



faire ensemble et autrement

Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

16-914-05W

Coordination et rédaction : Sophie Bélanger

Révision linguistique : Madeleine Fex

La Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux tient à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la rédaction du présent document.

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca section **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016
Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN : 978-2-550-70236-8 (version PDF)

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.

© Gouvernement du Québec, 2016

Table des matières

Introduction et mise en contexte.....	1
1 Conditions permettant l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi d'un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services.....	2
1.1 La nomination du responsable du plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services.....	2
1.2 Suivi du plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services	3
2 La mise en œuvre des mesures	3
2.1. Le respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux	4
2.2. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale ...	5
2.3. La mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement	6
2.4. La reconnaissance et le soutien de l'implication des membres de l'entourage	7
2.5. La participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services	10
3 Bibliographie.....	12
Annexe 1.....	14

Introduction et mise en contexte

La Politique de santé mentale [1989] énonce ce qui suit :

« Assurer la primauté de la personne implique le respect de sa personnalité, de sa façon de vivre, de ses différences et des liens qu'elle entretient avec son environnement. C'est également miser sur ses capacités, tenir compte de son point de vue, favoriser sa participation et celle de ses proches. Cette orientation suppose enfin sa participation dans les décisions qui la concernent, la prise en considération de l'ensemble de ses besoins et de sa condition bio-psycho-sociale ainsi que le respect de ses droits.¹ »

Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – *Faire ensemble et autrement* (PASM 2015-2020) reprend cette définition de la Politique et fait de la « primauté de la personne » l'une des valeurs sur lesquelles reposent les orientations et les mesures adoptées². L'une de ces mesures demande aux établissements³ responsables d'offrir des soins et des services de santé mentale d'élaborer puis de mettre en œuvre un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services⁴ :

Mesure 1

Afin que les personnes utilisatrices de services exercent pleinement leur citoyenneté dans le réseau de la santé et des services sociaux et que les membres de leur entourage soient reconnus dans leur statut de partenaire, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale élaborera, puis mettra en œuvre, un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation de services⁵.

Cette mesure vise la mise en place et le maintien de conditions qui facilitent le plein exercice de la citoyenneté pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Cette démarche vise notamment à améliorer l'expérience de

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989, p. 23, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/89-sante-mentale.pdf>.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 9, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

³ Le terme « établissement » désigne ici les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS) ainsi que les établissements non fusionnés.

⁴ Afin d'alléger le texte, la désignation abrégée « plan d'action sur la primauté de la personne » sera utilisée dans le reste du document.

⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, p. 14.

soins et la qualité de vie des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage, tout en contribuant au rehaussement de la qualité de l'environnement de travail dans les établissements.

Le présent document a pour objet d'accompagner les établissements concernés par la mesure 1 du PASM 2015-2020, en leur fournissant un modèle sur lequel s'appuyer dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur plan d'action sur la primauté de la personne. Une première section traite de la mise en place de conditions permettant l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi de ce plan d'action. La deuxième section porte sur la réalisation des différentes mesures relatives à chacun des thèmes abordés, soit 1) le respect des droits dans le RSCS, 2) la lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale, 3) la mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement, 4) la reconnaissance et le soutien de l'implication des membres de l'entourage et 5) la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services. Le lecteur trouvera, en annexe, un modèle à partir duquel les établissements pourront élaborer leur plan d'action sur la primauté de la personne et en assurer le suivi.

1 Conditions permettant l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi d'un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

La présente section décrit la méthode préconisée pour assurer l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi d'un plan d'action sur la primauté de la personne dans chacun des établissements responsables d'offrir des soins et des services de santé mentale.

1.1 La nomination du responsable du plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

La nomination d'un responsable est une condition essentielle à la réalisation et à l'atteinte des objectifs d'un projet. À cette fin, chaque établissement visé par la mesure 1 du PASM 2015-2020 devra nommer un responsable de la planification, de la mise en œuvre et du suivi du plan d'action sur la primauté de la personne. Ce responsable devra notamment :

- s'assurer de la mise en œuvre du plan d'action sur la primauté de la personne et de son suivi;
- s'assurer de la diffusion des documents pertinents et de l'implication des différentes installations de l'établissement à la réalisation des mesures inscrites dans ce plan d'action;
- assurer la cohérence entre les différentes mesures et actions prévues dans cette démarche;
- s'assurer d'établir et de maintenir des liens avec les principaux partenaires de la communauté relativement à chacun des thèmes ciblés dans la démarche, dont le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale, le regroupement régional

- des organismes communautaires en santé mentale, les associations de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage;
- s'assurer de la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage relativement à chacun des thèmes ciblés dans la démarche et à chacune des étapes de réalisation du plan d'action.

1.2 Suivi du plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

Chaque établissement visé par la mesure 1 du PASM 2015-2020 devra élaborer un plan d'action sur la primauté de la personne à partir du modèle proposé en annexe du présent document. Ce modèle comprend cinq thèmes, qui correspondent aux thèmes ciblés par la mesure 1 du PASM 2015-2020, ainsi que des objectifs, qui correspondent aux attentes de la Direction de la santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour la première moitié de la période couverte par le PASM 2015-2020.

À ce sujet, tous les établissements concernés doivent entreprendre une démarche d'amélioration continue des pratiques, et ce, peu importe où ils en sont au moment d'amorcer la démarche. Selon leur situation, des établissements pourraient adopter des objectifs plus ambitieux que ceux proposés par le MSSS, ou les modifier afin que ceux-ci correspondent davantage à leur réalité.

La Direction de la santé mentale fera un suivi individualisé auprès des établissements concernés; une conférence téléphonique suivra le dépôt du plan d'action sur la primauté de la personne et un suivi annuel sera ensuite effectué. À cette occasion, une description de l'état d'avancement des travaux relatifs à chacun des objectifs devra être remise à la Direction de la santé mentale.

Le MSSS a élaboré des guides d'accompagnement, destinés aux établissements pour les soutenir dans la réalisation de leurs objectifs, qui portent sur trois des thèmes abordés dans le plan d'action sur la primauté de la personne, soit 2) la lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale, 3) la mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement⁶ et 5) la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services.

2 La mise en œuvre des mesures

Comme l'indique la mesure 1 du PASM 2015-2020, les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale doivent produire un plan d'action sur la primauté de la personne. Ce plan doit aborder cinq thèmes, soit 1) le respect des droits dans le RSSS, 2) la lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale, 3) la mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement, 4) la reconnaissance et le soutien de

⁶ Ce guide sera diffusé ultérieurement.

l'implication des membres de l'entourage et 5) la participation active des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. Les établissements concernés devront planifier et mettre en œuvre des actions visant à atteindre les objectifs définis par le MSSS relativement à ces thèmes.

2.1. Le respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux

Le PASM 2015-2020 comprend la mesure suivante :

Mesure 1.1

Afin d'assurer la promotion des droits et d'en favoriser le respect, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services, des actions et des modalités de suivi concernant la sensibilisation, l'information et la formation des gestionnaires, des intervenants, des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage sur les droits de tout utilisateur de services ainsi que sur le recours exceptionnel aux mesures légales⁷.

Malgré les avancées observées au cours des dernières décennies, les droits des usagers sont parfois méconnus ou mal interprétés dans le RSSS⁸. À ce sujet, tout gestionnaire ou intervenant doit être au fait des lois, des droits des usagers ainsi que des mécanismes de traitement des plaintes en vigueur. De plus, les gestionnaires et les intervenants doivent connaître et bien comprendre l'information la plus récente sur le recours exceptionnel aux mesures légales, dont la garde en établissement et l'ordonnance de traitement. À cette fin, les établissements doivent entretenir des liens étroits avec le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale, avec leur comité d'usagers, avec leur regroupement régional d'organismes communautaires en santé mentale et les associations de membres de l'entourage de leur territoire. Ce partenariat doit reposer sur le respect de l'autonomie et de la spécificité des parties impliquées.

Au sujet du respect des droits dans le RSSS, tout plan d'action sur la primauté de la personne devra comprendre les objectifs suivants :

⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 15, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

⁸ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Un avis du Commissaire à la santé et au bien-être – Consultation et analyse*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010, p. 28, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/DroitsResponsabilites/csbe_DroitsResponsabilitesConsultationAnalyse.pdf.

- évaluation et bonification des moyens mis en place relativement à la promotion des droits de tous les utilisateurs de services, à la sensibilisation à ces droits, à l'information sur ces droits et sur les mécanismes de traitement des plaintes ainsi que sur les ressources disponibles en matière de promotion, de respect et de défense de ces droits, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale;
- réalisation d'actions de sensibilisation et d'actions d'information ou de formation sur le respect des droits ou sur le recours exceptionnel aux mesures légales, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale.

2.2. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale

Le PASM 2015-2020 comprend la mesure suivante :

Mesure 1.2

Afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale et des personnes qui en sont atteintes ou qui ont présenté un trouble mental dans le passé :

1. le MSSS poursuivra ses campagnes d'information et de sensibilisation;
2. chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des soins et des services, des activités de lutte contre la stigmatisation et la discrimination envers les personnes atteintes d'un trouble mental, en ciblant prioritairement les intervenants qui travaillent dans les établissements de santé et de services sociaux. Ces actions s'appuieront sur les pratiques dont l'efficacité est reconnue, en privilégiant les stratégies de contact;
3. chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale s'assurera que des personnes utilisatrices de services en santé mentale, des membres de l'entourage, des acteurs du réseau public et du milieu communautaire participeront activement à la planification, à l'organisation, à la réalisation et à l'évaluation de ces activités⁹.

L'importance de lutter contre la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale et aux personnes qui en sont atteintes fait consensus, notamment en raison de la souffrance qui résulte de cette stigmatisation chez les personnes qui sont atteintes d'une maladie mentale et les

⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 17, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

membres de leur entourage. Cette stigmatisation participe notamment à l'aggravation de la maladie, à l'isolement et à l'exclusion sociale. Plusieurs établissements et partenaires du RSSS ont acquis un savoir à ce sujet et mettent en œuvre des actions de lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Comme partout dans la société, on observe de la stigmatisation associée à la maladie mentale dans le RSSS et chez ses partenaires, que ce soit dans les services de santé mentale ou dans les autres secteurs. Avec le PASM 2015-2020, le MSSS souhaite que les établissements prennent part à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, en mettant en place des actions qui ciblent prioritairement le RSSS et les personnes qui y travaillent. Afin de soutenir les établissements concernés dans cette démarche, le MSSS a élaboré à leur intention un guide d'accompagnement sur la lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le RSSS¹⁰.

Au sujet de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées à la maladie mentale, tout plan d'action sur la primauté de la personne devra comprendre les objectifs suivants :

- entreprise d'une démarche de réflexion en impliquant des gestionnaires, des intervenants, des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage, sur les pratiques organisationnelles et cliniques en cours, au regard de la stigmatisation et de la discrimination associées à la maladie mentale dans l'établissement;
- planification, réalisation et évaluation d'activités de lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans l'établissement, en utilisant notamment les stratégies de contact, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, de partenaires du milieu communautaire et d'intervenants de l'établissement.

2.3. La mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement

Le PASM 2015-2020 comprend la mesure suivante :

Mesure 1.3

Afin que la personne utilisatrice de services en santé mentale soit l'actrice principale des soins et des services qui la concernent, que des soins axés sur le rétablissement soient implantés et maintenus dans le réseau de la santé et des services sociaux, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans l'organisation et la prestation des services, des mesures spécifiques concernant l'adoption de l'approche orientée vers le

¹⁰ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001797/>

santé (dont les psychiatres) et les intervenants de même que l'élaboration, l'évaluation et le maintien de services axés sur le rétablissement et soutenant celui-ci¹¹.

Depuis la réalisation du Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – *La force des liens*¹² (PASM 2005-2010), le MSSS fait la promotion de l'approche orientée vers le rétablissement. Avec le PASM 2015-2020, le MSSS souhaite aller plus loin, en accompagnant les établissements responsables d'offrir des soins et des services de santé mentale dans l'adoption des principes de cette approche et dans la mise en place et le maintien de pratiques axées sur le rétablissement.

Au sujet de la mise en place et du maintien de soins et de services axés sur le rétablissement, tout plan d'action sur la primauté de la personne devra comprendre les objectifs suivants¹³ :

- mise en place d'un comité chargé d'alimenter la démarche de l'établissement, notamment la réflexion sur les principes et les pratiques en vigueur concernant les soins et les services axés sur le rétablissement. Celui-ci doit être composé de personnes utilisatrices de services, de membres de l'entourage, de gestionnaires et d'intervenants, ainsi que de partenaires de la communauté ayant un savoir-faire en matière de rétablissement, afin d'enrichir la réflexion d'une vision extérieure;
- identification d'objectifs concrets, réalistes et mesurables concernant la mise en œuvre et le maintien de soins axés sur le rétablissement, en fonction d'une appréciation des pratiques en vigueur.

2.4. La reconnaissance et le soutien de l'implication des membres de l'entourage

Le PASM 2015-2020 comprend la mesure suivante :

Mesure 1.4

Afin de reconnaître la détresse des membres de l'entourage d'une personne atteinte d'un trouble mental, de favoriser et de soutenir leur implication dans leur rôle d'accompagnateur, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale :

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 18, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

¹² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, p. 15, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

¹³ Le guide d'accompagnement en lien avec la réalisation de ces objectifs sera diffusé ultérieurement.

1. inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services, des actions et des modalités de suivi concernant l'implication, dans le processus clinique, des membres de l'entourage des personnes utilisatrices de services dans le respect de leurs droits. Ces actions accorderont une attention particulière à l'actualisation de la notion de confidentialité et solliciteront la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de leur entourage;
2. mettra en place un mécanisme visant à renseigner systématiquement les membres de l'entourage sur les associations de famille et amis de la personne atteinte de maladie mentale, dont le mandat est d'offrir des services d'intervention psychosociale, de formation et d'information, des groupes d'entraide et des mesures de répit-dépannage qui leur sont destinés;
3. mettra en place un mécanisme d'orientation systématique à l'intention des membres de l'entourage vers les associations de famille et amis de la personne atteinte de maladie mentale lorsqu'un besoin en ce sens est déterminé. Une attention particulière doit être accordée aux enfants de personnes atteintes d'un trouble mental afin que ces enfants bénéficient du soutien nécessaire¹⁴.

Il est fréquent que les membres de l'entourage soient la principale source de soutien et d'hébergement d'une personne atteinte d'une maladie mentale¹⁵; leur degré d'implication varie en fonction des forces et des limites de chacun¹⁶. Cette implication peut avoir un effet positif sur le rétablissement de la personne atteinte. Elle est, entre autres, associée à une diminution du nombre de rechutes¹⁷.

À ce sujet, le Code de déontologie des médecins, qui détermine les devoirs et les obligations dont doit s'acquitter tout membre du Collège des médecins du Québec, fait état de leur obligation à collaborer avec les proches d'un patient ou toute autre personne qui montre un intérêt significatif

¹⁴ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 20, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

¹⁵ H. PROVENCHER, *L'expérience de rétablissement – Vers la santé mentale complète*, Québec, Université Laval, Faculté des sciences infirmières, 2013, p. 3-4.

¹⁶ FÉDÉRATION DES FAMILLES ET AMIS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIES MENTALE, « Rôles et responsabilités », *De la détresse émotionnelle à l'actualisation du potentiel des membres de l'entourage*, série 1, n° 2, 2010, p. 2, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.ffapamm.com/wp-content/uploads/2010/09/Fascicule2150.pdf>.

¹⁷ Y. MOTTAGHIPOUR et A. BICKERTON, « The pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services », *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 4, n° 3, 2005, p. 210-217.

pour ce dernier¹⁸. Il demeure que cette collaboration n'est pas toujours favorisée par l'équipe soignante, puisque des membres de l'entourage considèrent qu'ils sont mis à l'écart. Certains rapportent que des intervenants refusent de s'entretenir avec eux par crainte d'une violation de la confidentialité. Pourtant, l'écoute d'un membre de l'entourage n'entrave aucunement le respect de la confidentialité. Les intervenants peuvent favoriser et soutenir l'implication des membres de l'entourage sans divulguer d'information sur la personne utilisatrice de services ou sur les traitements et les services qu'elle reçoit, donc sans briser le secret professionnel.

De plus, il est reconnu que le degré de détresse psychologique vécue par les membres de l'entourage d'une personne atteinte d'une maladie mentale est supérieur à celui de la population générale¹⁹. Ces personnes ont notamment besoin d'information sur les maladies mentales, sur les services offerts, dont ceux qui leur sont destinés, et sur les meilleures stratégies à adopter avec la personne qu'elles accompagnent^{20, 21}. À ce sujet, il est primordial que les membres de l'entourage soient rapidement informés de l'existence de l'ensemble des ressources et des services, disponibles sur leur territoire, qui peuvent répondre à leurs besoins, dont les associations qui ont pour mandat de les soutenir. Lorsqu'un besoin de services est imminent, une référence doit être faite. Certains membres de l'entourage d'une personne atteinte d'une maladie mentale sont particulièrement vulnérables, dont les enfants mineurs.

Au sujet de la reconnaissance et du soutien de l'implication des membres de l'entourage, tout plan d'action sur la primauté de la personne devra comprendre les objectifs suivants :

- réalisation et évaluation, avec la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, d'activités de sensibilisation et d'information sur l'implication des membres de l'entourage;

¹⁸ Code de déontologie des médecins, section V, article 59, [Québec], Éditeur officiel du Québec, accessible en ligne à l'adresse suivante :

http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=3&file=/M_9/M9R17.HTM.

¹⁹ J.P. BONIN et autres, *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*, IRSC, FRSQ, mars 2012, p. 6, accessible en ligne à l'adresse suivante :

https://www.iusmm.ca/documents/pdf/Recherche/Recherche/rapport%20Projet%20Famille_Version%20%20finale.pdf.

²⁰ INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC, *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*, février 2012, p. 4, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.institutsmq.qc.ca/fileadmin/publications/guide-soutien-membre-entourage.pdf>.

²¹ J.P. BONIN et autres, *op. cit.*, p. 6.

- réalisation et évaluation d'activités d'information ou de formation sur la mise en application de la notion de confidentialité, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage;
- mise en place d'un mécanisme d'information systématique sur les ressources et les services destinés aux membres de l'entourage;
- mise en place d'un mécanisme de référence pour les membres de l'entourage vers le service approprié, lorsqu'un besoin est identifié.

2.5. La participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services

Le PASM 2015-2020 comprend la mesure suivante :

Mesure 1.5

Afin de soutenir la participation active des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage dans la planification et l'organisation des services :

1. le MSSS soutiendra les établissements responsables d'offrir des soins et des services de santé mentale par la diffusion d'un guide en matière de participation des personnes utilisatrices de services et des membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services;
2. chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale inclura, dans son plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services, des actions spécifiques visant la mise en place, le maintien, le suivi et l'évaluation de la participation d'usagers et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services²².

En intégrant une mesure sur la participation de personnes utilisatrices de services en santé mentale et de membres de leur entourage à la planification et à l'organisation des services qui les concernent, le PASM 2005-2010²³ a contribué à l'accroissement de leur participation à différents comités et structures régionales et locales en matière de santé mentale. L'implication d'organismes communautaires a permis la formation de regroupements de personnes utilisatrices

²² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, p. 21, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

²³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, p. 15-16, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

concernent, le PASM 2005-2010²³ a contribué à l'accroissement de leur participation à différents comités et structures régionales et locales en matière de santé mentale. L'implication d'organismes communautaires a permis la formation de regroupements de personnes utilisatrices de services dans plusieurs régions du Québec, soutenant de façon importante le dynamisme de cette participation. Depuis, différents écrits, dont un état de situation²⁴, ont fait état des occasions favorables créées par cette mesure du PASM 2005-2010, mais aussi des limites de sa portée et des retombées des exercices de participation réalisés.

Ainsi, pour constituer une expérience constructive pour toutes les parties impliquées, l'expérience de participation doit être coordonnée, soutenue et ajustée en fonction des obstacles rencontrés et des résultats obtenus. À ce sujet, le MSSS a élaboré un guide d'accompagnement, destiné aux établissements responsables d'offrir des soins et des services de santé mentale, sur la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services²⁵. Ce guide expose l'apport fondamental du partenariat, de l'intégration du savoir expérientiel et de la participation citoyenne, en plus d'accompagner les établissements dans le repérage de contextes qui favorisent la participation, la sélection de participants nommés par leurs pairs ainsi que la planification et le déroulement de la participation.

Au sujet de la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services, tout plan d'action sur la primauté de la personne devra comprendre les objectifs suivants :

- collaboration avec des partenaires concernant la nomination de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage par leurs pairs, relativement à la participation de ces derniers à la planification et à l'organisation des services;
- détermination de contextes qui favorisent la participation et permettent d'exercer une influence sur la planification et l'organisation des services;
- planification, mise en œuvre et évaluation d'exercice de participation.

²³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, p. 15-16, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

²⁴ M. CLÉMENT et autres, *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010*, ARUC – Santé mentale et citoyenneté, 2012, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/jean_gagne_-_rapport_sante_mentale.pdf.

²⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services*, Québec, Gouvernement du Québec, 2016, accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001796/>

3 Bibliographie

BONIN, J.P., et autres. *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*, IRSC, FRSQ, mars 2012, 41 p., accessible en ligne à l'adresse suivante :

https://www.iusmm.ca/documents/pdf/Recherche/Recherche/rapport%20Projet%20Famille_Version%20%20finale.pdf.

CLÉMENT, M., et autres. *État de situation sur la participation des personnes utilisatrices suite au plan d'action en santé mentale 2005-2010 – ARUC – Santé mentale et citoyenneté*, 2012, accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.cremis.ca/sites/default/files/rapports-de-recherche/jean_gagne_-_rapport_sante_mentale.pdf.

Code de déontologie des médecins. [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2002.

COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE. *Informé des droits et sensibiliser aux responsabilités en matière de santé – Un avis du Commissaire à la santé et au bien-être – Consultation et analyse*, Québec, Gouvernement du Québec, 2010, 153 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2010/DroitsResponsabilites/csbe_DroitsResponsabilitesConsultationAnalyse.pdf.

FÉDÉRATION DES FAMILLES ET AMIS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MALADIES MENTALE. « Rôles et responsabilités », *De la détresse émotionnelle à l'actualisation du potentiel des membres de l'entourage*, série 1, n°2, 2010, 16 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.ffapamm.com/wp-content/uploads/2010/09/Fascicule2150.pdf>.

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC. *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*, février 2012, 52 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://www.institutsmq.qc.ca/fileadmin/publications/guide-soutien-membre-entourage.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005, 97 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2015-2020 – Faire ensemble et autrement*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 79 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-914-04W.pdf>.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Politique de santé mentale*, Québec, Gouvernement du Québec, 1989, 62 p., accessible en ligne à l'adresse suivante : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/sante_mentale/download.php?f=0d4d1b073a10b132749dfd96039bc13a.

MOTTAGHIPOUR, Y., et A. BICKERTON. « The pyramid of family care: A framework for family involvement with adult mental health services », *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 4, n° 3, 2005, p. 210-217.

PROVENCHER, H. *L'expérience de rétablissement – Vers la santé mentale complète*, Québec, Université Laval, Faculté des sciences infirmières, 2013, 123 p.

Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

Établissement :					
Nom de la personne responsable du Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services :					
Objectifs	Moyens	Collaborateurs	Étapes réalisées et à réaliser	Modalité de suivi ou d'évaluation/Indicateur	Échéancier ou date de révision
Le respect des droits dans le réseau de la santé et des services sociaux (mesure 1.1)					
Évaluation et bonification des moyens mis en place relativement à la promotion des droits de tous les utilisateurs de services, à la sensibilisation à ces droits, à l'information sur ces droits et sur les mécanismes de traitement des plaintes ainsi que sur les ressources disponibles en matière de promotion, de respect et de défense de ces droits, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense des droits en santé mentale					
Réalisation d'actions de sensibilisation et d'actions d'information ou de formation sur le respect des droits ou sur le recours exceptionnel aux mesures légales, notamment en collaboration avec le groupe régional de promotion et de défense de droits en santé mentale					

Lutte contre la stigmatisation et la discrimination au sujet de la maladie mentale (mesure 1.2)

<p>Entreprise d'une démarche de réflexion en impliquant des gestionnaires, des intervenants, des personnes utilisatrices de services et des membres de l'entourage, sur les pratiques organisationnelles et cliniques en cours, au regard de la stigmatisation et de la discrimination associées à la maladie mentale dans l'établissement</p>					
<p>Planification, réalisation et évaluation d'activités de lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans l'établissement, en utilisant notamment les stratégies de contact, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, de partenaires du milieu communautaire et d'intervenants de l'établissement</p>					

La mise en place et le maintien de soins et de services axés sur le rétablissement (mesure 1.3)

<p>Mise en place d'un comité chargé d'alimenter la démarche de l'établissement, notamment la réflexion sur les principes et les pratiques en vigueur concernant les soins et les services axés sur le rétablissement. Celui-ci doit être composé de personnes utilisatrices de services, de membres de l'entourage, de gestionnaires et d'intervenants, ainsi que de partenaires de la communauté ayant un savoir-faire en matière de rétablissement, afin d'enrichir la réflexion d'une vision extérieure;</p>					
---	--	--	--	--	--

identification d'objectifs concrets, réalistes et mesurables concernant la mise en œuvre et le maintien de soins axés sur le rétablissement, en fonction d'une appréciation des pratiques en vigueur.					
La reconnaissance et le soutien de l'implication des membres de l'entourage (mesure 1.4)					
Réalisation et évaluation, avec la participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage, d'activités de sensibilisation et d'information sur l'implication des membres de l'entourage					
Réalisation et évaluation d'activités d'information ou de formation sur la mise en application de la notion de confidentialité, avec la collaboration de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage					
Mise en place d'un mécanisme d'information systématique sur les ressources et les services destinés aux membres de l'entourage					
La participation active de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services (mesure 1.5)					
Collaboration avec des partenaires concernant la nomination de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage relativement à la participation de ces derniers à la planification et à l'organisation des services.					

Détermination de contextes qui favorisent la participation et permettent d'exercer une influence sur la planification et l'organisation des services					
Planification, mise en œuvre et évaluation d'exercice de participation					
Partenaires régionaux			Nom/coordonnées de la personne ressource		