus.

2.2.9 Production, échange et intégration des connaissances

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

La production, l'échange et l'intégration des connaissances dans le secteur de la santé mentale constituent pour les experts et les décideurs un enjeu majeur à considérer dans le cadre de l'évaluation de la performance des soins et services en santé mentale. Pour eux, il importe que la recherche et la formation (de base et continue) dans ce secteur s'inspirent des préoccupations et des besoins de la population, des intervenants du secteur de la santé mentale, des usagers et, ajoutent les décideurs, de leur famille. Par ailleurs, ce type de recherche et de formation devrait, selon les décideurs, être adéquatement financé.

En ce qui concerne la formation offerte en santé mentale (de base et continue), les deux groupes rencontrés affirment qu'elle doit se développer en tenant compte de l'évolution des différents types de savoirs. À cet effet, il faudrait favoriser le développement en collégialité de connaissances diversifiées découlant des pratiques évaluatives (bonnes pratiques, données probantes), des pratiques innovantes en santé mentale, des savoirs pratiques et expérientiels acquis dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que, selon les décideurs, dans le réseau communautaire. Ces connaissances favoriseront alors un processus de réflexivité. Pour les deux groupes consultés, il importe également que les décideurs dans le secteur de la santé mentale soient davantage à l'affût de ces différentes connaissances et qu'ils les intègrent dans leur prise de décision.

Par ailleurs, une culture de diffusion, de transfert et surtout d'échange des connaissances se doit, selon les experts et les décideurs, d'être encouragée dans les milieux de soins, afin de s'assurer de l'ancrage de la recherche dans les milieux de pratique. Pour arriver à développer une telle culture, les experts prônent l'accès, pour les intervenants, à une formation continue, interdisciplinaire et axée sur le savoir-faire et le savoir-être ainsi qu'à un financement plus adéquat des axes de recherche utiles à tous les milieux de pratique en santé mentale. De leur côté, les décideurs suggèrent d'assurer un financement adéquat à la diffusion, au transfert et à l'échange des connaissances, puisqu'ils considèrent qu'on finance très peu la diffusion des résultats et leur intégration dans les milieux de pratique.

Enfin, les décideurs considèrent qu'il est essentiel d'engager plus étroitement les professionnels de la santé dans les changements de pratiques, si l'on veut s'assurer qu'ils modifient leurs façons d'agir sur le terrain. Pour ce faire, ils proposent que les cliniciens, les gestionnaires et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire soient, à l'intérieur de véritables communautés de pratiques et de savoirs, accompagnés et outillés pour soutenir les changements de pratiques.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Cinq actions prioritaires ont été proposées afin d'avoir un système plus performant en ce qui concerne la production, l'échange et l'intégration des connaissances.

Actions des experts

- Établir en partenariat (entre le milieu de la recherche et les différents milieux de pratique) les sujets devant faire l'objet de la recherche en santé mentale.
- Soutenir l'intégration de différents acteurs (usagers, proches, intervenants, gestionnaires, etc.) dans la conception et la réalisation de la recherche et de l'évaluation en santé mentale.
- Développer des modèles de gestion participative, former les gestionnaires à ces modèles, notamment dans les milieux de pratique, et documenter ces expériences.

Actions des décideurs

- Nommer, dans les organisations et les établissements, une fonction ou une personne qui serait responsable du transfert des connaissances.
- Favoriser les stages et les séminaires dans les milieux de pratique multidisciplinaire à l'usage des étudiants et des intervenants. Cette formation doit être axée sur les besoins du client.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

En septembre 2010, les membres du Forum ont discuté de la production, de l'échange et de l'intégration des connaissances sous l'angle de la recherche et de l'évaluation en santé mentale. Ils en ont fait un enjeu important à considérer dans le cadre de l'évaluation du secteur de la santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Pour les membres du Forum, l'évaluation et la recherche dans le secteur de la santé mentale doivent être poursuivies et encouragées, notamment par des moyens financiers. Il faut s'assurer qu'une évaluation de l'implantation du Plan d'action ministériel en santé mentale 2005-2010 soit réalisée afin de faire le bilan du système de santé et de services sociaux en matière de santé mentale.

« Les besoins des personnes ayant des troubles de santé mentale doivent aussi être évalués. Il est important de connaître leur état de santé, de mieux comprendre l'évolution de l'état de santé mentale de la société en général, en fonction de facteurs biopsychosociaux, ainsi que les facteurs sociaux influençant une bonne santé mentale (déterminants). Comme le sujet de la santé mentale est vaste, on doit cibler les domaines de recherche à prioriser quant aux grandes préoccupations sociétales (par exemple, le suicide et l'isolement) et favoriser la recherche multidisciplinaire. On ne doit toutefois pas négliger la réflexion collective sur les causes profondes des troubles mentaux, souvent associés aux malaises existentiels et relationnels liés au mode de vie actuel et aux valeurs sociétales dominantes, telles que la concurrence, la performance et l'individualisme.

« Enfin, l'évaluation de la performance des soins et services offerts permet d'améliorer la prestation de services ainsi que de connaître l'efficacité des différentes stratégies et approches thérapeutiques privilégiées. Faut-il miser sur les interventions en milieu communautaire? Faut-il favoriser la médicalisation? Le développement d'indicateurs de résultats ou de processus (par exemple, mesurer la collaboration entre les différents partenaires) est essentiel pour l'évaluation continue. L'évaluation et la recherche contribuent à l'avancement des pratiques, d'où l'importance de la participation des usagers et des proches à ces processus. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Points communs et particularités entre les propos des experts, des décideurs et des membres du Forum

Si les décideurs et les experts consultés ont davantage orienté leurs discussions autour de la formation, de la création de savoirs diversifiés et du transfert des connaissances vers la pratique, les membres du Forum ont plutôt mis l'accent sur l'évaluation et la recherche en santé mentale, dans l'optique de produire de nouvelles connaissances liées, notamment, aux besoins des personnes aux prises avec des troubles mentaux, à leur état de santé, aux déterminants de la santé mentale ainsi qu'aux causes plus profondes des troubles mentaux. En ce qui concerne la question de la production des connaissances, on constate que tous les groupes consultés prônent un financement plus important de la recherche en santé mentale. Les experts et les membres du Forum insistent sur le fait qu'il est majeur de cibler les axes de recherche à couvrir dans le secteur de la santé mentale et sur l'importance de réaliser les recherches et les évaluations en partenariat avec différents acteurs, dont les usagers et leur famille. Afin d'améliorer les services et de connaître l'efficacité de certaines pratiques, les membres du Forum soulignent également l'importance de l'évaluation des services en santé mentale et son corollaire, le développement d'indicateurs pour mesurer les services. Ce point rejoint les préoccupations des experts et des décideurs à propos de l'enjeu de l'amélioration des services de première ligne.

En plus d'avoir délibéré sur la production des connaissances, les experts et les décideurs ont discuté de l'échange et de l'intégration des connaissances. Pour eux, il est essentiel que la formation de base et continue offerte aux intervenants repose sur des connaissances diversifiées intégrant autant les données probantes que les savoirs pratiques et expérientiels des intervenants du secteur. À ce sujet, les décideurs proposent de favoriser les stages et les séminaires dans les milieux de pratique multidisciplinaire à l'usage des étudiants et des intervenants. Enfin, les experts et les décideurs insistent fortement sur l'importance de partager et de diffuser les connaissances issues de cette recherche et de cette évaluation, étant donné que l'intégration de ces connaissances dans les milieux de soins est jugée nettement insuffisante. Pour y arriver, les décideurs suggèrent même de nommer dans chacun des établissements un responsable du transfert des connaissances.

2.2.10 Primauté de la personne

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Lors du séminaire d'experts de novembre 2010 et du panel de décideurs de février 2011, l'enjeu de la primauté de la personne n'a pas été spécifiquement défini comme l'un des grands enjeux (domaines d'action) à considérer dans le cadre de l'évaluation des soins et services en santé mentale, bien que plusieurs des préoccupations exprimées par les experts et les décideurs dans le cadre des discussions sur la capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives et sur la participation citoyenne font directement référence à cet enjeu. Il importe de mentionner qu'à la toute fin du panel, les décideurs ont souligné que des enjeux importants en santé mentale avaient été oubliés ou encore mis de côté par manque de temps lors de la consultation, notamment la question du respect des droits des personnes vivant avec des troubles mentaux (tels les enjeux entourant l'application de la loi P-38³⁵). Ce constat a d'ailleurs amené un décideur à proposer un principe transversal à toutes les visions énoncées lors du panel, à savoir que les besoins des usagers et de leur famille doivent être au cœur des soins et services en santé mentale.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Puisque l'enjeu de la primauté de la personne n'a pas été abordé par les experts et les décideurs, aucune action prioritaire n'a été proposée à ce sujet.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Les membres du Forum ont discuté à plusieurs reprises de l'enjeu de la primauté de la personne. D'abord, lors de la séance de septembre 2010, ils en ont fait l'un des enjeux majeurs à considérer dans une perspective d'appréciation des services offerts dans le secteur de la santé mentale.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Dans le contexte des soins et services offerts aux personnes ayant des troubles de santé mentale, les membres du Forum ont déterminé comme enjeu le fait que ces personnes doivent être au centre de leur traitement. Ainsi, elles sont parties prenantes aux décisions qui les concernent, par exemple en assistant aux rencontres interdisciplinaires. En santé mentale, une approche dite holistique, dans laquelle l'ensemble des besoins de la personne et des caractéristiques de son environnement est pris en considération, devrait être privilégiée. Après lui avoir fourni une information complète, on doit reconnaître la capacité et la liberté de la personne de choisir pour elle-même,

35. « La Loi P-38 est une loi d'exception pouvant être utilisée si aucun autre recours n'est possible. Comme cette loi contrevient à la Charte des droits et libertés de la personne, elle se doit d'être très stricte dans son utilisation. La Loi P-38 s'applique lorsque la personne dont l'état mental présente un danger grave et imminent pour elle-même ou pour autrui. Évidemment, cette loi est utilisée dans les cas où la personne nous semble présenter un danger et qu'elle refuse de consulter son psychiatre ou d'être hospitalisée. Dans ces moments, les policiers peuvent intervenir de force et obliger une personne à une garde préventive. » (Organisme communautaire de soutien aux familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale, site Internet).

même si dans certains cas, il n'est pas toujours évident d'évaluer si la personne possède la capacité de décider pour elle-même. Il est du devoir des intervenants de vérifier si la personne a bien compris les implications des soins et services qui lui sont proposés et de rechercher son assentiment. Les intervenants doivent respecter les valeurs et les croyances de la personne. Ils doivent également respecter le désir de la personne d'être accompagnée par un membre de sa famille, un ami, un accompagnant d'un organisme communautaire, un voisin, etc. Les intervenants ont donc un rôle important à jouer pour favoriser l'*empowerment* chez les personnes ayant des troubles de santé mentale. Ils doivent ainsi adapter leurs pratiques et leurs approches pour suivre l'évolution de la personne et de ses besoins. Les soins et services doivent être adéquats, idéalement offerts à proximité (dans le milieu de vie des personnes à risque ou en besoin). En ce sens, il est pertinent de favoriser des approches où les intervenants agissent dans les milieux de vie des personnes (les travailleurs de rue, les éducateurs, les enseignants, les travailleurs sociaux, etc.). Ces intervenants peuvent être supervisés par des psychiatres, des psychologues, des médecins ou d'autres spécialistes de façon à ajuster leurs interventions et à travailler en équipe pour favoriser un rétablissement de la personne, bref pour lui permettre de s'accomplir pleinement selon ses capacités. Il s'agit d'entourer la personne, de la soutenir et de l'accompagner. Il ne faut pas l'infantiliser, mais plutôt respecter ses compétences et ses aptitudes.

«Si une personne aux prises avec des troubles de santé mentale est jugée inapte, il serait souhaitable, selon les membres, que ce soit un proche qui la représente, si le contexte est approprié. Il est aussi mentionné que, malgré le fait qu'une personne est jugée inapte, elle peut avoir la capacité de prendre certaines décisions pour elle-même. Dans un tel contexte, le proche ou toute autre personne nommée pour la représenter pourra prendre part aux rencontres interdisciplinaires la concernant. Le Curateur public du Québec peut également être appelé à intervenir dans de telles situations afin, notamment, d'être le gardien des droits de ces personnes.»

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Puis, lors de la séance de décembre 2010, le Commissaire a invité les membres à délibérer sur le thème de la reconnaissance de l'autonomie d'une personne ayant un trouble mental, notamment sous l'angle du droit des usagers à la confidentialité et au respect. Les membres ont alors réitéré l'importance pour eux de l'enjeu de la primauté de la personne.

«Pour les membres du Forum, il est primordial de respecter l'autonomie et les capacités de la personne qui a un trouble de santé mentale. Selon eux, l'autonomie n'exclut pas le besoin des autres : être autonome ne signifie pas être seul. Cela veut plutôt dire que la personne a le droit d'être aidée, sans être victime de préjugés, sans qu'on doute de sa volonté et de ses capacités.

« Les membres sont d’avis que, lorsqu’on demande à une personne son consentement à la communication de renseignements confidentiels à ses proches, elle a le droit de ne pas l’accorder et ce droit doit être respecté. Selon eux, sauf dans les cas d’exception prévus par la loi³⁶, qui appellent un choix éthique difficile entre le droit à la confidentialité et d’autres valeurs – notamment lorsqu’il y a un danger imminent pour la personne elle-même ou pour autrui –, on ne doit jamais outrepasser le consentement de la personne. En effet, celui-ci constitue le fondement de la relation de confiance qui existe entre la personne et son médecin ou son intervenant : porter atteinte à cette relation de confiance pourrait compromettre le traitement et le rétablissement de la personne. Les membres estiment donc que le droit à la confidentialité doit être respecté. Ils ajoutent qu’on doit respecter les droits de la personne au même titre que dans le cas d’une personne atteinte d’une maladie physique. Le respect du droit à la confidentialité doit toutefois être pondéré par l’obligation d’assurer la sécurité de la personne et des proches.

« Par ailleurs, les membres reconnaissent que les proches ont besoin d’être rassurés et sécurisés, car ils vivent beaucoup de peur et ils ont parfois peu de connaissances à l’égard des problèmes de santé mentale. Il est donc nécessaire de trouver des façons de répondre à un tel besoin. Plusieurs informations générales concernant la santé et la maladie mentale peuvent être transmises sans qu’il soit nécessaire d’obtenir le consentement de la personne, tels les ressources disponibles du milieu, les comportements à adopter et les signes précurseurs de l’apparition d’une maladie mentale. Cependant, comme le soulignent certains membres, cela ne doit pas avoir pour effet de révéler le diagnostic de la personne. Pour plusieurs membres, certaines sources d’information sont pertinentes, telles que les campagnes de sensibilisation, les dépliants et les conférences données par certains organismes communautaires.

« Selon les membres, lorsqu’une personne refuse de divulguer ses renseignements, il est nécessaire d’explorer avec elle les raisons de son refus, ses conséquences et les bénéfices que pourrait susciter la communication. Il faut également sensibiliser la personne aux besoins exprimés par ses proches. De plus, on doit rechercher avec la personne une solution acceptable, comme l’identification d’une personne de confiance, qui n’est pas forcément un membre de la famille, et convenir avec elle de ce qui pourrait être communiqué en fonction des circonstances de chaque cas. Certains membres soulignent aussi que, lorsqu’une personne donne son consentement, on doit s’assurer qu’elle comprend ce à quoi elle consent, en plus de veiller à ce que ce consentement soit respecté. Ils rappellent à cet égard l’existence de certaines règles déontologiques encadrant la gestion du consentement. »

[...]

36. Des membres ont mentionné que certaines notions juridiques devraient être approfondies pour une meilleure compréhension. Cela concerne le secret professionnel et ses exceptions, les limites du droit à la confidentialité de l’usager, les communications autorisées en cas de danger imminent, l’obligation de porter secours, corrélée aux cas de dangerosité, etc.

« Par ailleurs, quelles que soient les capacités et l'autonomie d'une personne atteinte d'un trouble de santé mentale, les membres estiment qu'elle ne doit pas être pénalisée ni privée des soins et services dont elle a besoin et auxquels elle a droit, et ce, même si elle refuse de coopérer. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

2.2.11 Communauté et famille

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Lors de la consultation des experts et des décideurs, les sujets du soutien à offrir aux familles des personnes atteintes et des services de santé mentale à offrir dans la communauté n'ont pas été retenus comme des enjeux majeurs (domaines d'action) à considérer dans le cadre de l'évaluation des soins et services en santé mentale, bien qu'ils aient fait l'objet de discussions à de nombreuses reprises au cours du séminaire d'experts et du panel de décideurs.

En ce qui concerne le soutien à donner aux familles, les décideurs ont tenu à préciser, à la fin du panel, qu'il aurait été essentiel de s'intéresser plus attentivement au rôle et aux besoins des familles des personnes atteintes et peut-être même d'en faire un domaine d'action en soi. Il est à noter que les décideurs ont tout de même reconnu, à plusieurs reprises, l'importance de faire participer les familles des personnes atteintes : cinq des neuf visions (trois pour les experts) formulées dans le cadre de cet exercice faisaient état de l'importance de faire participer les familles ou encore de prendre davantage en considération leurs besoins.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Puisque le sujet du soutien à la famille et celui entourant la question des services offerts dans la communauté n'ont pas été considérés, lors du séminaire d'experts et du panel de décideurs, comme des enjeux majeurs pour apprécier le secteur de la santé mentale, aucune action prioritaire n'a été proposée.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

Lors de la séance de septembre 2010, les membres du Forum ont discuté de la nécessité de soutenir la famille des personnes atteintes et de l'importance, pour les personnes vivant avec des troubles mentaux, d'être suivies dans la communauté.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« Tout d'abord, les membres du Forum ont insisté sur l'importance d'offrir des services et du soutien aux proches des personnes ayant des troubles de santé mentale. Il faut leur fournir de l'aide afin de répondre à leurs besoins spécifiques, qu'ils soient conjoints, mères, pères, frères, sœurs, etc. Parfois, c'est en répondant adéquatement aux besoins de la personne atteinte que le réseau de la santé et des services sociaux aide le proche. De cette façon, ce dernier évite d'effectuer une multitude de démarches pour combler les besoins de la personne, ce qui allège ses tâches et ses inquiétudes. Les familles et les proches jouent un rôle important auprès des personnes ayant des troubles de santé mentale en leur apportant un soutien significatif au quotidien. Outre le soutien et les services, ils doivent bénéficier d'une information adéquate.

« Par ailleurs, les membres soulignent l'importance pour les personnes ayant des troubles de santé mentale de bénéficier, dans leur milieu (on parle ici de proximité géographique), d'un réseau pour répondre à leurs besoins. Les services de ce réseau doivent être accessibles et continus afin de favoriser la gestion de la santé mentale dans la communauté. Viser le rétablissement de la personne dans son milieu facilite grandement l'acceptation de son état de santé, son adaptation et sa réinsertion. Les membres sont d'avis que le suivi dans la communauté constitue une réponse plus humaine et plus personnalisée aux besoins de l'individu. Il faut également prévoir des ressources, par exemple des services de crise, pour répondre de façon ponctuelle à certaines situations. Dans le secteur de la santé mentale, d'une part, des services de qualité et, d'autre part, des services stables dans la communauté sont essentiels. C'est pourquoi il faut compter sur les organismes communautaires et veiller à leur pérennité. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

2.2.12 Médicalisation et médicaments

Les éléments à considérer pour avoir un système performant en santé mentale selon les experts et les décideurs

Le sujet de la médicalisation et des médicaments n'a pas été retenu lors de la consultation des experts et des décideurs comme l'un des grands enjeux (domaines d'action) à considérer dans le cadre de l'évaluation des soins et services en santé mentale. Cependant, les décideurs ont tenu à préciser à la fin du panel qu'il aurait été essentiel de regarder plus attentivement la question des médicaments.

Des actions à envisager selon les experts et les décideurs

Puisque le sujet de la médicalisation et des médicaments n'a pas été considéré, lors du séminaire d'experts et du panel de décideurs, comme un enjeu majeur en santé mentale, aucune action prioritaire n'a été proposée.

Ce qu'ont exprimé les membres du Forum de consultation

L'enjeu de la médicalisation et des médicaments a été abordé en deux temps par les membres du Forum. Lors de la séance de septembre 2010, ils se sont d'abord exprimés, ou plutôt interrogés, sur cet enjeu. Tout en reconnaissant cet enjeu comme l'une de leurs priorités, ils ont manifesté le besoin d'approfondir ce sujet pour en débattre.

Voici le fruit de leurs délibérations :

« L'enjeu de la médicalisation soulève plusieurs questions chez les membres du Forum. Est-ce que les médicaments sont utilisés adéquatement ? Y a-t-il surmédicalisation chez les personnes ayant des troubles de santé mentale ? Certains membres ont l'impression que les médicaments sont parfois prescrits rapidement, surtout pour les troubles communs ou modérés. L'idée de la pensée magique est présente : une "petite pilule" règle tous les problèmes (la situation devient moins compliquée et les explications paraissent moins nécessaires). Les prescriptions de médicaments peuvent ainsi être privilégiées, au lieu d'autres types d'interventions, par exemple des approches cliniques psychosociales, telles que la psychothérapie. L'accès aux médicaments interpelle les membres tant vis-à-vis du choix thérapeutique que de l'accès économique à la médication. Étant donné la vulnérabilité des personnes atteintes de troubles de santé mentale, leur consentement est-il respecté, est-il réel ? Que faire si une personne cesse de prendre ses médicaments ? Pour les membres, il est important que ses droits soient respectés et qu'elle soit au centre de son traitement.

« Selon les membres, le rôle des compagnies pharmaceutiques et, par conséquent, du lobby pharmaceutique est un enjeu à explorer davantage. Les membres expriment des inquiétudes à cet égard. Les codes de conduite des compagnies pharmaceutiques sont-ils suffisants pour assurer la protection du public ? Les procédures actuelles d'encadrement éthique et scientifique de la recherche clinique sur les médicaments sont-elles suffisantes pour assurer la sécurité des patients ? La distinction est-elle claire entre la promotion d'un médicament, la formation des médecins, la recherche clinique, etc. ? Qui en bénéficie réellement, les patients ayant des troubles de santé mentale ou les compagnies pharmaceutiques ? »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de septembre 2010).

Lors de la séance de décembre 2010, le Commissaire a demandé aux membres d'approfondir certains enjeux éthiques liés à la reconnaissance de l'autonomie d'une personne ayant des troubles mentaux, sous l'angle des risques et des bénéfices associés à la gestion autonome des médicaments pour cette personne.

« Pour les membres du Forum, le respect de l'autonomie d'une personne ayant un problème de santé mentale implique d'accepter de prendre certains risques : le risque que cette personne pose un geste allant à l'encontre de son propre bien, qui engendre des conséquences et qui peut même aggraver son état. Les membres s'entendent toutefois sur le fait que ces risques doivent être calculés, selon la gravité du cas. La gestion autonome de la médication, par exemple, est une pratique comportant certains risques, mais les membres du Forum l'encouragent et la valorisent, dans la mesure où ces risques peuvent être calculés. Selon eux, cette pratique comporte effectivement des risques non seulement pour la personne elle-même, mais également pour son entourage, surtout en cas de déni, par la personne, de son état. Les membres y associent plusieurs risques pour la personne elle-même, liés notamment au manque de discipline dans la prise de médicaments, volontaire ou non, ou au manque d'information nécessaire à la prise de décisions éclairées : perte de contrôle sur les symptômes de la maladie; arrêt des médicaments, sous-consommation ou surconsommation; apparition de problèmes physiques; dégradation de la santé mentale; altération des relations avec la famille et les proches, isolement et exclusion. Selon plusieurs membres, les proches doivent également subir le contrecoup des risques liés à la gestion autonome de la médication, dont le stress et le sentiment d'être encore plus démunis vis-à-vis de la maladie. La prise de risques doit toutefois être pondérée par l'obligation d'assurer la sécurité de la personne et des proches.

« Néanmoins, selon les membres, si les risques sont bien calculés et si elle en est capable, une personne peut retirer plusieurs bénéfices de la gestion autonome de sa médication : la responsabilisation, la valorisation, la confiance en soi, *l'empowerment*. La personne peut également être mieux informée sur les médicaments et ses effets. Les membres jugent que cette pratique, tout en respectant ses capacités et son autonomie, doit tenir compte de l'évolution de l'état de la personne, ce qui nécessite que celle-ci s'engage à respecter les conditions de la prise de ses médicaments. Selon eux, il s'agit d'un espace de négociation, si la personne est prête à assumer les responsabilités d'un tel engagement. Certains membres proposent des moyens pour aider au suivi de cet engagement : la tenue d'un journal de bord, des appels réguliers de la part d'un intervenant, la présence d'un mentor ou d'un accompagnateur, la participation du milieu de vie de la personne, par exemple du secteur communautaire. Des outils d'information, tels que le guide *Gestion autonome de la médication de l'âme*³⁷, peuvent également soutenir la personne dans sa démarche. D'autres membres font aussi valoir qu'il faut mieux renseigner la population sur le fait que plusieurs personnes ayant des problèmes de santé mentale sont capables de gérer leur médication de façon autonome. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

37. Ce guide est produit par le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec, en collaboration avec l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.

2.3 UN THÈME APPROFONDI PAR LES MEMBRES DU FORUM DE CONSULTATION : LE PARTAGE DES RESPONSABILITÉS ENTRE TOUS LES ACTEURS TOUCHÉS PAR LA SANTÉ MENTALE

Le Commissaire a décidé d'approfondir le thème du partage des responsabilités entre tous les acteurs touchés par la santé mentale avec les membres du Forum afin d'alimenter ses réflexions et d'avoir une perspective citoyenne des enjeux qui en découlent. Le partage des responsabilités a donc été l'un des trois principaux thèmes traités³⁸ en décembre 2010.

Voici le fruit de leurs délibérations :

«Selon les membres du Forum, dans le secteur de la santé mentale, qui se caractérise par un réseau extrêmement complexe de causalités, responsabilités individuelle, familiale et collective s'entrecroisent pour former une responsabilité partagée, imbriquée, fondée sur un ensemble de valeurs, qui se module en fonction de chaque cas. Pour cette raison, on doit absolument éviter d'associer responsabilité et culpabilité : une personne, un proche ou une famille ne doivent jamais être blâmés ou pénalisés pour ce qu'ils ont fait ou n'ont pas fait.

[...]

La responsabilité individuelle familiale et collective

«Pour les membres, l'individu est le premier responsable : il doit protéger sa santé, adopter de saines habitudes de vie, reconnaître ses limites et demeurer attentif à sa propre fragilité et aux signes avant-coureurs d'un problème de santé mentale – tout particulièrement un trouble modéré –, avant que celui-ci ne s'aggrave. Cette responsabilité individuelle est toutefois tributaire des capacités de la personne, ainsi que de la nature et de la gravité de son problème.

«Dans ce contexte, selon les membres, il est difficile de leur demander plus que leur collaboration : il est préférable de préciser leur rôle et de se mettre à leur écoute. De plus, certains membres font valoir que les moyens des familles sont inégaux et que le soutien aux proches aidants est insuffisant. Pour eux, la famille ne doit pas devenir un élément de stratégie tenu pour acquis dans l'organisation des services. Les membres estiment donc que, si des responsabilités sont confiées aux familles, elles doivent s'accompagner d'un soutien adéquat. D'autres membres soulignent également que la famille n'est pas toujours le lieu où l'on doit agir pour soutenir la personne atteinte d'un trouble de santé mentale : en effet, la famille fait parfois partie intégrante de la problématique de la personne.

38. Les deux autres thèmes traités lors de cette séance de délibération portaient sur 1) la reconnaissance de l'autonomie d'une personne ayant un trouble mental, explorée sous l'angle du consentement à la communication de renseignements confidentiels et de la gestion autonome de la médication; 2) les moyens de faire une lutte efficace et pertinente à la discrimination, en particulier au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Il est à noter que les délibérations sur le thème de la reconnaissance de l'autonomie ont été présentées dans la section 2.2.4 (accessibilité et adéquation des services), dans la section 2.2.10 (primauté de la personne) et dans la section 2.2.12 (médicalisation et médicaments). Quant aux délibérations sur le thème de la lutte efficace à la discrimination, elles ont été abordées dans la section 2.2.1 (lutte à la stigmatisation).

« Les membres ont beaucoup insisté sur l'importance des milieux de vie des personnes dans le secteur de la santé mentale. Comme ces milieux doivent parfois prendre le relais de la famille dans l'accompagnement de la personne, c'est sur eux que devraient porter les efforts, peut-être même davantage que sur l'État, selon certains membres, parce que ces milieux font partie intégrante de la trajectoire de vie de la personne. Par exemple, il est souligné que, dans les communautés autochtones, une collaboration existe entre le milieu policier et les intervenants, afin que les interventions policières soient modulées en tenant compte des comportements à adopter avec les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Par ailleurs, plusieurs membres estiment qu'on doit essentiellement tabler sur des initiatives locales et régionales dans le rétablissement des personnes, mais ils déplorent en même temps la difficulté pour ces initiatives de recevoir le financement adéquat et même de survivre.

[...]

La responsabilité des intervenants : une équipe autour de la personne

« Les membres du Forum tablent sur le travail d'équipe et la collaboration pour l'accompagnement et le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles de santé mentale. Pour plusieurs membres, il est ainsi nécessaire de constituer un noyau solide d'intervenants de première ligne autour de la personne, surtout en présence de troubles graves. Certains membres s'interrogent toutefois sur le caractère réaliste de cette attente, compte tenu de l'accès difficile à un médecin de famille. Pour d'autres, l'élaboration d'un plan d'intervention psychosociale devrait impliquer une synergie entre différents acteurs, soit l'usager, les proches, les intervenants et les organismes communautaires touchés. Les membres du Forum tablent sur le travail d'équipe et la collaboration pour l'accompagnement et le rétablissement des personnes aux prises avec des troubles de santé mentale.

« Selon les membres, il doit aussi exister un lien significatif entre la personne et son équipe soignante. Ce lien pourrait être assuré par un interlocuteur choisi par elle, comme un proche, que certains membres appellent "proche pivot". Cet interlocuteur pourrait constituer le canal privilégié pour assurer la liaison entre la personne, ses proches et les intervenants engagés dans son traitement, et ce, dans un souci de continuité. En outre, certains membres estiment qu'il aurait également un rôle important à jouer dans le domaine de la médication, en ce qui concerne notamment le suivi de la personne et les informations à lui donner pour la soutenir dans sa démarche de rétablissement.

[...]

La responsabilité de l'État

« Pour les membres du Forum, un énorme travail doit être accompli pour agir sur la volonté sociale et politique de changer les perceptions en santé mentale. Malgré l'ampleur de la tâche, ils estiment qu'on ne doit pas tout changer à la fois, mais plutôt cibler et ordonnancer les changements souhaités. Selon plusieurs, le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* du ministère de la Santé et des Services sociaux est adéquat, mais très vaste : il faut en poursuivre la réalisation, mais en priorisant certaines actions.

« Des membres proposent d'identifier un "porteur de ballon" pour amorcer les changements et engager les acteurs touchés – le secteur communautaire, les entreprises, les individus – dans un projet de vie collective axé sur le rétablissement et la réinsertion sociale des personnes atteintes de troubles de santé mentale. Ce "porteur de ballon" doit faire preuve du leadership nécessaire pour s'assurer que la volonté collective est reflétée de manière cohérente dans les politiques publiques qui touchent la santé mentale. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de décembre 2010).

2.4 LES ACTIONS INCONTOURNABLES POUR AMÉLIORER LES SOINS ET SERVICES EN SANTÉ MENTALE

2.4.1 Actions retenues par les décideurs et faisabilité

Au cours du panel de décideurs de février 2011, les décideurs ont priorisé, dans le cadre d'un vote, l'ensemble des actions considérées comme prioritaires en regard du secteur de la santé mentale. Ils ont par la suite discuté de leur faisabilité. Au total, 50 actions prioritaires ont été définies dans le cadre du séminaire et du panel : 23 actions ont été proposées par les experts et 27, par les décideurs. Le tableau 1 présente les 15 actions considérées comme incontournables par les décideurs pour améliorer les soins et services en santé mentale au Québec.

Tableau 1

NOMBRE DE VOTES ACCORDÉS PAR LES DÉCIDEURS POUR CHAQUE ACTION PRIORITAIRE DÉTERMINÉE PAR LES EXPERTS ET LES DÉCIDEURS – LES 15 PREMIÈRES ACTIONS INCONTOURNABLES

	Actions incontournables	Nombre de votes
1	Enjeu : Adéquation entre le financement, les besoins et les résultats attendus Déterminer le financement de la santé mentale en proportion de la morbidité des troubles mentaux par rapport aux problèmes de santé physique	21
2	Enjeu : Promotion et prévention S'allier à d'autres secteurs pour l'adoption de politiques publiques favorables à la santé mentale (logement, revenu, conciliation travail-famille)	20
3	Enjeu : Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives S'assurer du développement de stratégies de formation qui prennent en compte l'intégration du savoir scientifique et du savoir expérientiel afin de développer une vision et des outils d'évaluation communs, tout en s'assurant d'un accompagnement terrain visant l'amélioration des pratiques et le soutien au changement	16
4	Enjeu : Amélioration des services de première ligne Établir des indicateurs de performance en santé mentale et des mécanismes associés pour faire la collecte des données	16
5	Enjeu : Accessibilité et adéquation des services Dépister et intervenir de façon précoce et proactive tout en favorisant les soins de proximité	15
6	Enjeu : Intersectorialité et continuité Avoir accès, dans chaque région du Québec, à une équipe de soins intégrés pour les problèmes touchant la santé mentale et les dépendances	13

	Actions incontournables	Nombre de votes
7	Enjeu : Déstigmatisation S'orienter vers un concept de santé globale faisant référence à des notions de santé et de mieux-être physique, mental et social	12
8	Enjeu : Prévention et promotion Prévenir les troubles anxieux et dépressifs en intervenant sur les facteurs de risque pour des clientèles particulières : clientèle en post-partum, proches aidants, personnes endeuillées, personnes atteintes de maladies chroniques, enfants et jeunes à risque	11
9	Enjeu : Amélioration des services de première ligne Améliorer la formation de base en santé mentale et en collaboration interdisciplinaire	10
10	Enjeu : Promotion et prévention Promouvoir la santé mentale et ses facteurs de protection	10
11	Enjeu : Production, échange et intégration des connaissances Nommer dans les organisations et les établissements une fonction ou une personne qui serait responsable du transfert des connaissances	10
12	Enjeu : Participation citoyenne En mettant à profit les communautés vivantes (groupes d'entraide, groupes de parole et autres), préparer les personnes atteintes de troubles mentaux en vue du rétablissement de leur citoyenneté. Pour ce faire, il faut les informer, les équiper (par exemple, au moyen de l'informatique), les former ainsi que les accompagner au besoin	9
13	Enjeu : Adéquation entre les ressources, les besoins et les résultats attendus Assurer l'équité entre le financement du réseau communautaire par rapport à celui du réseau public de santé mentale : • en actualisant la recommandation du <i>Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens</i> qui vise à remettre au réseau communautaire 10% de l'enveloppe budgétaire accordée à la santé mentale • en amorçant des travaux pour augmenter sa capacité d'agir	8
14	Enjeu : Adéquation entre les ressources, les besoins et les résultats attendus Financer les organismes et les établissements du réseau de la santé et des services sociaux en fonction de l'atteinte de résultats attendus (<i>outcomes</i>). Les indicateurs de résultats devraient être déterminés et adaptés selon la mission des établissements et des organisations	8
15	Enjeu : Participation citoyenne Implanter, dans les établissements, des bureaux de patient-partenaire soutenus par les instances pertinentes	8

En analysant sommairement les résultats du vote, on constate que les actions en lien avec les enjeux du financement ainsi que de la promotion et de la prévention sont celles pour lesquelles les décideurs ont accordé le plus d'importance. Sur un total de 15 actions incontournables, 3 concernent directement l'enjeu du financement (n^{os} 1, 13 et 14) et 3 autres, celui de la promotion et de la prévention (n^{os} 2, 8 et 10). En ce qui concerne les autres actions incontournables, on remarque que 2 portent sur la bonification de la formation offerte aux intervenants (n^{os} 3 et 9) et que 2 autres touchent l'élaboration d'indicateurs de mesure de la performance dans le secteur de la santé mentale (n^{os} 4 et 14).

Questionnés à la suite du vote sur le niveau d'implantation et sur la faisabilité des 15 actions incontournables³⁹, les décideurs s'accordent pour dire que la plupart ne sont pas, ou encore peu, implantées actuellement au Québec. Seule l'action n^o 9, soit celle portant sur l'amélioration de la formation de base en santé mentale et en collaboration interprofessionnelle, serait un peu plus avancée en matière d'implantation⁴⁰ au Québec, selon les décideurs. De plus, le niveau d'implantation de l'action n^o 8, celle portant sur le fait de prévenir les troubles anxieux et dépressifs en intervenant sur les facteurs de risque pour des clientèles particulières, et de l'action n^o 13, portant sur le fait d'assurer l'équité entre le financement du réseau communautaire et du réseau public, varierait selon les régions, oscillant entre *faiblement* et *moyennement* implantée selon les régions. L'analyse des propos des décideurs sur ce sujet fait ressortir des éléments communs en ce qui concerne les freins et les facteurs facilitants associés à la mise en œuvre des actions : la stigmatisation associée à la maladie mentale, le manque de financement dans le secteur de la santé mentale, les coupures imposées par le gouvernement (notamment le projet de loi n^o 100⁴¹), l'organisation et le financement des services en silo et le manque de vision à long terme sont tous des freins déterminés à plusieurs reprises lors de cet exercice. En ce qui concerne les facteurs facilitants associés à l'implantation des 15 actions, les éléments suivants ont été fréquemment répétés lors des discussions sur ce sujet : la lutte actuelle à la stigmatisation, le fait de tabler sur les lois (comme l'article 54 de la Loi sur la santé publique⁴²), les normes (telle la norme Entreprise en santé⁴³) ou les ententes entre ministères existantes, ou encore le fait de s'inspirer des initiatives novatrices déjà mises en place. Enfin, voici les réponses qui sont revenues le plus souvent dans le discours des décideurs lorsqu'on leur demandait de déterminer les principales modifications du système à effectuer pour mettre en œuvre de telles actions : accroître le financement dans le secteur de la santé mentale ; développer

39. Lors du panel de décideurs, les 15 actions ayant reçu le plus grand nombre de votes (indépendamment des grands enjeux) ont ensuite fait l'objet d'une discussion en sous-groupes et en plénière quant à leur niveau d'implantation et à leur faisabilité.

40. D'après les décideurs consultés, des initiatives très intéressantes en matière de formation seraient actuellement en cours au Québec, telles que la formation croisée *santé mentale* et *toxicomanie*. Des pratiques de type collaboratif (comme les tables de concertation) seraient également en place dans les régions, quoique leur déploiement soit toujours inégal.

41. Dans son projet de loi n^o 100, visant le retour à l'équilibre budgétaire, le gouvernement du Québec impose, notamment, une coupure de 25% des dépenses de formation, de publicité et de déplacement aux organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

42. L'article 54 de la Loi sur la santé publique prévoit que «le ministre est le conseiller du gouvernement sur toute question de santé publique. Il donne aux autres ministres tout avis qu'il estime opportun pour promouvoir la santé et adopter des politiques aptes à favoriser une amélioration de l'état de santé et du bien-être de la population. À ce titre, il doit être consulté lors de l'élaboration des mesures prévues par les lois et règlements qui pourraient avoir un impact significatif sur la santé de la population» (Québec, 2011).

43. «La norme BNQ 9700-800 *Prévention, promotion et pratiques organisationnelles favorables à la santé en milieu de travail*, communément appelée "Entreprise en santé", vise le maintien et l'amélioration durable de l'état de santé des personnes en milieu de travail par : l'intégration de la valeur de la santé des personnes dans le processus de gestion des entreprises; la création de conditions favorables à la responsabilisation du personnel en regard de leur santé; l'acquisition de saines habitudes de vie et le maintien d'un milieu de travail favorable à la santé. Elle poursuit deux objectifs : spécifier un ensemble d'actions qui contribuent de façon significative à la santé des personnes en milieu de travail; reconnaître les efforts des entreprises, au moyen d'une certification.» (Bureau de normalisation du Québec et GP²S, 2008).

et partager une vision commune de la santé mentale; renforcer l'intersectorialité; bonifier la formation offerte aux intervenants œuvrant auprès des personnes atteintes de troubles mentaux; développer des indicateurs et des méthodes de collecte de données.

2.4.2 Actions prioritaires par les membres du Forum

En mars 2011, les membres du Forum de consultation ont été invités, lors de leur dernière séance de délibération sur le sujet des soins et services en santé mentale, à échanger sur les actions prioritaires issues des consultations menées auprès des experts et des décideurs. Ils ont dû se prononcer sur 33 des 50 actions prioritaires définies par les experts et les décideurs – soit celles liées plus directement à l'organisation des services⁴⁴ – qui devraient, selon eux, faire l'objet d'une recommandation du Commissaire pour favoriser une réponse adéquate aux besoins en ce qui concerne les soins et services en santé mentale. Les membres ont ainsi délibéré en s'inspirant de leurs valeurs, de leurs expériences personnelles ou vécues dans leur entourage ainsi que de leurs connaissances sur le sujet. Il est à noter qu'ils pouvaient modifier le libellé des 33 actions retenues par les experts et les décideurs ou encore en fusionner certaines. Ils pouvaient également ajouter des actions qui avaient été omises et qui leur semblaient importantes.

À la suite de la délibération qui a porté sur les actions des experts et des décideurs consultés par le Commissaire, les membres du Forum sont parvenus à la position consensuelle suivante :

« D'emblée, les membres du Forum croient que le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, du ministère de la Santé et des Services sociaux, est adéquat. C'est pourquoi ils encouragent la poursuite de son implantation, notamment par des actions concrètes et réalisables. Trois thèmes d'intervention ont émergé de leurs délibérations : le travail en interdisciplinarité, le financement adéquat ainsi que le dépistage et l'intervention précoce et proactive dans un contexte où sont favorisés les soins de proximité.

Le travail en interdisciplinarité⁴⁵

« Pour les membres, le travail en interdisciplinarité constitue la pierre d'assise d'une autre action qu'ils jugent prioritaire, soit celle de faciliter l'accès aux soins et services, notamment en première ligne, tout en améliorant, par l'addition des compétences, la réponse aux besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale et de leurs proches. Selon plusieurs membres, le travail en interdisciplinarité favorise une

44. Lors de la séance de délibération de mars 2011, le Commissaire désirait faire travailler les membres du Forum sur les enjeux associés plus spécifiquement à l'organisation des services dans le système de santé et de services sociaux. Seules les actions associées aux six grands enjeux suivants ont donc été soumises à cette délibération : promotion et prévention; accessibilité et adéquation des services; amélioration des services de première ligne; capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives; intersectorialité et continuité; adéquation entre les besoins et le financement. Les actions liées aux enjeux de lutte à la stigmatisation, de participation citoyenne et de production, échange et intégration des connaissances ont donc été laissées de côté pour la délibération portant sur les actions à prioriser.

45. Cette action est née de la fusion de quatre des actions prioritaires déterminées par les experts et les décideurs : favoriser l'interdisciplinarité en tablant sur le partage d'information entre les intervenants par des moyens technologiques (visioconférence, télémédecine, etc.); favoriser l'intégration d'un médecin de famille au sein de l'équipe de santé mentale au moyen de pratiques telles que le mentorat et le préceptorat; favoriser et soutenir l'intégration de professionnels en santé mentale ayant des formations diversifiées au sein des équipes médicales; accroître le nombre de groupes de médecine de famille intégrés, dans lesquels est prévue une structure faisant appel à des équipes multidisciplinaires.

approche globale et intégrée de la personne et, pour certains, un accompagnement personnalisé. Le travail en osmose rend ainsi plus compétent : si chacun exerce son rôle en maximisant ses capacités et son pouvoir d’agir, il en résulte une augmentation de la performance du système ainsi qu’une diminution des coûts associés aux problèmes de santé mentale.

«Selon les membres, le travail en interdisciplinarité implique une vision large de l’équipe et fait appel à une diversité d’intervenants : médecin de famille, psychiatre, infirmière, psychologue, travailleur social et autres intervenants du milieu de vie des personnes, des pairs aidants, par exemple. Certains membres estiment qu’on ne doit pas “intégrer” le médecin de famille dans l’équipe interdisciplinaire, mais plutôt “aller vers lui”. Cette vision large de l’équipe suppose aussi la participation d’organismes communautaires à la prestation des services. Les membres croient qu’une telle approche pourrait se concrétiser par la création de groupes de médecine de famille (GMF) intégrés dans toutes les régions du Québec. Par exemple, une équipe pourrait être formée dans chaque territoire desservi par un centre de santé et de services sociaux, car la mise en place progressive des GMF constitue un puissant levier d’intervention.

«Selon les membres, une condition essentielle au travail interdisciplinaire est la reconnaissance mutuelle des compétences : les gens doivent travailler ensemble et se parler. Il faut donc améliorer la formation à cet égard, dès la formation initiale dans chacun des champs concernés et l’axer sur le respect du travail de chacun et soutenir la gestion du changement afin de briser les résistances. Toutefois, des membres soulignent que cela peut s’avérer difficile à réaliser dans le contexte actuel, notamment dans certains milieux où règnent les chasses gardées, la précarité d’emploi, le manque de ressources et le corporatisme.

Le financement adéquat⁴⁶

«Les membres font du financement en santé mentale une priorité : en effet, selon plusieurs, l’insuffisance du financement et des ressources constitue l’une des causes de l’implantation incomplète du *Plan d’action en santé mentale 2005-2010*. Or, pour eux, investir en santé mentale représente un gain pour la société entière et contribue, notamment par des activités de prévention et d’intervention précoce, à répondre aux besoins non comblés et à réduire les coûts associés à la maladie mentale.

«Selon les membres, le financement en santé mentale doit être équitable, ce qui implique d’abord une réallocation des ressources entre les différents programmes en santé physique et mentale, mais aussi une redistribution de ces ressources au sein même du programme de santé mentale, entre les réseaux public et communautaire. Cela suppose, pour plusieurs, un meilleur financement du réseau communautaire, puisque ce dernier doit souvent “faire plus avec moins”, alors qu’il devrait bénéficier du financement approprié pour offrir les services d’un personnel compétent. Certains ajoutent que des organismes doivent actuellement consacrer des efforts non négligeables à la recherche de financement afin de pouvoir poursuivre leur mission.

46. Cette action est née de la fusion de trois des actions prioritaires déterminées par les experts et les décideurs : déterminer le financement de la santé mentale en proportion de la prévalence des troubles mentaux; assurer l’équité entre le réseau public et le réseau communautaire; financer les organismes et les établissements en fonction de l’atteinte de résultats attendus.

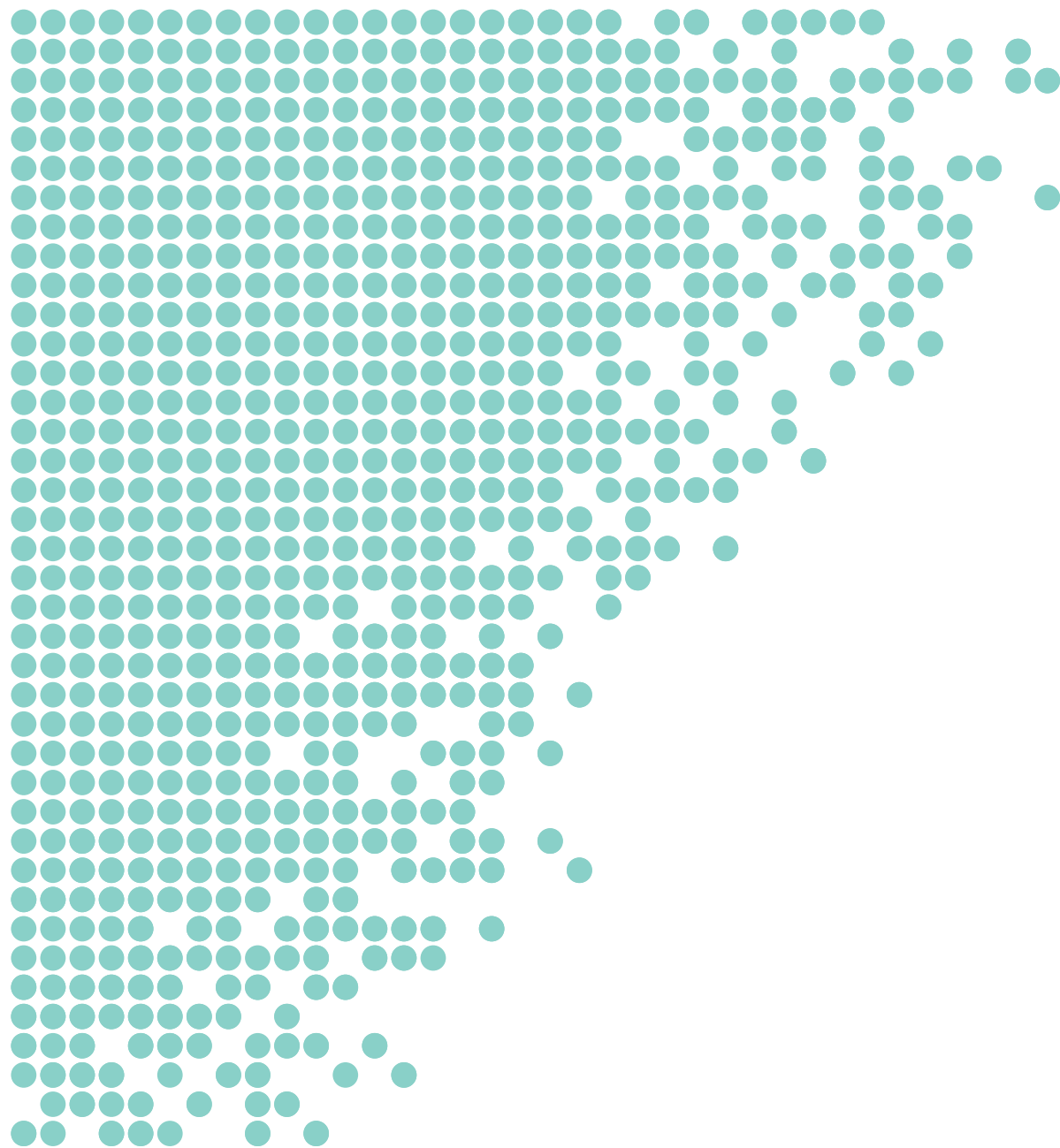
« Certains membres estiment que la prévalence des troubles de santé mentale constitue un critère pour établir le financement nécessaire. La majorité reconnaît toutefois l'existence d'un lien étroit entre le financement et l'atteinte de résultats, sans aller jusqu'à dire que ces derniers devraient être l'unique critère. Les membres constatent l'importance de mesurer l'impact des interventions, l'atteinte des résultats ainsi que la satisfaction des usagers : sans ces données, il est difficile de connaître la pertinence et l'efficacité des services offerts et en conséquence de les améliorer. Il faut donc établir des indicateurs de performance tant qualitatifs que quantitatifs. Selon les membres, il est toutefois important de tenir compte de divers problèmes régionaux, en plus de la difficulté de mesurer des résultats dans certains cas plus complexes. Par ailleurs, les acteurs et services touchés possèdent des caractéristiques structurelles différentes, d'où l'importance pour les organismes du secteur communautaire de conserver une certaine souplesse sur ce plan afin de pouvoir réaliser leur mission. Selon les membres, on doit soutenir les responsables de chaque établissement ou organisme, sans accroître indûment leur charge de travail, afin qu'ils développent une compréhension commune de la définition des indicateurs et rendent compte de leurs résultats. Enfin, selon plusieurs, on devrait appuyer financièrement les initiatives locales fructueuses.

Le dépistage et l'intervention précoce et proactive, à proximité

« Les membres du Forum privilégient le dépistage, l'intervention précoce et la proximité des soins pour mieux répondre aux besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Pour eux, il existe un fil conducteur entre promotion, prévention et dépistage : la promotion est nécessaire pour s'approprier les concepts liés à une bonne santé mentale et connaître les problèmes de santé mentale, afin de pouvoir prévenir, grâce à une intervention rapide, la détérioration de l'état de la personne. Or, s'il est vrai que les membres s'entendent sur le lien indissociable entre promotion, prévention et dépistage, ce dernier est, pour eux, un geste concret, qui cible une personne et permet d'établir un diagnostic, préalable essentiel à l'amorce d'un traitement.

« Cependant, pour les membres, dépister ne signifie pas diagnostiquer : comme les professionnels du réseau, tout membre de la collectivité – parent, ami, collègue, employeur, sentinelle – peut détecter la souffrance chez autrui et orienter la personne vers la bonne ressource. C'est le rôle de cette “communauté bienveillante” décrite par les membres : constituer un réseau social apportant du soutien, dans lequel le dépistage et l'intervention se font de façon précoce et proactive, dans le milieu de vie même de la personne. Les employeurs, par exemple, ont un rôle à jouer à cet égard, notamment en offrant des programmes d'aide à leurs employés et en prévoyant des mesures de santé et de sécurité au travail se rapportant spécifiquement à la santé mentale. Pour les membres, la construction d'une communauté bienveillante fait appel à l'écoute, à la sensibilité à la souffrance de l'autre ainsi qu'à l'accueil, aptitudes nécessaires pour soutenir, accompagner et diriger la personne vers les ressources disponibles dans son milieu de vie. »

(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mars 2011).



3 CE QU'IL FAUT RETENIR DE LA CONSULTATION SUR LE SECTEUR DE LA SANTÉ MENTALE

3.1 CONSENSUS ÉMERGEANT DU SÉMINAIRE D'EXPERTS ET DU PANEL DE DÉCIDEURS

La consultation effectuée par le Commissaire auprès des experts et des décideurs a permis de dégager de nombreux consensus en ce qui concerne les enjeux importants et les pistes d'action à considérer dans le cadre de l'appréciation des soins et services en santé mentale. D'abord, les experts et les décideurs s'accordent pour dire qu'il est majeur de lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux, particulièrement dans le réseau de la santé et des services sociaux. À cet effet, le contact direct auprès de personnes atteintes fait consensus comme stratégie d'action à mettre de l'avant pour atténuer les préjugés associés aux maladies mentales. Les deux groupes consultés insistent également sur l'importance d'encourager la participation citoyenne des personnes aux prises avec des troubles mentaux et de leur famille – ces derniers doivent également avoir voix au chapitre en ce qui concerne la planification et l'organisation des soins et services en santé mentale. Pour les experts, comme pour les décideurs, il importe donc de donner aux personnes atteintes et à leur famille les moyens financiers, matériels et organisationnels pour prendre part aux décisions les concernant.

En ce qui a trait à l'organisation des soins et services, selon les experts et les décideurs, un effort important doit être fait en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux. Selon eux, il importe d'agir en amont pour prévenir l'apparition des troubles mentaux, en travaillant par exemple sur les déterminants socioéconomiques de la santé et sur les facteurs de protection. Le dépistage et les interventions précoces doivent également être renforcés, particulièrement auprès des enfants et des adolescents. Tant les experts que les décideurs soulignent le rôle majeur des intervenants de première ligne en ce qui concerne le dépistage, l'évaluation et la prise en charge des troubles mentaux. Aussi faut-il, selon eux, s'assurer que ces intervenants aient les outils et les moyens nécessaires pour assumer convenablement leur rôle. C'est pourquoi la formation (de base et continue) qui leur est offerte doit être bonifiée afin de prendre davantage en compte les différentes formes de savoirs, de pratiques et d'approches en santé mentale.

Les deux groupes consultés insistent aussi sur l'importance de privilégier un accès rapide à une évaluation globale ainsi qu'à une offre de services variée, qui reflète la pluralité des approches existantes dans le secteur (approches tant médicales que psychosociales), et ce, dans l'optique de mieux répondre aux besoins des usagers. Les difficultés d'accès aux services des psychologues dans le réseau public ont d'ailleurs été soulevées à quelques reprises par les experts et les décideurs. Les services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux doivent de plus être intégrés pour ainsi assurer une meilleure continuité des soins et services. À cet effet, les experts et les décideurs déplorent les difficultés d'arrimage entre les services de dépendance et ceux de santé mentale et insistent sur l'importance de développer des approches intégrées capables de prendre en charge les troubles concomitants. Les experts et les décideurs font également état de leurs inquiétudes vis-à-vis de la discontinuité de la prise en charge des personnes atteintes lors du passage de l'enfance à l'âge adulte.

Par ailleurs, les experts et les décideurs sont d'avis que le travail en concertation et en collaboration entre les différents acteurs interpellés par la santé mentale (réseau public, réseau communautaire, intersectoriel, économie sociale, etc.) est gage de succès et qu'il importe de le privilégier. Ils insistent à cet égard pour mettre davantage à contribution l'intersectoriel, notamment en ce qui concerne la mise en place de programmes ou de pratiques visant l'intégration sociale (logement, emploi, études) des personnes atteintes de troubles mentaux.

De plus, les experts et les décideurs reconnaissent qu'une culture d'échange et d'intégration des connaissances se doit d'être développée, afin de s'assurer que les changements de pratiques suivent l'évolution des connaissances dans le secteur de la santé mentale et, qu'inversement, les milieux de pratique puissent influencer la recherche en santé mentale. Dans l'optique d'assurer le suivi des actions mises en place et de mesurer les résultats obtenus dans le secteur de la santé mentale, il leur apparaît également essentiel de développer des indicateurs quantitatifs, mais aussi qualitatifs, en santé mentale.

Enfin, les experts et les décideurs insistent sur l'importance d'assurer un financement plus adéquat dans le secteur de la santé mentale. À cet effet, les deux groupes consultés sont d'avis que les domaines suivants devraient être mieux financés : les organismes communautaires, la formation (continue et de base) des intervenants en santé mentale, les programmes d'intégration sociale (emploi, travail, activités socioculturelles) et la participation citoyenne des usagers.

3.2 DÉLIBÉRATION DE CONCLUSION DES MEMBRES DU FORUM

Au terme de leurs délibérations à l'égard de la santé mentale, les membres du Forum ont formulé la position commune suivante :

« Les membres du Forum déplorent que la mise en œuvre du *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, du ministère de la Santé et des Services sociaux, ne soit toujours pas complétée. Selon eux, on doit accélérer son implantation. À cet effet, un appui politique clair de la part de l'État est nécessaire, ainsi qu'un financement adéquat, équitablement réparti entre tous les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux : il faut investir en santé mentale, car les impacts qui s'y rattachent nécessitent des actions concrètes et précoces dans divers domaines d'intervention. La primauté de la personne est une valeur essentielle pour les membres du Forum.

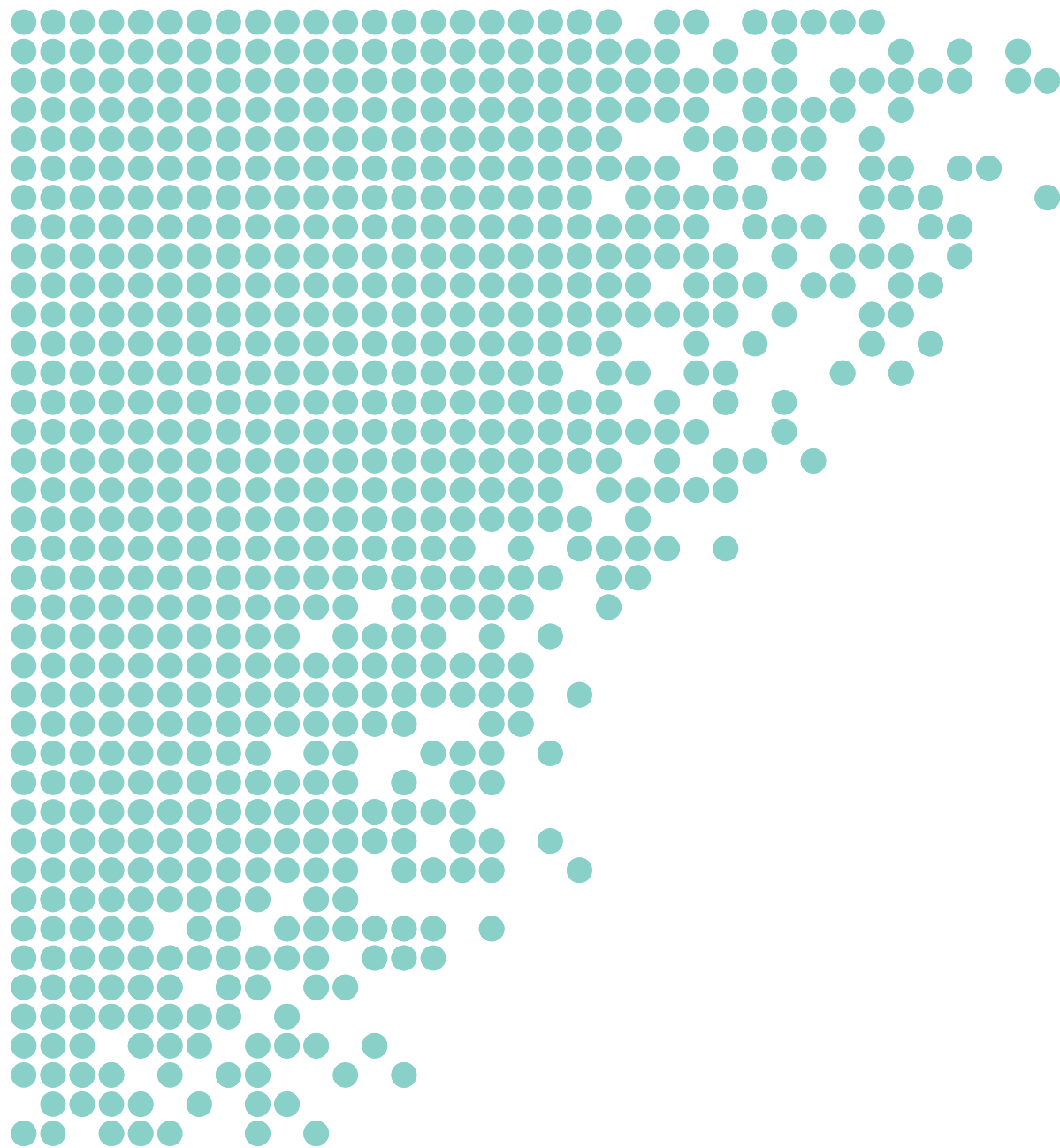
« Par ailleurs, les membres réaffirment l'importance de la prévention et de la promotion. Selon eux, il est fondamental de poursuivre la lutte aux préjugés et à la stigmatisation envers la maladie mentale, notamment par l'éducation. Les membres prônent également l'organisation d'activités variées de déstigmatisation dans les milieux scolaires et les milieux de travail, ainsi que d'autres activités à l'attention des médias. Ils en appellent à la solidarité sociale, à la mobilisation et à la concertation des collectivités et de l'État pour tisser ensemble une communauté bienveillante dans toutes les régions du Québec, qui favorise la mise en place de conditions de vie favorables à une bonne santé mentale.

« L'accessibilité des soins et services en santé mentale est importante pour chaque personne, dans son milieu de vie et dans un esprit d'accueil et d'ouverture. Les membres privilégient également des moyens concrets, tels que les groupes de parole et d'entraide, ou les communautés de pratique dans les milieux de travail, pour que soit exprimée et entendue la dimension affective de la personne. De plus, selon eux, il est nécessaire d'accroître la sensibilisation à l'égard du suicide, par la prévention et la promotion, afin que ce phénomène soit mieux compris et qu'on s'y attaque par des moyens concrets.

« En outre, les membres insistent sur le besoin d'une meilleure coordination, dans tout le réseau, des ressources consacrées à la prévention, au traitement, au soutien et au suivi dans le secteur de la santé mentale, afin d'assurer un service efficace, intégré et interdisciplinaire. Il s'agit de faire en sorte que toute personne ayant des problèmes de santé mentale ait accès à des services continus et qui répondent à ses besoins. Il faut donc favoriser le travail en équipe et les échanges, dans le respect de chacun et de son travail, tout en reconnaissant l'apport des organismes communautaires.

« Enfin, les membres rappellent la nécessité, dans le secteur de la santé mentale, de fonder les interventions sur des données et des pratiques probantes, de veiller au contrôle de leur qualité à différents niveaux, de les mesurer et d'effectuer leur suivi dans chaque organisation, en plus d'assurer l'utilisation efficiente des ressources consacrées à l'implantation des actions retenues, par des plans d'action ou par tout autre mécanisme. »

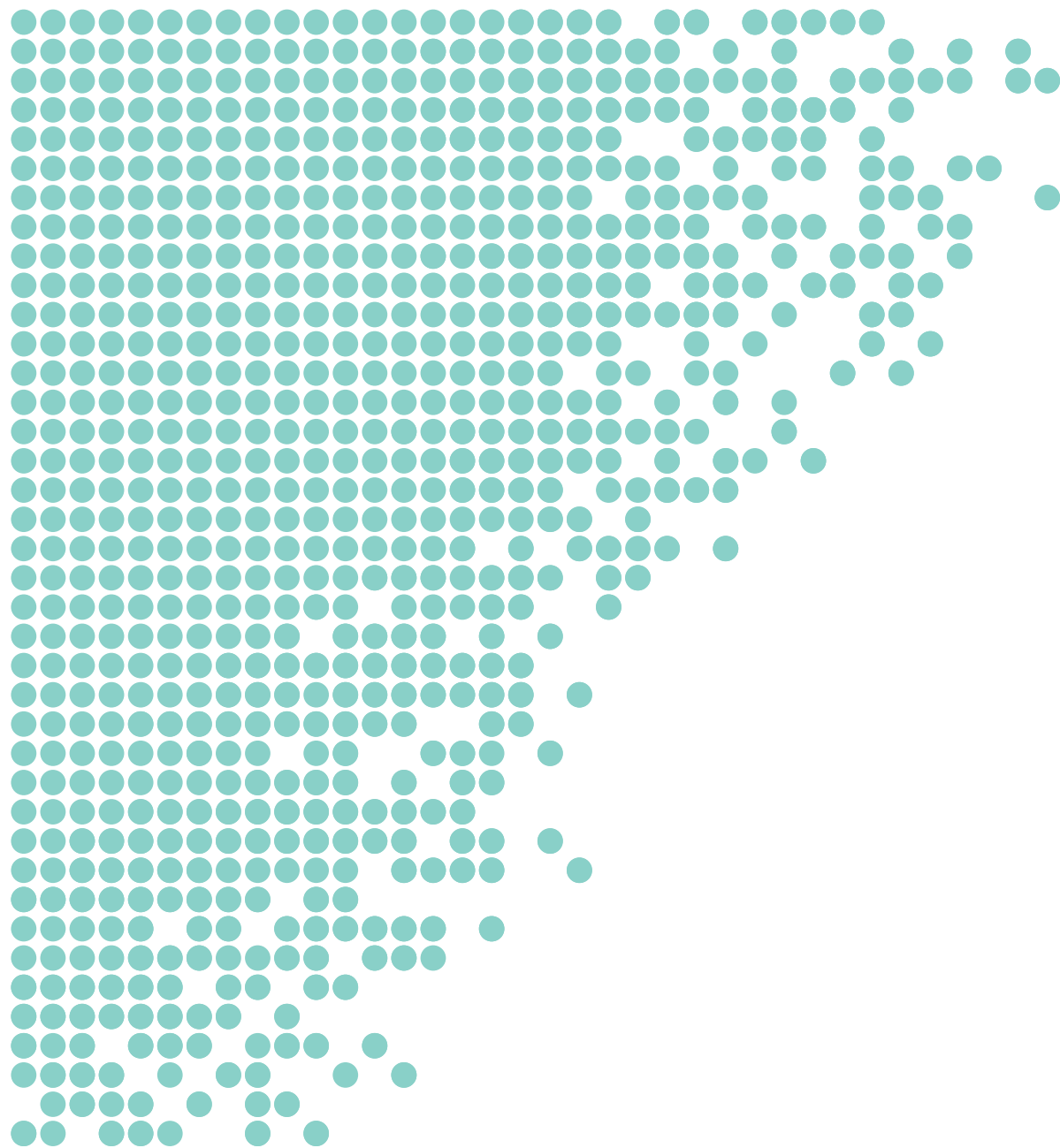
(Compte rendu des délibérations du Forum de consultation, séance de mars 2011).



CONCLUSION

La consultation sur le secteur de la santé mentale menée auprès d'experts, de décideurs et des membres du Forum de consultation a permis au Commissaire à la santé et au bien-être de recueillir des connaissances scientifiques, organisationnelles et citoyennes. Ces connaissances – combinées aux constats ayant émergé des consultations supplémentaires, à la revue de la documentation et à l'analyse des indicateurs de performance – ont permis au Commissaire de formuler des recommandations afin d'améliorer la performance du système de santé et de services sociaux dans le secteur de la santé mentale, recommandations qui s'inscrivent dans la réalité et en conformité avec les valeurs de la société québécoise. Les principaux constats qui ont émergé de cette démarche de consultation teintent donc les recommandations présentées dans le Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012.

En plus d'enrichir la réflexion et l'analyse du Commissaire, une telle démarche de consultation favorise le transfert des connaissances. Les résultats de cette consultation sont donc rendus publics afin de rendre compte de la richesse de l'information recueillie, de partager les préoccupations des personnes consultées, tout comme leurs perspectives sur les soins et services en santé mentale au Québec, en plus de favoriser les échanges et la réflexion sur l'amélioration de la performance du système de santé et de services sociaux dans le secteur de la santé mentale.



ANNEXES

ANNEXE I

Liste des membres du Forum de consultation du Commissaire lors des délibérations portant sur le secteur de la santé mentale (septembre 2010, décembre 2010 et mars 2011)

ALLARD, Johanne

Mauricie et Centre-du-Québec (région 04)

BLANCHETTE, Alexandre

Estrie (région 05)

BOURASSA, Alain

Montérégie (région 16)

BRASSARD, Marie-Joëlle

Experte en développement régional

COOPER, Christopher

Terres-Cries-de-la-Baie-James (région 18)

COSSETTE, Patrice

Chaudière-Appalaches (région 12)

CÔTÉ, Michel

Bas-Saint-Laurent (région 01)

DE VERTEUIL, Chantal

Côte-Nord (région 09)

GAGNON, Astrid

Capitale-Nationale (région 03)

GAUTHIER, Céline

Lanaudière (région 14)

GIRARD, Marie

Gestionnaire en santé et en services sociaux

KAUKAI-TOOKALAK, Elisapi

Nunavik (région 17)

LAGARDE, François

Laval (région 13)

LECLERC, Bruno

Expert en éthique

LECLERC, Édith

Outaouais (région 07)

LECLERC, Étienne

Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine (région 11)

LEPAGE-SAVARY, Dolorès

Experte en évaluation des technologies
de la santé et des médicaments

MARCIL, André-Richard

Laurentides (région 15)

MARTIN, Émilie

Montréal (région 06)

MERCIER, Céline

Chercheuse en santé

NAUD, André

Nord-du-Québec (région 10)

POTVIN, Louise

Infirmière

RÉGIS, Catherine

Experte en droit et politiques de la santé

RIVERIN, Danièle

Travailleuse sociale

ROBERGE, Roger

Médecin

TREMBLAY, Jackie

Saguenay—Lac-Saint-Jean (région 02)

Animation du Forum

GUÉNETTE, Françoise

Il est à noter que le poste de l'Abitibi-Témiscamingue (région 08) était vacant lors de ces délibérations.

ANNEXE II

Liste des participants au séminaire d'experts sur le secteur de la santé mentale (11 et 12 novembre 2010)

AUBÉ, Denise

Institut national de santé publique du Québec

BROWN, Thomas G.

Institut universitaire en santé mentale Douglas

CLÉMENT, Michèle

Centre de santé et de services sociaux de la Vieille-Capitale – Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale

CROCKER, Anne

Institut universitaire en santé mentale Douglas

D'AUTEUIL, Sylvain

Les Porte-Voix du Rétablissement

DORVIL, Henri

Université du Québec à Montréal – École de travail social

DRAPEAU, Aline

Centre de recherche Fernand-Séguin

HURTUBISE, Roch

Université de Sherbrooke – Département de service social

LAMBERT, Yves

Centre jeunesse de la Montérégie

LAPORTA, Marc

Institut universitaire en santé mentale Douglas

LATIMER, Eric

Institut universitaire en santé mentale Douglas

LECOMTE, Yves

Université du Québec à Montréal – Unité d'enseignement et de recherche Sciences humaines, Lettres et Communications

LEGAULT, Germain

Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue

NADEAU, Lucie

Hôpital de Montréal pour enfants –
Département de psychiatrie

PERREAULT, Michel

Institut universitaire en santé mentale Douglas

PIAT, Myra

Institut universitaire en santé mentale Douglas

PRÉVILLE, Michel

Centre de recherche de l'Hôpital
Charles-LeMoine

PROVOST, Jean-Rémy

Revivre (Association québécoise de soutien aux personnes souffrant de troubles anxieux, dépressifs ou bipolaires)

RENAUD, Johanne

Institut universitaire en santé mentale Douglas

RODRIGUEZ DEL BARRIO, Lourdès

Université de Montréal – École de service social

ST-ONGE, Myreille

Université Laval – École de service social

TREMBLAY, Jacques

Institut universitaire en santé mentale Douglas

ANNEXE III

Liste des participants au panel de décideurs sur le secteur de la santé mentale (24 et 25 février 2011)

BEAUMONT, Candice

Association des centres de réadaptation
en dépendance du Québec

BEAUSÉJOUR, Pierre

Université de Sherbrooke – Département
de psychiatrie

BERTELLI, Christiane

Association des médecins psychiatres
du Québec

BOUCHARD, Sylvie

Institut national d'excellence en santé
et en services sociaux

BRETON, Madeleine

Centre de santé et de services sociaux
de Verdun

CARRIER, Pierre

CLSC de Charlevoix

CHAREST, Rose-Marie

Ordre des psychologues du Québec

CHARTRAND, Ronald

Association des centres jeunesse du Québec

CORBEIL, Daniel

Centre de santé et de services sociaux de Laval

CÔTÉ, Rodrigue

Centre de santé et de services sociaux
de la Vieille-Capitale

COUPAL, Monick

Association québécoise d'établissements
de santé et de services sociaux

DELORME, André

Ministère de la Santé et des Services sociaux –
Direction de la santé mentale

FORTIN, Denise

Hôpital Louis-H. Lafontaine

FOURNIER, Nicole

Sœurs grises de Montréal, anciennement
l'Accueil Bonneau

FRADET, Hélène

Fédération des familles et amis de la personne
atteinte de maladie mentale

GRÉGOIRE, Louise

Direction de la santé publique de
la Capitale-Nationale

GUÉRETTE, Charles

Centre de santé et de services sociaux
de la Baie-des-Chaleurs

HAMEL, Marthe

Ministère de la Santé et des Services sociaux –
Direction de la santé publique

HARVEY, Diane

Association québécoise pour la réadaptation
psychosociale

HOVINGTON, Linda

Agence de la santé et des services sociaux
du Saguenay–Lac-Saint-Jean

LAFLAMME, France

Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

LEBLOND, Claude

Ordre des travailleurs sociaux et des
thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

MAGNAN, Anne

Programme d'aide aux médecins du Québec

MASSICOTTE, Lisa

Association des centres de réadaptation
en dépendance du Québec

OUIMET, Renée

Association canadienne pour la santé mentale
– division du Québec

PARENTEAU, Jean-Luc

Centre de santé et de services sociaux
de la Beauce

ROLLIN, Françoise

Ordre des ergothérapeutes du Québec

TACHÉ, Andrée

Infirmière à la retraite

THÉORÊT, Robert

Regroupement des ressources alternatives
en santé mentale du Québec

VÉZINA, Audrey

Commission de la santé et des services sociaux
des Premières Nations du Québec
et du Labrador

ANNEXE IV

Synthèse des groupes de discussion auprès d'usagers et de familles de personnes atteintes de troubles mentaux

FAITS SAILLANTS

Dans le cadre de la préparation de son rapport d'appréciation sur les soins et services en santé mentale, le Commissaire à la santé et au bien-être a voulu consulter des usagers de services en santé mentale, de même que des proches d'usagers. L'objectif général lors de ces consultations (qui ont pris la forme de groupes de discussion) consistait à connaître leur opinion et leur expérience quant aux services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux et ses différents partenaires, dont le milieu communautaire. Les faits saillants de ces consultations, rassemblés dans la présente annexe, illustrent la réalité vécue par ces personnes.

Cette démarche de consultation ne prétend nullement à une quelconque représentativité quantitative des réalités vécues par les personnes rencontrées. Néanmoins, nous estimons que les opinions, les idées et les témoignages recueillis portent une grande valeur relativement à l'illustration de réalités plus largement partagées ou vécues. Les thèmes abordés durant les consultations concernaient notamment l'appréciation des services reçus, la détermination de services à mieux soutenir ou à développer, l'impact des troubles mentaux sur la vie des personnes, de même que la stigmatisation vécue par les personnes.

A) CONSULTATIONS MENÉES AUPRÈS DES USAGERS

1. Portrait

Le Commissaire a réalisé 3 groupes de discussion auprès d'usagers de services en santé mentale⁴⁷ :

- Un premier groupe a réuni le 30 août 2011, à Québec, 8 personnes ayant des troubles légers ou modérés (3 hommes et 5 femmes). Les participants étaient âgés de 34 à 65 ans. Ces personnes étaient atteintes de troubles anxieux, d'épuisement professionnel ou de stress post-traumatique.
- Les deux autres groupes rassemblaient des usagers ayant des troubles graves : schizophrénie, trouble bipolaire et dépression majeure. Le 31 août 2011, à Trois-Rivières, 2 hommes et 6 femmes, âgés de 29 à 68 ans, se sont réunis. Le groupe du 6 septembre 2011 était quant à lui constitué de 8 personnes (4 hommes et 4 femmes), de la région de Montréal, âgées de 33 à 51 ans.

2. Services reçus et appréciation de ces services

Le Commissaire a demandé aux personnes rencontrées quels services elles avaient reçus afin de répondre à leurs besoins en santé mentale. Il a aussi cherché à connaître leur appréciation de ces services. Sur le plan des soins et services reçus, de même que de l'appréciation de ces services, les résultats diffèrent selon qu'il s'agit des opinions exprimées par les personnes ayant des troubles légers ou par les personnes ayant des troubles graves.

2.1 Personnes ayant des troubles légers ou modérés

Chez les personnes ayant un trouble mental léger ou modéré, la première ligne, plus précisément le médecin de famille, représente souvent la première ressource utilisée. Dans la plupart des cas, le médecin de famille a prescrit un médicament pour traiter le trouble mental. Dans une moindre proportion, le médecin a référé à un psychiatre ou à un psychologue.

Selon les renseignements fournis par les participants, une proportion importante des personnes consultées (4 sur 7) a reçu des services auprès de groupes d'entraide ou d'autres ressources alternatives, ou encore a choisi des alternatives naturelles aux médicaments prescrits. Une personne a mentionné le cas de son médecin, qui lui a proposé des traitements alternatifs (groupe d'entraide, par exemple). Nous ne sommes toutefois pas en mesure de savoir si cela constitue un type de référence répandu ou non.

47. Le recrutement des participants a été réalisé par la firme privée Bip Bureau d'intervieweurs professionnels.

Lorsque les personnes disent avoir reçu des services de psychologie, ces services ont la plupart du temps été fournis par des psychologues en pratique privée et remboursés par le milieu de travail, la compagnie d'assurance. Il ne s'agissait pas des services de psychothérapie offerts dans le réseau public, car ceux-ci ont été jugés trop difficiles d'accès par ces personnes.

Certains facteurs semblent avoir favorisé une appréciation positive des services reçus :

- la personne s'est sentie écoutée, traitée humainement;
- une relation de confiance a pu s'installer entre l'utilisateur et l'intervenant;
- la personne a eu accès au service rapidement et en temps opportun;
- la personne reconnaît son intervenant comme un professionnel compétent;
- le professionnel consulté travaille en lien étroit avec d'autres intervenants, auxquels il peut référer l'utilisateur en temps opportun;
- la personne a pu voir un spécialiste lorsque cela lui semblait nécessaire;
- le service est payé ou remboursé par l'État ou par les assurances;
- le service s'est avéré adéquat, efficace, en phase avec les besoins et la personnalité de l'utilisateur;
- le service peut alimenter l'espoir du rétablissement.

Au contraire, l'appréciation des services par ces mêmes personnes s'est révélée négative lorsque :

- la personne ne s'est pas sentie écoutée, s'est sentie traitée de manière irrespectueuse;
- le lien de confiance est faible (avec le professionnel, mais aussi entre les différents participants au sein d'un groupe d'entraide, par exemple);
- l'accent est trop mis sur la médication, au détriment de la dimension affective, émotionnelle;
- le médecin de famille n'a pas tendance à référer à un spécialiste;
- la personne sent que le traitement est davantage orienté sur l'objectif de l'employeur que sur son rétablissement (par exemple, le psychiatre de la compagnie d'assurance qui rappelle pour prendre des nouvelles, mais dont on sent qu'il vérifie en même temps des choses pour la compagnie d'assurance);
- l'accès aux services (notamment aux services de psychologie) prend trop de temps;
- le service est payant;
- le service reçu ne semble pas donner de résultats, du point de vue de l'utilisateur.

2.2 Personnes ayant des troubles graves

Parmi les 16 personnes ayant un trouble grave, 3 ont mentionné que leur médecin de famille était l'unique ressource consultée pour ce trouble. Les autres ont toutes reçu des services auprès de divers professionnels : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychiatres, psychologues, etc. Dans plusieurs cas, le traitement du ou des troubles mentaux est devenu la responsabilité d'un spécialiste, et le médecin de famille ou le médecin généraliste garde un rôle de suivi général de la condition de santé.

Sur les 11 personnes qui ont dit avoir reçu des services de psychothérapie, 10 les ont reçus auprès de psychologues et 1, d'un psychothérapeute. Sur les 10 personnes ayant vu un psychologue, seulement 2 ont vu un psychologue en CLSC. Pour les autres, il s'agissait de psychologues en cabinet privé (3), de psychologues (ou stagiaires en psychologie) dans des organismes communautaires (2), de psychologues en milieu de travail (1) ou de psychologues vus dans un milieu non spécifié (2). Certains auront vu plusieurs spécialistes au fil des ans, soit parce qu'ils ont voulu changer de professionnel, soit parce que l'organisation des services a fait en sorte qu'ils devaient recevoir leurs services ailleurs et ne pouvaient garder un lien avec leur premier intervenant.

Un grand nombre de participants ont insisté sur la complexité de leur condition de santé (comorbidité, cooccurrence de troubles physiques, toxicomanie, etc.), ce qui nécessite l'intervention de plusieurs spécialistes durant une même période de temps. Dans ces cas, les témoignages recueillis ne permettent pas de conclure que ces différents professionnels travaillaient nécessairement en collaboration les uns avec les autres. Les témoignages semblaient plutôt suggérer que ces professionnels communiquaient peu entre eux et travaillaient plutôt en parallèle.

Alors que 7 personnes ont mentionné avoir fréquenté des organismes communautaires, 2 ont mentionné le recours à des ressources alternatives (acupuncture, méditation, etc.). Ces personnes ont aussi exprimé leur opinion quant à leur appréciation des services reçus. De façon générale, l'appréciation des services est positive lorsque :

- la personne perçoit que l'intervenant prend le temps de l'écouter et de l'aider, démontre un intérêt pour rechercher des solutions adaptées aux besoins de la personne;
- l'intervenant a réussi à trouver le bon dosage de médicaments;
- l'intervenant a référé la personne à une ressource spécialisée adéquate;
- l'accès au service est rapide et gratuit;
- le lien avec l'intervenant est durable et stable, la connaissance que l'intervenant a de la personne peut s'approfondir avec le temps;
- les services reçus semblent porter leurs fruits.

Ces personnes ont aussi rapporté les raisons de leur insatisfaction :

- les difficultés d'accès à son professionnel (prise de rendez-vous, temps d'attente, etc.);
- l'impermanence du lien avec son professionnel (à cause du déplacement des lieux de service ou parce que le professionnel part en vacances, prend sa retraite, etc.);
- le fait que la démarche permettant de prendre rendez-vous avec son professionnel repose sur l'utilisateur : c'est l'utilisateur qui doit surmonter les obstacles pour prendre rendez-vous, contourner les boîtes vocales, etc.;
- les complications et la confusion dues au déplacement des lieux pour recevoir ses services, en raison de restructuration des services;
- le fait de devoir payer pour voir un psychologue rapidement;
- le professionnel qui ne prend pas le temps d'écouter;

- le fait que l'accent est trop mis sur la médication, au détriment de la dimension affective, émotionnelle;
- la présence de préjugés dans les services en santé mentale, le sentiment de ne pas être pris au sérieux (par exemple, l'utilisation d'un langage blessant envers les usagers).

2.3 Points communs entre les personnes ayant des troubles légers ou modérés et graves

Tous les usagers rencontrés s'entendent pour dire que les connaissances et les savoir-être des professionnels rencontrés font toute la différence. Sur le premier point, les usagers apprécient en effet le fait de sentir que leur intervenant de santé mentale est une personne qui connaît son domaine, sur qui on peut se fier en toute confiance. Concernant le second point, les usagers sont unanimement reconnaissants lorsque le professionnel manifeste des qualités d'écoute et de prise en compte de l'expérience émotive de l'utilisateur, ou encore lorsque le lien de confiance permet à l'utilisateur de se sentir considéré comme une personne et non réduit à la symptomatologie de son trouble mental.

D'autres points positifs unanimes concernent l'organisation des services. L'ensemble des usagers aime le fait que les professionnels disposent de suffisamment de temps, ce qui permet de dépasser le simple traitement pharmacologique et la précipitation du suivi, pour aussi prendre le temps d'échanger, de poser des questions, d'aborder les émotions ressenties vis-à-vis du trouble lui-même, de la médication ou des impacts sur la vie de la personne. Un autre point concerne les équipes interdisciplinaires ou la concentration d'une gamme de services dans un même lieu. En effet, tous ceux qui l'ont expérimenté disent avoir apprécié ce type d'organisation du travail, car cela facilite l'accès à des ressources spécialisées au besoin. Les personnes qui ne l'ont pas expérimenté, quant à elles, ont dit souhaiter que ce type d'organisation du travail soit plus largement appliqué.

Globalement, le Commissaire a recueilli beaucoup plus de commentaires positifs que négatifs sur la qualité des services reçus et sur la qualité de la relation avec les intervenants.

3. Services particulièrement appréciés

Le Commissaire a voulu savoir quels services étaient les plus appréciés par les usagers de services en santé mentale, lesquels semblaient répondre le mieux à leurs besoins. En plus des réponses obtenues lorsque le thème était directement abordé, quelques autres services ayant fait l'objet de critiques positives ont émergé de l'ensemble des propos recueillis tout au long des consultations.

Les usagers ont relevé quelques « bons coups » du système. On note d'abord une appréciation positive générale des services en santé mentale chez les usagers, tous types de troubles confondus. Chez les personnes ayant un trouble grave, l'appréciation est particulièrement positive pour les services spécialisés. L'exemple des cliniques spécialisées, comme celle portant sur les troubles de l'humeur, est revenu quelques fois : les usagers ont dit que les services qu'ils y avaient reçus étaient mieux adaptés à leur réalité.

Certains ont aussi relevé la pertinence de placer un infirmier ou une infirmière dans un rôle de liaison.

« Une dernière petite chose, nous, à l'hôpital, [ce] qui est bien pour tous les gens en psychiatrie, c'est une infirmière de liaison qui est pivot. Un peu comme la personne que tu parlais, qui est au courant des dossiers, qui est au courant de toutes les maisons, [les] ressources qui existent un peu partout. Elle a le lien avec les médecins de famille, elle a le lien avec les médecins de l'hôpital et elle a le lien avec les spécialistes psychiatres. C'est vraiment bien. »

Dans le même esprit, les gens semblent apprécier les équipes multidisciplinaires, car celles-ci facilitent le passage entre les services de première ligne et les services spécialisés.

« Mais aussi, j'ai été à une place, c'était le psychiatre, où il était, il y avait le chirurgien qui était là, la psychologue qui était là, l'acupuncture, la physio, l'ergothérapie... [...] Ça, c'était vraiment *number one*. »

Les usagers consultés ont abondamment vanté les services développés par des ressources communautaires. Ils ont mentionné pouvoir y trouver de l'espoir, un sens à leur expérience de trouble mental, mais aussi un accès à des services complémentaires et à des connaissances utiles.

« Moi, je trouve qu'il y a certains groupes d'entraide qui sont très bons, parce qu'il y a toujours des gens qui sont en cheminement, il y a de l'espoir. C'est pas tous des déprimés, il y en a qui sont vraiment ah ! Tu les regardes et tu dis "moi, ça me donne espoir de me rendre là". »

« [L'organisme que je fréquente], quand je vais là, ça paie ma carte d'autobus, je suis bien contente. Les intervenants m'aident beaucoup, on peut jaser de n'importe quoi. Même les membres m'écoutent beaucoup. »

Les usagers qui ont une certaine expérience des traitements pharmacologiques ont aussi salué les progrès de la recherche sur les médicaments qui, selon eux, ont permis de développer des médicaments causant moins d'effets secondaires qu'avant.

En matière de sensibilisation et de déstigmatisation, les usagers consultés ont dit apprécier le fait que des personnalités connues du grand public aient dévoilé leur trouble mental dans les médias et ils souhaitent que cette stratégie qui consiste à associer des visages connus à la santé mentale soit reprise dans l'avenir.

Finalement, les participants ont relevé l'importance des bonnes mesures de protection en milieu de travail, pour faciliter le maintien en emploi ou l'accès à des services psychologiques. Selon les personnes consultées, lorsqu'on est aux prises avec un trouble mental, le fait de travailler dans un milieu où sont déjà mises en place des mesures de protection (le remboursement des services psychologiques, des congés payés, des assurances collectives,

une souplesse par rapport à l'aménagement du temps de travail, une sensibilisation des gestionnaires à la santé mentale, etc.) peut faire une grande différence dans l'expérience du trouble mental et du rétablissement.

4. Améliorations à apporter aux services existants et services à développer

Les usagers rencontrés ont partagé de nombreuses idées à propos d'améliorations à apporter aux services ou à l'organisation des services en santé mentale. Ces propositions sont ressorties tout particulièrement lorsque le Commissaire leur a posé des questions à cet effet, mais certains besoins non comblés ou certaines suggestions de services à développer sont quelquefois ressortis à d'autres moments durant les consultations. Ces derniers ont aussi été retenus.

Une première catégorie de commentaires recueillis concerne l'attribution des ressources. Nombreux sont ceux qui ont plaidé pour que davantage de ressources soient consacrées à la prévention des troubles mentaux, de même qu'au suivi. Les personnes consultées se sont en effet souvent senties laissées à elles-mêmes après un épisode d'hospitalisation, par exemple. La responsabilité de reprendre rendez-vous avec leur professionnel leur revient, le suivi n'est pas suffisamment facilité, selon eux. De plus, ils pensent que davantage de suivi et de prévention permettrait certainement d'éviter la dégradation de leur état.

Une suggestion qui est revenue très souvent est l'amélioration de l'accès aux ressources existantes, c'est-à-dire, au premier chef, aux services de psychologie ou, plus largement, aux services de psychothérapie.

Certaines personnes aimeraient aussi que soient créées de nouvelles ressources. Un point répété quelques fois est le besoin de ressources spécialisées en santé mentale en cas d'urgence, autres que des centres de crise. Cela pourrait prendre la forme d'un lieu physique ouvert à tout moment, mais aussi, par exemple, d'une ligne d'écoute spécialisée dans la détresse psychologique. De plus, certaines personnes ont exprimé le désir que davantage de cliniques spécialisées en fonction des grandes catégories de diagnostics voient le jour, comme la Clinique des troubles de l'humeur de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas.

Certaines personnes consultées aimeraient se voir offrir davantage d'alternatives au traitement pharmacologique de leur trouble mental, c'est-à-dire que l'intervenant connaisse d'autres types de ressources (ressources communautaires, groupes d'entraide, méthodes alternatives, etc.) et qu'il fasse part de ces possibilités à ses patients.

Une personne a exprimé le désir que le soutien de la part d'un travailleur social ou d'un autre intervenant soit systématiquement offert à la personne hospitalisée, afin que cet intervenant voie aux obligations financières et administratives de la personne pendant son hospitalisation. Ainsi, à sa sortie de l'hôpital, la personne s'éviterait le stress de réparer une situation financière souvent gravement affectée par l'hospitalisation (loyer ou comptes impayés, décote de crédit, etc.).

En matière de lutte à la stigmatisation, les usagers consultés insistent pour dire qu'il est nécessaire de poursuivre les efforts en ce sens. Plus particulièrement, ils ont exprimé le besoin que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux soient mieux outillés pour faire face aux questions de santé mentale, surtout pour soutenir le développement de savoir-être appropriés. Le besoin de trouver chez les intervenants de santé une plus grande écoute est ressorti de façon importante. Certains usagers ont aussi suggéré que les prochaines campagnes de sensibilisation ou de lutte à la stigmatisation s'emploient en même temps à véhiculer des informations sur différents troubles mentaux et sur la réalité vécue par les personnes qui en sont atteintes.

Les usagers déplorent que la stabilité de la relation avec l'intervenant ait été, dans plusieurs cas, compromise pour des raisons de réorganisation des services. Ils souhaitent que les autorités fassent attention à cette dimension dans l'organisation des services, c'est-à-dire que la stabilité du lien soit préservée le plus possible.

Les personnes ayant des troubles mentaux graves sont souvent aux prises avec des situations complexes, tant sur le plan de la santé (comorbidité et toxicomanie) que socialement (réseau social, adaptation sociale, employabilité, aide au revenu et services sociaux). Quelques-unes de ces personnes espèrent trouver plus de cohérence entre les différents programmes afin que personne ne se retrouve dans une zone grise, coïncé entre les critères d'admission à telle ou telle ressource, incapable d'obtenir l'aide nécessaire à la réalisation de son projet de rétablissement.

De nombreux commentaires ont été recueillis au sujet des programmes de réintégration au marché du travail. Certains témoignent du fait que la plupart des positions accessibles dans le cadre de ces programmes relèvent surtout des métiers manuels et qu'il y a un besoin d'aménager des postes qui reconnaissent les compétences particulières des personnes qui ont un profil plus intellectuel ou qui ont fait des études avancées. D'autres soulignent que de très bons programmes sont déployés dans certains milieux de travail, mais ils déplorent que cela ne soit pas plus répandu. Certains espèrent donc que l'ensemble des employeurs soit davantage mobilisé afin que soient plus largement implantés les programmes et les mesures qui semblent avoir porté leurs fruits dans certains milieux de travail.

Plusieurs usagers consultés estiment qu'il serait important de mieux répondre à divers besoins d'information. Ils espèrent que des ressources comme le 811 ou d'autres lignes d'information soient en mesure de donner de l'information juste aux personnes qui chercheraient à s'informer sur les différents troubles mentaux ou encore aux personnes qui chercheraient à s'orienter dans les services offerts en santé mentale.

Certains usagers ont exprimé le désir que soient élargies les couvertures d'assurance, de manière à pouvoir accéder à une plus grande variété de services pour répondre à leurs besoins en santé mentale, incluant les ressources alternatives.

5. Impacts des troubles mentaux sur la vie des personnes

Les usagers consultés ont témoigné des impacts que la maladie mentale avait eus ou continue d'avoir sur leur vie. Parmi les impacts ainsi documentés, on peut distinguer des conséquences sur la façon dont la personne se sent; des impacts sur différentes sphères d'activités sociales (activités quotidiennes, travail, relations avec les proches et participation sociale); des impacts sur les finances personnelles.

Certains usagers ont parlé de leur expérience émotionnelle, de leur perception d'eux-mêmes, modifiée par leur état mental. En effet, ils ont dit qu'un des plus grands impacts de leur trouble mental consistait à se sentir étrangers à eux-mêmes, coupés de leurs capacités, de leurs forces :

« J'ai vraiment très hâte de la regagner [ma confiance en moi]. Je recommence, tranquillement, à avoir confiance en moi, avoir une meilleure estime de moi. J'étais pendant neuf ans de temps, je suis une bonne à rien... »

Outre les impacts en matière d'expérience ressentie, les usagers ont surtout parlé de différents impacts sur leurs relations interpersonnelles et sur leurs activités sociales. L'un des principaux impacts des troubles mentaux, tant pour les personnes ayant des troubles graves que pour celles ayant des troubles légers, concerne la capacité à réaliser leurs activités quotidiennes. En effet, les personnes consultées ont décrit l'impact des troubles mentaux sur leur routine, l'heure du réveil, l'alimentation, les tâches domestiques, etc.

« J'oubliais de manger, il était rendu 3 heures de l'après-midi, 4 heures, j'ai faim, qu'est-ce qui se passe? Qu'est-ce j'ai mangé à midi? Ah! C'est vrai, j'avais oublié de manger. Je mangeais plus, je dormais plus non plus. »

Notons que, dans le cas des personnes ayant des troubles légers ou modérés, certaines ont rapporté avoir retrouvé en tout ou en partie leur capacité à réaliser leurs activités quotidiennes à partir du moment où elles ont commencé à prendre des médicaments adéquats.

Dans certains cas, selon la nature du trouble mental, l'incapacité à accomplir ses tâches quotidiennes s'accompagne d'isolement, d'une tendance à réduire la fréquence et la durée de ses contacts avec son réseau social.

« J'étais quelqu'un qui travaillait tout le temps. J'ai tombé... En tout cas, je peux vous dire que je ne faisais plus rien. J'étais couchée 22 heures sur 24 sur mon divan. Je mangeais plus, je faisais plus rien. Je pleurais tout le temps. J'étais même plus capable d'aller dans les magasins, je commençais à faire un peu de l'[agoraphobie]. »

« Au début, on ne sait pas ce qui se passe et tout. On se renferme, on s'isole. »

Pour d'autres, l'impact s'est davantage fait sentir par rapport au travail. Soit le trouble mental suscitait des changements négatifs dans les relations de travail, soit le regard des autres porté sur la personne changeait, ce qui modifiait aussi les relations de travail. Certaines personnes ont souligné leur baisse de productivité. Dans certains cas, les personnes font le lien entre leur trouble mental et la mise à pied qu'elles ont vécue.

«L'impact, bien, c'est ça : moi, j'ai perdu mon emploi. [...] À cause de mes problèmes de santé mentale, de *burn-out* et tout. Le monde était comme écœuré alentour de moi, de toutes mes tentatives de suicide que je faisais. Ça commençait à s'éloigner un peu.»

Certaines personnes aux prises avec des troubles mentaux graves se sont même senties complètement coupées de la possibilité de s'insérer sur le marché du travail.

«J'ai fini mon secondaire 5 et j'ai fait une session au cégep, mais pas capable de faire plus. Et j'ai jamais été sur le marché du travail. J'ai essayé sur des projets avec... parce que je suis les projets du gouvernement et 20 heures, travailler, c'est beaucoup trop. Je fais du bénévolat environ une dizaine d'heures par semaine. C'est ça que je suis capable de faire.»

Selon les témoignages recueillis, lorsque la personne parvient malgré tout à se maintenir en emploi, l'expérience qu'elle vit en milieu de travail est marquée par le stress et par des jugements sur sa propre productivité, lesquels s'ajoutent à la souffrance initiale causée par le trouble mental lui-même.

«T'es toujours stressée, qu'est-ce qu'il va dire si je dis non? Va-t-il me foutre à la porte? Va-t-il prendre quelqu'un d'autre? Tu vis tout le temps du stress, t'es écœurée de plus en plus à cause de ça. T'es toujours stressée. C'est plate.»

Selon les personnes consultées, la vie de famille est aussi beaucoup affectée par les troubles mentaux. Certains ont souligné comment la fréquence ou la qualité de leur relation avec certains membres de leur famille avait diminué en raison de leur trouble mental. D'autres ont souligné que, malgré la présence de difficultés occasionnées par le trouble mental, leurs relations avec leurs proches demeuraient satisfaisantes, surtout lorsque le proche a adopté un rôle d'aidant :

«Au niveau familial, c'est sûr que ça a eu un impact aussi. J'avais des sautes d'humeur, de l'agressivité, intoxiqué, manque de contrôle à un certain temps, avant que ça se stabilise. Malgré tout, ma femme m'aime encore...»

Lorsque des usagers ont évoqué l'impact de leur trouble mental sur leurs amitiés, certains ont évoqué le fait qu'ils croyaient avoir épuisé leurs amis et qu'ils les ont éloignés à cause de leur trouble mental :

«J'ai perdu mes amis à l'école parce que je parlais trop de ma maladie, de mes médicaments. Par après, deux ans après, ils se sont excusés. [...] Je comprends donc! J'arrêtais pas de parler de ça. C'était fatigant pour eux autres.»

Au contraire, d'autres ont relevé l'importance et l'impact positif du soutien qu'ils avaient reçu de la part de leurs amis :

« Les gens m'appelaient : “Appelle-nous !” J'ai la chance d'avoir dans mon environnement des infirmières, plusieurs infirmières qui sont mes amies, donc c'était comme mes thérapeutes. Elles me parlaient, me posaient des questions, inconsciemment, elles faisaient comme une thérapie. Donc, je parlais, et là “je vais aller te chercher, tu vas venir dîner. Viens manger chez nous”. Ils m'obligeaient à sortir. »

Pour une personne qui avait l'habitude de s'impliquer dans des organismes, la maladie mentale a eu pour impact de diminuer sa participation sociale :

« Au niveau social, peut-être parce que j'étais très impliquée quand même socialement dans différents organismes, j'ai commencé à me couper graduellement, parce que j'avais des présidences, différents postes. J'allais plus aux réunions. On me rappelait : “Qu'est-ce que tu fais ?” Je ne suis pas capable. »

Les difficultés à se maintenir au travail pendant un épisode de trouble mental, ou le défi de retrouver un emploi après coup, ont souvent placé les personnes consultées dans une situation de précarité financière. Celle-ci est aussi parfois aggravée par les difficultés d'organisation personnelle, de voir à payer ses comptes à temps, par exemple. Pour les personnes ayant un trouble mental grave, qui dure souvent plusieurs années ou qui devient parfois même chronique, la précarité financière est d'autant plus durable.

6. Stigmatisation

Au sujet de la stigmatisation, certains usagers font remarquer que la société a fait certains progrès depuis quelques décennies. Il y aurait moins de tabous à propos de la maladie mentale, on en parlerait plus dans les médias et la plupart des gens seraient aujourd'hui mieux informés par rapport à certains troubles, comme la dépression. Au contraire, d'autres ont souligné la persistance des représentations négatives de la maladie mentale et, incidemment, le besoin de poursuivre un important travail de sensibilisation à grande échelle.

Une partie des commentaires recueillis soulignent la différence de perception qui semble persister entre les troubles mentaux et les troubles physiques. Certains commentaires évoquent même une gradation des perceptions entre les différents troubles mentaux, les uns par rapport aux autres. Ainsi, des personnes rencontrées croient que certains troubles mentaux sont davantage acceptés socialement parce qu'on les associe à des conditions ou à des groupes sociaux qui attirent la compassion :

« [...] *burn-out*, épuisement professionnel, et j'avoue que ça passait mieux d'être prof au secondaire. “Ah ! OK, c'est normal.” Même moi, je n'avais pas honte d'être en arrêt de travail, mais on ne s'en vante pas. Mais ils ont dit “Ah ! T'es prof”. C'était comme “Ah, ça, c'est correct”, alors que ce n'est pas vrai, c'est dans tous les métiers. »

Les personnes consultées ont souligné que les troubles mentaux font chacun l'objet de préjugés différents et que, dans cette gradation de la stigmatisation, les troubles répandus, comme le *burn-out*, semblent être socialement plus acceptés que la schizophrénie, par exemple. Elles ont néanmoins témoigné de l'impact des préjugés dans les relations de travail. D'une part, il est question des préjugés intériorisés par la personne elle-même : les usagers rencontrés ont souvent eu peur d'être perçus comme de mauvais travailleurs ou que leur avancement ou leur employabilité soient affectés par les préjugés des autres. D'autre part, les préjugés des collègues ou des patrons ne sont pas que présumés, mais souvent avérés : certains usagers ont rapporté que leurs collègues ou leurs patrons les avaient tenus à l'écart du travail ou des décisions d'équipe. De plus, certains usagers ont raconté avoir été mis à pied pour des raisons nébuleuses et ils estiment qu'il s'agissait en fait d'un licenciement injuste déguisé. D'après certains participants, il pourrait être intéressant d'explorer plus finement les liens entre la stigmatisation en milieu de travail et la culture de performance de notre société.

Dans les relations avec les proches, la stigmatisation intervient comme un frein au soutien et peut aggraver l'isolement. Parfois, les proches sont mal informés sur la santé mentale et poussent la personne à « se reprendre en main » ou à « prendre ses pilules », ce qui peut faire en sorte que la personne se sente incomprise ou peu respectée. La citation suivante est celle d'une femme dont le conjoint ne croyait pas réellement à la maladie mentale et voyait plutôt de la faiblesse chez sa compagne.

« Le conjoint, lui, il ne comprend pas ça parce que c'est quelqu'un, comme je disais tantôt, qui pense juste à lui. Et lui, il dit que ça, c'est dans ma tête : "C'est toi, qui veut ça ! C'est toi, qui as décidé ça !" Moi, j'ai décidé que je vais faire une dépression !? Comprends-tu ? Zéro compréhension, zéro, zéro. »

Plusieurs des participants ont mentionné avoir été particulièrement blessés lorsque les préjugés se manifestent au sein même des ressources en santé mentale. En effet, plusieurs se sont sentis réduits à leur diagnostic de trouble mental dans leurs interactions avec les intervenants de santé.

« Là, on nous donne une étiquette et tu vis avec ton étiquette de santé mentale. Déjà, tu vas voir ton médecin avec l'étiquette du psychiatre. Tu vas voir ton psychologue, le psychiatre m'a dit que j'avais telle étiquette. Un moment donné, on traite l'étiquette, mais on oublie la personne [...] Ou bien le psychiatre te dit "ah non, tu peux pas faire ça, on ne peut pas te laisser en liberté, t'es de telle étiquette" [...] Quand je parle aussi au psychiatre, c'est comme trop tout, c'est comme... tu oublies qu'il y a une personne. »

Les usagers rencontrés ont aussi senti qu'ils n'étaient pas pris au sérieux par leurs intervenants de santé mentale, ou qu'ils ne reconnaissaient pas leur capacité de jugement. Cela peut se manifester quand l'utilisateur ayant un trouble mental veut consulter pour un trouble physique et que son intervenant de santé physique ne se donne pas la peine d'investiguer, pensant que l'inquiétude de l'utilisateur n'est qu'un symptôme de son trouble mental.

« Pendant un an, on m’a étiquetée, ils m’ont dit que c’était correct, mais moi, j’appelais toujours et je me plaignais. J’ai été 22 fois chez le médecin pour dire “fais quelque chose”. En tout cas, lui, il faisait rien [...] Après ça, j’ai été passé mes résonances et tout, mais là au moins, quand on a identifié c’est quoi que j’avais au bras, qu’on m’a comme crue, on a mis un nom à ma maladie. J’ai dit bon, au moins... »

La stigmatisation dans le réseau de la santé semble concerner toutes les catégories de troubles mentaux, car autant les personnes ayant un trouble léger que celles ayant un trouble modéré ou grave ont rapporté des histoires de stigmatisation. Toutefois, selon les témoignages recueillis, cette stigmatisation semble toucher d’une manière plus aiguë et plus fréquente les personnes ayant des troubles graves. Certains ont dénoncé le fait, par exemple, que le diagnostic de « trouble de personnalité limite » semble invariablement susciter la suspicion chez les intervenants, comme s’il n’y avait vraiment aucun moyen d’être pris au sérieux lorsqu’on a ce diagnostic. Certains usagers ayant été hospitalisés ont aussi rapporté avoir parfois dû composer avec des commentaires blessants de la part du personnel. Certains ont aussi dénoncé des pratiques qui, selon eux, reproduisent des préjugés sans raison, comme le recours à des mesures de contention dans des cas où ce n’est pas nécessaire :

« T’es au 10^e étage à l’hôpital, attaché après un lit... »

Cette personne estime que ce genre de pratique ne correspond pas à un traitement qui respecte la dignité de la personne. Pour certaines autres, les préjugés intériorisés les ont empêchées d’aller chercher l’aide dont elles avaient besoin :

« Ça a commencé, j’ai pas été traitée tout de suite, je voulais pas. J’avais honte, mais je savais pas ce que j’avais. »

Un enjeu fortement lié à la stigmatisation et à l’autostigmatisation est la « gestion du secret » sur son état de santé mentale. En fait, certaines personnes désirent garder le secret sur leur état de santé mentale, afin de se préserver des jugements des autres ou afin de ne pas se voir privées d’accès à certains services ou avantages. Certaines personnes ont révélé avoir voulu garder le secret sur leur trouble dans le milieu familial ou dans leur cercle d’amis, afin d’éviter la stigmatisation de la part de leurs proches. La gestion du secret semble être un enjeu important en milieu de travail pour plusieurs personnes. Encore une fois, cela serait une stratégie pour éviter d’être mis à l’écart par les collègues ou les supérieurs. Parmi les moyens employés pour masquer son état de santé mentale, certaines personnes ont choisi de laisser croire qu’elles avaient un trouble de santé physique, alors que d’autres ont préféré rester vagues lorsqu’on leur posait des questions sur leur état de santé.

Dans certains cas, la stigmatisation sociale se traduit par des comportements discriminatoires. Les événements rapportés à ce sujet concernent, par exemple, des congédiements injustifiés, le fait d’avoir été expulsé de son logement ou des entraves injustifiées dans l’accès aux services de santé requis.

B) CONSULTATIONS MENÉES AUPRÈS DES PROCHES

1. Portrait

Le Commissaire a réalisé deux groupes de discussion auprès de proches de personnes ayant des troubles mentaux graves. Sur les 15 participants à ces groupes, la plupart étaient le père ou la mère d'une personne atteinte de troubles mentaux.

- Lors de la tenue du groupe de discussion du 1^{er} septembre 2011, huit proches étaient présents. Était aussi présente une usagère de services en santé mentale, qui accompagnait son père. Sur les huit proches, on comptait six femmes et deux hommes. Il y avait deux sœurs, deux mères et une grand-mère de personnes ayant un trouble mental. De plus, une femme a parlé en tant que mère et en tant que sœur de personnes atteintes. Les deux hommes étaient des pères.
- Dans le groupe du 7 septembre 2011, six personnes ont participé, dont cinq femmes et un homme. Il y avait trois mères, une fille, une conjointe et un père de personnes ayant des troubles mentaux.

2. Rôles joués par les proches

Questionnés au sujet des rôles qu'ils sont appelés à jouer auprès de leur proche ayant un trouble mental, les personnes consultées ont fait mention d'une série de responsabilités qu'elles estiment avoir à l'égard de leur proche.

2.1. Surveillance de l'état de santé et de bien-être

L'une des responsabilités les plus spontanément abordées est celle des soins et de la surveillance de l'état de santé physique et psychologique de son proche ayant un trouble mental. Cela se décline à travers différentes tâches : veiller à ce que la personne satisfasse à ses besoins fondamentaux et l'aider à cet effet, se tenir au courant de l'évolution du trouble psychologique, surveiller la prise de médicaments, etc. Il peut aussi s'agir de se faire présent, d'écouter et d'accompagner la personne.

Dans un cas, une femme a senti qu'elle devait veiller non seulement à la santé de son conjoint ayant un trouble mental, mais aussi aux soins de l'enfant de son conjoint, qui ne semblait plus en mesure d'assumer ses propres responsabilités parentales. Dans ce cas, on peut parler d'un rôle de parent de substitution.

Dans un autre cas, un homme a expliqué comment sa compréhension de sa responsabilité de veiller sur son proche ayant un trouble mental s'est traduite par la nécessité, selon ses propos, d'entreprendre des démarches juridiques lorsque, au terme d'une première ordonnance de traitement, la personne ayant un trouble mental a cessé de prendre ses médicaments. Selon lui, cette démarche juridique s'inscrivait dans une logique de veille au bien-être de son proche ayant un trouble mental, car sans médicaments, ce dernier allait souffrir inutilement et se désorganiser au point de « retourner en arrière » et possiblement

de se retrouver à la rue. Ainsi, pour cette personne, il semblait crucial, au nom de la bienveillance, de s'impliquer dans une démarche de demande d'ordonnance de traitement, malgré la lourdeur de cette entreprise et ce qu'il lui en a coûté émotionnellement.

Dans la plupart des cas, les personnes consultées ont offert le logement, temporairement ou pour une longue durée, à leur proche ayant un trouble mental. Une femme témoigne de ce rôle :

« Jusqu'à ce qu'il aille à Québec, j'étais le centre de crise. [...] Dès qu'il avait un problème, il m'appelait et puis il venait chez moi. Parce que lui, ça fait quelques années, 3-4 ans, qu'il est autonome. Il a un appartement. Sauf qu'il a bien de la difficulté à vivre en appartement seul, donc dès qu'il est désorganisé, qu'il est plus capable de se faire à manger, qu'il est plus capable... ou qu'il est débordé, qu'il est plus capable de fonctionner, il appelle maman "viens me chercher, maman". Alors là, je l'amène et il passe quelques jours, il passait quelques jours chez moi. »

On notera que, dans certains cas, le proche ayant un trouble mental n'a jamais quitté le foyer parental. Dans plusieurs cas aussi, les personnes consultées ont aidé la personne atteinte dans ses démarches pour se trouver un logement. Dans d'autres, les proches ont plusieurs personnes atteintes de troubles mentaux dans leur entourage et ils ne peuvent pas apporter la même aide à chacune.

2.2 Soutien financier

Un autre point majeur concerne le soutien financier. Les proches ont témoigné du fait que les personnes ayant un trouble mental grave ont peu de moyens de subvenir à leurs besoins. Ainsi, de nombreuses personnes ont parlé de dépenses de plusieurs centaines de dollars par mois pour aider leur proche à subvenir à ses besoins de base, à payer ses vêtements, ses comptes, son loyer, etc. La personne tient à s'assurer que son proche ayant un trouble mental ne se retrouvera pas avec plus de problèmes, faute d'argent.

Une déclinaison particulière de cette responsabilité se manifeste lorsque la personne aide son proche ayant un trouble mental à se trouver un emploi. En effet, certains sentent qu'il est de leur responsabilité d'aider leur enfant ou leur frère ou sœur à se trouver du travail. En plus de soutenir la personne dans son indépendance financière, cette démarche permet aussi souvent de soutenir la personne dans son projet de rétablissement.

Certains participants ont dénoncé le fait que l'autonomie financière des personnes atteintes de troubles mentaux n'est pas suffisamment soutenue et que, incidemment, ce sont les proches qui se retrouvent avec une charge supplémentaire. Dans l'exemple qui suit, la personne croit que le professionnel qui suit son fils n'a pas aidé la situation financière de la famille :

« On n'avait pas le choix, la psychiatre ne voulait... elle nous a clairement dit, elle parlait à mon fils : "Je ne te donnerai jamais... je ne te signerai jamais aucun papier pour que tu reçoives de l'aide sociale. Tu es en mesure de retourner aux études, tu es en mesure de fonctionner", ce qui a nui, je pense, aussi à mon fils. »

Il est à noter que deux parents ont révélé avoir décidé de « décrocher » du rôle de soutien financier, car ils n'y arrivaient plus ou sentaient que leur proche comptait trop facilement sur cette aide.

2.3 Rôle de protection

Certaines personnes ont vécu des situations dans lesquelles elles ont dû faire appel aux forces policières, afin de contenir leur proche ayant un trouble mental. Dans ces cas-là, celui-ci était devenu dangereux pour lui-même, mais aussi parfois pour ses parents. Le parent a alors dû jouer un rôle de protection. Même si le fait de devoir infliger ce traitement à son enfant lui causait de la peine, ce parent sentait qu'il était de son devoir civique de procéder ainsi :

« Moi, dans mon principe, la violence, c'est inacceptable. J'ai appelé la police et on l'a arrêté. Et je l'ai conduit au tribunal. J'ai posé plainte, madame. J'ai posé plainte parce que je me suis dit consciemment, s'il a fait ça pour moi, il va le faire à son frère, sa sœur... ou quelqu'un de la société ! C'est inacceptable. »

D'autres ont parlé explicitement de leur rôle de protection contre les jugements des autres. En effet, étant donné que les personnes ayant un trouble mental doivent souvent composer avec la stigmatisation sociale, leurs proches pensent parfois que la responsabilité leur incombe de les en épargner le plus possible. Bien que les préjugés émanent souvent de l'extérieur du milieu familial, une personne a témoigné de son rôle de protection au sein même de la famille :

« J'en parle pas aussi avec le fils ou son frère et le père, parce qu'ils portent un jugement négatif sur [mon fils]. "C'est un ci, c'est un ça..." Tout ce qu'ils ne savent pas, [mon fils] ce n'est pas un ci et un ça. [...] Il y a comme une loi du silence, une loi de protection... »

2.4 Rôle de partenaire du réseau de la santé et des services sociaux

Interrogés à savoir s'ils se voyaient parfois comme des partenaires du réseau, les proches consultés ont surtout indiqué à quel point il leur était difficile de se concevoir comme tels. Parfois, des parents ont exprimé leur sentiment d'impuissance devant l'impossibilité de savoir ce qui se passe dans la vie de leur enfant en raison du droit à la confidentialité, qui empêche un intervenant de dévoiler ce genre d'information. Ainsi, ils sont dans l'impossibilité d'assumer leurs responsabilités parentales. Ce témoignage résume une position souvent exprimée :

« C'est difficile de se considérer comme collaborateurs dans le système parce qu'il y a toujours la confidentialité, on ne sent pas une collaboration. Je ne m'en prends pas au personnel comme tel, que souvent est très dévoué et fait bien son possible. C'est le système qui est fait un peu comme ça. C'est comme si on n'avait pas le droit d'intervenir ou de parler à untel. Même si on veut l'aider, parce qu'il est majeur et il faudrait l'informer de cette démarche, si on veut parler à son psychiatre, le psychiatre va devoir informer son patient, qu'on veut lui parler. À ce compte-là, on ne peut rien faire, quoi ! S'il sait qu'on lui a parlé, il veut savoir qu'est-ce qu'on lui a dit. "Tu cherches à me nuire, etc." C'est bien embêtant. »

3. Impact de la maladie mentale sur la vie des proches de personnes ayant un trouble grave

Le fait d'être un proche de quelqu'un qui a un trouble mental et ainsi de jouer certains rôles à cet égard entraîne une panoplie d'impacts. Ce qui frappe avant tout, c'est toute la gamme d'émotions avec lesquelles les proches doivent composer : inquiétude pour soi-même et son proche, épuisement psychologique, stress par rapport aux finances, colère, impuissance, etc. Certaines personnes ont rapporté avoir eu besoin, pour elles-mêmes, de consulter des ressources en santé mentale, pour leur propre équilibre mental. Certaines ont même développé des troubles, comme la dépression. Elles ont reçu un diagnostic et sont traitées, mais continuent malgré tout de voir aux soins de la personne de leur entourage qui a un trouble mental grave. Certains ont aussi fait mention de fatigue physique et de maux physiques.

Une catégorie importante d'impact est l'impact financier. L'adulte ayant un trouble mental grave est souvent incapable de voir à sa survie économique, ce qui fait que le proche doit parfois subvenir aux besoins de cette personne en plus des siens. Les proches se retrouvent donc souvent dans des conditions économiques précaires, aux prises avec un grand stress financier.

D'autres impacts concernent les relations interpersonnelles. Tout d'abord, plusieurs des personnes consultées rapportent avoir des rapports difficiles avec leur proche ayant un trouble mental grave. Dans bien des cas, les ponts sont coupés et les proches vivent dans l'inquiétude. Ceux-ci se sentent démunis devant cette situation, car même s'ils essaient d'en savoir plus en questionnant les intervenants, ces derniers, le plus souvent, ne les informent pas, au nom de la confidentialité.

L'investissement et l'énergie que demande le fait d'être un proche aidant semblent avoir un impact sur les relations sociales. Les proches aidants fréquentent souvent moins de gens, sortent moins pour leur plaisir, etc. Plusieurs personnes consultées ont en effet confié à quel point il peut être épuisant d'avoir à raconter les réalités qu'elles vivent à des personnes qui ne les vivent que de loin ou qui n'y comprennent que peu de choses :

« En tout cas, ils me disent que je suis en ménopause. Ils me disent que je suis déprimante. Ils me comprennent pas. Ils me disent "tu es une mère exceptionnelle". Je suis une personne très dévouée à ses enfants. Je me suis endettée pour mes enfants. Je suis divorcée depuis 11 ans. J'ai jamais eu de pension alimentaire. J'ai travaillé fort, fort, fort. Je suis une personne très travaillante. Et là, j'ai comme de la difficulté, je veux même plus leur parler de mon conjoint. »

Certains attribuent aussi la diminution de la fréquence de leurs interactions sociales à la stigmatisation. En effet, certaines personnes ont parfois senti que les gens avaient tendance à les fuir ou à se tenir à distance. Une personne a souligné à quel point il peut être difficile de se trouver un conjoint ou une conjointe dans ces conditions.

Dans de plus rares cas, les personnes consultées ont parlé de l'impact positif d'avoir eu à vivre avec un proche ayant un trouble mental grave. Elles soulignent ce que cette expérience leur a amené d'apprentissages personnels. Une femme qualifie cette expérience d'élément déclencheur de son engagement social, de son ouverture à la souffrance des autres :

« Disons que moi, il y a eu différents impacts à différentes étapes. C'est sûr qu'au début, comme je racontais, à un moment donné, j'ai comme regretté d'avoir mis au monde cet enfant-là. Je me limitais et je me suis mise à... j'étais plus capable de lui dire "je t'aime". J'ai vécu des choses tellement difficiles. Il faut que je me souvienne de trop de choses ! Des choses passées qui me remontent. Mais je dirais qu'en bout de ligne, ça m'a fortifiée. Ça m'a appris beaucoup de choses et je me suis dit, par cette expérience-là, il faut que j'en fasse profiter les autres. Je ne regrette pas. J'ai cheminé à travers ça et je me dis que ça m'a ouverte aux autres et aux souffrances des autres. Alors, c'est ça l'impact que ça m'a fait. »

4. Services particulièrement appréciés

4.1 Services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux

Les personnes consultées ont généralement exprimé une appréciation positive des services obtenus par leurs proches. Elles ont aussi relevé le dévouement du personnel. Elles ont parlé des services qu'elles jugent les plus adéquats. À cet égard, la plupart ont manifesté une appréciation particulière pour les ressources spécialisées, comme les hôpitaux psychiatriques ou les intervenants spécialement formés en santé mentale, pour répondre adéquatement aux besoins des personnes ayant un trouble mental. Les personnes rencontrées ont aussi relevé que la communication avec le personnel semblait plus facile dans ce type d'établissement et que les personnes semblaient y être traitées plus dignement que dans les hôpitaux généraux.

« On parle de [nom de l'établissement spécialisé], c'est du haut de gamme. [...] malgré tout ce qu'on peut en dire, je pense que, pour les gens, c'est une des meilleures places, où ils ont plus de liberté, ils sont humainement traités. Si tu vas dans les autres hôpitaux, c'est des grosses structures. [Dans les hôpitaux généraux], ils font des muffins... il y a pas de thérapies... »

« Et à [nom de l'établissement spécialisé], quand ils sont trop malcommodes, ils ont même une personne – moi, le mien est souvent malcommode –, ils vont engager un surveillant supplémentaire, qui ne fait que s'occuper de la personne, il le suit partout. Je disais à mon fils qu'il avait une escorte ! Cette personne-là était engagée strictement... Plutôt que de les mettre en isolement, où ça n'a pas de bon sens, ils vont attribuer une personne pour s'occuper de lui. »

4.2 Services destinés aux proches eux-mêmes

Certaines personnes consultées ont dit avoir obtenu des services pour eux-mêmes. La plupart du temps, la personne recherche un soutien psychologique, le soutien d'un travailleur social ou simplement un lieu de rencontre avec d'autres personnes qui vivent une situation semblable à la sienne. Ces services procurent à ces personnes une soupape souvent nécessaire à leur propre équilibre mental :

« Alors, on s'entoure de gens, on fait partie de groupes de soutien parce que là, on n'a pas besoin d'expliquer, on le sait. Et même, c'est des périodes où on rit. Groupe de soutien, parfois on fait des blagues sur des choses qui sont terribles, mais on apprend à rire. En psychothérapie, moi, je suis en thérapie depuis de nombreuses années et je ne vois pas l'heure où je n'irai plus, j'y tiens parce que c'est ma soupape... »

Les personnes consultées ont maintes fois souligné la qualité des services de soutien ou de formation offerts dans des organismes communautaires. Un commentaire qui revient souvent est à l'effet qu'ils ont pu y trouver des connaissances concrètes sur la maladie de leur proche :

« Bien moi, je trouve que tout ce qui est organismes OSBL, [nom d'un organisme] même, on n'en a pas parlé. Ils font un travail extraordinaire. C'est du vrai soutien, ils sont tellement concrets, c'est hallucinant. »

5. Services à développer au Québec

Les proches ont souligné des manques à combler ou des services à améliorer, soit pour répondre aux besoins des personnes ayant des troubles mentaux, soit pour répondre à leurs propres besoins.

5.1 Services à développer pour les personnes ayant des troubles mentaux

Des personnes consultées ont tenu à souligner l'importance d'adapter les services, les programmes et les mesures aux réalités émotives et aux contraintes vécues par les personnes ayant un trouble mental. Selon certaines, les exigences des professionnels ou des ressources sont parfois trop rigides, compte tenu de ce que la personne est capable de faire durant une période donnée :

« Le jeune peut manquer ses rendez-vous chez le psychiatre, mais les psychiatres, ils doivent commencer à comprendre. Ils sont un peu désorganisés, donc ils vont manquer des rendez-vous, ils vont faire ci, ils vont faire ça. Finalement, les OSBL vont les abandonner. On a vu tantôt, tout le monde n'est pas égal dans leur maladie. Un va dire, "ah oui, il fonctionne très bien, pas de problème", l'autre, "ah, moi, il travaille", "ah, moi, c'est à temps partiel". L'autre qui n'est pas capable de travailler. Il existe toutes sortes de choses et le système les traite, selon moi, comme si c'était des personnes complètement fonctionnelles. »

D'autres ont aussi relevé l'importance de favoriser la stabilité du lien entre les personnes et les intervenants qui les suivent.

« Il y a aussi, quand ils sont hospitalisés, ils ont une travailleuse ou un travailleur social. Une fois sorti [de l'hôpital], la travailleuse sociale va peut-être l'accompagner un mois après sa sortie. Là, c'est le CLSC qui embarque. Donc, tu sors de l'hôpital, tu as tel intervenant, tu rentres à l'hôpital, tu as tel autre... C'est toujours en yoyo. Donc, tu changes régulièrement. Même si la travailleuse sociale fait du bon boulot à l'hôpital, elle ne le suivra pas pendant six mois, un an, elle ne fera pas le suivi. »

Certains proches demandent aussi plus de logements supervisés ou d'hébergement adapté. Il ne s'agit pas, selon eux, de voir se mettre en place davantage de projets de logements à prix modiques pour toutes les clientèles susceptibles d'être intéressées par un loyer peu dispendieux, mais de réellement favoriser des logements avec une mission orientée vers l'intégration sociale des personnes ayant un trouble mental.

Dans un autre ordre d'idées, quelques proches ont exprimé le désir que l'on revoie les procédures de demande d'ordonnance de traitement afin de faciliter le renouvellement de ces ordonnances.

« En l'absence d'ordonnance [de traitement], pourquoi le psychiatre traitant ou un groupe de psychiatres ne pourrait-il pas s'occuper d'emblée de demander les prolongations ou renouvellements d'ordonnance requis, de façon à éviter les interruptions de traitement, qui sont très nocives pour le malade et l'empêchent notamment de se créer une situation stable aux plans professionnel, socioaffectif et matériel ? Ces interruptions de traitement ne sont aucunement dans l'intérêt du malade dont on prétend défendre les droits. »

À ce sujet, un parent fait une remarque qui permet de comprendre la motivation derrière cette demande :

« Le fait de devoir refaire les démarches tout le temps, je trouve ça cruel, d'une certaine façon, parce que je sais qu'il n'aime ça, ces démarches-là. Parce que, pour lui, il n'est pas malade, il n'a pas besoin de ça, il fonctionnerait mieux sans médicaments, d'après lui. C'est comme si on s'acharnait contre lui. Mais si c'était réglé une fois pour toute, ça serait oublié, parce qu'en fin de compte [il en a besoin pour être heureux]. »

De plus, les proches consultés ont maintes fois exprimé leur incompréhension devant certaines manières d'appliquer les droits de l'utilisateur. Par exemple, certains se demandent si c'est vraiment rendre service à la personne que de respecter son droit de refus, alors qu'elle va tellement mal qu'elle ne saurait plus, selon eux, juger de ce qui est bon pour elle. Ils ont été nombreux à relever que, dans certains cas, l'application des lois n'aide pas réellement les personnes. D'autres proches ont souligné les nombreux problèmes qui découlent d'une certaine façon de l'application du droit à la confidentialité des renseignements concernant l'utilisateur. En effet, des parents inquiets de la santé de leur proche, qui aimeraient avoir accès à un minimum d'information pour leur permettre d'apporter l'aide adéquate à leur proche ayant un trouble mental, se voient refuser toute information par les professionnels, qui préfèrent ne rien révéler du tout au nom de la confidentialité. Certains parents rencontrés

n'ont même pas pu savoir si leur enfant était encore en vie. Ainsi, certains proches souhaitent que des modifications soient apportées aux lois mêmes ou encore à leur application. Outre les points déjà abordés, les points d'achoppement, selon eux, se rapportent plus particulièrement à la définition de la capacité à consentir ou à refuser un traitement, ainsi qu'au critère de dangerosité pour l'application des mesures de la loi P-38.

Par ailleurs, les personnes consultées ont insisté sur le fait qu'il faudrait faciliter l'intégration au travail et, plus largement, penser à des moyens pour assurer une plus grande autonomie financière des personnes ayant un trouble mental. Selon les commentaires reçus, une meilleure intégration au travail passerait par une réintégration plus rapide à la sortie de l'hôpital, des mesures sociales comme l'obligation pour tous les employeurs d'embaucher des personnes ayant un trouble mental, ou encore la diversification de la nature des emplois pour les personnes atteintes, afin que tous les types de travailleurs (manuels, intellectuels, etc.) y trouvent leur compte. Un meilleur soutien financier des usagers de services en santé mentale pourrait être assuré, quant à lui, par une révision des règles d'admission à l'aide sociale ou par la mise en place de mesures apparentées à la tutelle ou à la curatelle à partir du moment où les proches décèdent.

«S'il y avait une chose qui reste comme inquiétude, c'est quand on sera parti, qui... ? Son budget, il le gère, mais c'est sûr que c'est moi qui a une procuration à la caisse, c'est moi qui fais ses placements, c'est moi qui... Alors, qui va s'occuper de tout?»

Finalement, on note que plusieurs proches souhaitent que soient poursuivis les efforts de lutte à la stigmatisation.

5.2 Services à développer pour les proches eux-mêmes

Questionnées au sujet des services à développer pour soutenir les proches des personnes atteintes de troubles mentaux, les personnes consultées ont surtout parlé de l'importance de se sentir impliquées dans les soins. Selon eux, la communication doit être facilitée avec les intervenants. Cela pourrait passer par une formation des professionnels, mais aussi par la recherche d'une nouvelle compréhension de l'application du droit à la confidentialité de l'utilisateur. Les proches ont souvent mentionné qu'il doit bien exister une manière de garder un lien entre eux et les intervenants sans que cela n'entrave la confidentialité.

Dans certains cas, le fait d'avoir perdu tout contact avec son proche ayant un trouble mental cause une grande souffrance et une grande détresse. Dans ces cas, les personnes aimeraient qu'un intervenant en contact avec leur proche entre en communication avec elles, ne serait-ce que pour les informer de ce que vivent leur proche : Est-il logé ou bien vit-il dans la rue ? Reçoit-il des soins adéquats ? Et même : est-il toujours vivant ?

«Je suis très loin. Juste de me téléphoner, de la part d'un psychiatre une fois par année. [...] Comment faire partie de la réalité ? Je suis la mère. [...] À qui m'adresser ?»

Les personnes consultées ont aussi parlé de l'importance d'obtenir un soutien financier accru, lequel pourrait passer par des allègements fiscaux.

CONCLUSION

Les usagers et les proches consultés sont d'accord sur ce qui fait des services en santé mentale de bons ou de moins bons services. Dans les cas où l'utilisateur est traité dignement, où le professionnel fait preuve de compétence et d'humanité tout à la fois, et où l'intervenant de première ligne travaille en interdisciplinarité ou donne facilement accès à la deuxième ligne, le cas échéant, les critiques sont unanimement positives. Au contraire, les critiques sont plus sévères dans le cas où l'utilisateur a la perception d'être réduit à un ensemble de symptômes à guérir, plutôt qu'à une personne qui a besoin d'aide, ou dans le cas où le proche se sent considéré comme un obstacle à l'intervention, plutôt que comme un partenaire sensible, qui a d'ailleurs parfois lui-même besoin de services en santé mentale.

La question de l'accès aux services est un point qui rallie les proches et les usagers. Le souhait de voir s'améliorer l'accès aux ressources concerne principalement les services psychologiques ou psychothérapeutiques. En effet, plusieurs usagers et proches ont souligné que la thérapie leur avait fait le plus grand bien. Ils ont également dit espérer que ce type de services soit plus accessible dans le réseau de la santé et des services sociaux, c'est-à-dire qu'il y ait plus de psychologues dans le réseau et que les séances couvertes par la Régie de l'assurance maladie du Québec soient plus nombreuses (que la couverture reflète le temps que requiert réellement une thérapie), ou encore que soit facilité le remboursement des thérapies obtenues dans le privé.

De plus, les usagers et les proches ont exprimé des opinions semblables quant à la nécessité de mettre en place des services qui permettraient d'obtenir un service dans la communauté, en temps opportun, en cas de détresse psychologique. Ils souhaitent éviter l'escalade des situations jusqu'à la compromission de la sécurité ou l'itinérance pour l'utilisateur, ou jusqu'à l'épuisement et au désespoir pour le proche. Prises à temps, certaines situations de détresse psychologique pourraient être résolues ou encadrées de manière à ne pas dégénérer. En l'absence de telles ressources, ou d'accès adéquat aux ressources existantes, les usagers vivent avec le fardeau d'une souffrance croissante et les proches se trouvent dans l'obligation d'attendre jusqu'à ce qu'il y ait danger pour recourir aux mesures de garde préventive en guise d'accès aux services. Ce dernier cas concerne plus directement les proches d'utilisateurs ayant des troubles mentaux graves, mais le besoin de ressources pouvant répondre à des besoins ponctuels, comme une ligne d'appel ou des ressources communautaires ouvertes 24 heures, a été mentionné par tous les types de participants.

Tant les usagers que les proches consultés ont témoigné du poids que représentait la stigmatisation dans leur vie. Ainsi, les uns comme les autres ont souligné l'importance de poursuivre la lutte aux préjugés et aux conduites discriminatoires. Ils estiment que les campagnes réalisées ces dernières années sont utiles et qu'elles doivent être poursuivies. Dans l'avenir, ils espèrent que les campagnes mettront l'accent sur une diversité de troubles mentaux et qu'elles seront riches en information.

ANNEXE V

Domaines d'action et visions dans le secteur de la santé mentale proposés par les experts lors du séminaire (11 et 12 novembre 2010) et par les décideurs lors du panel (24 et 25 février 2011)

Domaine 1 – *Déstigmatisation, promotion et prévention* (pour les experts) et *Déstigmatisation* (pour les décideurs)

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la déstigmatisation, la promotion et la prévention lorsque tous les acteurs qui évoluent dans l'ensemble du réseau public accueilleront mieux la différence. Ils pourront ainsi agir comme agents multiplicateurs et avoir un effet d'entraînement positif sur le reste de la société. Les approches qui privilégient les contacts avec les personnes ayant des troubles mentaux seront utilisées afin de lutter à la fois contre la stigmatisation et l'autostigmatisation.

La lutte contre la stigmatisation, l'ouverture à la différence et une plus grande acceptation des personnes vivant avec des troubles de santé mentale seront au cœur des stratégies de promotion et de prévention à implanter, et ces dernières ne doivent pas se limiter aux seules stratégies de dépistage.

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la déstigmatisation de la maladie mentale lorsque tous les intervenants qui évoluent dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire accueilleront mieux la différence grâce à une meilleure connaissance des troubles mentaux et à un plus grand respect des personnes qui en sont atteintes. Ils pourront alors agir comme agents multiplicateurs et avoir un effet d'entraînement positif sur le reste de la société.

En parallèle aux efforts de déstigmatisation dans le réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire, un changement de perceptions et d'attitudes vis-à-vis de la santé mentale devra être opéré dans la population en général. Cet objectif ne pourra être atteint sans que la société pose un nouveau regard sur la santé mentale. Il importe en effet de passer d'une conception pathologique de la santé mentale – axée sur la maladie et ses traitements – à une vision plus positive de la santé mentale, si l'on souhaite modifier les attitudes et les comportements à l'égard des gens atteints de troubles mentaux.

La lutte à la stigmatisation sous toutes ses formes – la stigmatisation de la société envers les personnes atteintes de troubles mentaux, l'autostigmatisation et la stigmatisation entourant le secteur de la santé mentale – devra prendre en compte les expériences et le vécu des patients atteints de troubles mentaux et de leur famille. L'une des stratégies de lutte à privilégier consistera à avoir recours à des initiatives favorisant les contacts directs des citoyens avec des personnes atteintes de troubles mentaux, puisqu'il est prouvé que cela contribue à diminuer la peur et les préjugés à l'égard de la maladie mentale.

Domaine 2 – *Promotion et prévention (pour les décideurs)*

Vision des experts

Voir dernier paragraphe de la vision précédente des experts

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la promotion et la prévention lorsque nous agissons, de façon proactive, sur les déterminants socioéconomiques de la santé et les facteurs de protection. La prévention et la promotion devront reposer sur la concertation intersectorielle (milieux de travail, écoles, etc.).

De plus, une conception positive de la santé physique et mentale devra se trouver au cœur des stratégies de promotion. En ce qui concerne les stratégies de prévention, il importe de cibler les groupes à risque et de détecter les personnes présentant des signes avant-coureurs de troubles mentaux. Une attention particulière devra être portée aux jeunes, aux aînés et aux personnes présentant des troubles concomitants.

Domaine 3 – Participation citoyenne

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la participation citoyenne lorsque le système écouterait, intégrerait et valoriserait les savoirs expérientiels des personnes utilisatrices, de leur famille et des communautés.

La participation des personnes utilisatrices de soins et services en santé mentale prendra la forme de groupes organisés (gérés et dirigés « par et pour » des personnes ayant des troubles mentaux), soutenus de manière continue. Cette parole collective contribuera aux décisions relatives aux modes de traitement, à la planification, à l'organisation et à l'évaluation des soins et services en santé mentale.

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la participation citoyenne lorsque le système écouterait, intégrerait et valoriserait les savoirs expérientiels des personnes utilisatrices, de leur famille et des communautés.

La participation des personnes utilisatrices de soins et services en santé mentale, de leur famille ou encore de leurs représentants aux différents exercices de planification des services prendra la forme de groupes organisés (gérés et dirigés, entre autres, « par et pour » les personnes atteintes de troubles mentaux) et sera soutenue de manière continue. Il résultera de leur participation une appropriation collective du pouvoir d'agir et un plus grand contrôle des usagers sur les décisions en matière de soins et services en santé mentale.

Domaine 4 – Accessibilité et adéquation des services

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'accessibilité et l'adéquation des services lorsque le système favorisera d'abord la prévention des troubles mentaux et l'évaluation des besoins des personnes ayant des troubles mentaux. Cette évaluation devra prendre en compte les éléments suivants :

- les conditions de vie;
- les aspects psychosociaux et socioculturels;
- les aspects diagnostiques.

Cette évaluation ainsi que les actions à entreprendre seront coconstruites avec les personnes vivant avec des troubles mentaux et, si pertinent, avec leur famille, en se fondant toutefois prioritairement sur la perspective des personnes ayant des troubles mentaux.

À la suite de cette évaluation, la personne et ses proches auront accès, dans des délais raisonnables, à une offre de services diversifiée et adéquate qui proposera des approches plurielles (approches individuelles et collectives, psychothérapeutiques, sociales, biomédicales et pharmacologiques) et qui fera appel aux différents milieux de pratique (réseau de la santé et des services sociaux, réseau communautaire, etc.).

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'accessibilité et l'adéquation des services lorsque le système favorisera une évaluation continue des besoins de la personne et une prestation des services tenant compte des éléments suivants :

- les conditions et les habitudes de vie;
- les aspects biopsychosociaux;
- les dimensions culturelle et linguistique;
- les troubles concomitants (santé physique, dépendance, itinérance, etc.);
- les attentes, les forces et les limites de la personne et de ses proches.

Les décisions concernant l'évaluation des besoins et les soins et services à offrir par la suite impliqueront la participation active de l'utilisateur et, lorsque cela sera souhaité par ce dernier, de ses proches. À la suite d'une telle évaluation, la personne atteinte de troubles mentaux aura accès rapidement à une offre de services diversifiée, centrée sur ses besoins, faisant appel à des approches plurielles et à différents milieux de pratique. La dispensation de ces services sera soutenue par le recours systématique aux nouvelles technologies (visioconférence, télémédecine, etc.), lesquelles favoriseront l'accès à des soins et services spécialisés de qualité supérieure, notamment dans les régions éloignées. Au cœur des soins et services en santé mentale, on trouvera en tout temps une attitude respectueuse et empathique de la part des professionnels de la santé et des services sociaux.

Par ailleurs, dans l'optique d'avoir un système réellement performant en ce qui concerne l'accessibilité et l'adéquation des services en santé mentale, l'évaluation de l'efficacité des services en santé mentale et des résultats obtenus sera réalisée en continu.

Domaine 5 – Amélioration de la performance des services de première ligne (pour les experts) et Amélioration des services de première ligne (pour les décideurs)

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'amélioration de la performance des services de première ligne lorsque :

- Les acteurs œuvrant au sein de la première ligne (omnipraticiens, intervenants dans les centres de santé et de services sociaux ou tout autre professionnel offrant des services médicaux ou psychosociaux généraux destinés à l'ensemble de la population) s'approprieront un rôle central en santé mentale, c'est-à-dire qu'ils se préoccuperont davantage de dépistage et d'interventions précoces en santé mentale auprès de l'ensemble de leurs clientèles (incluant les moins de 18 ans), et ce, grâce à une formation plus adéquate en santé mentale.
- Les acteurs de la première ligne seront valorisés relativement à leur pratique en santé mentale.
- La première ligne en santé mentale (qui inclut les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire œuvrant dans le secteur de la santé mentale) adoptera une vision biopsychosociale, culturelle et spirituelle et se dotera d'une stratégie intersectorielle, pour joindre les autres intervenants non rattachés à la santé.
- Les acteurs de la première ligne en santé mentale prendront en compte les particularités et les complémentarités de chacun et travailleront en concertation et en collaboration.

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'amélioration des services de première ligne lorsque :

Au niveau clinique...

- Les professionnels de la première ligne occuperont un rôle clé en santé mentale tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la promotion, de la prévention et du dépistage précoce que de l'évaluation continue des besoins, de l'intervention et du suivi à offrir aux personnes atteintes de troubles mentaux. Pour ce faire, les professionnels de la première ligne devront être valorisés relativement à leur pratique en santé mentale et devront être soutenus dans le développement de leurs compétences dans ce domaine.
- Les équipes de santé mentale adopteront une vision biopsychosociale et culturelle de la santé mentale et prioriseront des pratiques diversifiées, en concertation et en collaboration interprofessionnelle et intersectorielle.

Au niveau organisationnel...

- Le développement d'une culture de performance et d'évaluation continue sera soutenu.
- L'évaluation de la performance de la première ligne se fera en parallèle à l'évaluation des autres composantes du réseau, incluant les services spécialisés de deuxième et de troisième ligne, de même que les organismes communautaires.

Domaine 6 – Capacité du système à s'adapter à la pluralité des perspectives

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale lorsqu'il aura vraiment la capacité de s'adapter à la pluralité des perspectives, ce qui suppose :

- Une compréhension qui, pour desservir les personnes requérant les services de plusieurs disciplines et réseaux, doit pouvoir aller au-delà des seules interventions biomédicales pour considérer également les inégalités économiques, les dynamiques socioculturelles et les perspectives des communautés diverses.
- Un système flexible qui reconnaît les forces et les capacités des personnes, plutôt que leurs faiblesses, et qui intègre la contribution de tous ceux qui participent au rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux, comme les proches et les groupes d'entraide, plutôt que seulement les intervenants.
- Un système qui, à tous les niveaux, est tourné vers des finalités plus explicites, telles que le rétablissement, la réintégration sociale et le devenir citoyen.
- Un système qui développe une culture de promotion des droits et des intérêts des personnes vivant avec des troubles mentaux et qui intègre les réflexions éthiques dans la pratique, par opposition au développement de normes qui visent surtout à protéger les établissements et qui, par conséquent, sont source d'exclusion pour certaines personnes.

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale lorsqu'il aura vraiment la capacité de s'adapter à la pluralité des perspectives, ce qui suppose :

- Un système qui, à tous les niveaux, est tourné vers des finalités plus explicites, telles que la promotion de la santé et du mieux-être physique, mental et social, la prévention des troubles mentaux, le rétablissement, la réintégration sociale et le devenir citoyen.

- Une compréhension qui, pour desservir les personnes requérant les services de plusieurs disciplines et réseaux, doit pouvoir aller au-delà des seules interventions biomédicales pour considérer également les inégalités économiques, les dynamiques socioculturelles et les perspectives des communautés diverses.
- Un système flexible qui reconnaît les forces et les capacités des personnes, plutôt que leurs faiblesses, et qui intègre la contribution de tous ceux qui participent au rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux, comme les proches et les différents groupes d'appartenance, plutôt que seulement les intervenants.
- Un système qui développe une culture de promotion des droits, des responsabilités ainsi que des intérêts des personnes vivant avec des troubles mentaux et qui intègre les réflexions éthiques dans la pratique, par opposition au développement de normes qui visent surtout à protéger les établissements et qui, par conséquent, sont source d'exclusion pour certaines personnes.

Domaine 7 – *Intersectorialité et continuité*

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale bien intégré et rejoignant toutes les facettes de la vie en société lorsque, sous l'impulsion claire de l'État, la santé mentale sera reconnue comme l'affaire de tous, quel que soit leur secteur d'action. Cela implique que les réseaux actuels (santé mentale, santé physique, dépendance, déficience intellectuelle, travail, justice, police, éducation, etc.) adopteront une vision commune et travailleront en étroite collaboration dans l'objectif d'assurer la continuité et la complémentarité des soins et services, et ce, afin de mieux répondre à l'ensemble des besoins de la personne vivant avec des troubles mentaux.

Ce décloisonnement devrait s'effectuer, bien sûr, au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux (santé mentale, santé physique, dépendance, déficience intellectuelle, etc.), mais aussi dans les autres ministères et secteurs concernés par la santé mentale (travail, logement, municipalité, justice, police, éducation, etc.).

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale bien intégré et rejoignant toutes les facettes de la vie en société lorsque, sous l'impulsion claire de l'État, la santé mentale sera reconnue comme l'affaire de tous, quel que soit leur secteur d'action.

Cela implique que le réseau de la santé et des services sociaux⁴⁸, le réseau communautaire et l'intersectoriel⁴⁹ adopteront une vision commune de ce qui doit être fait pour améliorer la santé mentale de la population. Ils travailleront par ailleurs en étroite collaboration⁵⁰ en visant à promouvoir la santé et le mieux-être physique, mental et social et à prévenir les troubles mentaux. Ils auront également pour objectif d'assurer la continuité et la complémentarité des soins et services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux, et ce, afin de mieux répondre à l'ensemble des besoins autant des personnes atteintes de troubles mentaux que de celles à risque d'en développer et de leur famille.

Par ailleurs, nous aurons un système performant en santé mentale lorsque le ministère de la Santé et des Services sociaux aura décloisonné ses propres programmes-services et lorsque les autres ministères concernés par la santé mentale travailleront en étroite collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, afin de prévenir les troubles mentaux et de venir en aide aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Domaine 8 – Adéquation entre le financement et les besoins (pour les experts) et Adéquation entre les ressources, les besoins et les résultats attendus (pour les décideurs)

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'adéquation entre le financement et les besoins lorsque les dépenses en santé mentale engendreront un maximum de bénéfices pour les usagers et la population en général. Cela implique nécessairement une répartition efficiente des ressources financières en santé mentale entre les différents types de services offerts dans le secteur. Des mécanismes de rétroaction et d'encouragement aux transformations soutiendront cette répartition plus efficiente.

Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne l'adéquation entre les ressources et les besoins lorsqu'un financement sera accordé à la santé mentale en proportion des besoins de ce secteur, évalués en matière de morbidité ainsi que de coûts engendrés par les traitements et les services offerts aux personnes atteintes de troubles mentaux. Par ailleurs, ce type d'allocation des ressources financières devra encourager la transformation des pratiques en fonction d'un processus d'évaluation et de rétroaction continue.

48. Les décideurs faisaient référence aux programmes de dépendance, de déficience, de santé mentale, de jeunes en difficulté, etc.

49. Les décideurs faisaient référence aux secteurs suivants : travail, justice, éducation, police, etc.

50. Pour les décideurs, le travail en collaboration pourrait notamment se faire dans le cadre de tables de concertation ou encore de communautés apprenantes.

Domaine 9 – Production, échange et intégration des connaissances

Vision des experts

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la production, l'échange et l'intégration des connaissances lorsque :

- Sur le plan clinique, la formation et les enseignements dispensés aux intervenants feront écho aux besoins de la population et à ceux des intervenants.
- On tablera sur le développement, en collégialité, de connaissances diversifiées (bonnes pratiques, données probantes, savoirs pratiques et expérientiels, pratiques innovantes développées au Québec), lesquelles favoriseront un processus de réflexivité.
- Sur le plan organisationnel et politique, les décideurs seront davantage à l'affût de ces connaissances et les intégreront dans leur prise de décision.
- La formation se développera en tenant compte de l'évolution des différents types de savoirs.
- Une culture d'échange des connaissances sera encouragée dans les milieux de travail. Cela implique une formation continue, interdisciplinaire, axée sur le savoir-faire et le savoir-être.

Pour permettre cette intégration des connaissances, il faudra financer adéquatement des axes de recherche utiles à tous les milieux de pratique en santé mentale.

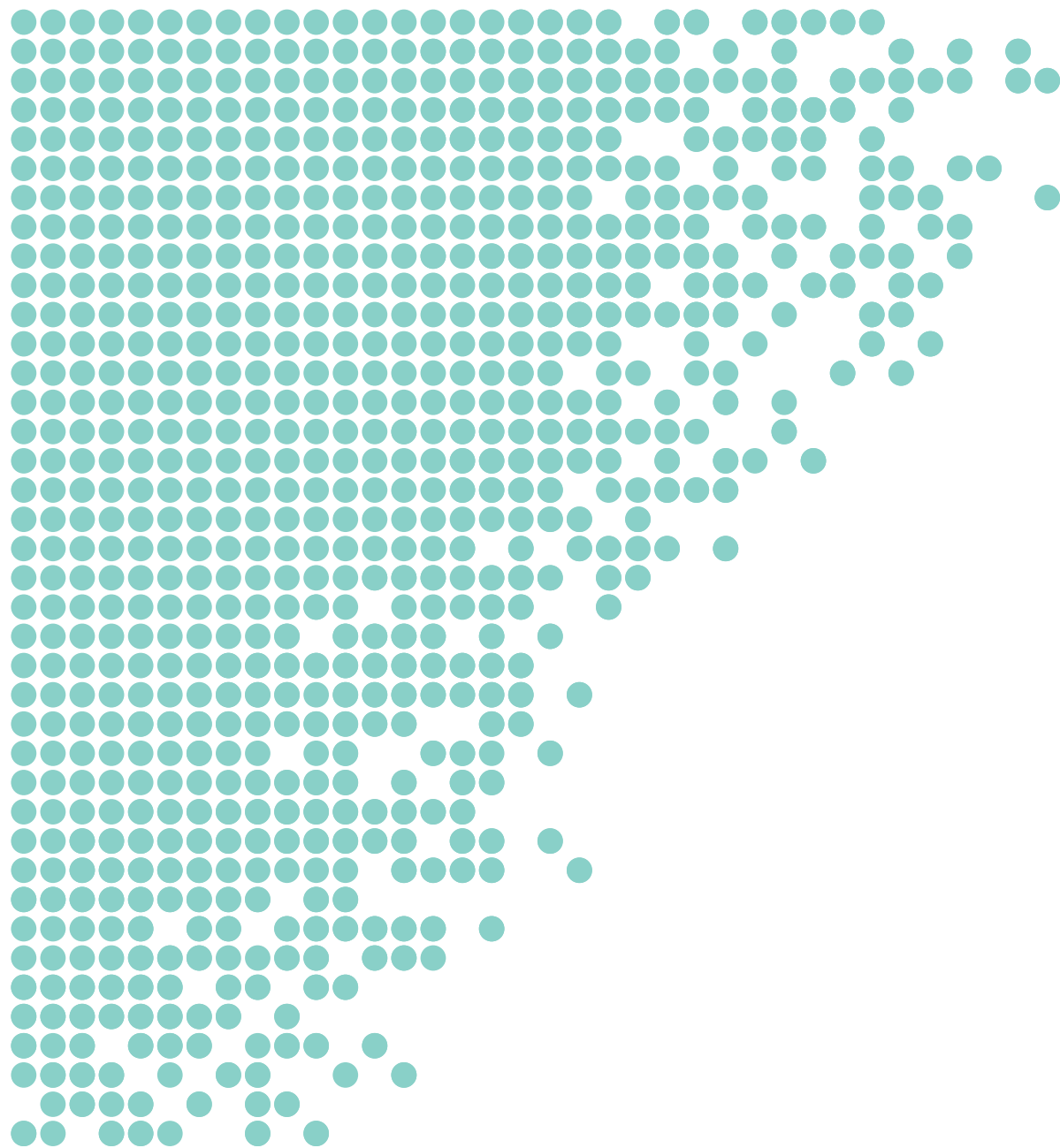
Vision des décideurs

Au Québec, nous aurons un système performant de soins et services en santé mentale en ce qui concerne la production, l'échange et l'intégration des connaissances lorsque :

- La recherche et la formation (de base et continue) s'inspireront des préoccupations et des besoins de la population, des usagers et des intervenants du secteur de la santé mentale. Ce type de formation et de recherche devra par ailleurs être adéquatement financé.
- La formation (de base et continue) se développera en tenant compte de l'évolution des différents types de savoirs. À cet effet, on tablera sur le développement collégial de connaissances diversifiées découlant à la fois de pratiques évaluatives (bonnes pratiques et données probantes), des savoirs pratiques et expérientiels acquis dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans le réseau communautaire et des pratiques innovantes en santé mentale, lesquelles favoriseront un processus de réflexivité.

- Les décideurs seront davantage à l'affût des différents types de savoirs pour les intégrer dans leur prise de décision.
- Une culture de diffusion, de transfert et surtout d'échange des connaissances sera encouragée dans les milieux de soins, notamment par des moyens financiers adéquats.

À l'intérieur de véritables communautés de pratiques et de savoirs, les cliniciens, les gestionnaires et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et du réseau communautaire seront accompagnés et outillés pour soutenir les changements de pratiques.



MÉDIAGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (2008a). *GMF et CR intégrés*, 4 p., [En ligne], [<http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn978-2-89510-521-3.pdf>] (Consulté le 5 décembre 2011).
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL (2008b). *Orientations pour le développement des GMF et Cliniques réseau intégrés*, 66 p., [En ligne], [<http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/pdf/publications/isbn978-2-89510-511-4.pdf>] (Consulté le 5 décembre 2011).
- ALLIANCE CANADIENNE POUR LA MALADIE MENTALE ET LA SANTÉ MENTALE. *Combattre la stigmatisation et la discrimination*, [En ligne], [<http://miaw.ca/fr/mental-illness/stigma-discrimination.aspx>] (Consulté le 5 octobre 2011).
- BUREAU D'AUDIENCES PUBLIQUES SUR L'ENVIRONNEMENT (BAPE). *Description des services et des programmes*, [En ligne], [<http://www.bape.gouv.qc.ca/sections/bape/index.htm>] (Consulté le 5 décembre 2011).
- BUREAU DE NORMALISATION DU QUÉBEC ET GP²S (2008). *La norme « Entreprise en santé » BNQ 9700-800*, [En ligne], [http://www.bnq.qc.ca/documents/9700-800_description_norme.pdf] (Consulté le 12 décembre 2011).
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2011). *Compte rendu des délibérations du Forum de consultation sur les soins et les services dans le secteur de la santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 39 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2010). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2010*, Québec, Gouvernement du Québec, 624 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE (CSBE) (2009). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2009*, Québec, Gouvernement du Québec, 508 p.
- FLEURY, M.-J. (2007). *Réseaux intégrés de services (RIS), adéquation des services aux besoins et conditions de succès*, 41 diapositives, [Document présenté lors des Journées bi-annuelles en santé mentale, en mai 2007, à Montréal], [En ligne], [http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=0ec67a71102ad5005ed8f1ee37ffde39&PHPSESSID=2eb0e0db2abeb2612ec3e5727ff24938] (Consulté le 5 décembre 2011).
- FLEURY, M.-J., E. LATIMER et C. VALLÉE (2010). « La réforme en santé mentale. Des services plus accessibles et continus pour une clientèle vulnérable? », *Le point en administration de la santé et des services sociaux*, numéro spécial sur le 5^e anniversaire de la réforme du système québécois de santé, vol. 6, n° 1, p. 34-39.
- FLEURY, M.-J., et autres (2010). « Professional Service Utilisation among Patients with Severe Mental Disorders », *BMC Health Services Research*, vol. 10, n° 1, p. 141.
- FLEURY, M.-J., et G. GRENIER (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 232 p.
- FONDATION DES MALADIES MENTALES. *Description du modèle biopsychosocial*, [En ligne], [<http://www.fmm-mif.ca/fr/p/aider-une-personne/les-maladies-mentales/description/les-causes/modele-bio-psycho-social>] (Consulté le 6 décembre 2011).
- GOFFMAN, E. (1977). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 176 p.
- HUMAN LIBRARY. *What is the Human Library?*, [En ligne], [<http://humanlibrary.org/what-is-the-living-library.html>] (Consulté le 5 décembre 2011).
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ) (2010). *Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*, Québec, Gouvernement du Québec, ISQ, 104 p.
- LESAGE, A., V. ÉMOND et L. ROCHETTE (2012). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*, Institut national de santé publique du Québec (Surveillance des maladies chroniques) [À paraître].

- MADORE, O. (1993). *Le régime de soins de santé du Canada : efficacité et efficience*, [En ligne], [http://publications.gc.ca/collections/Collection-R/LoPBdP/BP/bp350-f.htm] (Consulté le 5 décembre 2011).
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 97 p.
- OFFICE QUÉBÉCOIS DE LA LANGUE FRANÇAISE. *Préceptorat*, [En ligne], [http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index1024_1.asp] (Consulté le 5 décembre 2011).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2011). *Charge mondiale des troubles mentaux et nécessité d'une réponse globale coordonnée du secteur de la santé et des secteurs sociaux au niveau des pays. Rapport du secrétariat*, [En ligne], [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB130/B130_9-fr.pdf] (Consulté le 19 mars 2012).
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS) (2010). *Lutter contre l'exclusion des personnes atteintes de troubles mentaux*, [En ligne], [http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2010/mental_disabilities_20100916/fr/index.html] (Consulté le 6 décembre 2011).
- ORGANISME COMMUNAUTAIRE DE SOUTIEN AUX FAMILLES ET AMIS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIE MENTALE. *La loi P-38*, [En ligne], [http://www.alpabem.qc.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=119:la-loi-p-38] (Consulté le 9 décembre 2011).
- PROGRAMME QUÉBÉCOIS PAIRS AIDANTS RÉSEAU. *Rôle du pair aidant*, [En ligne], [http://www.aqrp-sm.org/projets/pairs-aidants/leprogramme/parole.html] (Consulté le 20 novembre 2011).
- QUÉBEC (2001). *Loi sur la santé publique : L.R.Q., chapitre S-2.2, mise à jour le 1^{er} septembre 2012*, [Québec], Éditeur officiel du Québec.
- THIBAUT, A., M. LEQUIN et M. TREMBLAY (2000). *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*, Québec, Conseil de la santé et du bien-être, 23 p.
- UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL. *Faculté de médecine. Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire*, [En ligne], [http://med.umontreal.ca/faculte/bureau_facultaire_expertise_patient_partenaire/index.html] (Consulté le 20 novembre 2011).
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL DU QUÉBEC (2003). *Rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2002-2003. Tome II*, Québec, Gouvernement du Québec, 260 p.

**Commissaire
à la santé
et au bien-être**

Québec

