



**Repenser
la QUALITÉ
des SERVICES
en santé mentale
dans la communauté**
Changer de perspective

**LOURDES RODRIGUEZ
LINDA BOURGEOIS
YVES LANDRY
LORRAINE GUAY
JEAN-LUC PINARD**

Préface de
LUC BLANCHET





**Repenser
la QUALITÉ
des SERVICES
en santé mentale
dans la communauté**

PRESSES DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
Le Delta I, 2875, boulevard Laurier, bureau 450
Québec (Québec) G1V 2M2
Téléphone : (418) 657-4399 • Télécopieur : (418) 657-2096
Courriel : puq@puq.ca • Internet : www.puq.ca

Diffusion / Distribution :

CANADA et autres pays

PROLOGUE INC.

1650, boulevard Lionel-Bertrand (Québec) J7H 1N7

Téléphone : (450) 434-0306 / 1 800-363-2864

FRANCE

AFPU-DIFFUSION

SODIS

BELGIQUE

PATRIMOINE SPRL

168, rue du Noyer

1030 Bruxelles

Belgique

SUISSE

SERVIS SA

5, rue des Chaudronniers

CH-1211 Genève 3

Suisse



La *Loi sur le droit d'auteur* interdit la reproduction des œuvres sans autorisation des titulaires de droits. Or, la photocopie non autorisée – le « photocopillage » – s'est généralisée, provoquant une baisse des ventes de livres et compromettant la rédaction et la production de nouveaux ouvrages par des professionnels. L'objet du logo apparaissant ci-contre est d'alerter le lecteur sur la menace que représente pour l'avenir de l'écrit le développement massif du « photocopillage ».



**Repenser
la QUALITÉ
des SERVICES
en santé mentale
dans la communauté**
Changer de perspective

**LOURDES RODRIGUEZ
LINDA BOURGEOIS
YVES LANDRY
LORRAINE GUAY
JEAN-LUC PINARD**

Préface de
LUC BLANCHET

2008



Presses de l'Université du Québec
Le Delta I, 2875, boul. Laurier, bur. 450
Québec (Québec) Canada G1V 2M2

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives Canada

Vedette principale au titre:

Repenser la qualité des services en santé mentale dans la communauté:
changer de perspective

(Collection Problèmes sociaux & interventions sociales; 19)
Comprend des réf. bibliogr.

ISBN 2-7605-1348-3

1. Santé mentale, Services de – Québec (Province) – Qualité – Contrôle.
2. Santé mentale, Services de – Québec (Province) – Évaluation. 3. Santé mentale,
Services communautaires de – Québec (Province). 4. Santé mentale,
Services de – Qualité – Contrôle. I. Rodriguez, Lourdes.

RA790.7.C3S26 2005

362.2'09714

C2005-941538-X

Nous reconnaissons l'aide financière du gouvernement du Canada
par l'entremise du Programme d'aide au développement
de l'industrie de l'édition (PADIE) pour nos activités d'édition.

La publication de cet ouvrage a été rendue possible
avec l'aide financière de la Société de développement
des entreprises culturelles (SODEC).

Mise en pages: INFOSCAN COLLETTE QUÉBEC

Couverture – Conception: RICHARD HODGSON
Illustration: ISABELLE DUSSAULT

1 2 3 4 5 6 7 8 9 PUQ 2008 9 8 7 6 5 4 3 2 1

Tous droits de reproduction, de traduction et d'adaptation réservés
© 2006 Presses de l'Université du Québec

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2006

Bibliothèque nationale du Québec / Bibliothèque nationale du Canada
Imprimé au Canada

Le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) est un organisme conseil en santé mentale qui relève directement du ministre de la Santé et des Services sociaux. Il est rattaché, par son secrétariat, à la Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la gestion de l'information du Ministère. Ses mandats généraux peuvent s'énoncer comme suit :

- *conseiller le ministre de la Santé et des Services sociaux sur les questions de santé mentale ;*
- *contribuer, par ses études et ses avis, aux fonctions de planification et d'évaluation dont le Ministère a la responsabilité en santé mentale.*

Depuis sa création en 1971, le Comité de la santé mentale du Québec a produit plus d'une cinquantaine de rapports, ouvrages ou avis sur diverses questions liées à la santé mentale. Il a largement contribué à l'émergence de la Politique de santé mentale du Québec (1989), ainsi qu'à divers travaux visant la mise à jour et le développement de cette politique, notamment en matière de prévention, d'organisation de services et de promotion de la santé mentale.

Au cours de ses dernières années de production, il a publié, en lien avec les orientations ministérielles de transformation des services de santé mentale, un rapport intitulé Défis de la reconfiguration des services de santé mentale. Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves (1997). Il a également fait paraître, en 1999, un livre intitulé Familles en transformation. Récits de pratique en santé mentale, ouvrage portant sur différentes facettes de la détresse psychologique telle qu'elle peut se vivre dans des types de familles non conventionnelles. Au début de l'an 2000, il a publié les résultats des travaux d'un groupe mandaté pour mener une réflexion sur les jeunes adultes et la santé mentale, résultats consignés dans un livre intitulé

Détresse psychologique et insertion sociale des jeunes adultes. Un portrait complexe, une responsabilité collective. *Plus récemment, en 2001, il fit publier, en collaboration avec la Direction générale de la santé de France (Direction rattachée au ministère français de l'Emploi et de la Solidarité), les résultats d'un projet franco-québécois qu'il a initié et piloté avec cette direction générale, sur la mesure des besoins en santé mentale; l'ouvrage parut sous le titre Planification et évaluation des besoins en santé mentale.*

Poursuivant son travail de partenariat pour l'évolution des orientations et des pratiques en santé mentale au Québec, le CSMQ s'est engagé par la suite dans des travaux relatifs aux mandats qui lui ont été confiés par le Ministère dans le cadre de son Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (MSSS, décembre 1998). Ces mandats portaient principalement sur l'accès au logement et au travail pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et sur la définition de critères de qualité pour les services dans la communauté, objet de la présente publication. En outre, le CSMQ complétera sous peu des travaux sur les pratiques à privilégier dans le domaine de la santé mentale des enfants, des adolescents et de leurs familles, mandat lui ayant été confié dans le décret de mars 2002, ainsi que sur le rôle des parents dans des contextes familiaux où l'un ou l'autre membre de la famille souffre de troubles mentaux.

*
**

Au Québec comme ailleurs dans le monde, les services de santé mentale sont en constante évolution. Depuis une quarantaine d'années toutefois, à la faveur de contextes sociaux, culturels et scientifiques favorables, cette évolution s'est considérablement accélérée. Grâce aux nombreuses vagues de désinstitutionnalisation qui se sont succédé depuis le début des années 1960, le Québec est rapidement passé de l'époque asilaire, avec 20 000 lits psychiatriques (soit 4 lits par 1 000 habitants), à l'époque actuelle, avec 3 000 lits psychiatriques (soit 0,4 lit par 1 000 habitants). Comme plusieurs recherches l'ont démontré, cette évolution, que certains auteurs ont peut-être abusivement qualifiée de révolution, ne s'est pas faite sans heurts: la sur-représentation de personnes ayant des problèmes de santé mentale chez les sans-abri ainsi que l'augmentation du phénomène de la judiciarisation de leurs comportements sont là pour nous le rappeler.

Ces échecs partiels étant reconnus, on constate néanmoins que l'organisation des services de santé mentale s'inscrit dans un courant de pensée qui semble rallier la majorité des intervenants en santé mentale. Ce courant dominant consiste à passer de pratiques médicales et psychosociales autrefois centrées principalement sur l'hôpital et la vie institutionnelle, à des pratiques désormais centrées sur l'insertion ou la réinsertion sociale, dans le milieu de vie naturel des personnes souffrant de troubles

mentaux. Même si ce passage soulève encore quelques résistances, on peut raisonnablement croire que ce mouvement est irréversible et que les défis de l'avenir vont tourner principalement autour de la qualité de vie à offrir dans la communauté aux personnes ayant des troubles mentaux.

Qui dit qualité de vie dans la communauté dit aussi qualité des services offerts dans la communauté. Et là, nous manquons manifestement de repères puisque les politiques d'agrément des diverses professions et établissements œuvrant en santé mentale ne considèrent pas systématiquement la qualité de vie dans la communauté des personnes souffrant de troubles mentaux, ni n'intègrent leurs points de vue sur l'évaluation de la qualité des services qui y sont offerts. D'où l'importance de mener une réflexion approfondie sur les points de vue des utilisateurs des services de santé mentale quant aux critères d'évaluation de la qualité de ces services.

Quelles sont leurs perceptions de ce qui compte vraiment dans le processus de leur rétablissement ? Quelles qualités humaines et professionnelles recherchent-ils avant tout chez les prestataires de services ? Les recherches qui démontrent l'importance de l'empathie et du respect dans la conduite des interventions rejoignent-elles leurs préoccupations principales ? Peut-on établir de façon valide une série de critères pour juger de la qualité des services offerts dans la communauté ? Quelle importance relative accorder à chaque type de critère ? Voilà l'audacieux et difficile mandat que le CSMQ a confié à un groupe de travail présidé par Lourdes Rodriguez del Barrio, Ph.D., professeur à l'École de service social de l'Université de Montréal, et composé de Linda Bourgeois, personne utilisatrice de service en santé mentale, Yves Landry, personne vivant avec des problèmes de santé mentale et intervenant en santé mentale, Jean-Luc Pinard, coordonnateur, RAIDDAT (Ressource d'aide et d'information en défense des droits de l'Abitibi-Témiscamingue), ainsi que de Lorraine Guay, assistante de recherche.

Outre le Cadre de référence original qui constitue le corps de cet ouvrage, il faut saluer la pertinence du témoignage personnel de l'une des auteurs dans le chapitre intitulé « Entrer en dialogue ». À propos de cette contribution, voici quelques extraits d'un commentaire formulé par Marie-Thérèse Toutant, représentante des familles au sein du CSMQ : « En lisant ce dialogue si intense, on ne peut qu'être profondément touché intérieurement. Voilà une clé qui devrait permettre d'ouvrir des portes aux nombreuses personnes affectées par le tabou entourant les troubles mentaux : saisir le lecteur par les tripes afin qu'il ressente l'importance de laisser tomber de vieux préjugés. Pour rejoindre l'esprit, il faut passer par le cœur ! » Et encore : « Nous sommes à un moment charnière dans le domaine de la santé mentale : l'empirique prend la place qui lui revient et soutient le développement des connaissances théoriques. Le vécu et la théorie, voilà une rencontre susceptible d'amener la société à une meilleure compréhension du phénomène de la "folie". Le CSMQ a toujours soutenu cette tendance forte qui commence à s'installer dans le réseau de la santé mentale, à savoir la participation essentielle de la personne

directement touchée dans son être profond. Il me semble urgent de présenter cet outil de dialogue aux instances décisionnelles afin que s'effectuent les changements de pratique tant attendus. Merci à Linda Bourgeois pour sa générosité. »

*
**

Lors de la préparation de cet ouvrage, le Comité de la santé mentale du Québec était composé des personnes suivantes, nommées par décret du gouvernement du Québec le 6 mars 2002¹ :

- *le soussigné Luc Blanchet, pédopsychiatre, chef du Service enfance-famille du Département de psychiatrie du Centre hospitalier Jean-Talon et médecin conseil au Module d'écologie humaine et sociale de la Direction régionale de la santé publique de la Régie régionale de Montréal-Centre ;*
- *madame Lisette Boivin, directrice générale, Le Pavois ;*
- *monsieur Henri Dorvil, professeur à l'École de travail social de l'Université du Québec à Montréal et membre du Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP) de l'Université de Montréal ;*
- *madame Thérèse Dufour, membre du Conseil d'administration du Centre l'Élan et trésorière et membre du conseil d'administration du Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec ;*
- *madame Édith Labonté, psychiatre, chef du Service d'urgence psychiatrique du Pavillon Enfant-Jésus du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHAUQ) ;*
- *monsieur Pierre Lamarche, directeur général de l'Association des Centres Jeunesse du Québec ;*
- *madame Danielle McCann, directrice des Programmes multicientèle, CHSLD-CLSC Saint-Laurent ;*
- *madame Céline Mercier, directrice de l'Axe de la recherche et de l'évaluation des services de santé mentale du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas et professeure agrégée au Département de psychiatrie de la Faculté de médecine de l'Université McGill ;*
- *monsieur Jean-Luc Parenteau, conseiller en planification-programmation et responsable du dossier de la santé mentale à la Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches ;*

1. Les fonctions et postes décrits ci-après sont ceux que ces personnes assumaient lors de leur nomination à titre de membre du CSMQ en mars 2002.

- *monsieur Jean-Luc Pinard, coordonnateur, Ressource d'aide et d'information en défense des droits de l'Abitibi-Témiscamingue (RAIDDAT) ;*
- *madame Marie-Thérèse Toutant, vice-présidente de l'Association des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale de la rive-sud de Montréal (APAMM-RS).*

Après le départ à la retraite de monsieur Léandre Bilodeau en août 2002, madame Nathalie Brière assumait la fonction de secrétaire du Comité, madame Pierrette Roy complétant le personnel du secrétariat.

**

Comme les lecteurs pourront le constater, les auteurs nous proposent une révision importante des critères devant guider l'évaluation de la qualité des services de santé mentale offerts dans la communauté, pour y inclure les points de vue des utilisateurs de ces services. Cette contribution novatrice remet en question certaines attitudes corporatistes et une vision parfois autosuffisante de l'évaluation de la qualité des services. Nous espérons que la publication de cet ouvrage provoquera à mobiliser et soutenir les utilisateurs de services, les décideurs publics, les intervenants terrain et tous les acteurs clés susceptibles de modifier nos façons de faire en matière d'évaluation de la qualité, façons de faire qui ont parfois grandement besoin d'être renouvelées.

Et parmi ces acteurs clés, figure le ministre de la Santé et des Services sociaux du gouvernement du Québec, monsieur Philippe Couillard, à qui il nous fait plaisir de remettre cet ouvrage.

*Luc Blanchet, président
Comité de la santé mentale du Québec*

REMERCIEMENTS

Ce livre est le résultat d'un long processus de réflexion, dialogue, enquête et consultation. Il n'aurait pu voir le jour sans la généreuse participation de nombreuses personnes. J'ai l'agréable tâche de rédiger les remerciements.

En premier lieu, je voudrais remercier les coauteurs. Jean-Luc Pinard, représentant du Comité de la santé mentale du Québec au groupe de travail, a été depuis son origine l'un des artisans de ce projet. Il a mis à contribution sa grande expérience de travail auprès de personnes vivant avec des problèmes en santé mentale en Abitibi-Témiscamingue. Je peux témoigner de la détermination avec laquelle il a parcouru la grande distance qui le séparait de Montréal pour participer à nos rencontres mensuelles et nous a aidés à parcourir d'autres distances « symboliques » pour nous rapprocher des réalités des régions dites « éloignées » et de la réalité des personnes qu'il côtoie quotidiennement.

Sans Linda Bourgeois et Yves Landry ce livre n'aurait pas vu le jour. Le partage courageux de leurs expériences et réflexions reflètent leur dialogue constant avec d'autres personnes utilisatrices des services et une connaissance profonde de leur réalité. Sans prétendre représenter la pluralité des points de vue de tous les usagers et de toutes les personnes concernées, leur contribution nous a toujours « déplacés » là où l'on pouvait le mieux cerner ces perspectives et y rester fidèle tout au long de notre démarche. Linda et Yves ont animé les consultations et participé à des présentations dans des forums, colloques et lieux d'échange. Leurs contributions dans ces lieux publics auront ainsi permis que la parole d'autres usagers soit entendue plus facilement et plus ouvertement.

Nous avons prévu plusieurs voies pour transmettre de l'intérieur l'expérience des personnes et montrer comment celle-ci peut contribuer au renouvellement des pratiques et des services. En cours de route, il est devenu évident que l'un des principaux objectifs de notre travail était d'entrer en dialogue avec les intervenants et les planificateurs des services, de briser les murs qui cantonnent chaque acteur dans des positions apparemment irréconciliables. Linda Bourgeois a relevé le défi d'inviter au dialogue en mettant sur la table une réflexion poussée sur son propre parcours de vie. Cette troisième partie du travail constitue en soi un livre distinct, mais inséparable de la démarche d'ensemble. On peut parler d'une lettre ouverte adressée aux personnes qui ont le désir et la responsabilité de venir en aide aux personnes vivant avec des problèmes en santé mentale et de les soutenir dans leurs projets de rétablissement et de participation sociale et citoyenne. Il s'agit d'une invitation au dialogue qui répond sans doute aux désirs manifestés par plusieurs intervenants et administrateurs de mieux articuler leurs actions aux besoins des personnes. Il faut remercier Linda d'avoir bien voulu réaliser ce voyage à travers son passé difficile et parfois douloureux et de le partager avec nous et avec vous.

Nous avons aussi eu la chance de compter avec l'immense expérience de Lorraine Guay qui a été la personne clé pour mener à terme ce projet dans toutes ses étapes : recherche documentaire, consultations et entretiens, rédaction. Sa capacité d'écoute et sa préoccupation constante pour créer l'espace nécessaire à l'expression de la parole des personnes concernées dans toute sa radicalité, sa spécificité, sa différence ont donné le ton aux consultations, aux rencontres du groupe de travail et à l'analyse des recherches et d'expériences diverses à la base de notre document.

Il faut remercier aussi chaleureusement les nombreuses personnes consultées. Premièrement, les personnes utilisatrices des services qui participent à diverses associations ou qui fréquentent des organismes et services ; elles ont donné leur temps, leur énergie, elles ont partagé leur savoir, leurs expériences ; elles se sont déplacées, ont lu attentivement nos documents et les ont commentés longuement et minutieusement. Sans ces personnes, notre travail n'aurait pas été possible. La légitimité du Cadre de référence repose en grande partie sur leur généreuse contribution, leur lecture attentive, la rigueur de leurs commentaires critiques, la richesse de leur expérience, la pertinence de leur savoir.

D'autres acteurs ont aussi donné de leur temps pour répondre à notre appel de commenter, critiquer, réfléchir avec nous en particulier sur les obstacles éventuels dans l'application d'un tel Cadre de référence. Il n'est pas possible de les nommer toutes ici : vous trouverez la liste des personnes et des organismes en annexe.

Notre reconnaissance va également aux membres du Comité de la santé mentale du Québec qui ont été des lecteurs critiques exigeants et respectueux d'un processus qui a demandé du temps. Nous les remercions de leur soutien constant, en particulier celui de son président, Luc Blanchet, et de la vice-présidente, Céline Mercier. Cette dernière a aussi contribué à délimiter le projet initial et à améliorer la présentation de l'ouvrage. Ses conseils ont été précieux et ont contribué à rehausser la qualité du document. Elle a su mettre en évidence les retombées possibles de notre travail à d'autres secteurs, au-delà de la santé mentale.

Dans les dernières étapes du travail, plusieurs membres ont donné de leur énergie et de leur temps pour transformer un rapport de recherche en une publication accessible. Henri Dorvil, persévérant et patient, nous a accompagnés et nous a fait bénéficier de ses précieux commentaires. Nous lui sommes reconnaissants d'avoir accueilli le manuscrit au sein de la collection sur les problèmes sociaux, collection qu'il dirige. Léandre Bilodeau et Nathalie Brière, secrétaires du CSMQ, ont été aussi indispensables. Ils ont su comprendre l'exigence du processus mis en place. Dans les dernières étapes de production, l'apport de Nathalie Brière a largement dépassé les aspects techniques et administratifs. Sa manière de transmettre les débats au sein du CSMQ ainsi que son regard critique et sa connaissance du champ de la santé mentale, nous ont toujours été d'une aide précieuse.

En cours de route, le groupe de travail a collaboré avec d'autres initiatives dans la foulée de l'actualisation de la Politique de santé mentale ou qui concernaient la qualité des services. Nous avons proposé l'introduction des perspectives des usagers à un document sur les urgences en santé mentale, réalisé par un comité de travail du ministère de la Santé et des Services sociaux. Il faut remercier les membres du comité et son directeur le Dr. Jacques Brunet de nous avoir rencontrés pour en discuter et d'avoir pris considération nos commentaires dans leur rapport final. Cette démarche a enrichi aussi nos travaux en nous permettant de saisir dès très près les enjeux associés à la crise et au contexte actuel des urgences hospitalières en psychiatrie. Nous avons aussi participé aux travaux du comité sur les compétences en santé mentale. Je voudrais remercier Marie-Thérèse Roberge pour nous avoir permis de participer à cet espace de concertation qui a donné lieu au *Guide sur le développement des compétences en santé mentale* pouvant influencer les pratiques en les orientant vers l'appropriation du pouvoir.

Mes derniers remerciements, et non les moindres, s'adressent à l'équipe de recherche. Hélène Grandbois (avocate) a réalisé la recherche concernant les corporations et les ordres professionnelles du Québec et

les mouvements américains de *Consumers/Survivors*. Elle a produit des rapports d'un grande qualité qui ont permis de documenter ces expériences venues d'ailleurs. Caroline Laplante, étudiante à la maîtrise en service social à l'Université de Montréal, a agi à titre d'agente de recherche pour la réalisation de la revue documentaire.

Lourdes Rodriguez del Barrio

| | |
|----------------------------|------|
| PRÉFACE | VII |
| REMERCIEMENTS | XIII |
| INTRODUCTION | 1 |

PARTIE 1

CHANGER DE PERSPECTIVE

| | |
|---|---|
| Le point de vue des personnes concernées et utilisatrices des services | 9 |
|---|---|

CHAPITRE 1

| | |
|---|----|
| REPENSER LA QUALITÉ | 11 |
| L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ | 11 |
| LA QUALITÉ EN SANTÉ MENTALE | 14 |
| SAISIR ET COMPRENDRE LE POINT DE VUE DES PERSONNES | 16 |
| Les multiples figures des personnes concernées: | |
| pluralité de sens et de contextes | 16 |
| La qualité à la lumière de l'expérience | 18 |

| | |
|--|-----------|
| DÉFINIR LA QUALITÉ DU POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES | 19 |
| Les critères et les normes: élargir le concept « d'évidence » | 20 |
| Les dimensions | 24 |
| | |
| CHAPITRE 2 | |
| LES MÉCANISMES DE L'ÉVALUATION | |
| L'usager, un acteur oublié | 29 |
| LE POINT DE VUE ET LA PARTICIPATION DES CITOYENS DANS LA PLANIFICATION, LA GESTION ET L'ÉVALUATION DES POLITIQUES PUBLIQUES | 30 |
| La participation dans le champ de la santé et du bien-être | 31 |
| La participation: une valeur fondamentale du réseau de la santé et des services sociaux | 32 |
| La participation: difficultés et limites | 33 |
| ÉVALUATION, PARTICIPATION ET GOUVERNANCE | 36 |
| La participation et les modèles évaluatifs | 37 |
| Évaluation et gouvernance | 38 |
| MÉCANISME ET ACTEURS DE L'ÉVALUATION | 39 |
| L'appareil gouvernemental | 39 |
| Les mécanismes d'agrément | 53 |
| Les ordres professionnels | 60 |
| Un organisme paragouvernemental: l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) | 60 |
| Les mécanismes de protection des droits des personnes et de traitement des plaintes | 62 |
| Les conférences publiques: l'expérience du BAPE | 65 |
| EXPÉRIENCES D'IMPLICATION DES USAGERS DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE | 67 |
| QUELQUES CONSTATS SUR L'ÉVALUATION AU QUÉBEC | 70 |

CHAPITRE 3

DE L'ASILE À LA CITÉ

| | |
|---|-----------|
| Enjeux de la communautarisation des services en santé mentale ... | 75 |
| DES MUTATIONS PROFONDES POUR EN ARRIVER | |
| À METTRE EN ŒUVRE DES SERVICES | |
| DANS LA COMMUNAUTÉ | 75 |
| Rôle et maintien de l'hôpital psychiatrique | 76 |
| Valorisation de la communauté et ses paradoxes | 81 |
| PLURALITÉ DES ACTEURS ET DES PRATIQUES | 85 |
| Les forces à l'œuvre à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux | 85 |
| Les forces à l'œuvre à l'extérieur du réseau de la santé et des services sociaux | 86 |
| S'ADRESSER À L'ENSEMBLE DES ACTEURS | |
| SOCIAUX CONCERNÉS | 88 |
| LA PARTICIPATION DES USAGERS ET LE PRINCIPE | |
| D'APPROPRIATION DU POUVOIR | 89 |
| Valorisation de l'expérience personnelle et singulière | 90 |
| Accès à la citoyenneté | 92 |

PARTIE 2

**LA QUALITÉ SELON LES UTILISATEURS
ET LES UTILISATRICES DE SERVICES**

| | |
|------------------------------------|-----------|
| Un cadre de référence | 95 |
|------------------------------------|-----------|

CHAPITRE 4A

LES FONDEMENTS ÉTHIQUES DES PRINCIPES

| | |
|--|------------|
| ET CRITÈRES DE LA QUALITÉ | 103 |
|--|------------|

| | |
|--|------------|
| UNE QUESTION DE VALEURS FONDAMENTALES | 103 |
|--|------------|

| | |
|-------------------------------------|------------|
| UNE QUESTION DE DROITS | 105 |
|-------------------------------------|------------|

CHAPITRE 4B

| | |
|----------------------------|------------|
| LES RÉSULTATS | 109 |
|----------------------------|------------|

| | |
|--|------------|
| 1. L'APPROPRIATION DU POUVOIR | 110 |
|--|------------|

| | |
|--|-----|
| 1.1. Maîtriser sa vie et son environnement | 115 |
|--|-----|

| | |
|---|-----|
| 1.2. Exercer ou réexercer des responsabilités | 119 |
|---|-----|

| | |
|---|-----|
| 2. LE RÉTABLISSEMENT/TRANSFORMATION | 121 |
| 2.1. Progression dans le processus de rétablissement/ transformation | 125 |
| 3. LA QUALITÉ DE VIE DANS LA COMMUNAUTÉ | 126 |
| 3.1. Conditions de vie | 131 |
| 3.2. Études et formation professionnelle | 132 |
| 3.3. Culture et loisirs | 132 |
| 3.4. Rôle proactif dans la communauté | 132 |

CHAPITRE 4C

| | |
|--|-----|
| LES PRATIQUES | 147 |
| 4. PRIMAUTÉ DE LA RELATION | 149 |
| 4.1. Un accueil attentif et respectueux de la dignité de la personne en toutes circonstances et particulièrement en situation de crise | 153 |
| 4.2. Respect et égalité dans la relation | 154 |
| 4.3. Sensibilité socioculturelle des pratiques | 154 |
| 4.4. Information et communication personnalisée | 155 |
| 5. MANIÈRES PLURIELLES DE NOMMER ET D'EXPLIQUER L'EXPÉRIENCE | 156 |
| 5.1. Pluralité des modèles explicatifs de l'expérience des problèmes de santé mentale | 163 |
| 5.2. Écoute et légitimation du point de vue de la personne sur son expérience | 163 |
| 5.3. Continuité assurée du point de vue de la personne concernée | 164 |
| 6. RAPPORT RENOUVELÉ AU TRAITEMENT | 164 |
| 6.1. Information et dialogue à propos de la médication | 166 |
| 6.2. Information et dialogue autour de la sismothérapie | 167 |
| 6.3. Information et dialogue autour des diverses thérapies ... | 167 |
| 6.4. Utilisation de ressources moins restrictives et diminution du recours aux hospitalisations en psychiatrie | 168 |
| 6.5. Utilisation de pratiques moins restrictives dont la diminution du recours à l'isolement et à des dispositifs de contention | 169 |
| 6.6. Rôle proactif de la communauté concernant l'intégration des usagers | 170 |

CHAPITRE 4D

| | |
|--|-----|
| LES SERVICES | 189 |
| 7. UNE GAMME DE SERVICES ESSENTIELS ET D'APPROCHES D'INTERVENTION PLURIELLES DANS LA COMMUNAUTÉ | 190 |
| 7.1. Existence d'un ensemble de services et de programmes (gamme de services essentiels) | 192 |
| 7.2. Accès à des pratiques diversifiées et plurielles | 193 |
| 7.3. Accessibilité de ces services, programmes et approches dans toutes les régions du Québec | 194 |
| 8. LES « QUALITÉS » ATTENDUES DES SERVICES : CRÉATION D'UN ENVIRONNEMENT CONFORTABLE ET CHALEUREUX DANS CHACUN DES SERVICES | 194 |
| 9. INTERSECTORIALITÉ : POLITIQUES PUBLIQUES, PROGRAMMES ET RESSOURCES ÉCONOMIQUES AXÉS SUR L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE ... | 194 |
| 9.1. Travail | 194 |
| 9.2. Études | 195 |
| 9.3. Logement /hébergement | 195 |
| 9.4. Revenus | 195 |

CHAPITRE 4E

| | |
|---|-----|
| DES MÉCANISMES POUR ASSURER UN SYSTÈME DE QUALITÉ DU POINT VUE DES USAGERS | 197 |
| 10. RENFORCEMENT DU POUVOIR DES PERSONNES UTILISATRICES DES SERVICES DANS LE SYSTÈME DES SERVICES : EXISTENCE DE STRUCTURES DE PARTICIPATION | 197 |
| 11. EXISTENCE ET CONSOLIDATION D'UN SYSTÈME DE DROITS ET RECOURS | 199 |
| 12. CHARTE DES DROITS | 200 |
| 13. PLAINTES FORMELLES | 200 |
| 14. MÉCANISMES D'ÉVALUATION ET DE RECHERCHE | 201 |
| 15. FORMATION | 203 |
| 16. L'INFORMATION SUR LA DIVERSITÉ DES MODÈLES EXPLICATIFS ET DES APPROCHES EN SANTÉ MENTALE .. | 204 |

PARTIE 3

ENTRER EN DIALOGUE

**Dialogue entre utilisateurs de services et intervenants :
des relations de qualité pour des services de qualité ...** 211

Linda Bourgeois

TOUS MES REMERCIEMENTS... .. 213

INTRODUCTION .. 213

MON PARCOURS .. 219

L'héritage de la violence .. 219

Une prescription pour le chagrin .. 220

L'échappée belle .. 221

La traversée des années difficiles .. 221

Une main tendue dans le naufrage .. 222

Quelques points d'ancrage dans ma communauté .. 223

Vers un rétablissement .. 223

LA TRAVERSÉE DES ANNÉES DIFFICILES...

SUIVI EN CLINIQUE EXTERNE DE PSYCHIATRIE .. 224

Ma généraliste me réfère en psychiatrie .. 224

Mon premier rapport avec un psychiatre .. 225

Dialogue avec Anne .. 227

UNE MAIN TENDUE DANS LE NAUFRAGE :

HOSPITALISÉE EN PSYCHIATRIE .. 232

Après le calme... à nouveau la tempête .. 233

L'internement .. 235

Dialogue avec Élisabeth .. 239

QUELQUES POINTS D'ANCRAGE DANS MA COMMUNAUTÉ :

ACCOMPAGNÉE PAR MES PROCHES, AIDÉE PAR

MON CLSC ET SOUTENUE PAR DIVERSES RESSOURCES .. 244

Mes proches .. 244

Le rôle exigeant et parfois ingrat des proches .. 245

Le service Info-santé .. 246

Du soutien pour vivre en logement .. 247

Dialogue avec Mme Leclerc .. 248

Le service de crise et l'urgence... mais en mieux! .. 251

VERS UN RÉTABLISSEMENT : MA DÉCOUVERTE

D'UNE RESSOURCE ALTERNATIVE .. 252

Dialogue avec Carl .. 253

LA SUITE DE MON PARCOURS :

VERS L'ENGAGEMENT CITOYEN .. 258

Les pairs et la découverte de l'action collective .. 259

| | |
|---|------------|
| Les proches ou la force sans cesse renouvelée de la solidarité humaine | 260 |
| Une gestion de plus en plus autonome de la médication | 261 |
| La poursuite du travail intérieur ou l'expérimentation d'autres formes de thérapie | 262 |
| Mère et fille à nouveau réunies: mon rôle parental | 262 |
| Toujours mise à l'épreuve par les rudesses de la pauvreté | 263 |
| Se bricoler une réponse... une stratégie de survie et de rétablissement | 265 |
| Vers l'exercice d'une véritable citoyenneté | 266 |
| POURSUIVRE LE DIALOGUE..... | 268 |
| CONCLUSION : BÂTIR DES PONTS | 271 |
| ANNEXE I | |
| LA SATISFACTION DES USAGERS | |
| Régie régionale de Montréal-Centre, 2001 | 275 |
| ANNEXE II | |
| LE MANIFESTE QUESTIONNÉ (RRASMQ, 1994) | 277 |
| ANNEXE III | |
| L'APPROPRIATION DU POUVOIR DANS LES TEXTES | |
| DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX | |
| DU QUÉBEC | 281 |
| ANNEXE IV | |
| PERSONNES ET ORGANISATIONS CONSULTÉES | 285 |
| BIBLIOGRAPHIE | 287 |

La préoccupation pour la « qualité » des services publics s'est imposée avec force depuis plusieurs décennies portée par un ensemble d'acteurs sociaux aux intérêts diversifiés et parfois conflictuels : décideurs politiques (législateurs et administrateurs), intervenants professionnels, chercheurs et, plus récemment, personnes directement concernées, comme les utilisateurs des services, leurs proches ainsi que des citoyens qui cherchent de nouvelles solutions à leurs difficultés et besoins. Cette préoccupation est devenue plus prégnante dans un contexte de remise en question du rôle de l'État-providence et d'imposition de profondes réformes visant la rationalisation du système, ces orientations ayant provoqué nombre de controverses et de divisions au sein de la société.

En effet, aujourd'hui, les services publics sont soumis à des réformes majeures. La taille et le rôle de l'État, l'augmentation des coûts des services et la difficulté du système à s'adapter aux nouvelles réalités et problèmes sociaux ne cessent d'être critiqués. Les grandes organisations de concertation internationale envoient des messages partagés qui visent la réduction de la taille de l'État, la privatisation des services publics, d'une part, et, d'autre part, leur démocratisation par la promotion d'approches de proximité adaptées à la diversité des milieux de vie et qui encouragent l'appropriation du pouvoir et la participation des citoyens et groupes les plus défavorisés à l'orientation des services (UNESCO, OMS).

La place des grandes institutions qui composaient jadis le paysage de services de la santé et des services sociaux a aussi été remise en question. On a mis en évidence les effets pervers de l'institutionnalisation des personnes et groupes vulnérables : l'exclusion, l'isolement, la stigmatisation et la chronicisation. Les mouvements de désinstitutionnalisation et

de communautarisation ont eu une influence énorme sur presque tout l'ensemble des secteurs du réseau public des services. L'orientation « milieu » force à inventer des services dans la communauté, plus proches des milieux de vie, des modèles nouveaux de concertation et des pratiques et à transformer la relation entre les dispensateurs des services, les usagers, leurs proches et les ressources du milieu.

Il faut néanmoins faire attention aux discours qui font de la communautarisation une « panacée ». Les risques d'une perte de couverture des besoins, de manque de soutien et de responsabilisation des « aidants naturels » aux limites de leurs possibilités, d'isolement et d'individualisation des problèmes sont grands. Le secteur de la santé mentale est un bon exemple des effets pervers de la désinstitutionnalisation et de l'échec relatif de la communautarisation. Dans divers pays, la fermeture des lits en psychiatrie sans le développement des ressources suffisantes dans la communauté a conduit de nombreuses personnes à la rue ou à une détérioration de leurs conditions de vie. Sans compter les nouvelles pratiques qui véhiculent de manière subtile et souvent à l'insu de leurs partisans, l'ancien rapport asilaire de contrôle, de contrainte et de stigmatisation. La vie dans la communauté dans l'extrême pauvreté ou dans l'isolement représente les nouveaux visages de l'exclusion.

Sur le terrain, les intervenants engagés dans la dispensation des services doivent composer avec des changements structurels constants et profonds, gérer la décroissance des ressources financières et humaines et répondre aux besoins et difficultés croissantes d'une population vieillissante et fragilisée par la détérioration des conditions de vie et l'accentuation des inégalités. Dans ce contexte, on peut se demander comment et à quelles conditions les systèmes de services publics peuvent continuer à assurer des possibilités de développement personnel qui favorisent la justice, l'équité, la participation sociale et l'exercice plein de la citoyenneté. C'est dans le cadre de ces considérations que l'enjeu de la qualité des services prend tout son sens.

L'émergence de nouveaux acteurs, comme les organismes communautaires et aujourd'hui le secteur privé, fait de l'évaluation un des mécanismes pouvant donner lieu à des nouvelles formes de gouvernance. Les mécanismes d'évaluation et de contrôle de la qualité permettraient d'assurer l'imputabilité face à l'État et aux citoyens.

Dans ce contexte, la documentation sur la qualité des services publics issue des milieux scientifiques et professionnels est devenue abondante. Plusieurs institutions et mécanismes nouveaux chargés de l'évaluer ont vu le jour. Des méthodes pour déterminer les « meilleures pratiques » et assurer leur implantation se sont progressivement mises en place. Au cœur de cette

activité fébrile, on vise un objectif précis : établir des passerelles plus systématiques, des liens plus rapides et plus efficaces entre les découvertes fondées sur la recherche scientifique et le renouvellement des pratiques. Dans le domaine de la santé, on parle ainsi des pratiques basées sur les évidences, des pratiques probantes ou de la *evidence-based medicine*. Très récemment, au Canada, ce mouvement a eu comme conséquence la réorientation des politiques de la recherche en santé (Lecomte, 2003). Les organismes chargés de l'évaluation se sont aussi réorientés vers la promotion et la vérification de la qualité. La qualité des services publics est donc devenue un enjeu social et politique majeur dont personne ne peut faire l'économie.

L'UTILISATEUR DE SERVICES : UN ACTEUR INCONTOURNABLE

La prise en compte du point de vue du citoyen, du « client », du « patient », de l'usager ou de l'utilisateur de services est désormais considérée, par les spécialistes de l'évaluation, comme étant l'élément clé indispensable pour évaluer les pratiques et déterminer leur qualité. Au regard du développement des politiques de santé et de services sociaux, le Québec, le Canada et, sur le plan international, l'Organisation mondiale de la santé reconnaissent l'importance de centrer les programmes sur les besoins et les attentes des citoyens et de favoriser leur participation à la détermination des critères de qualité.

La société civile voit dans la détermination de critères de qualité l'un des enjeux essentiels de la transformation des services publics à la fois pour mieux répondre aux besoins des citoyens et pour démocratiser le système. La prise de décision dans les domaines de la santé et des services sociaux ne se réduit pas à des décisions techniques ou administratives ; elle concerne très souvent des enjeux de société où des perspectives diverses et parfois contradictoires s'affrontent.

C'est pourquoi, depuis les années 1960 au Québec, les citoyens, les personnes directement touchées par les problèmes (usagers, proches) se sont dotés de services et ont constitué des réseaux d'organismes de défense de droits qui ont fortement contribué à enrichir la conception des problèmes, l'expérimentation de nouvelles pratiques et la réponse à des besoins grandissants. Ces nouveaux espaces de participation citoyenne ont permis la prise de parole par des personnes auparavant reléguées dans un rôle de patient passif ou exclues en raison des stigmates de l'incapacité et du handicap. Le Québec a été le théâtre de réformes où, tant par leurs luttes que par leur participation aux divers mécanismes de partenariat, ces mouvements ont activement contribué à l'élaboration des politiques et des programmes.

Mais malgré ce consensus apparent quant à la nécessité d'ouvrir des espaces de participation et de recherche permettant de tenir compte de la perspective des citoyens, celle-ci demeure absente le plus souvent. De plus, quand on en tient compte, elle est traitée de manière éparse ou utilisée après-coup pour cautionner les modèles des professionnels, des chercheurs ou des administrateurs.

FAIRE ENTENDRE UNE VOIX OUBLIÉE

Ce livre vise à introduire ou réintroduire cette voix oubliée. Il vise à montrer comment le point de vue des citoyens directement concernés peut contribuer à élargir la définition de la qualité des services, à transformer les pratiques et à en proposer de nouvelles. Il concerne particulièrement le secteur de la santé mentale, mais introduit des considérations et un modèle de réflexion qui peuvent être appliqués à d'autres domaines de la santé et des services sociaux.

Ce projet répond à la demande adressée par le MSSS au Comité de la santé mentale du Québec de proposer des critères de qualité pour les services offerts dans la communauté *en concertation avec les usagères et usagers, les proches, les intervenantes et intervenants et les chercheuses et chercheurs* (MSSS, 1998b ; p. 30). Pour réaliser ce mandat, le CSMQ a mis sur pied un groupe de travail qui devait tenir compte, d'une part, des nouveaux contextes d'intervention et de leurs implications sur les transformations des conditions de vie des personnes ayant des problèmes de santé mentale et, d'autre part, des principes et orientations mis de l'avant dans le processus d'actualisation de la *Politique de la santé mentale*.

MISE EN DIALOGUE DE SAVOIRS PLURIELS

Ce livre a été construit à partir de la mise en dialogue d'une pluralité de savoirs issus de l'expérience des personnes concernées et des recherches scientifiques de diverses disciplines, à partir également de diverses approches épistémologiques et méthodologiques diverses. Une place particulière a été accordée aux recherches qui permettent de tenir compte du point de vue des usagers. Des consultations ciblées auprès d'intervenants et d'administrateurs du secteur public et communautaire ainsi que de quelques médecins et psychiatres ont aussi été réalisées.

Les résultats des recherches ont été soumis pour discussion à divers groupes d'usagers qui représentent un large éventail d'expériences et de positions par rapport au système de services. Certaines recherches et l'étude des récits des usagers ont permis en outre d'avoir accès à une gamme encore plus variée de perspectives et d'en tenir compte afin de nuancer et de compléter le Cadre de référence proposé.

Afin de rendre compte de la diversité de perspectives et de rendre accessible l'information recueillie, nous avons reproduit, en encadrés, de nombreux tableaux-synthèse avec, d'une part, des extraits issus de la recherche, d'autres cadres de référence, de guides de pratiques ainsi que d'initiatives politiques et de planification des services qui concernent les thèmes traités, et, d'autre part, des propos d'usagers recueillis lors de nos consultations qui illustrent la complexité de leurs expériences de demande d'aide et invitent à réfléchir sur les aspects moins visibles des services.

LA PRISE EN COMPTE DU CONTEXTE

Outre cette pluralité de points de vue, nous avons fait face à un autre défi. Malgré des recherches de plus en plus nombreuses au Québec et au Canada, la documentation scientifique portant sur la qualité des services a surtout été développée aux États-Unis. Or, cette littérature souligne l'importance de tenir compte du contexte précis dans l'application des critères de qualité. Notre travail a donc consisté à mettre en évidence les enjeux associés à la qualité des services en santé mentale au Québec et à relever les différences afin d'adapter au contexte québécois les modèles expérimentés ailleurs.

Ainsi, chaque dimension, chaque critère fait l'objet, premièrement, d'une discussion basée sur les principaux arguments contenus dans la littérature scientifique existante et balisée par l'expérience des usagers consultés et par la prise en compte des enjeux propres au contexte québécois. Deuxièmement, ces critères sont précisés par des indicateurs de qualité qui permettent de rendre plus concrets, observables et, quand c'est possible, mesurables les changements proposés.

UNE DÉMARCHE AXÉE SUR LES PERSONNES CONCERNÉES

Tout le processus a été orienté par la participation directe au groupe de travail des personnes utilisatrices de services dont on a privilégié les points de vue tout au long de la démarche.

Dans un premier temps, nous avons analysé comment la recherche concernant la qualité des services en santé mentale, et plus particulièrement la recherche évaluative, tient compte de la perspective des utilisateurs de services pour établir des critères de qualité et évaluer les services. Nous avons réalisé une revue documentaire et nous avons rencontré des chercheurs et des organismes responsables de l'évaluation au Québec.

Ces démarches nous ont permis d'élaborer un cadre de référence (voir les chapitres 3 et 4) qui a été soumis à deux étapes de consultation et de validation auprès des usagers. Toutes les personnes consultées – en groupe – avaient été choisies en raison de leur expérience personnelle des problèmes de santé mentale et de l'utilisation des services.

Nous avons aussi validé le document auprès d'autres acteurs pour tenir compte de défis spécifiques associés à des pratiques et des services d'intervention en situation de crise. En effet, l'expérience de la crise constitue pour les personnes un moment de grande vulnérabilité qui correspond souvent au premier contact avec les services de santé mentale. La réponse obtenue et les attitudes des intervenants déterminent dans une large mesure la relation que la personne entretiendra par la suite avec les services disponibles.

QUI SONT LES « PERSONNES DIRECTEMENT CONCERNÉES » ?

L'expression « personne directement concernées » désigne les personnes vivant des situations de détresse émotionnelle indépendamment de leurs causes et de leur gravité, qu'elles utilisent ou non les services. Les personnes directement concernées par ces difficultés ont souvent utilisé des services, mais elles ne se définissent pas d'abord comme étant des « utilisatrices des services ». Nous employons dans ce livre plusieurs appellations pour désigner les personnes qui vivent des difficultés et qui cherchent à obtenir une réponse dans les services publics : des personnes concernées, des utilisateurs des services ou simplement des usagers. Ces termes sont parfois employés comme s'ils étaient synonymes, mais il importe de faire la distinction entre les personnes qui vivent des difficultés et qui n'utilisent pas les services parce qu'ils ne répondent pas à leurs besoins ou parce qu'ils ne sont pas accessibles, et les personnes qui bénéficient des services et qui peuvent exprimer leur point de vue sur leurs aspects positifs, négatifs et sur les améliorations possibles.

Le Cadre de référence présenté dans cet ouvrage concerne principalement les personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale – aussi qualifiés de « troubles sévères et persistants » – mais aussi les personnes vivant des difficultés temporaires. Ces personnes sont susceptibles de deman-

der de l'aide et de recevoir des services de santé mentale tant dans le réseau public que dans les organismes communautaires et alternatifs. La perspective proposée par ce Cadre de référence se fonde sur la prise en considération de l'expérience des personnes concernées : leur vie quotidienne, leur trajectoire de vie et de demande d'aide et l'impact des services sur celles-ci. Cela n'exclut pas la possibilité de l'adapter aux difficultés propres à certains groupes ou à des services spécifiques, comme les jeunes, les personnes vivant des situations de crise, les urgences en psychiatrie, etc.

La famille et les proches sont aussi particulièrement concernés par la qualité des services. Les consultations réalisées pour l'élaboration et la validation de ce Cadre de référence permettent de conclure à sa pertinence pour ceux-ci.

D'abord conçu pour les usagers, leurs proches, les intervenants, les planificateurs, les administrateurs et les évaluateurs des services de santé et de services sociaux, et particulièrement ceux concernés par les problèmes de santé mentale, ce Cadre de référence intéressera aussi les acteurs engagés dans d'autres secteurs des services et des politiques publiques qui ont un impact sur les conditions de vie et les possibilités de participation sociale des personnes et des groupes susceptibles de vivre l'exclusion. Il s'adresse enfin aux citoyens préoccupés par la construction d'une société plus solidaire et inclusive. Chacun peut s'en inspirer dans ses actions dans l'espace de responsabilité qui lui est propre.

Le livre propose une réflexion sur la pertinence et la nécessité de tenir compte du point de vue des utilisateurs de services, fondée sur une revue documentaire de la littérature scientifique sur la qualité des services. La démarche repose également sur un processus de recherche et de consultation auprès de citoyens concernés et d'utilisateurs de services afin d'élaborer un cadre de référence visant l'amélioration de la qualité des services en santé mentale. Ce travail a permis d'établir des critères et des indicateurs de qualité qui doivent orienter, du point de vue des utilisateurs, la transformation et l'expérimentation de meilleures pratiques.

Il ne s'agit pas d'un cadre normatif exhaustif et rigide : partir du point de vue des personnes concernées nous oblige à « sortir » de la norme ou à l'interpréter en fonction des personnes elles-mêmes, d'où l'importance de la souplesse, de la créativité et de la liberté dans l'utilisation de ce Cadre de référence.

En réalité, il s'agit d'une invitation à réfléchir aux changements souhaitables et possibles et à les mettre en application aux divers niveaux de l'action : planification, évaluation, intervention. C'est à cette nécessité de changement que répond l'effort de systématiser, d'argumenter rigoureusement et de préciser les propositions contenues dans ce livre, effort

qui prend en compte systématiquement la pluralité des savoirs, la diversité des acteurs et le contexte où ces transformations voient le jour. Ce travail pourrait ainsi contribuer à orienter et à structurer les réformes actuelles du système de services.

Ce livre est divisé en trois parties. La première propose de repenser la notion de qualité des services et les mécanismes d'évaluation de la qualité au Québec. Le premier chapitre montre comment la conception de la qualité se transforme quand on tient compte du point de vue des citoyens, des personnes concernées et des utilisateurs de services. Le chapitre 2 comporte une analyse de la situation des acteurs de l'évaluation des services de santé et des services sociaux, concernés plus particulièrement par la santé mentale, et de la place des personnes utilisatrices des services. Il s'agit d'identifier les points forts et les points faibles des mécanismes d'évaluation existants quant à la participation des usagers et à la prise en compte de leurs points de vue.

La deuxième partie propose un cadre de référence pour la qualité des services dans la communauté en santé mentale. Cette partie est introduite par le chapitre 3 qui rappelle le contexte de transformation des services et les enjeux spécifiques au Québec et qui sont déterminants pour établir un cadre de référence pour la qualité. Le Cadre de référence propose des principes, des critères et des indicateurs de qualité du point de vue des personnes concernées pour évaluer les résultats (chapitres 4A et 4B), les pratiques (chapitre 4C), l'organisation des services (chapitre 4D) dans la communauté et les mécanismes institutionnels permettant de garantir l'application du Cadre de référence et l'implantation des services de qualité (chapitre 4E).

La troisième partie, presque un ouvrage en soi, décrit une démarche intimement liée à l'élaboration du Cadre de référence : *Des relations de qualité pour des services de qualité. Entrer en dialogue*. Il s'agit d'une réflexion faite à partir de l'expérience d'une personne utilisatrice de services et membre du groupe de travail, Linda Bourgeois, montrant l'impact, sur sa trajectoire personnelle, des pratiques relationnelles développées par des intervenants de divers types de services. Cette réflexion permet d'illustrer concrètement la pertinence des critères et indicateurs retenus par le Cadre de référence. Ce récit met aussi en évidence l'importance des « petits gestes », des attitudes, qui peuvent sembler anodins, mais qui ont une importance vitale pour les personnes. Il ouvre ainsi la porte à un dialogue entre intervenants et usagers, à une réflexion commune sur les pratiques et leur contribution au rétablissement. C'est une manière de souligner l'importance, pour la vie des personnes, des critères et des indicateurs proposés dans la section précédente. C'est une invitation à ne jamais oublier les personnes et les vies qui donnent sens aux services de qualité.

1

CHANGER DE PERSPECTIVE
Le point de vue des personnes
concernées et utilisatrices
des services

REPENSER LA QUALITÉ

L'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ

Le questionnement autour de la qualité des services en santé mentale s'inscrit dans le contexte plus large d'élaboration des programmes d'évaluation de la qualité dans le secteur des soins de santé en général. Depuis les années 1950, dans le cadre du développement des grandes politiques et programmes sociaux d'un État de bien-être en émergence, on a mis au point diverses opérations pour évaluer les services et les soins de santé. Plus récemment, ces tentatives ont été associées au mot d'ordre de « qualité totale » qui s'est imposé dans le secteur industriel *Cahiers de recherche sociologique*, 2001 ; Saint-Pierre *et al.*, 1999 ; De Bruyn, 1994 ; Brunelle, 1993) ; de plus, elles ont été réinterprétées dans les débats entourant la réduction de la taille de l'État. Dans le secteur de la santé et des services sociaux en particulier, il s'agit aussi d'imposer des réorientations importantes dans les objectifs poursuivis et les pratiques privilégiées. Le virage ambulatoire, le développement des services dans la communauté et la place attribuée aux organismes communautaires dans la dispensation des services s'inscrivent, entre autres, dans ce mouvement de questionnement du rôle de l'État.

On ne peut par ailleurs appliquer au secteur public la notion de qualité développée dans le secteur industriel qui met l'accent sur la réduction à zéro des erreurs de production et sur la satisfaction de la clientèle. Premièrement, la nature des « biens publics » est très différente : il ne s'agit pas de produits marchands¹, mais de biens et de services qui sont

1. Toutefois un débat très vif a lieu actuellement, car l'OMC propose la marchandisation des services à travers l'Accord général sur le commerce des services (Brunelle, 2003 ; Stiglitz, 2002). La privatisation marchande de secteurs comme la santé et l'éducation, dans la mesure où elle fait sortir du champ du public des services jadis considérés comme des biens communs publics, risque de changer la donne sur le plan de l'évaluation.

considérés d'intérêt public. Deuxièmement, les résultats visés sont souvent hétérogènes et moins quantifiables que dans la production industrielle. Enfin, la conception des services, des moyens et des résultats à privilégier fait l'objet de jugements de valeur toujours controversés et qui sont en débat dans l'espace public. Dans cet espace, en effet, la préoccupation pour la qualité est portée par des acteurs différents et il « peut y avoir opposition et conflits entre différents objectifs de qualité, selon le point de vue privilégié » (Brunelle, 1993).

Au-delà de la question de la rationalisation des coûts, les débats entourant la qualité des services reflètent aussi les critiques provenant de l'extérieur et de l'intérieur du système de la santé et des services sociaux. Dans le domaine de la santé mentale au Québec, on assiste depuis les années 1970 à l'émergence de nouveaux acteurs qui ont eu un impact important sur la diversification des critères de qualité. D'une part, une gamme de professions plurielles provenant des sciences humaines, et sociales, et d'autre part, des associations d'usagers et de proches, de consommateurs de services, des groupes de défense des droits et des organismes communautaires et alternatifs ont acquis de plus en plus d'influence et élargi la définition des critères de qualité au-delà de la perspective médicale.

Ces mouvements internes et externes au système ainsi que les nouvelles pratiques d'intervention plus proches des milieux de vie remettent en question les instances traditionnelles et leurs manières d'évaluer la qualité associée aux grandes institutions publiques : les organismes d'agrément des établissements de santé ; les ordres professionnels qui déterminent les normes de pratiques pour leurs membres ; les autorités publiques qui, par le biais des politiques sectorielles, établissent des critères pour l'orientation des services et le contrôle des coûts ; et les régimes d'assurances publics et privés qui régulent les services couverts et le niveau de remboursement, etc. Ils interrogent aussi les processus qui amènent à déterminer les « meilleures pratiques » ainsi que les paradigmes de recherche sur lesquels elles se fondent (voir le chapitre 3).

À première vue, l'évaluation de la qualité soulève la question suivante : « Quels sont les bons services, les bonnes pratiques et les bons résultats en santé mentale ? » Comme tout processus d'évaluation, celui de la qualité signifie la formalisation d'un jugement de valeur à partir des connaissances pertinentes et fiables afin de transformer les politiques, les programmes, les services et les pratiques en vue d'améliorer la santé et les conditions de vie des citoyens. Au Québec, depuis le rapport Rochon, la notion de résultat est au centre de l'évaluation dans le secteur de la santé et des services sociaux. La politique de santé et de bien-être est ainsi articulée autour d'objectifs formulés en termes de résultats quantifiés évaluables.

Mais l'évaluation est d'emblée une question de valeurs et met en jeu une pluralité de points de vue à toutes ses étapes : l'établissement des critères d'évaluation (jugement) ; la recherche de l'information pertinente (connaissance) ; la prise de décisions et l'application des résultats pour transformer l'action (applicabilité).

On est de plus en plus conscient des écarts existants entre les systèmes de valeurs de divers acteurs de même que de l'importance d'en tenir compte pour évaluer et garantir la qualité. Ce qui est considéré comme étant essentiel à la qualité des services varie selon les acteurs et leurs points de vue : administrateurs et planificateurs des services, dispensateurs, utilisateurs, familles, amis, aidants, communauté ou groupe particulier, population en général. Il existe une littérature scientifique abondante sur les défis et les enjeux (éthiques, épistémologiques et méthodologiques) associés à la pluralité des points de vue en évaluation². Un des défis majeurs réside dans la mise en dialogue de ces différents points de vue – et non dans leur maintien dans des positions parallèles – afin d'éviter que chaque acteur ne s'enferme dans son corridor respectif. Sinon, on tombe dans un relativisme où les points de vue se côtoient sans jamais entretenir d'interrelations, ce que la tendance à développer des critères/indicateurs différents pour des acteurs différents contribue à amplifier. Dans cette mise en dialogue, au contraire, il serait souhaitable que les critères/indicateurs des usagers deviennent aussi ceux des autres acteurs.

En effet, malgré cette diversité d'approches, il se dégage un fort consensus sur la nécessité de prendre en compte la perspective des utilisateurs des services aux différentes étapes de l'évaluation. De nombreux auteurs s'accordent pour affirmer que le défi actuel des pratiques évaluatives consiste à intégrer le point de vue des personnes concernées directement par les systèmes, les politiques, les programmes, les pratiques et les services mis en place, et ce, dans un triple but : 1) « s'écarter un peu plus du courant de pensée positiviste qui a fortement influencé la mise en place des institutions de santé, selon lequel la gestion scientifique des affaires publiques passe quasi essentiellement par l'établissement de normes, de règles et de mesures statistiques pour l'établissement d'une information fiable, capable de rendre compte des activités réalisées » ; 2) se centrer davantage sur « l'évaluation de légitimation³ laquelle n'a pas encore pris

2. Rodriguez (1993) aborde les arrangements institutionnels ainsi que les conséquences épistémologiques, méthodologiques et éthiques de l'introduction d'une pluralité de points de vue pour les principaux paradigmes en évaluation.

3. L'évaluation de légitimation concerne la pertinence et l'impact des politiques choisies par les gouvernements versus l'évaluation technique centrée sur la conformité aux règles et normes.

son envol » (Saint-Pierre *et al.*, 1999, p. 310) ; 3) renouer avec les enjeux éthiques de l'évaluation « chien de garde du système ou instrument de renouvellement des pratiques » (Corin, 1993).

Les débats entourant la qualité des services de santé dépassent ainsi largement les aspects « techniques » de l'organisation des services, des pratiques et de la définition des résultats. On est amené à réfléchir aux systèmes de valeurs qui fondent les critères, les normes et les indicateurs, aux savoirs que ces systèmes privilégient, aux processus de prise de décisions et aux transformations proposées. Dans ce cadre, l'évaluation donne lieu à la discussion sur la légitimité des diverses conceptions des problèmes et de leurs solutions. Les différentes manières de concevoir les services, les modalités d'intervention et les résultats à privilégier font l'objet de jugements de valeurs qui peuvent s'opposer aussi dans l'espace public. Dans les sociétés démocratiques, la question de la qualité et de son évaluation rejoint partiellement et en dernière instance celle de l'élaboration des politiques dans l'espace public⁴.

LA QUALITÉ EN SANTÉ MENTALE

La diversité des points de vue revêt une importance particulière dans le domaine de la santé mentale où les initiatives d'évaluation de la qualité sont moins établies que dans celui des soins de santé physique. En général, les auteurs s'entendent pour dire que l'élaboration et la mise en application de critères de qualité en santé mentale posent de grandes difficultés et des défis particuliers. On peut relever un certain nombre d'obstacles en s'inspirant de ceux reconnus comme étant les plus importants dans une revue documentaire sur l'évaluation de la qualité en santé mentale (De Bruyn, 1993; OMS, 1993a) :

- **La nature des problèmes en santé mentale** : leur complexité et le fait qu'ils affectent de nombreux aspects de la vie des personnes concernées (leur identité, leur expérience du monde, leurs rapports à soi et aux autres et leurs conditions de vie).

4. Il est alors essentiel de tenir compte des transformations de l'état de bien-être et des mécanismes de régulation du rapport entre le secteur public, le secteur communautaire et le secteur privé. La littérature sur la qualité est très influencée par les États-Unis, mais il faut se rappeler que leur système de santé diffère beaucoup du système canadien et québécois : le marché, le libre choix des clients et les systèmes établis par les compagnies d'assurances constituent leurs principaux mécanismes d'évaluation. La section sur les acteurs de l'évaluation abordera la question du rôle de l'État et de la société civile (organismes communautaires, utilisateurs des services, proches, citoyens en général et services privés) dans la planification et la dispensation des services, question qui est au cœur des débats sur la qualité (Saltman, 1994; Saint-Pierre *et al.*, 1999).

- un ensemble de facteurs très nombreux (rattachés ou non au traitement) influent sur les résultats au cours d'une période de traitement.
- les interventions concernent de nombreux aspects de la vie des personnes.
- **La diversité des modèles théoriques et des démarches thérapeutiques** concernant la santé mentale et les troubles mentaux. On peut ici rappeler le Cadre de référence du Comité de la santé mentale du Québec, *De la biologie à la culture* (Comité de la santé mentale, 1985a), qui montrait l'importance de tenir compte et de maintenir le dialogue entre la diversité des conceptions des troubles mentaux et de la santé mentale: biomédicales, psychologiques et socioculturelles. Cette polysémie s'exprime dans les pratiques, entre autres par :
 - les difficultés des équipes de soignants à s'entendre sur le diagnostic et le traitement;
 - les difficultés à définir des objectifs et à évaluer des résultats réalistes.

La rupture de ce dialogue et l'imposition, sur le plan des pratiques concrètes, d'un modèle presque uniforme qui privilégie la réduction de la souffrance et de l'expérience des personnes à une explication principalement biomédicale et au traitement exclusivement pharmacologique semble constituer, selon les témoignages de nombreux usagers et selon certaines recherches (Estroff, 1981; Rodriguez, Corin et Guay, 2000; Cohen, 1990), un des obstacles importants à la qualité.

- **Les caractéristiques des pratiques en santé mentale et les habiletés des intervenants :**

On parle ici des qualités « intangibles des praticiens spécialisés en santé mentale, comme la compassion, l'intuition et l'empathie » (Brunelle, 1993) : ces qualités attendues de l'intervention et des intervenants sont importantes dans tous les services de santé, mais elles sont indispensables aux pratiques en santé mentale, surtout du point de vue des personnes utilisatrices des services. Ces « qualités » concernent des savoirs, des savoir-faire et des savoir-être irréductibles aux techniques et qui sont difficilement évaluables par des mesures standards.

- **L'organisation des services et les difficultés associées à la mise sur pied des mécanismes d'évaluation :**

- la difficulté de suivre les patients dans les divers milieux et services et d'évaluer les soins qu'ils reçoivent;

- la difficulté de mettre au point des tests fiables et valides permettant de mesurer les divers aspects de la qualité des soins et des résultats ;
- la nécessité de déterminer les données à recueillir et de mettre sur pied des systèmes de collecte de données ;
- le fait que les modèles d'intervention en réinsertion et réadaptation sont multiples, s'adaptent à des contextes locaux très diversifiés et sont relativement peu formalisés.

Dans ce contexte, depuis les années 1990, on tente d'établir des critères consensuels et des guides des meilleures pratiques pour baliser l'évaluation de la qualité en santé mentale (entre autres, CSMQ, 1997; McEwan et Goldner, 2001; De Bruyn, 1999; Brunelle, 1993; OMS, 1993a, 2001a). Ces efforts récents ont conduit à l'établissement de critères, de normes et d'indicateurs qui visent à orienter et à évaluer les réformes des services en santé mentale et qui sont adaptés aux services dans la communauté. Le présent Cadre de référence est basé, entre autres, sur une analyse des acquis et des lacunes de ces matériaux en ce qui concerne la place accordée au point de vue des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

SAISIR ET COMPRENDRE LE POINT DE VUE DES PERSONNES

LES MULTIPLES FIGURES DES PERSONNES CONCERNÉES :

PLURALITÉ DE SENS ET DE CONTEXTES

On se réfère de plus en plus au point de vue des personnes ou des utilisateurs des services dans la planification et l'évaluation des services en santé mentale, mais on le définit rarement. Ce « point de vue » est difficile à cerner, car il est loin d'être uniforme, étant toujours situé dans un contexte précis qu'il faut saisir et problématiser.

[...] il serait naïf de croire que ce point de vue est unique et qu'il peut être connu directement. En effet, toute tentative d'évaluer les services à partir du point de vue des usagers, des citoyens, des consommateurs ou de la population en général, se confronte à la nécessité de problématiser ces termes, qu'il s'agisse de la participation directe lors de consultations, de recherches dont l'objet est la compréhension de la perspective des acteurs (satisfaction, perception des services, etc.) ou encore dans le contexte de libre marché des services, de la référence au libre choix des consommateurs (Rodriguez, 2000).

L'utilisation du terme « personnes vivant avec des problèmes en santé mentale » ou « personnes concernées » est plus large que celui, plus souvent employé dans la littérature sur l'évaluation, de « client » ou d'« utilisateur des services ». On fait ici référence aux personnes qui vivent présentement ou ont vécu, au cours de leur existence, des problèmes de santé mentale d'intensité et de gravité variables et qui peuvent utiliser les services. Ainsi, les « points de vue des personnes concernées » ne sont pas associés exclusivement aux « clients » compris comme étant les individus qui reçoivent un service particulier. Il s'agit d'une conception plus large qui situe la personne dans son contexte socioculturel.

Ceux qui sont en situation de bénéficier directement d'un service ou de subir un préjudice peuvent être considérés individuellement, comme groupe ou en tant que population. Les systèmes d'évaluation de la qualité tendent, pour plusieurs raisons, à mettre l'accent sur l'individu et la relation dispensateur/bénéficiaire. D'une part, l'influence des États-Unis dans le domaine de la qualité est très importante et leur système laisse peu de place aux préoccupations collectives. D'autre part, les systèmes d'assurance et les ordres professionnels, acteurs fondamentaux dans l'évaluation de la qualité, abordent aussi celle-ci à partir de la relation dispensateur/client [...] Pourtant, les choix qui déterminent la planification des programmes peuvent affecter de manière significative des groupes vulnérables (Brunelle, 1993).

Dans ce sens, Guba et Lincoln (1989) soulignent la nécessité de tenir compte aussi des « victimes » potentielles de l'évaluation, c'est-à-dire des groupes qui seront défavorisés par les choix faits dans la planification des programmes.

Ces termes englobent aussi un ensemble de notions qui déterminent à la fois l'identité revendiquée par les personnes elles-mêmes et leur position relative par rapport aux services psychiatriques. En effet, il n'est pas indifférent ou « neutre » d'être identifié ou de s'identifier soi-même comme « personne », « usager », « psychiatrisé », « *survivor* », « consommateur », « bénéficiaire », « utilisateur de services », « client », « malade », « patient », etc. Tous ces termes ont des connotations historiques culturelles et politiques qui renvoient au contexte dans lequel ils ont émergé et des connotations personnelles qui renvoient à l'expérience singulière.

La perspective des usagers, et leur capacité d'intervenir dans l'espace public, se construit et s'exprime différemment selon qu'ils sont des citoyens organisés ou non organisés : la délibération démocratique au sein de groupes d'entraide, de défense de droits ou de services qui permettent

l'accès à l'association produit un discours, un regard, une évaluation des services de santé mentale différents de ce qu'expriment des personnes n'évoluant que dans la sphère privée/domestique (voir le chapitre 2).

Il faut de plus distinguer, d'une part, « la prise en compte du point de vue des usagers » par diverses méthodes de recherche et, d'autre part, la participation directe des usagers à la planification et à l'évaluation des politiques, programmes, services et pratiques. La prise en compte du point de vue des usagers ne se limite pas à l'ouverture d'espaces de participation. Il s'agit là de deux aspects fort différents, le dernier ne découlant pas nécessairement du premier. Il s'agit aussi de processus (recherche et participation) qui ne sont pas mutuellement exclusifs mais qui relèvent plutôt de perspectives différentes qui peuvent être mutuellement complémentaires.

Ainsi, en aucun cas, ces termes ne peuvent prétendre épuiser la signification de l'expérience vécue. En introduisant la perspective des sujets et les univers dans lesquels ils évoluent, la recherche qualitative peut contribuer à rouvrir le champ des significations possibles à partir des études spécifiques permettant de saisir les enjeux communs tout en laissant la place à la pluralité des points de vue et au témoignage des expériences de vie singulières. On constate ainsi des différences importantes selon que l'on fait référence à l'opinion des usagers, à leurs perceptions des services ou selon qu'on interroge les pratiques à partir de leurs expériences et de leurs trajectoires de vie plurielles⁵. Le regard porté sur la qualité des services dans la communauté, ainsi ancré au cœur même de l'expérience de la « folie » ou des « problèmes en santé mentale », pourrait alors être porteur de remises en question cruciales pour le système en entier.

Il est donc souhaitable, d'une part, de promouvoir la participation directe des usagers aux instances de consultation et de décision et, d'autre part, d'élargir notre connaissance des effets, des impacts et des résultats à travers des recherches qui tiennent compte de leur point de vue à l'aide de différentes méthodes.

LA QUALITÉ À LA LUMIÈRE DE L'EXPÉRIENCE

Les personnes abordent souvent la qualité des services en racontant une histoire personnelle : l'histoire des effets positifs ou négatifs que les pratiques ont eus sur leur vie quotidienne et leur trajectoire de vie. La qualité renvoie ainsi aux expériences qui aident et qui soutiennent un processus d'amélioration ou qui lui font obstacle.

5. Voir entre autres, Corin *et al.* (1996a et b) et Rodriguez *et al.* (2001 ; 2000).

Les « personnes concernées » évaluent les services et les pratiques à partir d'une perspective élargie et globale des résultats liée à la manière dont les services contribuent ou non à produire une « amélioration d'ensemble » de leur situation. Leur perspective est ainsi différente de celle des dispensateurs de services (intervenants et professionnels) et de celle des administrateurs.

Ces perspectives subjectives, situées dans leur contexte socioculturel, souvent négligées par l'évaluation et la recherche, sont essentielles pour comprendre la place que les services et les pratiques occupent dans la vie des personnes (Corin *et al.*, 1996a et b; Rodriguez *et al.*, 2000, 2001). Quoique les services ne sont pas le seul facteur qui affecte la qualité de vie des usagers et leurs possibilités d'amélioration/transformation (Blanchet *et al.*, 1993), il est frappant de constater l'importance de l'impact de certaines pratiques sur le rapport à soi et aux autres, ainsi que sur la trajectoire de vie des personnes en situation de grande vulnérabilité.

DÉFINIR LA QUALITÉ DU POINT DE VUE DES PERSONNES CONCERNÉES

La prise en compte de la perspective des personnes concernées influe sur les critères, le processus, sur toutes les dimensions de la qualité de même que sur les mécanismes pour assurer son évaluation :

- Sur l'établissement des critères de référence et des normes et sur le choix du système des valeurs qui le guide en s'appuyant principalement sur des principes éthiques garants des services respectueux des droits et de la dignité des personnes ;
- Sur les dimensions de la qualité (structures, processus ou résultats) qui feront prioritairement l'objet de l'évaluation et le type d'information et de connaissances pertinentes pour fonder le jugement en mettant l'accent sur une conception élargie des résultats ;
- Sur les mécanismes pour assurer la qualité des services en favorisant la participation des usagers dans la formation, l'évaluation de la qualité et la prise de décisions (arrangements institutionnels de l'évaluation).

Nous allons par la suite examiner en détail chacun de ces aspects de la qualité et la manière dont ils sont affectés par la prise en compte du point de vue des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. La présentation du dernier point concernant les mécanismes de l'évaluation constitue en soit le chapitre 2.

LES CRITÈRES ET LES NORMES : ÉLARGIR LE CONCEPT « D'ÉVIDENCE »

Deux aspects les plus controversés de l'évaluation de la qualité des soins concernent l'établissement de critères de référence et le choix d'indicateurs. De manière générale, l'établissement des critères de qualité se fonde sur l'un des trois systèmes de valeurs suivants (OMS, 1993a), basés sur la reconnaissance des divers savoirs (Nadeau, 2003; Chamberland *et al.*, 2000; OMS, 1993a) :

- **Un système de valeurs axé sur des normes techniques**⁶ dérivés de la recherche expérimentale (protocoles de recherche expérimentaux ou quasi expérimentaux contrôlés). En santé mentale, seul un petit nombre des normes a été établi par ce processus d'évaluation de la qualité; il s'agit, notamment, des recherches portant sur l'efficacité et les impacts des traitements psychopharmacologiques et certaines recherches portant sur des approches psychothérapeutiques. Ces études ont conduit à l'élaboration des guides de pratiques cliniques (OMS, 1993; Lecomte, 2003; Nadeau, 2003). Le courant de la médecine basée sur les données probantes privilégie cette source de savoir pour la détermination des « meilleures pratiques ».
- **Un système de normes de qualité basé sur des valeurs éthiques**, où les normes sont établies par consensus et ne nécessitent pas la vérification expérimentale. Les consensus sont généralement appuyés par des politiques et des instances spécifiques sont mandatées pour promouvoir leur application. Le consensus très largement établi autour des principes de respect des droits humains et civiques pour les patients psychiatriques en est un exemple (OMS, 2001a). Au Québec, ces principes ont été reconnus par la *Politique de santé mentale du Québec* qui a établi divers mécanismes pour leur actualisation: les groupes d'accompagnement en défense des droits sur le plan régional et leur regroupement provincial, les comités de bénéficiaires dans les institutions, des mécanismes de droits et recours et de traitement des plaintes.
- **Un système mixte de normes** « techniques » de qualité basé sur des protocoles « quasi expérimentaux » et des conférences de consensus, généralement constitués exclusivement par des experts. Le système d'évaluation diagnostique que DSM est donné généralement comme exemple pour l'établissement de normes qui assurent la qualité des diagnostics en santé mentale. Il a été construit grâce à des confé-

6. D'un point de vue technique, une norme « est une expression quantitative d'un critère, qui indique clairement en quoi consiste une pratique acceptable (Fauman, 1989). Les normes peuvent être appliquées aux structures, au déroulement et aux résultats des soins » (De Bruyn, 1994, p. 4).

rences de consensus et à partir de synthèses des connaissances scientifiques. On peut aussi donner comme exemple les systèmes d'agrément ou les normes basées sur des études épidémiologiques qui permettent d'établir des balises concernant le rapport services-population. Les conférences de consensus peuvent aussi permettre l'identification d'événements critiques⁷ pouvant servir de points de repère dans l'évaluation des services. La littérature insiste sur la nécessité d'inclure dans les conférences de consensus de nouveaux acteurs comme les utilisateurs des services, les familles et les aidantes. On leur reconnaît ainsi implicitement des savoirs et des « expertises » particulières dont il faut tenir compte par leur participation directe à l'établissement des critères et des normes.

L'éthique comme fondement des critères de qualité

Pour les utilisateurs des services en santé mentale, le système de valeurs « éthique » est fondamental dans un contexte où le respect des droits humains n'est pas encore totalement ni durablement assuré dans les institutions et par les pratiques psychiatriques (OMS, 2001a). L'établissement d'un cadre de référence de la qualité du point de vue des personnes concernées trouve sa source dans des valeurs fondamentales comme celles-ci : la dignité, le respect, le libre choix, la solidarité et l'équité, la participation citoyenne⁸. Tenir compte de cette perspective invite nécessairement à remettre en question la manière de comprendre la qualité ainsi que les méthodes pour l'évaluer.

Ces valeurs constituent les critères de référence pour l'évaluation de la qualité de l'ensemble des services et des pratiques du système de soins en santé mentale. « Se sentir respecté, retrouver sa dignité » constituent aussi des résultats souhaités par les personnes qui ont recours aux traitements psychiatriques.

Les aspects « techniques » et « interpersonnels » des pratiques

Dans la dispensation des services en santé mentale, les aspects techniques, c'est-à-dire ceux qui découlent directement de l'utilisation des connaissances scientifiques et de la technologie, sont intimement liés aux aspects

7. Il s'agit de déterminer des événements significatifs afin d'observer des variations qui permettent d'évaluer la qualité, par exemple, le nombre ou la proportion de mesures de contention utilisées dans un hôpital ou les tentatives de suicide dans les services d'hébergement dans la communauté. On peut aussi établir des événements critiques à partir de critères éthiques.

8. Ces valeurs sont fondatrices de *l'identité moderne* (Taylor, 1998) et leur non-respect constitue la source première de l'exclusion dont souffrent en général les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

interpersonnels. Même s'il semble plus facile d'établir des protocoles d'évaluation des aspects techniques, les aspects interpersonnels sont essentiels et traversent l'ensemble des services.

Les aspects interpersonnels des pratiques (comme la compassion, l'intuition et l'empathie) revêtent une très grande importance aux yeux des usagers et se révèlent très souvent déterminants dans l'impact de ces pratiques sur leur vie quotidienne, leur trajectoire de vie et leur satisfaction.

Cette distinction entre les aspects techniques et interpersonnels est rarement contestée aujourd'hui. Il est cependant frappant de voir à quel point on l'utilise peu pour juger de la qualité. Souvent, on fusionne l'interpersonnel et le technique [...] Ne pas distinguer ces deux aspects dans l'évaluation peut contribuer à maintenir l'impression de « minimisation » qui entoure la relation interpersonnelle en diluant son importance au profit du seul aspect technique. Ce dernier correspond davantage à la culture des principaux dispensateurs. Ceux qui mettent l'accent sur les processus par opposition aux résultats effectifs ont tendance à s'attarder plus aux aspects techniques qu'à l'interpersonnel: lorsqu'on tient les résultats pour acquis et qu'on ne recourt qu'aux processus pour juger de la qualité, les aspects techniques offrent une base mieux établie et plus consensuelle (Brunelle, 1993, p. 37-38).

On reconnaît de plus en plus que les usagers peuvent aussi se prononcer sur les aspects techniques. De mieux en mieux informées, les personnes ayant des problèmes de santé mentale ont en effet développé une capacité certaine de participer à l'évaluation des aspects techniques des pratiques. Par exemple, on considère que la prise en compte de leur point de vue pour évaluer les effets de la médication sur la réinsertion sociale serait favorable à l'amélioration des pratiques de prescription (Estroff, 1981 ; Turmel, 1990 ; Rodriguez *et al.*, 2001).

En général, les intervenants tendent à définir la qualité de manière plus circonscrite ou « pointue » et mettent l'accent sur les aspects « techniques » de l'intervention. Les critères de qualité changent, néanmoins, selon les corps professionnels, et en particulier selon l'importance attribuée aux aspects « techniques » et interpersonnels de l'intervention.

Sur le plan des pratiques, il est frappant de constater que les traitements non médicaux axés sur les aspects relationnels et « visant le soulagement des souffrances et le recouvrement du plein potentiel des personnes » (Gouvernement du Québec, 2001a) occupent une place encore très limitée dans le réseau public des services en santé mentale, et cela, malgré l'importance que ces pratiques semblent avoir du point de vue des utilisateurs des services (Perreault *et al.*, 1996 ; Rodriguez *et al.*, 2000) et leur efficacité (OMS, 2001a).

Sur cet aspect, plusieurs recherches montrent que les points de vue des usagers et ceux des intervenants ne correspondent pas toujours de façon « harmonieuse » ; bien plus, on peut noter des différences importantes qui modifient l'impact thérapeutique des interventions. Par exemple, les résultats d'une recherche réalisée sur les attentes des patients et leur satisfaction par rapport aux services externes de psychiatrie (Perreault *et al.*, 1996 ; Rodriguez *et al.*, 2001) « posent des questions majeures quant aux aspects psychothérapeutiques du traitement » et confirment que « même si les patients accordent de l'importance à la médication, ils veulent aussi un contact humain et un traitement non médical [...] Ces résultats appuient les appels récents pour un retour à la psychothérapie pour personnes avec troubles mentaux sévères, compte tenu des piètres résultats du traitement biomédical seulement » (Perreault *et al.*, 1996).

Les types des données : qualitatif/quantitatif et objectivité/subjectivité

L'évaluation de la qualité a donné une place centrale au paradigme de recherche positiviste et aux données quantitatives. Ces dernières sont apparemment plus « objectives », plus simples à utiliser, facilitent les comparaisons et sont plus pertinentes pour l'évaluation des coûts. On assimile souvent les données subjectives à l'évaluation des aspects interpersonnels des pratiques et les données objectives, à l'évaluation des aspects techniques.

Pourtant, le choix des résultats et des critères repose toujours en dernière instance sur des choix qu'il faut clarifier :

[...] traiter de la qualité des soins et des services implique une double perspective : isoler une caractéristique et porter ensuite un jugement sur elle [...] Choisir de privilégier une dimension réduite ou globale reflète un jugement de valeur sur l'importance des aspects à considérer. Il peut y avoir opposition et conflits entre différents objectifs de qualité, selon le point de vue privilégié » (Brunelle, 1993, p. vi).

Dans ce sens, il n'est pas pertinent d'assimiler les méthodes quantitatives à la rigueur objective et les méthodes qualitatives à une perspective plus subjective. Au contraire, on est forcé chaque fois d'explicitier ses présupposés et de baliser les limites des champs évalués.

Des consultations larges auprès d'usagers ont montré qu'il existe des différences appréciables et des incongruités entre les valeurs et les perspectives des usagers et celles qui guident les recherches évaluatives. Les recherches qualitatives permettent de saisir ces différences et elles sont plus critiques des systèmes de services de santé mentale. Ces différences sont surtout marquées par rapport à l'importance relative accordée aux buts /objectifs de traitement, à l'identification des problèmes, aux obsta-

cles dans l'accès aux services, aux besoins et préférences quant au logement et à l'aide/supports (Campbell, 1997). Ne pas tenir compte des aspects subjectifs permet d'élaborer des visions plus « claires et simples » du système, mais réduit aussi notre capacité de « comprendre et d'agir ».

Une des raisons qui a limité l'étude de l'impact social des problèmes de santé est le fait que l'on a ignoré la multiplicité des significations symboliques qui sont associées à ces problèmes. Parce que de telles significations n'étaient pas objectives, on a estimé qu'il n'était pas nécessaire de les considérer comme réelles dans une perspective médicale (Corin *et al.*, 1985, p. 49).

LES DIMENSIONS

En santé et plus particulièrement dans le domaine de la santé mentale, il existe une abondante documentation sur les diverses méthodes d'évaluation de la qualité. En général, on identifie trois grandes dimensions de la qualité.

- **la structure** : (des conditions) correspond à tout ce qui concerne les caractéristiques des services ayant une certaine permanence et les aspects organisationnels et physiques (OMS, 1993a, 2001a) ;
- **les processus** (les façons de faire, les pratiques) : les activités qui se « déroulent entre les dispensateurs et les utilisateurs des services, les pratiques et les réponses des utilisateurs des services. Les processus comprennent aussi les activités qui soutiennent ces pratiques, les façons de faire, les normes et les pratiques professionnelles.
- **les résultats** (positifs ou négatifs) : tout ce qui a trait au bien-être et à la satisfaction des patients. La notion de « résultats effectifs renvoie aux gains ou aux modifications de l'état de santé ou de bien-être qu'on peut ou qu'on croit pouvoir imputer aux soins ou aux services reçus » (Brunelle, 1993, p. iv) ainsi qu'à la satisfaction des patients.

Ces dimensions permettent de regrouper les indicateurs de qualité et donnent des perspectives diverses sur les programmes et les services évalués. Dans un sens strict et précis, le concept de « qualité » implique d'établir un lien entre « *une structure* (ou des conditions), *un processus* (ou des façons de faire) et *des résultats effectifs positifs (outcomes) ou négatifs (adverse outcomes)* ». Il est très difficile d'aborder l'ensemble de ces dimensions simultanément et surtout de développer des études permettant de porter un jugement sur les relations existantes entre les structures, les procédures et les résultats.

Concrètement, dans la mise en œuvre des recherches évaluatives portant sur la qualité, l'importance relative de chaque dimension a donné lieu à de nombreux débats. La littérature révèle que les divers acteurs tendent à favoriser une ou l'autre des dimensions. À l'heure actuelle, on donne de plus en plus d'importance aux résultats. L'introduction de la perspective des usagers confirme la pertinence de cette tendance et permet de préciser et d'élargir la notion de résultat.

Élargir la conception des résultats

Il existe un écart important entre les perspectives des dispensateurs et des administrateurs et celles des personnes concernées dans la définition des « résultats » et des risques associés aux traitements.

D'une part, les résultats du point de vue des administrateurs renvoient généralement à la structure (c'est-à-dire à l'organisation des services) ou au processus (c'est-à-dire aux pratiques). Ils sont souvent définis en termes de volumes de services (heures de travail, nombre d'interventions) plutôt qu'en termes de « résultats effectifs », de changements observés dans la santé et le bien-être des usagers. Ils s'éloignent ainsi du point de vue des utilisateurs des services.

D'autre part, dans leurs tentatives pour tenir compte des usagers, les administrateurs se réfèrent surtout à la satisfaction des clients (générale ou en fonction des services), malgré les nombreuses critiques qu'elles soulèvent. Saltman (1994) oppose les notions de « satisfaction des usagers » à celle de « capacité d'agir des usagers » : il se montre particulièrement critique envers toutes les recherches et enquêtes de satisfaction qu'il qualifie de « paternalisme gestionnaire », ces recherches aboutissant en général à de forts taux de satisfaction et à une utilisation des résultats par les gestionnaires à leurs propres fins. Il propose plutôt d'étudier les facteurs qui influencent les choix des usagers et d'agir sur ces facteurs⁹.

Les usagers impliqués dans l'évaluation critiquent l'absence de leurs perspectives dans la conception des outils de collecte d'information de ces enquêtes, ce qui en limiterait la portée. Par exemple, on semble être réticent à recueillir les aspects de non-satisfaction, d'où le développement de recherche de satisfaction en « partenariat » usagers/administrateurs (Campbell, 1997). Plusieurs études vont dans le même sens et montrent que dans ces recherches, les évaluateurs et les évaluatrices auraient tendance aussi à minimiser le point de vue des usagers. Selon Berger (1983, cité par Perreault *et al.*, 1999), on tend à réduire ces études à l'application d'échelles quantitatives. Le recours à des questions ouvertes, qui permet-

9. Voir le tableau à la page 35.

traient d'avoir accès à des informations pertinentes et complémentaires, est souvent très limité. Elles sont souvent posées à la fin du protocole, ce qui oriente ou « contamine » les réponses et rend plus difficile leur approfondissement à cause de la fatigue qui se fait sentir : « ces facteurs réduisent sûrement les chances d'obtenir des renseignements personnels et originaux de la part des répondants » (Perreault *et al.*, 1999, p. 60).

Des chercheurs questionnent aussi le fait que la préoccupation pour la satisfaction (dans le système de santé) soit soumise aux impératifs administratifs : « [...] Si la satisfaction de l'utilisateur semble centrale dans le réseau de la santé, elle est tout de même pondérée par l'arbitrage de chacune des instances organisationnelles au fil de l'acheminement des plaintes. L'évaluation des consommateurs doit en effet s'assujettir aux modalités administratives du système et passer le filtre du jugement des gestionnaires, des professionnels et des administrateurs » (Saint-Pierre *et al.*, 1999, p. 300).

Pour évaluer les résultats, on a développé en outre de nombreuses grilles afin de mesurer le fonctionnement psychologique et social, les attitudes et les comportements des utilisateurs des services dans le but d'évaluer l'impact de divers modèles d'intervention. Souvent ces grilles ont été appliquées par des observateurs externes. Ces formes d'évaluation peuvent être utilisées pour apprécier la qualité des services et des pratiques, mais leur conception des résultats reste néanmoins limitée à la vérification des objectifs tels qu'ils sont définis par les intervenants et les programmes. La validité même de la méthodologie de ces recherches est questionnée par Corrigan, Elbeck et Fecteau : ils « ont soulevé le problème de validité dû au fait que l'on interroge les patients sur des aspects des services jugés importants par les professionnels plutôt que par les patients eux-mêmes » (Perreault *et al.*, 1992, p. 226).

En ce qui concerne les proches et les aidants, la notion de qualité et de « bon résultat » ne recoupe pas toujours celle de l'ensemble des utilisateurs des services. Il faut tenir compte de la diversité de perspectives. Par exemple, un meilleur accès aux services hospitaliers a pu être considéré comme un critère de qualité pour les associations de familles et amis, à l'encontre des revendications des associations de défense des droits des usagers qui remettent en question le rôle de l'hôpital psychiatrique dans le traitement. Des chercheurs insistent sur la nécessité d'évaluer l'impact sur les proches comme un résultat effectif dont il faut tenir compte dans l'appréciation de la qualité (Corin, 1993). Dans un contexte où l'État tend à se désengager (par des coupures ou des diminutions de services publics) en remettant aux proches le fardeau de la prise en charge des personnes vulnérables, « une diminution de la qualité de vie des aidantes – car ce sont généralement des femmes – pourrait être interprétée comme un mauvais résultat » (Brunelle, 1993, p. 44).

Du point de vue des utilisateurs des services, les « résultats effectifs » sont essentiels : au-delà de la « satisfaction » envers des services, ce sont les modifications dans leur état de santé et de bien-être et dans leur situation sociale que les personnes concernées visent. Les utilisateurs prennent aussi davantage en considération les effets secondaires ou même pervers des services au moment d'évaluer la qualité. Afin de saisir cette perspective par la recherche, certains auteurs proposent d'élargir la notion de résultat et de la définir « de l'intérieur » en tenant compte des valeurs, des perceptions et des attentes des usagers et des contextes (Corin, 1993). On peut aussi cerner les stratégies et la place que les divers services et pratiques occupent dans la trajectoire de vie ainsi que dans la vie quotidienne des usagers (Corin *et al.*, 1996 ; Rodriguez *et al.*, 2000). Dans ce sens, il est important de connaître la place des services et des pratiques dans la production des résultats et de développer des recherches permettant de cerner les résultats inattendus ou indésirables (Corin, 1993 ; Brunelle, 1993). Sans oublier l'importance du contexte qui permet de comprendre les facteurs socioculturels et politiques qui auront une influence considérable sur la vie des personnes :

La souffrance ne peut être réduite à des problèmes individuels, isolés de l'histoire et du contexte, l'évaluation du risque ne peut se limiter au seul exercice mathématique ; l'intervention ne peut être ramenée à la manipulation de quelques dimensions sans tenir compte du contexte ; la perception de la réalité ne peut qu'être plurielle et enrichie par les significations des acteurs principalement concernés (Dallaire, 1998, cité par Chamberland et Bilodeau, 2000, p. 140).

Ces recherches se fondent sur un principe de « décentration » qui suppose une « suspension temporaire du jugement concernant tant la nature ou l'importance des problèmes que les dimensions de la situation requérant une intervention ou que les types de services ou des programmes les plus appropriés » (Corin, 1993, p. 39). Il s'agit ainsi de comprendre les résultats à partir de la pluralité des points de vue des usagers et de tenir compte du contexte de vie, sans les définir préalablement selon les objectifs du système. Si l'implication directe des usagers aux instances de l'évaluation permet de définir les critères de qualité, cette perspective de recherche donne accès à une pluralité de points de vue des personnes vivant des problèmes de santé mentale et exige une analyse où ces critères sont examinés à partir des données recueillies dans chaque démarche évaluative concrète. Cette manière d'évaluer les pratiques permettrait de développer une organisation des activités à partir d'une relation plus étroite et plus dynamique et d'une meilleure compréhension des besoins des utilisateurs et des populations.

L'introduction du point de vue des usagers force aussi à considérer les autres dimensions de la qualité (les pratiques et les services) en fonction des résultats, dont la conception se voit élargie. Cette perspective traverse le Cadre de référence qui présente en premier lieu les résultats souhaités, en deuxième lieu les pratiques privilégiées et, finalement, le type de services qui permettrait la mise en place de pratiques et l'atteinte des résultats.

Par ailleurs, il est essentiel d'étudier la place des usagers dans les mécanismes de l'évaluation de la qualité garants de l'application et de l'actualisation de la qualité dans le système de services. Cette question fait l'objet du chapitre 2.

2

**LES MÉCANISMES
DE L'ÉVALUATION****L'utilisateur, un acteur oublié**

L'évaluation constitue l'un des instruments privilégiés pour l'actualisation des politiques publiques et la transformation des services et des pratiques. On parle de plus en plus de l'évaluation comme étant un instrument clé des nouvelles formes de gouvernance¹ que la complexité des réformes des services de santé et des services sociaux exige.

Ce Cadre de référence propose de nouveaux principes et critères de qualité qui peuvent orienter les programmes et les pratiques, leur gestion, leur évaluation et la formation des intervenants. Or, de quels mécanismes dispose la société québécoise pour mettre en place des services et des pratiques de qualité ? Comment ces mécanismes favorisent-ils la participation des utilisateurs de service ? Comment ces mécanismes peuvent-ils ou non mettre en application les orientations de qualité qui tiennent compte de leurs points de vue ?

Afin de répondre à ces questions, ce chapitre présente les organismes responsables de l'évaluation des services, pratiques et politiques publiques au Québec, et notamment dans le champ de la santé mentale. L'objectif est de vérifier quelle place ces acteurs font aux usagers eux-mêmes à la fois dans la prise en compte de leur point de vue et dans leur participation aux processus et instances décisionnelles en matière d'évaluation.

1. Le terme de « gouvernance » est très controversé par l'utilisation qu'en font certains organismes internationaux pour promouvoir la privatisation des services publics de la santé et des services sociaux et l'introduction d'acteurs tels que le secteur privé dans l'établissement de normes de gestion et d'évaluation non discutées démocratiquement. Il faut donc l'utiliser avec prudence. Il sera défini dans ce chapitre.

Cette question suppose d'abord un bref survol historique de l'évaluation des politiques publiques et du rôle que l'on a attribué à la participation des citoyens, des usagers et des personnes concernées. On décrira ensuite les mécanismes d'évaluation de la qualité des services et les acteurs qui en sont responsables au Québec.

Il s'agit, d'une part, d'identifier les mécanismes de l'évaluation de la qualité et, d'autre part, de déterminer les critères d'évaluation sous-jacents aux divers mécanismes, leurs points forts et leurs limites par rapport à la place donnée au point de vue des personnes concernées. Cela permettra de mettre au jour les meilleures pratiques pour l'évaluation de la qualité et de proposer si nécessaire de nouveaux mécanismes afin de favoriser l'actualisation du Cadre de référence proposé dans la deuxième partie.

LE POINT DE VUE ET LA PARTICIPATION DES CITOYENS DANS LA PLANIFICATION, LA GESTION ET L'ÉVALUATION DES POLITIQUES PUBLIQUES

Il existe une abondante littérature concernant la nécessité de tenir compte de la perspective des citoyens et de favoriser leur participation à la prise de décisions (orientation, conception, évaluation et administration) concernant l'administration des services publics².

Le principe de participation est ancré dans le raisonnement démocratique et le « droit que possède chacun de participer aux décisions qui le concernent » (Pitkin, 1967, cité par Forest *et al.*, 1994, p. 144). Le citoyen possède une capacité d'influence politique plus large que le simple consommateur. Ce dernier exerce son droit de choisir en sélectionnant les services qui sont disponibles, tandis que le citoyen dispose de mécanismes lui permettant d'orienter l'action politique à plusieurs niveaux, dont le recours primordial au droit de vote. Mais au-delà de ce recours fonda-

2. Par ailleurs, la distinction entre participation et prise en compte du point de vue des citoyens et usagers est importante. Il s'agit là de deux aspects fort différents l'un de l'autre, le dernier ne découlant pas nécessairement du premier. Il s'agit aussi d'aspects qui ne sont pas mutuellement exclusifs mais qui relèvent plutôt de perspectives différentes qui peuvent se révéler mutuellement complémentaires. On pourrait en effet évoquer des recherches réalisées dans une perspective anthropologique qui propose de réfléchir, intervenir, gérer les services de santé mentale à partir du point de vue des usagers, en tenant compte de leurs besoins, attentes, stratégies, en privilégiant leurs opinions, conceptions, perceptions (Corin, 1993). Cette perspective n'implique pas toujours que les usagers participent dans les lieux décisionnels, dans les structures ou les processus de la recherche, de l'intervention ou de l'organisation des services (voir le premier chapitre).

mental à la démocratie représentative, dans un souci de démocratisation et d'efficacité, l'action publique se construit comme « un processus ouvert » où l'on vise à informer, écouter et prendre en compte les opinions des citoyens. On considère indispensable d'obtenir le consentement des citoyens et de les associer à la réalisation des objectifs gouvernementaux, de tenir compte de leur point de vue dans la définition et l'exécution des priorités publiques.

On peut également considérer la participation comme un déterminant de la santé et du bien-être des personnes et des communautés (CSBE, 2000b). En effet, dans le cadre de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, « [...] la santé et le bien-être désignent la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie ». Dans ce sens, la société a la responsabilité d'appeler à la participation de ses membres et d'en faciliter l'exercice. « [...] Quand une collectivité prend les décisions qui affectent son avenir et celle de ses citoyens et le fait de façon démocratique, elle invite à la participation publique. Quand une collectivité veut assurer son développement social, elle invite ses citoyens à devenir des acteurs (non des consommateurs, des clients, des exclus ou des marginaux). Être acteur c'est prendre part à la chose publique » (CSBE, 2000b).

LA PARTICIPATION DANS LE CHAMP DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE

Sur le plan international, dans le champ de la santé et du bien-être, cette conception a été orchestrée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette organisation a en effet insisté de manière constante « sur la nécessité impérieuse de la participation de la population si l'on veut promouvoir la santé de manière efficace » (O'Neil, 1991, p. 82). L'article 4 de la Déclaration d'Alma-Ata en 1978 stipulait aussi que : « les hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées » (OMS/UNICEF, 1978, p. 2).

Le gouvernement canadien reprenait ces orientations dans son document de 1974, *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens* (Lalonde, 1974). Enfin la Charte d'Ottawa affirmait de son côté que « la promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé » (Charte, 1986, p. 6).

Le Québec aurait, pour sa part, « une longueur d'avance sur la majorité des pays occidentaux en ce qui a trait à la mise sur pied de structures concrètes favorisant la participation » (O'Neil, 1991, p. 112). La « participation est ainsi associée à une demande globale de plus de démocratie » (Saltman, 1994) cette orientation est véhiculée, au Québec, depuis le début des années 1960 tant par différents mouvements sociaux que par les réformes politiques. De la Commission Castonguay-Nepveu à la Commission Clair en passant par la mise en place des CLSC, la Commission Rochon, la réforme Côté « axée sur le citoyen » et ses objectifs de partenariat, de régionalisation et de participation, la promotion de la participation de la population au système de santé et de services sociaux s'est maintenue et approfondie.

En effet, la participation devient un thème central du rapport de la Commission Castonguay-Nepveu : « La participation décisionnelle et consultative de la population desservie aux organismes du régime [...] pourrait faciliter l'adaptation constante du régime aux besoins changeants de cette population » (Gouvernement du Québec, 1970, p. 99, cité par Forest *et al.*, 1994, p. 144). À l'époque, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui fonde le nouveau système de santé impose la représentation des usagers dans les conseils d'administration des établissements et « favorise la nomination de citoyens "profanes" dans certains organes de planification au niveau régional ou central ».

LA PARTICIPATION : UNE VALEUR FONDAMENTALE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Cette orientation de fond est reprise et approfondie par la Commission et la réforme Rochon : « La participation de la population est une valeur fondamentale sur laquelle ce réseau devrait s'ériger » (Gouvernement du Québec, 1990, p. 47). On distinguait trois modalités de participation : « décisionnelle », « consultative » et « de concertation » (Gouvernement du Québec, 1988, p. 480-481).

Les régies régionales naissent dans la foulée de la réforme Côté, laquelle tout en apportant des modifications à la proposition Rochon (qui proposait l'élection des Régies régionales au suffrage universel et un pouvoir de taxation), se situe dans une optique de continuité. Ainsi les conseils d'administration des Régies régionales seront le « reflet » de la société et leurs membres seront élus démocratiquement par des collègues électoraux constitués par les milieux concernés. Elles avaient comme responsabilités fondamentales : de définir et d'orienter l'ensemble des interventions de leur région ; d'assurer la collaboration et la coordination avec les autres

secteurs de la vie collective qui peuvent avoir un impact sur la santé et le bien-être; de coordonner et de canaliser la contribution des différents intervenants, qu'ils soient publics, privés ou communautaires; et d'établir des mécanismes d'évaluation au plan régional. La réforme voulait ainsi établir un partenariat entre des acteurs diversifiés comme les organismes communautaires et la communauté pour atteindre les divers objectifs régionaux. Bref, les mots clés de cette réforme sont le partenariat, la régionalisation, la démocratisation et la planification par objectifs de résultats (Rodriguez, 1993). Ces régies avaient fini par devenir des pôles de participation importants dans toutes les régions du Québec, des lieux de débats sur l'ensemble des questions de santé.

En plus de ces mécanismes de représentation dans les instances décisionnelles, il existe des mécanismes de consultation permanents et spéciaux (commissions d'enquête, consultations régionales, commissions parlementaires, etc.). On critique les premiers parce qu'ils tendent à donner une plus grande importance aux groupes professionnels et aux experts en favorisant leur accès direct aux décideurs politiques (Forest *et al.*, 1994). Cependant, ces comités et leurs travaux de consultation élargis sont aussi considérés comme étant un instrument essentiel permettant la confrontation des acteurs et la structuration des débats dans les divers champs d'action. Certains pays ont ainsi opté pour l'institutionnalisation de consultations sectorielles avec des résultats très positifs. Forest *et al.*, (1994) citent comme exemple réussi de concertation les travaux du Comité de la santé mentale du Québec qui ont permis l'élaboration d'un langage commun entre divers acteurs et l'élaboration d'orientations concertées qui ont été à la base des initiatives gouvernementales postérieures.

LA PARTICIPATION : DIFFICULTÉS ET LIMITES

Pourtant, les études qui tentent d'évaluer ces expériences concluent à un échec relatif. Les citoyens n'auraient pas une influence réelle sur l'orientation et la gestion des services³. Le CSBE (2000b) dresse un portrait sombre de la situation :

[...] À l'évidence, la participation publique fut un enjeu majeur dans les débats sur l'organisation du système de santé pendant trois décennies. Or, dans plusieurs milieux, on perçoit maintenant une certaine lassitude à l'égard des efforts qui continuent d'être faits, dans maintes organisations du réseau de la santé et des services sociaux, pour associer des citoyens et des citoyennes aux décisions qui peuvent les concerner. Bien que la participation

3. Voir Bégin *et al.*, 1978, 1999; Godbout, 1983, 1987, 1991; Brassard, 1987; Lamoureux, 1994.

publique soit un trait original et relativement audacieux dans l'architecture du système québécois de santé et de services sociaux, il est très rare de lire ou d'entendre des commentaires positifs à son sujet. Les déceptions à l'égard de la participation publique en santé ont eu et ont encore deux motifs principaux : la mauvaise distribution du pouvoir entre les acteurs du système et la faible légitimité des institutions représentatives (CSBE, 2000a).

L'évaluation des mécanismes de participation ne peut pas se réduire à répertorier les instances où une représentation des citoyens ou des usagers existe. Il faut aussi tenir compte du rôle qu'ils sont appelés à y jouer. À cet égard, l'échelle de participation publique de Sherry Arnstein (1969) est encore utile. Elle distingue huit niveaux de participation publique regroupés en trois catégories : participation au pouvoir (contrôle, délégation, concertation), participation « alibi » (figuration, consultation, information) et non-participation (animation, manipulation).

Saltman (1994) critique également les diverses conceptions de l'appropriation du pouvoir en matière d'évaluation des services de santé (voir le tableau suivant). Les usagers peuvent, en effet, 1) être cantonnés dans un simple pouvoir de persuasion morale (c'est-à-dire avoir la capacité et/ou la possibilité de demander à être entendus) ; 2) ils peuvent posséder un contrôle politique formel (c'est-à-dire avoir la capacité et/ou la possibilité de choisir les intervenants clés du secteur de la santé) ; 3) ils peuvent enfin constituer un véritable contre-pouvoir (c'est-à-dire avoir la capacité et/ou la possibilité de contrôler le destin des organisations des services). L'enjeu principal concerne la marge de manœuvre dont dispose la personne sur les décisions qui affectent les services : c'est le contrôle budgétaire et l'allocation des ressources qui constituent le plus grand pouvoir.

Ainsi, la participation comporte à la fois des potentialités, des ratés et des limites (Lamoureux, 1994 ; Proulx, 1995). Elle peut être employée pour cautionner et légitimer des décisions administratives déjà prises et comme instrument de manipulation. De plus, elle ne peut prétendre à elle seule épuiser la totalité des points de vue des usagers. Ceux-ci en effet ne forment pas un bloc homogène : ils sont pénétrés de perceptions et de conceptions très différentes et parfois opposées quant à la participation à l'orientation, l'organisation et l'évaluation des services de santé mentale.

Par ailleurs, l'identification du « public » participant est « l'un des éléments les plus difficiles d'une politique de la participation ». Certains critiquent la tendance à remplacer le « citoyen » par « l'utilisateur », mais Forest rappelle l'importance d'entendre le point de vue de ce dernier :

S'il est important de prendre en compte l'utilisateur, c'est que celui-ci n'a pas de moyens propres pour influencer le sens et la portée de l'action publique. D'un côté, les usagers forment un groupe

Typologie de l'empowerment (Saltman, 1994)

| <i>Degré de l'empowerment</i> | <i>Type d'action</i> | <i>Expériences pratiques</i> |
|-------------------------------|---|---|
| Persuasion morale | <ol style="list-style-type: none"> 1. Avis et plaintes ou capacité de simplement demander à être entendu. 2. Procédures légales (<i>legal remedies</i>). 3. Sélection annuelle de l'agence d'assurance par les patients. | <ul style="list-style-type: none"> • Community Health Councils (G.-B.) • Ombudsman du secteur public (Suède) • Associations de patients (G.-B., Suède, etc.). • Poursuites judiciaires pour mauvaises pratiques (É.-U.). • Système de compensation pour patients sans égard à la faute (Suède) • Conseil médical national de discipline (Suède). |
| Contrôle politique formel | <ol style="list-style-type: none"> 4. Libre choix du médecin et de l'hôpital (sans lien budgétaire) ou capacité de choisir les acteurs clés. 5. Contrôle démocratique par des élus sur le financement et l'offre (<i>elected democratic control over finance and provision</i>). 6. Impact/influence des patients sur les modalités de traitement. | <ul style="list-style-type: none"> • Modèle des HMO (É.-U.) • Dekker/Simons Plan (Pays-Bas). • Presque tous les Conseils régionaux de la Suède • Pre-1989 official possibility in UK • Semblable au choix de l'école aux É.-U. • Au plan municipal à travers les Conseils de santé (Finlande) • À l'échelle des comtés (Suède et Danemark) • Au plan national à travers l'imputabilité des législateurs (<i>legislative accountability</i>) G.-B. |
| Contre-pouvoir des usagers | <ol style="list-style-type: none"> 7. Libre choix du médecin et de l'hôpital (avec contrôles budgétaires). 8. Capacité de contrôler les ressources. | <ul style="list-style-type: none"> • Demandes de 2^e opinion • Participation à la décision des médecins dans le traitement • Choix de spécialistes alternatifs. • Quelques Conseil régionaux de la Suède (Stockholm, Malmöhus, <i>Project 90 in Bohusian</i>). |

plus réduit et plus éphémère que les citoyens qui sanctionnent de leurs votes l'administration publique. De l'autre, la somme de leurs actes individuels ne fera pas sentir ses effets sur la nature ou le volume des services, contrairement aux consommateurs d'un secteur marchand de l'économie [...] Tant que la population est captive du service public, tant que l'État ou ses organismes délégués sont les « responsables suprêmes du régime », il est essentiel que l'appréciation de l'utilisateur sur les prestations disponibles ou reçues puisse s'exprimer par des canaux institutionnels [...] (Forest *et al.*, 1994, p. 152)

On doit aussi considérer le rôle des associations d'utilisateurs et des groupes de défense des droits pour assumer une participation plus informée. À cet égard, Forest *et al.* (1994) donnent comme exemple les expériences américaine et française. Aux États-Unis, les Health Systems Agencies instituées en 1974 envisageaient la participation de citoyens « représentatifs de la population du territoire, d'un point de vue social, économique, linguistique et racial » dans les conseils d'administration des HSA. Les multiples bilans de cette expérience concluent que « les groupes cibles se sentaient mieux représentés par des personnes issues des associations de promotion ou de défense de leurs droits [...] que par des membres moins expérimentés ou moins motivés, venant directement de leurs communautés ». L'enquête Sapin sur la place et le rôle des usagers dans le service public en France (Sapin, 1983, cité par Forest *et al.*, 1994) arrive à la même conclusion et recommande d'accroître la place des associations et des groupes dans la sélection des membres des conseils d'utilisateurs et dans toutes les instances administratives où leur représentation est possible.

Le rôle de l'utilisateur avait d'ailleurs été souligné par Godbout (1987) comme nouvel acteur susceptible de faire entendre sa voix face au marché et au secteur public et ainsi provoquer des transformations importantes. Dans le même sens, on peut, avec Saltman (1994), considérer la participation citoyenne comme un mécanisme fondamental pour garantir la qualité des services publics et assurer leur survie dans un contexte de remise en question du rôle de l'État. Un système fondé sur le principe d'appropriation du pouvoir des citoyens pourrait assurer l'adaptation des services publics aux besoins de la population de manière plus efficace que par leur marchandisation.

ÉVALUATION, PARTICIPATION ET GOUVERNANCE

Dans le domaine plus spécifique de l'évaluation, on constate aussi une tendance forte sur le plan des discours à favoriser la participation et la prise en compte du point de vue des acteurs, et notamment de celui des

usagers dans l'évaluation. On peut observer l'influence de cette tendance sur deux plans : d'une part, dans la théorie et la méthodologie évaluative ; d'autre part, au regard de la consolidation et la transformation de la fonction évaluative dans l'élaboration politique et l'administration des programmes publics (arrangements institutionnels de l'évaluation).

LA PARTICIPATION ET LES MODÈLES ÉVALUATIFS

Dans la littérature sur l'évaluation, les tentatives de systématisation des modèles méthodologiques sont très nombreuses. De manière générale, l'ensemble des approches a évolué vers la prise en compte des perspectives plurielles des acteurs concernés par l'évaluation. On peut sans doute affirmer que malgré la grande diversité de courants et de modèles évaluatifs, il existe un consensus quant à l'importance de tenir compte des acteurs concernés.

Par ailleurs, il existe de grandes différences quant aux acteurs considérés et au statut que l'on attribue à leurs points de vue. Les modèles plus classiques basés sur une épistémologie positiviste et une méthodologie expérimentale insistent sur l'importance de la participation des acteurs afin d'assurer la pertinence du devis de recherche et l'applicabilité des conclusions de l'évaluation (Zuniga, 1994 ; Rodriguez, 1993). Ils prennent surtout en considération les administrateurs et les intervenants. D'autres approches (participatives, endoformatives, herméneutiques, basées sur les consommateurs, etc.) introduisent cette pluralité au sein même du processus d'évaluation et considèrent les savoirs d'expérience des divers acteurs au même titre que les connaissances acquises par diverses méthodes de recherche scientifique. Ces perspectives tendent à élargir les catégories d'acteurs concernés, donnant une place importante aux usagers, aux citoyens et même aux « victimes » de l'évaluation ou des programmes, c'est-à-dire à ces groupes qui peuvent être pénalisés par les décisions et les choix véhiculés par les services et leurs évaluations.

Guba et Lincoln font de la participation le critère de base pour comprendre l'évolution du champ de l'évaluation et établissent la distinction déjà classique entre quatre générations de modèles évaluatifs. Certains parlent maintenant d'une cinquième génération de pratiques évaluatives qui « à l'instar de la précédente se fonde sur la négociation mais [...] où les discussions portent non pas sur l'objet et la méthode de l'évaluation mais sur les valeurs mises de l'avant par chacune des parties. [...] la pertinence sociale des initiatives prises peut être reconnue et intégrée dans la conception même de l'évaluation » (Lachance *et al.*, 1998, p. 7).

ÉVALUATION ET GOUVERNANCE

L'évaluation des politiques et des programmes publics acquiert de plus en plus d'importance. Les organismes gouvernementaux et paragouvernementaux ayant des responsabilités évaluatives se multiplient au sein des États nationaux et des instances internationales⁴. Ce qui amène certains à parler de l'évaluation comme une « clé d'une nouvelle gouvernance » :

[...] l'évaluation fait désormais partie de la vie administrative et du fonctionnement des institutions démocratiques. [...] L'évaluation s'impose en effet comme l'une de seules réponses possibles à un ensemble de défis qui appellent de nouvelles formes de légitimation des décisions et de mobilisation des énergies. [...] Liée à la complexification des fonctionnements sociaux et à l'approfondissement de la culture démocratique, cette évolution crée de nouveaux besoins d'information, de compte rendu et de coordination auxquels l'évaluation semble en mesure d'apporter des réponses au moins partielles (Perret, 2001, p. 93-94).

La notion de « gouvernance » issue du management, s'est étendue pour faire référence « à la capacité d'une société de se gouverner au moyen d'institutions, de systèmes de représentation, de processus de négociation, de décision et de contrôle » (Perret, 2001, p. 93). L'appel à cette notion reflète des transformations sociales importantes qui rend désuète une conception du gouvernement en tant que fonction objectivement exercée par une instance de pouvoir unique démocratiquement désignée. Le concept de gouvernance vise à saisir la complexité des processus en jeu dans la prise de décisions dans les sociétés contemporaines où une pluralité d'acteurs, des instances et des mécanismes interagissent. Il répond aussi à la capacité accrue des groupes sociaux spécifiques à participer activement, à défendre leurs droits dans l'espace public. Par ailleurs, dans un contexte où les problèmes sociaux et les processus d'exclusion s'accroissent, les États développent de plus en plus de stratégies de concertation, et parfois de sous-traitance, où il est indispensable d'établir des critères et mécanismes d'évaluation et de contrôle. Cette complexité accroît l'incertitude à propos des conditions de mise en œuvre et des résultats de l'action publique, et l'évaluation est présentée comme un outil incontournable pour évaluer l'efficacité, la pertinence, la qualité et l'impact des politiques, programmes et services publics. Les relations gouvernants-gouvernés auraient en effet évolué au point

4. Perret (2001) rend compte de l'importance de la fonction évaluative dans la Commission européenne, à la Banque mondiale et dans plusieurs pays.

[...] où on ne fait plus confiance a priori sur la base de valeurs affichées (plus personne n'est prêt à considérer qu'une politique est bonne parce qu'elle s'affiche de droite ou de gauche), mais on demande des résultats. Deuxièmement, les acteurs sociaux supportent de moins en moins bien le pilotage centralisé et autoritaire des politiques publiques qui les concernent. Comme le résume Pollit : « Les gouvernements doivent faire plus avec moins, pour un public plus sceptique et moins déférent. » L'évaluation peut les aider à relever ce défi en augmentant la légitimité de leurs décisions (Perret, 2001, p. 95).

MÉCANISME ET ACTEURS DE L'ÉVALUATION

L'APPAREIL GOUVERNEMENTAL

Au Québec, durant les années 1980 et 1990, la fonction évaluative a d'abord pris la couleur du « contrôle des coûts » du secteur public et de l'appareil étatique. Ces années correspondaient en effet, au plan mondial, aux nouvelles idéologies du « déficit zéro », de l'impératif du « défi qualité/performance » sur le modèle du secteur privé et aux pressions sur les États invités à « serrer les cordons de la bourse ».

En 1989, le Conseil du Trésor impose, dans le cadre de la Loi sur l'administration financière, une directive sur l'analyse des programmes et la vérification interne et on commence à parler de l'évaluation de la qualité. Deux ans plus tard, la tendance se confirme avec la politique gouvernementale concernant l'amélioration de la qualité des services aux citoyens et la réforme du système de santé qui consolide les grandes fonctions de l'évaluation : « gestion par programme, objectifs de résultats, allocations de ressources, révision du panier de services, contrôle de la rémunération » (Brunelle, 1993, et Saint-Pierre *et al.*, 1999, p. 295). En 1993, le document *Vivre selon nos moyens* complète les antérieurs en établissant les grands objets de l'évaluation : la pertinence, l'efficacité et l'efficience.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux, l'appareil étatique possède, au niveau central, ses propres instances et mécanismes d'évaluation. Ceux-ci relèvent directement du ministre de la Santé et des Services sociaux chargé entre autres d'élaborer et de mettre en œuvre des politiques, des programmes, des services et de les évaluer. C'est à la direction de la *Planification stratégique, évaluation et gestion de l'information* qu'il revient d'opérationnaliser ce mandat.

L'évaluation et le suivi de l'implantation de la Politique de santé mentale

Dans le secteur de la santé mentale, cette fonction s'est principalement traduite par l'évaluation de l'implantation de la Politique de santé mentale (Gouvernement du Québec, 1997a). Si les usagers ont été consultés au cours du processus d'évaluation, toutes les organisations d'usagers ont fait remarquer avec insistance qu'aucun usager ne siégeait au comité d'encadrement chargé de procéder à l'évaluation de l'implantation de cette politique (Gouvernement du Québec, 1997b). Ces organisations ont fait ressortir le paradoxe et la contradiction entre la mise en place d'une politique axée sur « la primauté de la personne » et un processus d'évaluation qui écarte celle-ci des lieux décisionnels lorsque vient le temps de l'évaluer.

Le MSSS s'est par la suite préoccupé d'élaborer un plan d'action pour la transformation des services de santé mentale et de mettre en place un groupe d'appui chargé de soutenir et de faciliter cette transformation. Deux usagères et un vaste éventail d'acteurs du secteur public et communautaire ont fait partie de ce groupe d'appui.

Dans ce contexte, l'évaluation a porté presque exclusivement sur le monitoring de cette transformation à partir d'indicateurs de résultats rattachés à chacun des objectifs du plan d'action (Gouvernement du Québec, 1998b, p. 39) :

- un indicateur de disponibilité pour les huit types de services essentiels dans la communauté ;
- des indicateurs spécifiques tels que le nombre d'usagers inscrits dans un programme de suivi intensif ; le coût direct net des activités de soutien aux familles par rapport à l'ensemble des coûts directs nets ; le nombre de lits de psychiatrie pour 1000 personnes par région ; le nombre de jours d'hospitalisation pour des personnes âgées de 18 ans et plus, pour un diagnostic psychiatrique par 1000 personnes ;
- des indicateurs liés à la formation des ressources humaines : le pourcentage des intervenants de chaque catégorie professionnelle ayant reçu une formation par rapport à l'ensemble des intervenants ; le nombre d'heures de formation offert aux personnes dans le domaine de la santé mentale, par région, par année ;
- des indicateurs liés au transfert 60-40 : pourcentage des coûts directs nets réservés à des hospitalisations et des coûts directs réservés à d'autres activités de santé mentale.

Quatre autres indicateurs sont utilisés pour suivre l'évolution de la transformation :

- les coûts directs nets des services de santé mentale par rapport aux coûts directs nets de l'ensemble des programmes aux usagers par région (excluant les dépenses effectuées par la RAMQ et celles des services asilaires) ;
- le nombre de plaintes effectuées auprès des policiers des communautés urbaines de Montréal et Québec pour troubles mentaux ;
- le nombre de personnes accueillies dans des salles d'urgence pour un problème de santé mentale ;
- les dépenses consacrées aux organismes communautaires, dans chacune des régions, par rapport aux dépenses de santé mentale de la région.

Les résultats pour ces indicateurs doivent être présentés de façon distincte pour le sexe masculin et le sexe féminin.

Sur le plan de la prise en compte du point de vue des usagers, ces indicateurs permettent de dresser un portrait très général des services, notamment en ce qui concerne la réallocation des ressources vers des services dans la communauté. Ils donnent néanmoins un portrait superficiel du système et leur utilisation ne permet pas de tirer de conclusions sur la qualité et l'impact en termes de résultats des services et des pratiques ni sur la satisfaction des usagers. Néanmoins, certains indicateurs recourent les mesures proposées dans ce Cadre de référence (voir la deuxième partie). Ils peuvent être utilisés pour cibler des situations critiques qui mériteraient d'être étudiées en profondeur afin de tirer des conclusions sur la distribution des services, leur accessibilité et sur leurs conséquences sur la qualité.

Sur le plan de la participation, outre la présence de deux personnes utilisatrices de services dans le groupe d'appui, la présence des usagers à cette démarche s'est concrétisée de façon particulière dans la préparation menant au *Forum sur la santé mentale* tenu en septembre 2000 et dans leur participation très active aux assises de ce forum.

Plusieurs personnes soulignent que la tenue d'un Forum réunissant chacun des milieux concernés est en soi une démonstration que le secteur de la santé mentale a franchi un pas en matière de partenariat. La participation des personnes utilisatrices des services est un résultat important de ce partenariat qui apparaît comme une condition nécessaire à la transformation des services. Désormais leur implication à titre de partenaires revêt un caractère incontournable à tous les niveaux (Gouvernement du Québec, 2001a, p. 11).

Au plan régional: les Régies régionales⁵

La Loi sur la santé et les services sociaux est très explicite quant au rôle d'évaluation dévolu aux Régies régionales en concertation avec le MSSS. Les Régies régionales (RR) sont responsables, au plan régional, de l'évaluation des politiques et programmes, de l'efficacité des services et de la satisfaction des usagers.

Dans le secteur de la santé mentale, certaines Régies régionales ont développé, au cours des dernières années, des approches et méthodes variées de surveillance (monitoring) et d'évaluation des services de santé mentale. Mentionnons celles-ci à titre d'exemples: recherches évaluatives confiées à des chercheurs et portant sur des services spécifiques (p. ex., centres de crise, suivi intensif dans la communauté) où le point de vue des usagers est pris en compte entre autres dans des entrevues qualitatives; suivi d'implantation de la gamme essentielle de services dans la communauté; programme Logos qui est une démarche d'autoévaluation des ressources-membres de l'Association des Alternatives en santé mentale de la Montérégie (voir l'encadré 1); monitoring de l'implantation des réseaux intégrés de services; études de besoins dans des secteurs particuliers comme le travail, le logement, les services spécialisés (RR de Québec); monographies de services, etc.

Malgré ces acquis, des informations recueillies auprès de Régies régionales ont permis de constater que l'évaluation des services de santé mentale: soit n'existait presque pas dans certaines régions; soit était concentrée sur le suivi d'implantation de la gamme des services et sur le réseau intégré des services; soit se consacrait à l'évaluation de la satisfaction des usagers; soit concernait presque exclusivement les organismes communautaires, les services du secteur publics n'étant pas ou peu évalués.

De plus, chaque Régie possède ses mécanismes de contact, de consultation et de participation des utilisateurs et des utilisatrices de services; en règle générale, il existe une volonté de tenir compte du point de vue des usagers et de faire en sorte qu'ils puissent s'exprimer sur leurs besoins, attentes et suggestions. La Régie régionale de Québec par exemple s'engageait dans

5. Ce texte a été élaboré au moment où les Régies régionales existaient encore. Elles ont été remplacées en décembre 2003 par des Agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux qui en sont à la période d'implantation. Il est encore trop tôt pour cerner où nichera la fonction d'évaluation des services dans cette nouvelle structure, fonction autrefois assumée par les RR. On sait par ailleurs que la gestion en fonction de critères tels que l'accès, les coûts et les résultats sur la santé seront privilégiés et que le secteur «santé publique» continuera sans doute de s'occuper de la satisfaction des utilisateurs de services.

ENCADRÉ 1 PROGRAMME LOGOS

Démarche d'autoévaluation des ressources-membres de l'Association des Alternatives en santé mentale de la Montérégie (AASMM), 2003

Cette initiative est issue des ressources alternatives elles-mêmes – regroupées au sein de l'AASMM – désireuses d'être proactives dans le dossier de l'évaluation et d'en faire un outil de formation, de soutien et de développement. Un long processus de travail conjoint avec la Régie régionale de la Montérégie s'est alors amorcé en 2000 pour aboutir en mars 2002 à l'adoption en Assemblée générale de l'AASMM d'un cadre d'autoévaluation qui fait maintenant office de Cadre de référence pour l'évaluation des ressources alternatives en santé mentale dans cette région.

Ce programme repose sur les principes suivants : l'autonomie des organismes communautaires et la spécificité de leurs orientations, philosophie, pratiques, activités, mode de fonctionnement par rapport au secteur public en particulier aux services psychiatriques, l'imputabilité des organismes face à leur fonctionnement, une conception formative de l'autoévaluation (plutôt qu'une simple imputabilité financière ou reddition de comptes).

La vision de l'autoévaluation développée par les ressources [...] consiste en une procédure structurée, rigoureuse et dynamique par laquelle un organisme se rend imputable, sur une base volontaire, à évaluer ses actions de manière continue dans sa gestion interne.

Le programme LOGOS permet aux organismes d'évaluer ce qu'ils sont (mission), ce qu'ils font (activités et services) et les résultats obtenus tant quantitatifs que qualitatifs en particulier [...] les changements observés chez les personnes accueillies ainsi que leur degré de satisfaction au regard des activités ou des services offerts.

Le programme LOGOS met à la disposition des ressources un ensemble d'outils très pratiques : questionnaire de satisfaction des participants, outil d'appréciation du personnel, outil pour apprécier le degré d'actualisation de l'approche alternative, outils d'appréciation pour les membres des conseils d'administration, etc.

son rapport d'activités 2002 à mettre en branle un processus d'évaluation impliquant les principaux acteurs concernés par les suites de l'évaluation y compris des usagers, des représentants d'organismes communautaires et des parents et permettant :

- de suivre la mise en œuvre des transformations à tous les niveaux de services en santé mentale ;
- de qualifier le degré d'atteinte de l'objectif d'intégration des services dans les territoires ;
- d'apprécier les résultats obtenus à chaque niveau de services ;
- d'apprécier les résultats obtenus sur le plan des interactions entre ces différents niveaux de services ;

- d'apprécier l'amélioration des services offerts aux personnes présentant un problème de santé mentale, tout en considérant les conséquences pour la famille et les proches.

La participation des usagers aux instances décisionnelles concernant l'évaluation demeure toutefois aléatoire sinon inexistante dans nombre de Régies en ce qu'elle n'est pas inscrite dans les structures mêmes chargées de procéder à l'évaluation des services.

Les enquêtes de satisfaction : l'exemple de la Régie régionale de Montréal-Centre

De façon plus particulière, la mesure de la satisfaction des usagers a constitué l'un des volets de l'évaluation de la performance du réseau de la santé et des services sociaux en réponse à la demande du MSSS dont une des quatre priorités pour les trois années 1998-2001 consistait à assurer la prestation de services de qualité et à faire de la satisfaction de la clientèle un objectif évaluable dans la performance des établissements et des producteurs de services.

La Régie régionale de Montréal-Centre a défini la qualité comme étant la réponse adaptée aux besoins du client et donc ce sont en dernière instance les usagers qui jugent la qualité des services qu'ils utilisent.

Les critères de satisfaction retenus ont été élaborés à partir du constat que les citoyens ont à la fois des besoins, des droits et des attentes. Ils ont été établis à travers une approche qualitative (comité d'usagers, organisme d'aide et d'accompagnement, traitement des plaintes, études et observations de la permanence, groupe de discussion, fichiers sur les usagers) et une approche quantitative (sondage auprès d'un échantillon représentatif d'usager). Les critères retenus s'organisent autour de trois secteurs :

- secteur relationnel : dignité, intimité, empathie ;
- secteur professionnel : fiabilité, responsabilisation, apaisement, solidarisation ;
- secteur organisationnel : facilité, continuité, accessibilité, rapidité, confort.

Ce modèle d'évaluation a été expérimenté par des établissements « sites pilotes » (dont plusieurs CLSC et l'Hôpital Douglas pour la santé mentale) avec des résultats fort positifs et instructifs quant à l'importance pour un établissement de montrer concrètement sa préoccupation visible pour l'amélioration de la qualité.

De façon systématique, le niveau de satisfaction des usagers des différents sites pilotes a été supérieur à la moyenne régionale. Le fait de se préoccuper de la satisfaction des usagers dans une stratégie d'amélioration semble donner des résultats tangibles sur la perception des usagers quant à la qualité des services reçus.

Le point de vue des usagers et leur participation dans les lieux d'élaboration du concept et des critères retenus ont donc été pris en compte dans ce processus d'évaluation de la satisfaction des utilisateurs de services. Il faut souligner que les critères élaborés pour cette enquête coïncident à plusieurs égards avec les résultats des consultations des usagers et la revue documentaire réalisée pour l'élaboration de ce Cadre de référence (deuxième partie), bien que ce dernier dépasse largement les objectifs d'une évaluation de la satisfaction.

La participation dans les Agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal

L'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal qui remplace la Régie régionale de Montréal-Centre recourt à des mécanismes de participation des usagers plus structurels, comme :

- **les comités d'usagers**, chargés de promouvoir l'accessibilité et la qualité des services offerts aux patients, de renseigner les usagers sur leurs droits et leurs obligations, de défendre leurs droits et intérêts et de les accompagner dans leurs démarches ;
- **le Forum de la population** (composé de 18 membres nommés par le conseil d'administration de l'Agence sur recommandation des organismes socioéconomiques concernés), chargé de faire connaître le point de vue de la population de Montréal, d'assurer la mise sur pied de différents moyens de consultation de la population sur les enjeux de santé et de bien-être et de formuler des recommandations sur les moyens à prendre pour améliorer la satisfaction de la population à l'égard des services de santé et des services sociaux disponibles et pour mieux répondre aux besoins en matière d'organisation de ces services.

Il est trop tôt pour porter un regard critique sur le fonctionnement de ces instances.

Le Commissaire à la santé

Le 18 décembre 2003 le ministre de la Santé et des Services sociaux déposait un projet de loi sur Le Commissaire à la santé et au bien-être dont les objectifs se lisent ainsi :

Ce projet de loi prévoit la nomination, par le gouvernement, d'un Commissaire à la santé et au bien-être pour un mandat de cinq ans renouvelable une fois.

Le projet de loi prévoit que le commissaire est responsable, aux fins d'améliorer la santé et le bien-être de la population, d'apprécier les résultats atteints par le système de santé et de services sociaux et de fournir au gouvernement et à la population les éléments nécessaires à une compréhension globale des grands enjeux dans le domaine de la santé et des services sociaux.

À cette fin, le projet de loi indique notamment que le commissaire rend publiques les informations permettant un débat au sein de la population, propose des changements et donne des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux sur l'évolution de l'état de santé et de bien-être de la population ainsi que sur les grands enjeux du système de santé et de services sociaux.

Dans l'exercice de ses fonctions, le projet de loi prévoit également que le commissaire aura certains pouvoirs dont ceux d'avoir recours à des experts externes, de tenir des audiences publiques et d'avoir accès à certains documents ou renseignements.

L'objectif est d'accroître l'imputabilité et la transparence du réseau. Cette nouvelle institution sera chargée d'étudier les aspects du système liés à la qualité, l'accessibilité, l'intégration, l'assurabilité et le financement des services, de même que les questions d'éthique concernant la santé et le bien-être, les médicaments et les technologies. Elle remplacera le Conseil de la santé et du bien-être et le Conseil médical et relèvera du ministre de la Santé et des Services sociaux.

Au moment de mettre sous presse, il était encore trop tôt pour connaître l'évolution de ce projet de loi et son impact sur l'évaluation de la qualité des services publics. On peut cependant s'interroger sur le degré d'autonomie du commissaire dont la nomination dépend du Ministère qu'il doit évaluer. Afin de garantir l'indépendance et favoriser son rôle critique, le CSBE conseillait que l'instance chargée de ces fonctions relève directement de l'Assemblée nationale :

[...] les fonctions d'examen des plaintes, d'évaluation des technologies et d'évaluation de la performance du système sont difficilement conciliables dans un même organisme. Le Conseil suggère de faire la distinction entre des fonctions de protection et de défense des droits, qui s'apparentent à celles d'un ombudsman, et

celles de l'évaluation qui s'apparentent à celles d'un vérificateur. Aussi le Conseil a choisi d'orienter ses recommandations sur le commissaire vers une fonction d'évaluation d'ensemble du système, avec la responsabilité de rendre compte à la population par l'entremise de l'Assemblée nationale (CSBE, 2003).

Il ne semble pas que ces recommandations aient été suivies, du moins en ce qui concerne le fait pour le Commissaire à la santé et au bien-être de relever de l'Assemblée nationale.

L'État et l'évaluation des organismes communautaires autonomes

Le Cadre de référence du MSSS pour l'évaluation des organismes communautaires et bénévoles⁶ est né dans la foulée des consultations réalisées en 1990 par le ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors, M. Marc-Yvan Côté, avant l'élaboration de son *Livre blanc sur une réforme axée sur le citoyen*, réforme qui accordait une très grande importance à l'évaluation et aux mécanismes de surveillance. Le ministre reconnaissait par ailleurs qu'il y avait nécessité d'un modèle d'évaluation différent pour le communautaire de celui des institutions du réseau public. Des discussions entre le ministre et les représentants des organismes communautaires et bénévoles avaient alors mené à la formation d'un comité ministériel paritaire (représentants des organismes communautaires, du Ministère et de la Conférence des Régies régionales) chargé de travailler à l'élaboration d'approches évaluatives s'appliquant aux organismes communautaires.

Les travaux du comité se sont échelonnés sur plusieurs années et ont abouti en mars 1995 à l'élaboration d'un cadre de référence pour une évaluation respectueuse des organismes communautaires et bénévoles financés en partie par le MSSS. Ce Cadre de référence existe toujours et les organismes communautaires du secteur de la santé et des services sociaux y recourent lorsque les Régies régionales veulent évaluer leur organisme. Ce Cadre de référence a été repris dans la Politique de reconnaissance de l'action communautaire et proposé à l'ensemble des organismes communautaires québécois comme un modèle dont il convient de s'inspirer.

La politique de reconnaissance des organismes communautaires et l'évaluation

Les organismes communautaires dispensent de très nombreux services de santé et des services sociaux et particulièrement en santé mentale « dans » la communauté. Leur évaluation relève de mécanismes gouvernementaux

6. Voir l'encadré 2.

ENCADRÉ 2

CADRE DE RÉFÉRENCE POUR UNE ÉVALUATION RESPECTUEUSE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES ET BÉNÉVOLES (MSSS, 1995)

Ce Cadre de référence a été élaboré conjointement par le MSSS, la Conférence des Régies régionales et la Table des Regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (secteur santé et services sociaux).

Ce Cadre de référence s'ouvre sur l'appréciation, par les organismes communautaires et bénévoles, du contexte politique dans lequel s'effectue la démarche de partenariat avec l'État : les préoccupations quant au caractère de plus en plus normatif et contrôlant de la fonction évaluative du MSSS, la remise en cause de l'État-providence conduisant à des restrictions budgétaires avec le risque d'instrumentaliser les organismes communautaires et de leur confier à rabais des fonctions jadis dévolues à l'État, les difficultés et défis nouveaux créés par la régionalisation et, enfin, les réticences sévères des organismes communautaires devant une conception du partenariat conçu uniquement en termes de complémentarité avec le réseau public.

Le document reconnaît ensuite les rôles respectifs et différents que jouent l'État et les organismes communautaires dans la société québécoise en général et quant aux services et à l'évaluation en particulier.

Le Cadre de référence met de l'avant une conception de l'évaluation comme processus de négociation entre acteurs différents, dans le respect de leur autonomie réciproque et détermine les balises guidant la participation des organismes communautaires aux différents volets de la fonction évaluative.

L'efficacité, l'efficience et l'impact d'un projet, programme ou activité des organismes communautaires, de même que la qualité des services, la satisfaction des utilisatrices et utilisateurs, l'implantation dans la communauté, la structure légale et le fonctionnement démocratique pourront faire l'objet d'une évaluation négociée avec le MSSS et les Régies régionales. Seront exclus de l'évaluation, car ne relevant pas du partenariat avec l'État, la mission, le bien-fondé, la pertinence d'un organisme, ses modèles d'intervention ou de pratiques et la réponse à des besoins et la définition de clientèles ou populations cibles non entérinées par les organismes communautaires, la structure et l'organisation interne par le biais du profil des intervenants ou des bénévoles, la satisfaction des travailleurs ou des bénévoles, la complémentarité avec le réseau public.

Enfin, le Cadre de référence propose la formation d'un comité d'évaluation où les divers acteurs concernés par l'évaluation sont représentés et où ce comité définit et réalise tout le processus évaluatif (pour une analyse du processus d'élaboration de ce cadre, voir Rodriguez et Guay, 1996).

différents de ceux utilisés pour les services publics et que l'on retrouve dans la politique gouvernementale de reconnaissance de l'action communautaire adoptée à l'automne 2001, *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*.

Cette politique concerne toutes les ressources « communautaires » en santé mentale (autonomes ou non) qui ont un statut d'organisme à but non lucratif; ont démontré un enracinement dans la communauté; entretiennent une vie associative et démocratique (présence d'un conseil d'administration, d'une assemblée générale des membres, etc.); et qui déterminent librement leur mission, leurs orientations, leurs approches et leurs pratiques. Ce sont donc une grande majorité des services en santé mentale « dans la communauté » qui sont « encadrés » par cette politique.

Dans cette politique, le gouvernement affirme sa responsabilité à l'égard non seulement de la gestion des fonds publics mais aussi des résultats attendus des investissements dans les organismes communautaires (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 35).

Cette responsabilité a un impact sur les organismes communautaires (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 36) qui sont tenus à des « exigences de transparence en matière de reddition de compte et d'évaluation de la qualité des services rendus sur une base volontaire; [...] responsables de fournir aux bailleurs de fonds, aux membres, aux personnes qu'ils servent, à la communauté l'information permettant d'apprécier leur utilisation des fonds publics ».

Par ailleurs, le respect de l'autonomie des organismes pose un défi particulier à l'État qui doit assumer sa responsabilité tout en évitant de s'immiscer dans certains aspects de la vie de l'organisme pour ne pas y porter atteinte.

L'État affirme « sa volonté de privilégier des mécanismes de reddition de compte respectueux de l'autonomie des organismes communautaires et sensibles à la réalité qui est la leur » (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 36). On sent la volonté du gouvernement de ne plus s'en tenir uniquement à un rapport financier. Cette exigence qui pourrait être considérée comme une « ouverture » à des exigences de plus grande qualité est plutôt interprétée par le mouvement communautaire comme une volonté de contrôle de l'État.

Les objectifs visés par le gouvernement

La question des résultats en termes d'amélioration continue des services à la population demeure un des buts ultimes du gouvernement; cet objectif est intimement lié à la qualité des services.

Le but ultime poursuivi par le gouvernement demeure l'amélioration continue des services à la population ainsi que l'avancement des pratiques pour répondre le plus efficacement possible aux besoins sociaux du Québec [...] La nécessité d'innover afin de

relever les défis qu'impose l'amélioration de la qualité de vie des Québécois implique autant les philosophies d'intervention que les pratiques (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 38-39).

Cependant, dans le contexte de l'évaluation des organismes communautaires, ces questions impliquent le respect d'un acteur extérieur au secteur public qui poursuit sa propre mission à partir de philosophies d'intervention qui lui sont propres. Les organismes sont alors préoccupés par les effets de contrôle de la fonction évaluative et cherchent à protéger leurs intérêts et leur autonomie. Dans ce sens, le gouvernement est conscient de la nécessité de distinguer l'évaluation de programmes, qu'il peut effectuer en toute légitimité pour servir ses propres fins, de l'évaluation de rendement des organismes communautaires eux-mêmes. Il est également conscient que l'évaluation est un outil qui doit d'abord servir l'organisme visé et que le processus relève en premier lieu du mandataire. On peut rencontrer des finalités communes à la fonction évaluative :

[...] En reconnaissant la part de chacun dans le développement, l'évaluation et la diffusion de nouvelles pratiques sociales, le gouvernement désire valoriser les résultats de recherche et améliorer la capacité des organisations à mettre leurs connaissances au bénéfice de l'ensemble des citoyens et à perfectionner leurs pratiques.

Dans ce sens, la politique distingue : la reddition de comptes, l'évaluation des résultats et la recherche et l'innovation sociale.

D'un côté, la reddition de comptes implique un processus par lequel un organisme communautaire se donne des outils pour répondre ouvertement aux questions qui lui sont posées par les parties intéressées sans porter atteinte à la confidentialité essentielle au traitement des dossiers personnels. Les organismes doivent donc fournir des informations sur leur mission, leurs orientations, les objectifs poursuivis, les activités réalisées et démontrer que les administrateurs ont assumé leurs tâches de façon responsable. Ils doivent aussi répondre à certaines questions concernant les ententes de services ou projets ponctuels.

D'un autre côté, le gouvernement élargit ses objectifs à l'évaluation des résultats et à la recherche sur les pratiques des organismes communautaires. Il vise ainsi à évaluer les résultats et la contribution des organismes à l'innovation sociale. Parmi les moyens d'évaluation relevés, on considère le modèle négocié et conçu par le Comité ministériel de l'évaluation et des nouveaux processus évaluatifs axés sur l'innovation sociale : le gouvernement affirme sa volonté d'investir dans la recherche et l'innovation sociale, notamment dans l'innovation résultant des pratiques instaurées par les organisations communautaires. Le gouvernement le fera par le truchement de la *Politique québécoise de la science et de l'innovation*. Il prend ainsi acte

« de l'intérêt des organismes communautaires pour les pratiques d'évaluation susceptibles de contribuer à leurs efforts d'innovation sociale et de recherche de solutions à de nouveaux besoins ainsi qu'à des problématiques sociales plus complexes » (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 38). Les processus d'évaluation retenus doivent établir explicitement leurs objectifs et s'inscrire dans une perspective d'innovation sociale. L'évaluation concerne les pratiques, la pertinence des modes d'intervention et les modèles de gestion tant dans leurs aspects qualitatifs que quantitatifs.

Compte tenu de l'importance du respect de l'autonomie des organismes en matière de pratiques et de la nature de leur intervention, les organismes communautaires seront associés à la définition des paramètres de recherche et aux étapes de son déroulement. « Le gouvernement reconnaît l'expertise en évaluation acquise en milieu communautaire et la pertinence d'y faire appel » (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 38). On considère aussi la nécessité d'accorder un soutien financier aux organismes communautaires qui doivent participer à l'élaboration des outils nécessaires à l'évaluation.

Finalement, le gouvernement reconnaît l'importance de la contribution des recherches des milieux universitaires en matière d'évaluation des résultats ainsi que leur apport à la compréhension des phénomènes sociaux et à la prise de conscience collective. On confirme la tendance à renforcer les liens entre la recherche et l'application dans les milieux de pratiques. On souhaite ainsi 1) mettre à contribution l'ensemble des connaissances issues des milieux qui maîtrisent les instruments d'évaluation ; 2) solliciter les bailleurs de fonds en recherche, la communauté universitaire et les institutions ayant développé des champs d'enseignements et de recherche dans le domaine des pratiques sociales et des approches communautaires ; 3) investir des sommes d'argent à travers les ministères, les Fonds d'aide à l'action communautaire autonome, les fonds en recherche et innovation pour contribuer à l'avancement de la recherche et de l'innovation en action communautaire.

Le Comité aviseur du Secrétariat à l'action communautaire autonome (SACA) (composé des représentants des 22 secteurs du mouvement communautaire autonome) a obtenu d'élargir la discussion sur l'évaluation au-delà du seul objectif d'atteinte de résultats.

Les travaux concernant l'évaluation des organismes communautaires, résumés ici, ont permis de réfléchir, d'une part, aux conditions de participation et de négociation dans des processus d'évaluation respectueux des acteurs concernés. D'autre part, on a pu établir des distinctions entre les divers niveaux et types d'évaluation (formative/sommative ; suivi/évaluation/recherche) et leurs enjeux lorsqu'il est question d'une évaluation

externe où des acteurs aux pouvoirs asymétriques se rencontrent. Ainsi, ces documents mettent l'accent sur l'établissement des limites au contrôle exercé par le secteur public sans nier la nécessité d'avoir des mécanismes d'imputabilité et de qualité. La participation des usagers n'est pas abordée de manière directe. On peut s'inspirer particulièrement du *Cadre de référence sur l'évaluation des organismes communautaires et bénévoles* afin d'établir les conditions de participation des usagers.

Les programmes de certification: l'exemple de la toxicomanie

Le gouvernement dispose également de programmes de certification visant à assurer la qualité et la sécurité des services pour des clientèles dites vulnérables. Ce sont en général des programmes volontaires offerts aux organismes et services désireux de *s'inscrire dans un processus d'amélioration continue de la qualité et de la recherche de l'excellence au plus grand profit de la clientèle qu'ils reçoivent* (site MSSS). Ces programmes sont construits à partir de l'établissement de normes de qualité auxquelles les services doivent se conformer pour obtenir leur certification.

Le secteur de la toxicomanie constitue un exemple intéressant de ce processus évaluatif. Ainsi, le MSSS offre un *Cadre normatif pour la Certification des organismes privés ou communautaires intervenant en toxicomanie et offrant de l'hébergement*. Ce cadre, élaboré après consultation avec les principaux intéressés (usagers, administrateurs, membres de conseil d'administration, spécialistes en toxicomanie, etc.), détermine les normes minimales pour s'assurer que la personne sera bien traitée et que l'intervention l'aidera, ou tout au moins ne lui nuira pas, dans un contexte sécuritaire et salubre. Il s'agit essentiellement d'un processus de conformité à des normes déjà approuvées par le MSSS et les organismes devront y satisfaire pour se rendre admissibles à la certification (qui comporte des avantages pour le public et les organismes).

NORMES POUR LA CERTIFICATION DES ORGANISMES EN TOXICOMANIE (MSSS, 2000)

Les normes concernent :

- l'administration :
 - orientations,
 - fonctionnement,
 - éthique et règles de conduite,
 - dossier de l'utilisateur,
 - rémunération et modalités de paiement,
 - assurances,
 - publicité ;
- les services à la clientèle :
 - services personnalisés,
 - programme,
 - personnel,
 - médicaments ;
- les installations et les services auxiliaires :
 - espaces et aménagement,
 - alimentation,
 - mesures de sécurité et mesures d'urgence,
 - mesures d'hygiène et de salubrité,
 - déchets biomédicaux infectieux.

LES MÉCANISMES D'AGRÈMENT

Il s'agit des organismes indépendants des gouvernements et qui sont chargés de promouvoir la qualité des services à partir de normes reconnues. Dans le secteur de la santé et des services sociaux, il existe deux organismes d'agrément : le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS) et le Conseil québécois d'agrément des établissements de santé et de services sociaux. Ces organismes ne concernent que les « établissements » de santé (centres hospitaliers de soins de courte et de longue durée, centres de réadaptation, etc.) ; les « ressources du milieu » ne sont pas visées par ces mécanismes.

Le Conseil canadien d'agrément des services de santé (CCASS)

Le CCASS a pour mission de *promouvoir l'excellence de la qualité des soins et l'utilisation efficace des ressources dont disposent les organismes de santé au Canada*. Le programme d'agrément est volontaire et géré par des professionnels de la santé. Ce programme constitue un outil dont disposent les établissements

de soins de courte durée pour évaluer et améliorer leur rendement en comparant, sur une base continue, leur fonctionnement à un ensemble de normes reconnues à travers le pays.

Il fonctionne par des *visites d'agrément* effectuées par des professionnels de la santé de l'extérieur et met l'accent sur les moyens d'assurer une amélioration continue des soins et des services rendus par les établissements. Ce processus permet de vérifier la conformité de l'établissement aux normes reconnues comme étant les meilleures dans le contexte actuel.

Le conseil attribue une place spécifique aux besoins des usagers et leur participation constitue une des normes utilisées. Le processus d'agrément mettra en lumière entre autres les critères suivants :

- les buts centrés sur l'utilisateur et les résultats attendus sont-ils établis en collaboration avec l'utilisateur et sa famille ?
- a-t-on mis en place des mécanismes afin d'obtenir l'apport des clients et des usagers ? Quel usage fait-on de ces renseignements ?

Ces normes sont construites et retenues à la suite de longs processus basés sur la consultation des milieux concernés, les experts, les données probantes, la revue documentaire. Dans l'ensemble du processus, on tient compte du point de vue des « clients », usagers ou patients au même titre que de celui des intervenants et des administrateurs.

Le Conseil québécois d'agrément des établissements de santé et de services sociaux⁷

Le CQA est né d'une initiative de la Fédération des CLSC en 1995. À l'époque, le réseau des CLSC et des Centres de santé du Québec souhaitait l'implantation d'un système d'agrément dans le but de soutenir l'amélioration des services et de la gestion de ses établissements. Au départ, le projet prévoyait l'élaboration de normes de qualité et la mise en place d'une instance d'agrément indépendante de la Fédération des CLSC et du MSSS. Dans le cadre général des réformes en santé et services sociaux, le MSSS a rapidement élargi le mandat du CQA à l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux, quelle que soit la nature de leur mission et de leurs services (CQAESSS, 1999).

7. La longue description du CQA s'explique par le fait que nous proposons dans nos recommandations de confier au CQA la certification des services en santé mentale. Nous avons retenu ici les aspects qui nous apparaissent les plus pertinents pour notre propos.

Le Conseil note que le Québec a une histoire, des traditions et une culture qui marquent sa conception des services à la population. Le système de santé et de services sociaux serait basé sur trois caractéristiques dominantes :

- l'accessibilité au système se fait par un réseau de services de première ligne (CLSC et clinique privées) ;
- l'intégration de la santé et des services sociaux ;
- la participation de la population au processus de décision par le truchement de représentants au sein des conseils d'administration des établissements dont les fonctions sont établies par la Loi :
 - assurer la pertinence, la qualité et l'efficacité des services dispensés ;
 - assurer le respect des droits des usagers et le traitement diligent de leurs plaintes ;
 - assurer l'utilisation économique et efficiente des ressources humaines, matérielles et financières ;
 - assurer la participation, la motivation, la valorisation, le maintien des compétences et du développement des ressources humaines.

Ainsi, l'obligation de montrer des résultats est-elle désormais inscrite dans le cadre législatif et réglementaire du Québec [...] L'établissement est appelé à mettre en place des mécanismes d'évaluation continue susceptibles d'éclairer la prise de décision et, le cas échéant, de procéder aux ajustements nécessaires (CQAESSS, 1999, p. 12).

Le CQA vise, d'une part, à certifier publiquement que les exigences telles que circonscrites par le système d'agrément sont satisfaites en ce qui a trait à la maîtrise des processus de gestion et de mise en application des services ainsi qu'à leur qualité, et, d'autre part, à soutenir les établissements dans la réalisation de leur mission, le maintien de leur performance et l'amélioration de leurs procédures et de leurs services en fonction des mêmes exigences.

Le Conseil ne poursuit aucun objectif de contrôle, mais mise sur l'approche formative. Le CQA aide l'établissement à entreprendre une démarche d'amélioration de la qualité de son travail en fonction de sa mission propre : *il vise à intégrer une culture de l'évaluation continue dans l'établissement*. En outre, le Conseil tente d'éviter les recherches évaluatives « *ad hoc* » qui risquent de ne pas amener de changements sur le terrain. Ainsi, le Conseil cherche à responsabiliser les établissements plutôt qu'à établir des normes et vérifier leur application.

Une démarche d'agrément suppose que l'établissement prend la maîtrise de son développement :

La démarche d'agrément s'inscrit dans une dynamique de développement plutôt que dans une fonction ponctuelle de contrôle externe. Le système d'agrément n'entreprend pas une démarche d'amélioration continue de la qualité des services à la place d'un établissement. Il en rend compte ou il aide ce dernier à s'y engager si ce n'est déjà fait (CQAESS, 1999).

ENCADRÉ 3

CONSEIL QUÉBÉCOIS D'AGRÉMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (CQA)

Fondements et principes

Les organisations sont responsables de la qualité de leur fonctionnement et des services offerts [...] dans un contexte où *les organisations publiques et parapubliques sont soumises aux mêmes exigences que les entreprises du secteur public vu la concurrence que leur imposent la rareté des ressources et la vigilance des contribuables de plus en plus conscients de leur effort fiscal.*

La qualité résulte d'une quête incessante. *La qualité d'une organisation se révèle dans les mesures déployées en termes de ressources et de services pour répondre aux besoins de sa clientèle au meilleur coût possible.*

L'évaluation se révèle un instrument indispensable à l'amélioration de la qualité.

La poursuite de la qualité requiert l'engagement de toutes les personnes impliquées dans l'organisation [...] *administrateurs, gestionnaires, professionnels, personnel technique et de soutien sont donc concernés par l'évaluation à titre de composante de la démarche d'amélioration.*

L'organisation responsable doit rendre compte de son fonctionnement et de ses services. *Les contribuables et les représentants qu'ils élisent sont fondés à vouloir vérifier que la population reçoit des services de qualité de la part d'une organisation performante.*

La notion de « qualité »

La qualité est au cœur de l'activité évaluative du CQA qui l'étudie à partir de divers angles. En plus de la « qualité voulue » et de la « qualité rendue » qui font respectivement référence aux objectifs du programme, aux ressources et aux effets et résultats obtenus, le CQA s'intéresse directement au point de vue des divers acteurs impliqués, ou à la « qualité perçue ».

On ne saurait apprécier la qualité d'une organisation et de ses services sans tenir compte de la **perception** qu'en ont ceux et celles qu'ils touchent d'une manière ou d'une autre. C'est le cas des

clients, des **contribuables**, des **employés**, des **partenaires externes** et des **experts** qui, plus ou moins consciemment, savent si ce qu'ils voient ou expérimentent est conforme à ce qu'ils sont en droit d'attendre.

On précise ainsi les nombreuses perspectives à considérer lorsqu'on évalue la qualité d'une organisation ou d'un programme :

- le point de vue des **utilisateurs**, soit la population, les personnes et les communautés desservies ;
- le point de vue des **contribuables**, soit les acteurs qui désirent des services judicieux, efficaces, au meilleur coût possible ;
- le point de vue des **organisations** elles-mêmes y compris des **ressources humaines** qui mettent en œuvre les services. Ces acteurs sont soucieux de recourir aux moyens, compétences, approches, équipements les plus aptes à bien servir le client. Ils ont aussi leurs propres besoins et attentes à l'égard de leur milieu de travail.

En plus de la qualité, le système d'agrément se préoccupe de *pertinence*, d'*efficacité* et d'*efficacités* pour ce qui concerne les services auxquels s'attendent la population, le bailleur de fonds et le personnel. Il vise à certifier la qualité des processus de gestion et des services offerts.

Le CQA porte un intérêt majeur à la façon dont les services sont dispensés plutôt qu'à la gestion globale de l'établissement et aux résultats obtenus (CAQ). Ainsi, le processus d'agrément concerne non seulement les administrateurs des programmes, mais aussi les équipes sur le terrain. Cependant, cette démarche ne permet pas d'évaluer ni l'efficacité des services, ni l'impact sur la santé et le bien-être des clients et de la population desservie (CAQ).

L'évaluation de la dispensation des services ne vise pas les pratiques professionnelles qui relèvent des ordres professionnels. Il y a néanmoins des protocoles de collaboration avec certains d'entre eux qui participent aux processus d'agrément. Par exemple, ces ordres visitent les établissements et le Conseil se sert de leur rapport pour l'agrément. Mais cette pratique ne s'est pas généralisée. En fait, seulement deux protocoles de collaboration avec le CQA ont été signés. Selon le directeur du CQA, très peu de réseaux de services ont développé des indicateurs en lien avec les pratiques. L'un des exemples nommés est le Plan de services individualisés. Celui-ci est compris et réalisé de façon très inégale dans les établissements.

ENCADRÉ 4

PROCESSUS D'ÉVALUATION DU CQA

Cadre normatif

Ce cadre circonscrit clairement : les objets d'évaluation (ou ce qui sera évalué) ; les champs d'investigation (les secteurs de l'établissement soumis à l'évaluation) ; les normes utilisées pour étayer la certification.

Les objets d'évaluation

- **l'offre de services** est évaluée selon le critère de pertinence par rapport à la mission de l'établissement et aux besoins de la population et des collectivités concernées ;
- **le rapport avec le client** est évalué selon le critère de la satisfaction des utilisateurs ;
- **le rapport avec les partenaires** est évalué selon le critère d'intégration de l'établissement dans la communauté ;
- **les opérations** sont évaluées selon les critères de confidentialité, cohérence, continuité des services à la personne, compétence des employés, sécurité des lieux et des équipements ;
- **le climat organisationnel** est évalué selon les critères de développement et engagement des membres du personnel et le climat propice à la collaboration entre les personnes et entre les équipes ;
- **les ressources** humaines, financières, matérielles et informationnelles sont évaluées selon le critère d'efficience.

Les champs d'investigation

Les six objets d'évaluation sont présents dans chacune des unités qui forment les principaux secteurs de services que l'établissement a mis en place. Chaque unité doit faire la preuve qu'elle satisfait aux normes de qualité pour chacun des six objets d'évaluation. *La qualité de la gestion est considérée comme nécessaire à la qualité du service.*

Les normes

Le CQA a voulu éviter d'établir des normes rigides ou paralysantes. Donc, si les établissements sont responsables de maîtriser les six objets évalués, ils disposent d'une marge de manœuvre quant à la manière d'y parvenir. Le système d'agrément respecte le choix des orientations et des moyens qui permettent à l'établissement de réaliser sa mission.

Au regard des six objets d'évaluation, le système d'agrément distingue trois secteurs de normes :

- **Les normes reliées au processus de gestion**

Elles comportent trois éléments :

- les orientations de l'établissement (la planification),
- les moyens pour les réaliser (l'organisation),
- les procédures de suivi (le contrôle) ;

et doivent répondre aux quatre critères suivants :

- être formalisés dans un document et comporter une attribution de responsabilités,
- être actualisés c'est-à-dire connus du personnel et mis en application,
- être appropriés aux fins de l'établissement,
- être conformes aux exigences légales et réglementaires.

Donc au total **72 normes** sont reliées au processus de gestion (6 objets × 3 éléments × 4 critères). Par exemple, l'offre de services doit avoir des orientations, moyens et procédures formalisés, actualisés, appropriés et conformes aux lois et règlements...et il en va de même pour le rapport aux clients, le rapport aux partenaires, les opérations, le climat organisationnel et les ressources.

- **Les normes reliées aux résultats**

Le CQA ne pense pas que *la qualité des services découle nécessairement de processus de gestion de qualité*. Chacun des objets d'évaluation comporte donc des indicateurs de résultat variables selon les établissements et qui figurent dans le « Dossier de l'établissement aux fins d'agrément ». Ces indicateurs sont utilisés pour rendre compte de l'évolution des résultats de l'établissement dans le temps et les comparer aux autres établissements.

Souvent on a tendance à déterminer des indicateurs de performance plutôt que de résultats.

- **Les normes reliées à la capacité d'amélioration**

Le CQA vise à favoriser la continuité d'une démarche d'amélioration de la qualité des services. Le succès de l'évaluation dépend de la participation de toutes les personnes concernées, d'où la démarche structurée d'autoévaluation et l'identification des forces et faiblesses de l'établissement de même que le plan d'amélioration.

La représentation des usagers au sein des établissements se limite souvent à la participation de représentants de la population au conseil d'administration. C'est la principale structure de représentation, celle qui légitime la prise en compte du point de vue de la population en général et des usagers de l'établissement en particulier. Dans le processus d'agrément, on assure leur participation par la présence de représentants de groupes d'usagers sur les comités d'évaluation, par les rencontres avec les comités d'usagers des établissements. Mais les seuls mécanismes pour étudier le point de vue des usagers qui fréquentent un établissement sont les enquêtes de satisfaction.

Il est important de rappeler le caractère volontaire du processus d'agrément. Le CQA considère qu'une évaluation efficace et bien assumée par un établissement suppose qu'il n'y a pas d'obligation au départ, sinon la démarche est faussée. À la limite, le Conseil accepterait que les établissements aient l'obligation d'évaluer la qualité des services, mais sans que les résultats ne soient utilisés par le MSSS. Selon le Conseil, l'imposition d'une telle démarche risquerait de réduire l'implication des acteurs et le potentiel de changement du processus d'agrément.

LES ORDRES PROFESSIONNELS

Chargés de la protection de la population, les ordres professionnels mettent de l'avant le principe de « l'évaluation par les pairs ». Ces corporations ont développé diverses structures internes et divers moyens d'évaluer et de surveiller les pratiques de leurs membres.

À titre d'exemple, le Collège des médecins dispose d'un imposant appareillage de moyens de surveillance et d'amélioration de l'exercice professionnel tant pour les médecins pratiquant en cabinets privés que ceux des établissements publics.

Des représentants du public nommés par l'Office des professions siègent aux bureaux (conseils d'administration) des ordres professionnels, mais leur présence aurait peu d'impact sur l'évaluation des pratiques. Certes la législation oblige à la présence de ce représentant du public au conseil d'administration de tous les ordres professionnels. On peut toutefois penser, à l'analyse du rôle qu'y jouent ces représentants, que ce qui était souhaité par le législateur n'était pas d'introduire un élément critique à l'intérieur des bureaux des corporations, mais simplement un regard extérieur dont les membres des bureaux devaient tenir compte. Il s'agit en fait d'assurer la présence d'un non-professionnel, d'un élément allogène dans un milieu homogène. Les représentants nommés par l'Office, par la façon dont ils sont choisis pour siéger à ces bureaux, ne participent pas aux forums où peuvent être évaluées les pratiques des ordres professionnels. On peut craindre que l'évaluation des pratiques des ordres professionnels ne bénéficie pas du regard extérieur d'un représentant du public sensibilisé aux questions reliées aux pratiques; l'évaluation de celles-ci relève, comme dans le cas du système disciplinaire, encore aujourd'hui du jugement des pairs. Ce constat rejoint la conclusion du groupe de travail sur les mécanismes d'examen des plaintes.

UN ORGANISME PARAGOUVERNEMENTAL : L'AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (AETMIS)⁸

L'AETMIS, fondée en 1988, est un organisme indépendant relevant du Ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec. Sa mission consiste à conseiller le ministre et à appuyer, au moyen de l'évaluation, les décideurs du milieu québécois de la santé. Ses évaluations portent sur l'introduction, l'acquisition et l'utilisation de technologies de la santé, ainsi que sur les modalités de dispensation et d'organisation des services. Dans le domaine

8. Informations tirées du site de l'AETMIS: <www.aetmis.gouv.qc.ca>.

de la psychiatrie, l'Agence a réalisé deux évaluations sur les sujets suivants : les électrochocs (1999) et le suivi intensif dans la communauté (2003).

La promotion de l'évaluation, le transfert des connaissances, la formation ainsi que le rayonnement de l'expertise québécoise sont également au cœur de sa mission. Ainsi, l'Agence joue un rôle moteur dans le développement de la culture scientifique au Québec et adhère aux principes directeurs de la *Politique québécoise de la science et de l'innovation*. Cette agence est chargée d'évaluer l'efficacité, la sécurité, le coût et les impacts des technologies sur le système de santé.

La méthode d'évaluation utilisée par l'Agence consiste à faire la synthèse des publications scientifiques sur le sujet d'étude, puis à analyser l'applicabilité de leurs recommandations pour le Québec, de façon à dégager des avis ou des recommandations propres à éclairer les décideurs concernés.

Lorsque l'information scientifique publiée n'est pas adéquate, les chercheurs élaborent des modèles en vue d'estimer les paramètres clés de la situation épidémiologique inhérente à la technologie ou au mode d'intervention à l'étude. Cette analyse est ensuite complétée et validée par un examen de la situation québécoise à l'aide de données probantes, tirées des fichiers d'hospitalisation, de services médicaux ou de toute autre base de données pertinente. Des données statistiques sur la population sont également prises en compte. Chaque rapport mène à des conclusions rigoureuses ou à des recommandations directement applicables au système de santé québécois.

Les usagers sont absents du conseil de l'Agence et des études concernant le champ de la santé mentale : ils ont été absents des comités chargés d'évaluer les électrochocs et le suivi intensif dans la communauté. Par ailleurs, il semble y avoir au sein de l'Agence une préoccupation pour passer d'une évaluation des technologies « pour » la population à une évaluation « pour et avec » la population (Colloque du CSBE, 1993). Pour l'instant, on peut affirmer avec d'autres auteurs que la perspective qui domine l'AETMIS est une « évaluation technique au détriment [...] de l'évaluation critique ou de légitimation, [...] c'est-à-dire, celle s'interrogeant sur la pertinence de l'organisme [...] » (Dilland, 1992, cité dans Saint-Pierre *et al.*, 1999, p. 289).

LES MÉCANISMES DE PROTECTION DES DROITS DES PERSONNES ET DE TRAITEMENT DES PLAINTES

L'établissement de divers mécanismes de protection des droits et de traitement de plaintes se fonde sur l'ordre juridique qui régit le Québec contemporain : « le Québec est une société de droit [...] régie par un ordre juridique qui établit le cadre dans lequel s'exerce la conduite des individus, des groupes et des gouvernements, qui règle leurs rapports entre eux et qui définit leurs devoirs et leurs droits⁹. Il dispose de plusieurs mécanismes de protection des droits des personnes et de contrôle dont ceux plus particulièrement liés à notre propos :

- la Charte québécoise des droits et libertés de la personne ;
- un ensemble de lois dont la *Loi pour la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, la *Loi sur l'accès aux documents publics et la protection des renseignements personnels* ;
- la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ;
- le Protecteur du citoyen ;
- la Commission d'accès à l'information ;
- les tribunaux des diverses instances, y compris les tribunaux administratifs et les services d'accès à la justice : aide juridique, fonds d'aide au recours collectif ;
- le Vérificateur général du Québec.

Nommés par l'Assemblée nationale et donc indépendants par rapport à l'appareil gouvernemental, le protecteur du citoyen¹⁰ et le Vérificateur général¹¹ ont souvent joué un rôle important en jetant un regard critique et systémique sur la prestation des services par l'État québécois. On se souviendra qu'année après année le Vérificateur général dénonce le fait que le « virage milieu » en santé mentale souffre de la concentration des ressources financières dans les établissements psychiatriques plutôt que de se déployer dans le milieu. Il incite le gouvernement à prendre les mesures nécessaires pour actualiser ses orientations.

9. Portait du gouvernement du Québec : <www.gouv.qc.ca>.

10. Le protecteur du citoyen est chargé [...] de surveiller et de faire corriger certaines négligences, erreurs, injustices et certains abus pouvant avoir été commis par des ministères ou organismes gouvernementaux québécois.

11. Le Vérificateur général contrôle les finances de l'État. « [...] Il vérifie si la perception et les sommes d'argent faites par les ministères, organismes et entreprises du gouvernement sont conformes aux règles, si les biens de l'État ont été bien administrés et si les ressources ont été efficacement utilisées. »

D'autres mécanismes visent le traitement des plaintes dans le secteur de la santé et des services sociaux. D'une part, le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux dont le rôle consiste à veiller, par toute mesure appropriée, au respect des usagers et des droits qui leur sont reconnus principalement dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Ses principales fonctions sont d'examiner en dernière instance les plaintes formulées par les usagers à l'égard d'un établissement ou d'une agence régionale; d'intervenir exceptionnellement de sa propre initiative pour assurer le respect des droits de clientèles particulièrement vulnérables; de s'assurer que la procédure d'examen des plaintes instaurée par les établissements et les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et des services sociaux est conforme à la loi, et ce, dans le respect des droits des usagers.

Le Protecteur des usagers formule également des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux sur tout sujet touchant les usagers et le respect de leurs droits ainsi que l'amélioration de la qualité des services de santé et des services sociaux au Québec.

D'autre part, le rôle des commissaires locaux (dans les établissements) et régionaux (dans les Agences régionales) à la qualité des services consiste à assurer l'application de la procédure d'examen des plaintes et le respect des droits des personnes qui s'adressent à eux ainsi que le traitement diligent de leurs plaintes. Il est intéressant de noter que leur titre porte à confusion puisque si l'on peut penser que les mécanismes de protection des droits et de traitement des plaintes peuvent contribuer à la qualité des services, ils n'amènent pas directement l'amélioration des services. On agit toujours après coup et par l'accumulation des cas individuels, ce qui réduit leur efficacité.

Les conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP de chaque établissement de santé) sont aussi concernés par la qualité, notamment celle des pratiques professionnelles. Ils sont chargés de contrôler et d'apprécier la qualité, y compris la pertinence, des actes médicaux, dentaires et pharmaceutiques posés dans un établissement; de donner leur avis sur les mesures disciplinaires que le conseil d'administration devrait imposer à un médecin, un dentiste ou un pharmacien; et de faire des recommandations sur les aspects professionnels de la distribution appropriée des soins médicaux et dentaires et des services pharmaceutiques ainsi que sur l'organisation médicale des établissements de la santé.

Finalement, de manière plus globale, le Curateur public constitue également un mécanisme de protection des personnes vulnérables et de défense de leurs droits.

Par ailleurs, trois types d'organismes accordent aux usagers un rôle important dans la gestion et la prestation de services reliés à la promotion, la défense des droits et l'accompagnement dans l'exercice de ces droits.

Dans le secteur de la santé et des services sociaux en général, les Centres d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP) sont des organismes sans but lucratif dont le mandat est défini par la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Leur rôle est d'assister et d'accompagner sur demande les usagers de leur région qui désirent porter plainte auprès d'un établissement, de l'agence régionale ou du Protecteur des usagers. À cette fin, les CAAP informent les individus sur leurs droits, sur la procédure à suivre pour porter plainte et sur les mécanismes d'examen des plaintes. Ils doivent également aider les usagers à mieux circonscrire l'objet de leur plainte, à préparer leur dossier, à planifier leur démarche et les accompagner, au besoin, dans les différentes instances de recours concernées par la plainte.

Dans le secteur de la santé mentale, les groupes régionaux de défense de droits en santé mentale regroupés majoritairement dans l'Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) sont des organismes communautaires autonomes, issus de la Politique de santé mentale.

Contrôlés principalement par les personnes directement concernées par les problèmes de santé mentale, les groupes de défense de droits se mettent à leur service pour les aider et les soutenir pour exercer et faire valoir leurs droits. Ces groupes interviennent également à un niveau systémique, en remettant en cause les règlements, les politiques ou l'organisation des services de santé mentale. Ces groupes visent à accroître la compétence des personnes elles-mêmes à défendre leurs droits. Ils favorisent l'accès et l'utilisation des divers recours qui existent dans le réseau de la santé. Ces groupes sont parmi les rares associations à vouloir développer un modèle de défense des droits géré par les usagers dans l'ensemble du Québec.

Les comités d'usagers des établissements psychiatriques sont chargés entre autres d'informer les usagers de leurs droits et de les accompagner au besoin, de les représenter auprès de l'établissement, de faire les démarches nécessaires pour améliorer la qualité des services.

Tous ces mécanismes peuvent être considérés comme des phares pour l'appréciation de la qualité des services. On peut en effet penser que même si les plaintes représentent des failles dans la qualité des services, il est très important de les « utiliser » pour améliorer la qualité des services, tout en respectant la fonction première et principale de protection et de défense des droits des mécanismes de plaintes. Le comité de travail du

MSSS sur les mécanismes de traitement des plaintes avance actuellement dans sa réflexion concernant la distinction entre les mécanismes de plaintes et ceux de l'évaluation de la qualité. Il étudie également des propositions qui permettent la rétroaction entre les plaintes et les différents moyens pour assurer la qualité des services et des pratiques.

LES CONFÉRENCES PUBLIQUES : L'EXPÉRIENCE DU BAPE

Les conférences publiques introduisent le débat public au cœur de l'évaluation. Le Québec a mis en place, en 1978, ce type de mécanisme dans le domaine de l'environnement : le Bureau d'audiences publiques sur l'environnement (BAPE). Il est intéressant ici de s'y référer comme exemple susceptible d'inspirer de nouvelles initiatives dans le champ de la santé et des services sociaux.

Dans le domaine de l'environnement, les premières expériences évaluatives ont eu lieu aux États-Unis vers la fin des années 1960 et consistaient en études d'impact (Simos, 1990, p. 15). Dans un premier temps, ces études étaient très restrictives : elles ne s'intéressaient qu'à la faisabilité technique et économique des projets avec de timides incursions dans les impacts biologiques ou alors elles n'exploraient que l'aspect « coûts-avantages ». Puis vers le milieu des années 1970, on assiste à l'émergence de l'évaluation environnementale avec l'intégration d'études sur les incidences sociales des projets et l'implication des publics concernés suivant des modalités variant selon la réglementation et les traditions culturelles (Sadler et Jacobs, 1990). Mais toutes ces expériences d'évaluation se contentaient d'étudier les projets un à un, isolément les uns des autres, d'où leurs limites importantes.

Enfin, à partir de la fin des années 1980, l'évaluation est élargie à l'ensemble des processus de planification, modifiant progressivement la manière de concevoir le développement économique lui-même (Rapport Lacoste *et al.*, 1988). La référence au concept de *développement durable* devient importante à partir des propositions de la Commission Brundtland, qui essaie d'intégrer les projets de développement à une triple problématique économique, écologique et éthique (Sadler et Jacobs, 1990 ; Beauchamp, 1991).

Cet aspect du domaine de l'environnement interpelle celui de la santé mentale. L'introduction d'une diversité d'acteurs et de points de vue permet de questionner la conception même des problèmes ; les critères de l'évaluation s'élargissent alors laissant entrevoir une véritable évaluation de légitimation, c'est-à-dire une évaluation qui remet en question la pertinence même des projets, programmes ou services.

[...] alors que l'évaluation semble supposer la mesure des résultats d'un projet et d'un programme, l'évaluation environnementale cherche à modifier la conception et la mise en œuvre de projets et de programmes en tenant compte des résultats raisonnablement escomptés de ces projets et programmes tant sur l'écosystème biophysique que sur l'écosystème social (Beauchamp, 1991, p. 314).

Au Québec, le BAPE a pour mission et mode de fonctionnement :

[...] d'informer et de consulter la population sur des questions relatives à la qualité de l'environnement que lui soumet le ministre de l'Environnement afin d'éclairer la prise de décision gouvernementale dans une perspective de développement durable. [...] À cette fin, il réalise des périodes d'information et de consultation publiques, des enquêtes et des audiences publiques ainsi que des médiations en environnement. [...] Dans le cadre de ses mandats, le BAPE rend accessible l'information disponible touchant à chacun des projets, favorise la participation publique et transmet au ministre de l'Environnement des rapport rendant compte de l'opinion et des préoccupations des citoyens et faisant état des constatations et de l'analyse de ses commissionnaires <www.bape.gouv.qc.ca/sections/documentation/> (02/2005).

La participation du public

Dans une analyse du rôle joué par les audiences publiques dans le domaine de l'environnement, Beauchamp conclut qu'il n'y a pas d'évaluation environnementale au sens fort du terme sans participation du public car

[...] l'éthique de l'évaluation environnementale oblige à considérer les incidences sociales comme partie prenante de toute évaluation environnementale [...] et l'étude de ces incidences ne peut se faire par les seuls spécialistes. Il faut une participation active de la population, cette étape supposant au moins **l'information transparente et validée** ainsi que des formes plus ou moins élaborées de **participation** allant de la *consultation publique* à *l'audience*, à la *médiation environnementale*, voire à la *concertation* (Beauchamp, 1991, p. 315).

Concernant l'éthique de la consultation, l'auteur affirme que trop souvent cette consultation est conçue

[...] par les pouvoirs en place comme un moyen de convaincre le public plus que comme un moyen d'aider le public à se construire une opinion. Au contraire, il doit y avoir un contrat loyal entre deux partenaires: le responsable qui veut consulter et le public consulté i.e.: règles claires, distribution équitable du pouvoir,

délais raisonnables, information accessible sinon, il n'y a pas consultation mais manipulation ou consultation-bidon. Le marketing prévaut alors sur la recherche et la compréhension de ce que les gens désirent vraiment après s'être approprié la connaissance (Beauchamp, 1991, p. 316).

En environnement comme en santé et services sociaux, on peut s'attendre à ce que le débat public fasse émerger « les zones d'incertitude », ce qui implique un débat sur les savoirs experts et un déplacement de leur pouvoir. On s'apercevra que ce savoir est relatif, faillible en certains points et probablement lacunaire lorsque soumis à de multiples contre-expertises. Le débat public permet ainsi de travailler à partir du savoir scientifique et à sa limite, « en faisant émerger l'éthique explicite ou implicite des jugements de valeurs contenus dans les affirmations scientifiques et techniques [...] et en obligeant à réfléchir explicitement sur les impératifs sociaux sous-jacents au projet politique lui-même » (Beauchamp, 1991, p. 320). Dans ce sens, le « débat public » permet de construire l'éthique.

Toujours selon ce même auteur, « [...] la consultation fera apparaître le conflit des interprétations et c'est dans la mesure où elle le fera adéquatement qu'elle servira la liberté » (Beauchamp, 1991, p. 320).

Les audiences sont consultatives et la décision finale appartient à l'autorité politique. Malgré cette limite, elles révèlent les tensions, soulèvent des débats dans le milieu et clarifient les enjeux sur lesquels le pouvoir politique doit arbitrer. Ces processus donnent une légitimité supplémentaire aux conclusions scientifiques, en les soumettant à l'épreuve du débat.

Quand nous refusons le débat public au nom de l'extrême rigueur et de l'excellence de la science, nous cherchons souvent à occulter, voire à nier les options éthiques sous-jacentes à nos opinions. Dans sa démarche complexe d'enquête, d'interrogation, de contre-expertise et d'expressions d'opinions, le débat public fait voir la relativité de toutes les options et réintroduit l'éthique dans le champ du technique (Beauchamp, 1991, p. 320).

EXPÉRIENCES D'IMPLICATION DES USAGERS DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Il faut éviter de tomber dans un manichéisme douteux où la participation des usagers serait toujours considérée comme le reflet fidèle de leurs intérêts ou de leurs points de vue, et présenterait nécessairement une capacité proactive de proposition par opposition aux professionnels, toujours

incapables de comprendre le point de vue des usagers et enclins à ne défendre que leurs propres intérêts. Le rôle de la recherche à cet égard a déjà été abordé.

Pour sa part, la participation requiert la mise en place d'une culture et des conditions qui réduisent les obstacles existants et l'encouragent (RRASMQ, 1991b). Au Québec, des organismes ayant une longue expérience de participation partenariale ont défini des conditions facilitantes (voir l'encadré 5).

ENCADRÉ 5

CONDITIONS FACILITANT LA PARTICIPATION DES PERSONNES REPRÉSENTANTES

Collectif des Laurentides en santé mentale (RRSSSL, 2002)

- porter une attention particulière à l'accueil et à l'intégration des personnes représentantes ;
- établir une politique pour le remboursement de l'ensemble des frais de déplacement (transport, repas et hébergement) des personnes représentantes et rembourser les frais selon cette politique ;
- vulgariser certains documents ;
- pouvoir consulter les documents avant la rencontre et avoir une personne de référence pour poser les questions d'éclaircissement lorsque nécessaire ;
- développer des outils aidant à la compréhension, par exemple une liste d'acronymes ;
- prévoir des rencontres de préparation avant les réunions des tables de concertation et des comités ;
- avoir le soutien des groupes d'entraide ;
- avoir accès à des formations sur mesure pour les personnes représentantes ;
- avoir accès aux formations et activités communes à tous les membres de la table ou des comités ;
- voir à ce que l'organisme [...] reçoive un financement adéquat pour soutenir les personnes directement concernées. Par exemple, pour organiser des rencontres régionales afin que les personnes représentantes puissent partager leurs expériences avec les autres personnes directement concernées.

Aux États-Unis, il existe une assez longue pratique d'implication directe d'usagers dans des processus d'évaluation et dans la recherche. Déjà en 1979 des chercheurs avaient conclu à l'importance et à l'obligation professionnelle d'impliquer les usagers dans l'évaluation afin d'avoir accès à la perspective des usagers sur la conception de la maladie mentale et d'élaborer des stratégies pour le rétablissement et le mieux-être.

Durant la dernière décennie, les usagers/consommateurs en santé mentale sont devenus de plus en plus impliqués dans l'évaluation de la qualité des soins psychiatriques et ont utilisé des stratégies d'information sophistiquées pour influencer les réformes du système. À travers un partenariat très diversifié, ils ont établi des indicateurs de résultats, conçu et réalisé des enquêtes autogérées de satisfaction des usagers, d'évaluation de leurs besoins et préférences quant au logement et aux supports souhaités. L'attention accordée aux valeurs des usagers, aux soins dans la communauté et à l'élargissement des mesures de résultats a eu un impact significatif sur la mesure de la qualité et de la performance (Campbell, 1997).

Les systèmes ont répondu en tentant d'intégrer le point de vue des usagers de façon passive comme source d'information sur la qualité des services à travers l'utilisation du modèle d'amélioration de la qualité des services. Néanmoins, on a assisté à l'émergence d'approches innovatrices qui incluent la participation des usagers et des familles dans l'évaluation de la qualité des services.

Ainsi, de nouveaux types d'évaluation participative ont vu le jour et les usagers ont commencé à participer aux débats sur les politiques publiques, les groupes de pairs et l'évaluation. Cette participation a eu des impacts considérables sur les conceptions de l'efficacité, de la satisfaction et de la qualité des services qui ont déterminé le type de traitements recherchés et les résultats attendus ou valorisés. La présence des usagers dans l'évaluation des services a ainsi suscité de nouveaux débats dans un champ qui offre un large éventail d'options de services et qui se caractérise par une grande diversité de buts et de définitions sur ce que sont la santé mentale et la qualité de vie.

On constate de plus qu'un nombre croissant d'usagers ont pris l'initiative dans l'évaluation des politiques publiques de santé mentale. Ils ont évalué les besoins et préférences en matière de logement, défini des mesures de résultats, développé des indicateurs, conceptualisé des outils d'évaluation de la qualité des services et de satisfaction. On a ainsi entrepris plusieurs actions qui ont été soutenues par les instances gouvernementales. On peut nommer, d'abord, le Consumer/Survivor Evaluator Consultation Network, un réseau d'usagers formés professionnellement pour épauler techniquement toute initiative dans l'évaluation des soins psychiatriques. Ensuite, on retrouve le projet de recherche Well-Being-Project, destiné à définir la signification, les indicateurs et les mesures de la qualité et des résultats attendus des groupes d'entraide et des services professionnels. D'autres recherches concernant aussi la définition d'indicateurs de qualité et des résultats effectuées par les usagers ont été financées par le gouvernement fédéral américain (*concept mapping*). Finalement, le Mental Health Statistics Improvement Program a appuyé des recherches

d'usagers qui, par le biais de « *focus groups* », cherchaient à définir ce qui représente des résultats significatifs pour les utilisateurs et utilisatrices des services.

Ces recherches et une revue documentaire élargie ont permis de mettre en évidence les critères utilisés par les usagers et ceux qui sont basés sur les valeurs développées par les divers mouvements d'usagers. Ils ont aussi permis de dégager une conception commune de ce qu'est la qualité des services et de ce qui doit être mesuré. Certaines recherches sur l'appropriation du pouvoir dans les groupes d'entraide ont trouvé que ce concept était associé à des changements positifs dans l'estime de soi, le fonctionnement social, le pouvoir de décision et les symptômes.

C'est à partir de ces expériences que les usagers ont commencé à exiger l'inclusion d'indicateurs de rétablissement (*recovery*) et d'appropriation du pouvoir (*empowerment*) dans les protocoles de monitoring des services de santé mentale. De ce point de vue, la manière dont les professionnels font la promotion ou non de ces principes est un indicateur de la qualité des soins psychiatriques.

QUELQUES CONSTATS SUR L'ÉVALUATION AU QUÉBEC

La description des acteurs de l'évaluation, en particulier les efforts du MSSS et des Régies régionales pour donner une place aux usagers et à leurs organisations, démontre qu'il existe une évolution certaine vers une plus grande ouverture à la prise en compte du point de vue des usagers et à leur participation dans les structures décisionnelles concernant les mécanismes et processus évaluatifs. Cette volonté est manifeste en ce qui regarde le mouvement communautaire autonome. En ce sens, on peut affirmer qu'il existe une réelle volonté politique de reconnaître « l'utilisateur » comme un acteur du système en sollicitant sa participation dans certaines structures partenariales.

Paradoxalement, force est de constater certaines réserves et limites quant à l'intensité et à la portée réelle de cette participation. L'évaluation des services par les usagers se heurte à des contraintes et des résistances que l'on ne peut passer sous silence si l'on prétend changer de perspective.

À l'intérieur même de l'État et de ses appareils administratifs, cette exigence de participation des usagers s'exerce dans une conjoncture socioéconomique dominée par la recherche d'efficacité/rentabilité et d'efficience. Cette tendance se maintient au sein de l'appareil gouvernemental. On en retrouve les traces jusque dans la récente Politique de

reconnaissance du mouvement communautaire où le gouvernement donne une grande importance à l'évaluation des résultats et du rendement (Gouvernement du Québec, 2001b, p. 37-38).

Dans ce contexte, on assiste à des reculs importants dans les avancées participatives : abolition des assemblées régionales autrefois chargées d'élire les membres des conseils d'administration des Régies régionales et de recevoir le rapport d'activités, redéfinition des postes dans les conseils d'administration des Régies régionales et, de façon plus générale, perte de pouvoir des Régies régionales (notamment par l'abolition de la Conférence des Régies régionales). Les politiques du nouveau gouvernement élu en avril 2003 ont mis un terme à cette expérience en décrétant l'abolition des Régies régionales en décembre 2003 et leur remplacement par des Agences régionales de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux dont les conseils d'administration sont composés de 16 personnes nommées par le Ministre. Les nouveaux conseils d'administration regroupent des citoyennes et citoyens engagés dans leur milieu, des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux, ainsi que des cliniciennes et cliniciens. La composition des conseils d'administration vise la parité hommes-femmes au plan national, tout en garantissant la meilleure représentation possible des différentes parties de chaque territoire¹². Il appartiendra donc au ministre de la Santé et des Services sociaux de décider si des usagers du secteur de la santé mentale siégeront à cette instance.

Ce chapitre permet de constater que, traditionnellement, l'évaluation des politiques, des programmes et des pratiques a relevé des autorités administratives et professionnelles. Les usagers/patients ont été obligés de tenir dans un rôle assez limité : faire connaître leur degré de satisfaction, porter plainte et « choisir avec leurs pieds », par exemple, en choisissant de consulter ou non tel ou tel professionnel. En santé mentale, par ailleurs, ce choix est pratiquement absent à cause de l'organisation des services.

L'exigence de démocratie participative se heurte aussi à certaines tendances lourdes issues de la domination de la technologie et des savoirs dits « experts » qui prétendent être les seuls à pouvoir déterminer ce qui est bon pour l'utilisateur. L'évaluation des pratiques professionnelles relevant des seuls ordres professionnels, il est légitime d'affirmer que les timides avancées de participation des usagers, à la suite de la réforme du *Code des professions*, continuent de se heurter aux fortes résistances de ces corporations à accepter que le monopole qu'elles exercent sur la pratique soit « partagé » ou à tout le moins soumis au débat public. Il y a aussi une

12. Consulter le site de l'Agence de Montréal : <<http://www.santementale.qc.ca>>.

tendance dominante à considérer comme légitimes seulement les pratiques qui peuvent être évaluées par des recherches ayant adopté la perspective positiviste (avec des protocoles expérimentaux ou quasi expérimentaux) et on tend à disqualifier les aspects « relationnels » des pratiques malgré leur énorme importance du point de vue des usagers.

Le rapport du Conseil médical du Québec (2001) est un bon exemple de cette perspective qui cherche à légitimer les critères de qualité presque exclusivement à partir du savoir expert. Son avis définit les troubles mentaux comme étant « des maladies réelles, qui ont une prévalence élevée, une faible rémission spontanée et s'accompagnent d'un haut taux d'incapacité ». On insiste sur la disponibilité de traitements efficaces d'où l'importance de les dépister précocement, de les diagnostiquer et de les traiter adéquatement (CMQ, 2001, p. 77). Les professionnels doivent baser leurs pratiques sur « les connaissances résultant de la recherche, sur des approches pertinentes et efficaces basées sur des données probantes » (CMQ, 2001, p. VIII). Ce document endosse une approche biomédicale des troubles mentaux.

Pour sa part, le Collège des médecins du Québec est catégorique en ce qui concerne la pratique médicale :

Comme dans les autres domaines de la médecine, le médecin en santé mentale est l'expert du diagnostic et de la détermination du traitement. En effet, il est le seul professionnel à posséder une formation prolongée et approfondie dans les aspects biopsychosociaux de la maladie, ce qui lui permet de poser un diagnostic tenant compte de l'ensemble des paramètres biologiques, physiologiques, psychologiques et environnementaux du patient. Le médecin est également le seul professionnel dont la formation permet de déterminer, parmi l'ensemble des thérapies possibles, le type de traitement le plus approprié et le mieux adapté à chaque patient, qu'il s'agisse d'un traitement pharmacologique ou psychothérapeutique ou de la combinaison de ces deux approches [...] le Collège est d'avis que seuls les médecins doivent intervenir à l'intérieur du « noyau dur de la médecine ». Le diagnostic des maladies psychiatriques, les interventions diagnostiques et thérapeutiques à risque de préjudice, la détermination du traitement et la prescription de médicaments ne peuvent donc être partagés avec d'autres professionnels de la santé mentale (Joëlle Lescop, md., secrétaire générale du Collège des médecins, *Le Collège*, vol. XLI, n° 3, janvier 2002).

Pour l'Office des professions et le Collège des médecins, la participation d'usagers dans l'évaluation des pratiques médicales ne figure pas dans les orientations ni dans les modes de fonctionnement de ces institutions.

La présentation des acteurs et des mécanismes d'évaluation a permis aussi de relever des lacunes dans les possibilités d'ouverture au point de vue des usagers. Nous arrivons à des conclusions similaires à celles d'autres auteurs. En général, les mécanismes privilégient l'évaluation technique et par les pairs à l'évaluation de légitimation et l'évaluation externe. Il existe peu de mécanismes permettant aux usagers de procéder à une légitimation des soins et services offerts. Les expériences de participation directe des usagers et des usagères aux mécanismes d'évaluation de la qualité des services sont encore très limitées et les recherches peu nombreuses (Saint-Pierre *et al.*, 1999). Ces constats rejoignent certaines conclusions du dernier colloque du CSBE sur l'évaluation du système de santé et de services sociaux, affirmant que « [...] la présence des usagers et de la population en général dans l'évaluation du système n'est pas encore acquise¹³ ».

Le point de vue des usagers est rarement considéré si ce n'est que par des recherches évaluatives ponctuelles, ou par l'acheminement des plaintes qui « est assujéti aux modalités administratives du système et doit passer le filtre du jugement des gestionnaires, des professionnels et des administrateurs » (Saint-Pierre *et al.*, 1999). On regrette aussi l'absence d'espaces de synthèse (on a présenté ici, à titre d'exemple, le Bureau d'audiences publiques en environnement) où les recherches évaluatives ponctuelles pourraient entrer en dialogue et faire l'objet d'un débat public informé permettant la confrontation des savoirs.

13. Conseil de la santé et du bien-être (2003). « Comment faire mieux pour apprécier à sa juste valeur le système de santé et de services sociaux? Pour et avec la population », décembre.

DE L'ASILE À LA CITÉ

Enjeux de la communautarisation des services en santé mentale

L'élaboration de critères et d'indicateurs qui structurent le Cadre de référence proposé dans ce livre tire son origine dans le lent et long processus historique qui a marqué l'évolution du système de soins en santé mentale non seulement au Québec, mais aussi dans l'ensemble des sociétés occidentales.

Ce bref rappel historique et l'évocation du contexte et des enjeux qui caractérisent le système des services de santé mentale permettront d'aborder la « qualité » des services en tenant compte, d'une part, des avancées réalisées au cours des dernières décennies entre autres à travers la mobilisation et la nouvelle place acquise par les personnes concernées, et, d'autre part, en tenant compte des enjeux spécifiques au Québec. Ils permettent également de garder en mémoire les paradoxes, ambiguïtés et contraintes d'un système complexe de services qui influe sur la notion même de qualité et sur ses conditions d'actualisation.

DES MUTATIONS PROFONDES POUR EN ARRIVER À METTRE EN ŒUVRE DES SERVICES DANS LA COMMUNAUTÉ

Même abondamment documenté et exprimé à répétition dans les divers forums publics, il n'est pas inutile encore une fois de prendre la mesure des mutations de paradigmes qui se sont produites dans un laps de temps somme toute assez court (à peine quarante ans). Ce devoir de mémoire est d'autant plus important que les acquis – entre autres les soins dans la communauté –

ne sont jamais définitifs : en tout temps, ils peuvent être remis en question sous le prétexte de « l'échec » relatif des politiques de réadaptation et de réinsertion psychosociale, ou leur développement peut être ralenti à cause de l'inertie d'un système qui résiste fortement aux changements.

Le Québec est en effet passé d'un système asilaire, articulé autour de la notion de folie, géré par des religieuses et dans lequel les personnes avaient majoritairement un statut de « résidents » permanents, à un système médical, basé sur l'hôpital psychiatrique et l'hôpital général, articulé autour de la notion de maladie mentale, géré par les psychiatres réformateurs et dans lequel la personne était un patient. Depuis une vingtaine d'années, le Québec se dirige vers un système « communautaire », où les lieux d'intervention se sont progressivement déplacés en dehors des murs de l'hôpital psychiatrique ou général, axé sur la notion de « santé mentale », avec l'émergence d'une multiplication d'agents thérapeutiques, géré par les nouveaux technocrates de l'organisation des soins et dans lequel la personne est désormais devenue un client ou un usager de services (Corin *et al.*, 1985). C'est dans ce dernier courant que se situe le processus de désinstitutionnalisation et, son corollaire, la mise en œuvre de services dans la communauté.

Les institutions asilaires sont porteuses de projets contradictoires, véhiculant à la fois le désir de venir en aide à des personnes vulnérables et parfois celui d'éloigner, contrôler et exclure certains groupes considérés nuisibles, improductifs ou dérangeants. Ces institutions ont donné lieu à de nouvelles souffrances et à de l'exclusion. Au cours des dernières décennies, les mouvements de personnes ex-psychiatisées et d'usagers ont interprété à leur manière l'histoire des pratiques psychiatriques. Pour eux, le devoir de mémoire implique entre autres le souvenir des souffrances vécues et des violences subies. Il s'agit alors de favoriser la connaissance et la compréhension des événements, l'élaboration personnelle et collective de ces expériences, de contrer la victimisation et de contribuer au changement par la parole et l'action. La prise de parole et la mobilisation font partie, de ce point de vue, des processus de rétablissement, d'appropriation du pouvoir et de participation citoyenne. On peut penser par exemple au rôle joué par les Orphelins de Duplessis et, sur un autre registre, à celui des Frères et Sœurs d'Émile Nelligan.

RÔLE ET MAINTIEN DE L'HÔPITAL PSYCHIATRIQUE

Une tendance lourde...

Dans le monde occidental, les établissements psychiatriques ont été pendant très longtemps au centre du système de soins en santé mentale et, par voie de conséquence, au centre de la vie des personnes concernées.

Le sujet du système était alors l'ensemble des personnes considérées comme des malades chroniques qui vivaient dans les établissements psychiatriques ou qui les fréquentaient à de nombreuses reprises et pendant de longues périodes.

Le processus de désinstitutionnalisation a visé à changer la place de l'hôpital dans le système de soins et dans la vie des personnes, allant jusqu'à l'élimination de l'institution psychiatrique elle-même. Certes, la désinstitutionnalisation doit être comprise de manière différente selon les pays, les cultures, les considérations politiques, administratives, d'organisation des services et de perspectives cliniques favorisées dans chaque contexte (OMS, 2001a, projet ATLAS). Elle y fait même appel à des significations très différentes, voire contradictoires (OMS, 1993). Dans certains pays, elle a émergé d'une critique radicale de l'institution asilaire et a provoqué son abolition, comme en Italie. Dans d'autres pays, la place relative des établissements psychiatriques continue de faire l'objet de nombreux débats. C'est le cas au Québec (*Santé mentale au Québec*, 1997).

On doit, cependant, noter la similitude et l'ampleur de ce mouvement de fond dans tous les pays occidentaux marqués par une forte tradition asilaire. L'Italie, l'Angleterre et les États-Unis ont ainsi réduit leur nombre de lits psychiatriques respectivement de 65 %, 56 % et 78 % sur une période de vingt à trente ans (OMS, 1993, p. 37). Au Québec, on a aussi connu ce phénomène, le nombre de lits psychiatriques chutant de 56 % en trente ans (Lecompte, 1997, p. 11). Ce mouvement s'est accentué depuis les années 1980. Très récemment, l'Organisation mondiale de la santé a réitéré la nécessité de développer des services dans la communauté et d'imposer des réformes visant à la fermeture des institutions asilaires (OMS, 2001a).

Par ailleurs, ce mouvement ne répond plus seulement aux motivations éthiques et cliniques qui en formaient la base, mais s'inscrit dans la tendance généralisée à la réduction des budgets publics et à la diminution du rôle de l'État, voire à la privatisation de certains services. Mais force est de constater que lorsque ce processus ne s'est pas accompagné du développement de ressources dans la communauté, ce sont les personnes désinstitutionnalisées elles-mêmes qui en ont subi les conséquences dramatiques : plusieurs ont en effet joint les rangs des sans-abri, d'autres sont retournées à la charge de leur famille, d'autres se sont littéralement « fondus » dans le décor, privées de soins essentiels.

Des orientations contradictoires

Malgré la mise en place d'un réseau pluriel de ressources dans la communauté, le « virage milieu » n'est pas complété. D'une part, la réallocation des ressources financières et humaines est encore limitée (Gouvernement

du Québec, 2000c). D'autre part, le plan de transformation du réseau prévoit toujours de garder l'équilibre entre les deux composantes – hôpital/milieu – dans la proportion de 40-60 (40 % des budgets dans les hôpitaux et 60 % dans la communauté). Cette décision continue de traverser à la fois les représentations des problèmes de santé mentale, la place des usagers et l'organisation des services en santé mentale.

Certains auteurs font de la *réhabilitation* du rôle des hôpitaux psychiatriques « une question d'audace et de synergie » (Gervais *et al.*, 1997, p. 137) devant l'échec des ressources dans la communauté et l'existence « d'un groupe de nouvelles personnes souffrant de troubles graves réfractaires aux traitements habituels et qui nécessitent des interventions renouvelées et des investissements comparables à ceux consentis aux personnes ayant connu de longs séjours hospitaliers » (Lesage, 1997, p. 26). Ces auteurs considèrent que « la reconnaissance et l'intégration – plutôt que la ségrégation – des hôpitaux psychiatriques et des fonctions qu'ils ont remplies et continueront par défaut de remplir, sont la clé d'une transformation réussie des services de santé mentale, au Québec comme ailleurs » (Lesage, 1997, p. 25).

À un autre niveau, certains tenants du mouvement de réhabilitation considèrent l'hospitalisation psychiatrique comme un indicateur de qualité des services « [...] même dans les programmes communautaires soit disant “modèles” on reconnaît ouvertement maintenant l'importance des services internes pour assurer la continuité des soins ; ainsi, dans certaines circonstances, l'hospitalisation indique-t-elle la qualité et non le manque de qualité des services » (Bachrach, 1993).

Même à l'aube du troisième millénaire, le « droit de vivre dans la cité » ne va pas de soi. On peut penser que les acquis de ces réformes ne sont pas irrévocables : des pratiques asilaires associées à l'exclusion, à la stigmatisation, au contrôle social et à la chronicisation survivent encore et leur éradication définitive doit faire l'objet d'un effort constant de remise en question¹.

1. L'hospitalisation dans des départements de psychiatrie d'hôpitaux généraux ne doit pas être confondue avec l'institutionnalisation permanente dans les asiles. Mais toute hospitalisation, dans le cadre médical qu'on connaît, comporte toujours un certain degré « d'institutionnalisation ». On sait par exemple que certains départements de psychiatrie dans des hôpitaux généraux ont un fonctionnement « asilaire ». Récemment, l'évaluation des services, des pratiques et de la qualité de vie dans un hôpital psychiatrique (Rivière-des-Prairies) a mis en évidence un milieu de vie presque carcéral, inadéquat pour la réinsertion des personnes qui subissent des atteintes systématiques aux droits humains (Curateur public, 1999 ; *Rapport du Comité sur la contention-isolement de l'hôpital Rivière-des-Prairies*).

La place toujours prégnante de l'hospitalisation dans la vie des personnes

L'accueil de la crise – malgré l'existence de centres de crise dans la communauté – est dévolue à l'urgence psychiatrique des hôpitaux généraux et des hôpitaux psychiatriques. L'hôpital ou l'institution psychiatrique, selon les cas, continue donc d'occuper une place centrale non seulement dans l'imaginaire, dans la symbolique, mais aussi dans la vie réelle de la population et des personnes ayant des troubles divers de santé mentale. On pourrait même affirmer que cette référence centrale fonctionne à la manière d'un archétype qui continue de structurer la pensée, les perceptions et les comportements de la société québécoise, plus particulièrement des « patients », de leurs familles et de leurs proches, des intervenants, des administrateurs et des élus.

Les usagers consultés sur les « services dans la communauté » ont parlé, d'abord et longuement, de leur expérience d'hospitalisation ; ils en parlent dans des termes forts, avec beaucoup d'émotions ; ils y reviennent constamment. Le rapport à la psychiatrie est paradoxal et contradictoire, positif et négatif, le plus souvent les deux à la fois (Corin *et al.*, 2000), mais les expériences négatives rapportées semblent avoir un impact majeur sur une grande partie des personnes qui ont été hospitalisées. Certains en parlent même en l'assimilant à un traumatisme qui a changé tout le cours de leur vie. Toute évaluation de services « dans » la communauté doit tenir compte de l'importance et de la prégnance de l'expérience de l'hospitalisation sur la vie des personnes et qui marque leur rapport aux services.

Quand tu es amené dans un aile psychiatrique, il devrait être inscrit à la porte : « Ceux qui franchissent cette porte, abandonnez tout espoir. » Une fois que tu es entré dans le système, tu n'as aucune idée de ce qu'on va te faire, tu n'as aucun contrôle de ce qui t'arrive. Tu te remets entièrement entre leurs mains surtout la première fois parce que tu ne connais rien du système. C'est tout le contraire de la convivialité.

Ainsi, dans le contexte actuel, il est très difficile de séparer artificiellement « communauté » et « hôpital ». D'une part, à cause de l'importance qu'il acquiert dans la vie des personnes et, d'autre part, parce que les pratiques de nombreux services dans la communauté sont déterminées, organisées et gérées par les institutions psychiatriques. Certains hôpitaux, en effet, gèrent des programmes de suivi intensif, des ressources d'hébergement, de réhabilitation, etc., dans la communauté.

Moi, c'est sûr, pendant mes neuf mois en dedans, c'est sûr que j'ai appris à tourner en rond dans le couloir ... j'ai aussi appris à tourner en rond dans ma tête parce que c'est là que ça se passe, le problème.

Je ne voulais plus sortir de l'hôpital, j'étais bien. Quand je suis sorti je me suis pris en main un peu plus.

Nombreux sont les citoyens et citoyennes qui ont intégré, intériorisé et rationalisé l'inévitabilité de l'hospitalisation en psychiatrie. Le vieux réflexe « d'enfermer la folie », les sociétés modernes le reprennent à leur compte, l'adaptent, le modernisent à l'aide des nouveaux traitements pharmaceuticocliniques. Ce vieux réflexe joue de façon constante et parfois inconsciente, caché derrière des visées thérapeutiques, enfoui devant l'impuissance à « guérir », malgré les moyens techniques de la biopsychiatrie, tapi dans les rapports de force qui structurent certaines pratiques en santé mentale.

Moi, tout a commencé en 92 quand je suis allé à l'hôpital général. [...] J'y suis resté six mois mais, après, ils ne savaient plus quoi faire... J'étais là à cause de mon travail. Je voyais mon psychiatre quinze minutes pas plus d'une fois par semaine. Je suis passé de l'un à l'autre et ça devient frustrant. C'est moi qui devais faire les démarches, pas eux. Dans mon dossier, le travailleur social n'a même pas mentionné mes crises ! « Monsieur va bien. » Alors qu'est-ce que le psychiatre pouvait faire ? (M6)

En 1978, la première fois, j'étais au travail et on m'a amenée à l'hôpital et mes collègues de travail m'ont abandonnée là, dans l'aile psychiatrique. On m'a injecté quelque chose et j'ai dormi pendant six jours. J'étais perdue au réveil et il n'y avait aucun contact. L'infirmière venait me donner les repas et les médicaments et elle repartait. Si j'avais eu le sida, j'aurais eu plus d'attention. J'étais tellement isolée. J'ai refusé les traitements et ils m'ont laissée sortir comme ça. Je suis retournée à la maison encore en psychose. Je suis rentrée dans un autre hôpital ; on m'a gardée encore... je ressortais.

Certes la vie des personnes concernées ne se réduit pas à l'utilisation des services de santé mentale, mais les services ont une forte incidence sur leur vie. La manière d'entrer dans le système de services et d'y circuler par la suite et d'en sortir ou non... structure fortement le rapport à soi, aux autres, à la communauté : « On aurait tort de penser que les services ne sont que des moyens vers une meilleure qualité de vie de leurs usagers. En fait, ils participent directement à cette qualité de vie puisqu'ils représentent une partie importante de la vie des personnes qu'ils desservent. Suivant une enquête américaine, plus de la moitié des événements quotidiens rapportés par des patients psychiatriques ambulatoires sont reliés au fait de fréquenter un service » (Baker *et al.*, 1982, cité par Mercier, 1993b). « La qualité de l'environnement physique, matériel et organisationnel d'un service, la qualité de vie au travail des intervenant(e)s sont donc des composantes directes de la qualité de vie des usagers » (Mercier, 1993b, p. 15).

Ce que j'ai trouvé le plus dur quand j'ai été hospitalisée en santé mentale, c'est qu'on m'a infantilisée, on m'a fait du chantage psychologique comme « si tu ne prend pas ta médication tu n'auras pas de sorties. Chaque petite chose que tu fais... Une fois, je m'étais fait des amis et on riait beaucoup

ben, ils nous ont dit qu'on avait pas le droit de rire en psychiatrie. C'est arrivé à plusieurs reprises. [...] Les contentions aussi : pour un oui pour un non, ils te mettent en contention. Quand ça fait longtemps que tu es hospitalisée, tu es comme absorbée par le système hospitalier. Quand tu sors de là, tu as même peur de traverser la rue, tu as peur de tout, tu n'as plus confiance en toi (déjà que tu n'en avais pas de reste avant d'entrer).

VALORISATION DE LA COMMUNAUTÉ ET SES PARADOXES

Agir dans la communauté

On assiste à diverses tentatives axées sur la réduction du nombre de jours d'hospitalisation et, dans certains pays, sur la création de programmes et de ressources visant à favoriser le retour et le maintien dans la communauté des patients institutionnalisés et à éviter aux plus jeunes, qui vivent pour la première fois des problèmes en santé mentale, les longs parcours d'hospitalisations en psychiatrie. Cette population vit maintenant dans la communauté et se révèle beaucoup plus importante que celle formellement internée dans les hôpitaux psychiatriques (OMS, 1993) et une bonne partie de ces personnes sont réticentes à obtenir des services dans les hôpitaux psychiatriques.

Par ailleurs, le système de soins en santé mentale tente de s'adresser à une population de plus en plus importante aux prises avec une gamme de problématiques diversifiées qui ne donnent lieu ni à l'institutionnalisation ni même à l'hospitalisation. Ainsi, le Conseil médical du Québec (2001), après avoir constaté que, depuis plusieurs années, les efforts du ministère de la Santé et des Services sociaux ont été consacrés *au maintien accru dans la communauté des patients atteints de troubles mentaux sévères et persistants*, insiste sur l'importance et l'urgence de mettre « *en lumière la lourdeur du fardeau des autres troubles mentaux* » et propose des approches et des modalités d'organisation des services pour répondre aux besoins de troubles considérés comme « transitoires ».

Ainsi, la qualité des services dans la communauté exige de s'adapter à la pluralité des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et à la diversité des causes associées à leur développement. Cette diversité dépasse aussi les classifications basées sur les catégories diagnostiques. Dans ce sens, l'OMS (2001a) rappelle la nécessité d'intégrer dans la planification des politiques et des programmes, « les populations indigènes et tribales, les minorités nationales, ethniques, religieuses et linguistiques, les travailleurs immigrants, les réfugiés et les apatrides, les enfants et les adolescents et les personnes âgées ».

L'idée que les soins psychiatriques doivent se donner le plus possible dans la communauté plutôt que dans de grandes institutions s'est vue aussi consolidée par des études épidémiologiques longitudinales montrant que la chronicité n'est pas le destin « naturel » des personnes ayant été diagnostiquées de graves problèmes en santé mentale, et particulièrement de schizophrénie (Harding *et al.*, 1987; OMS, 1993a). Ces études corroborent les récits de vie de nombreuses personnes qui témoignent de leurs stratégies pour retrouver une vie satisfaisante dans la communauté. D'autres études ont mis au jour les effets négatifs de l'institutionnalisation et des recherches évaluatives nombreuses ont confirmé l'efficacité des approches communautaires comparées à l'hospitalisation en psychiatrie (Gouvernement du Québec, 1997c; OMS, 2001a; Santé Canada, 2001). Ces recherches mettent au défi les systèmes de soins d'organiser les services et d'orienter les pratiques de façon à favoriser le rétablissement et la vie active dans la communauté.

Depuis au moins trois décennies, les courants de la réadaptation psychosociale sont venus nourrir la critique de l'institutionnalisation et ont contribué à inventer de nouvelles pratiques axées sur la communauté. Plus récemment, on a élaboré et formalisé de nouveaux modèles de réhabilitation psychiatrique et d'organisation des services afin d'orienter la transformation des politiques et des pratiques vers l'objectif du rétablissement (Anthony, 2000). Certains gouvernements ont déjà renouvelé leurs politiques et programmes en santé mentale à partir de ces perspectives qui mettent de l'avant les notions d'appropriation du pouvoir (*empowerment*) ou de rétablissement (*recovery*). (Ohio Department of Mental Health, 2002; Mental Health Commission of New Zealand, 2001; Gouvernement du Québec, 2001a; Revue *Santé mentale du Québec*, 2002, vol. XXVII, n° 1.)

Par ailleurs, dans le processus de valorisation de la communauté comme lieu de dispensation des services, de nombreuses critiques font état de dérives importantes qui risquent à la limite de remettre en question l'orientation générale du système de soins en santé mentale et ouvrent la voie au maintien et même à un retour en force de l'institution psychiatrique. La communauté n'est pas toujours le lieu mythique souhaité. On pense en particulier au phénomène de l'itinérance d'une portion importante de la « clientèle » psychiatrique, aux réactions de rejet de populations locales qui s'opposent avec virulence – parfois même avec violence – à l'instauration de maisons d'hébergement dans leur quartier, un sentiment d'isolement vécu par plusieurs lorsque confinés dans des maisons de chambres parfois insalubres, aux lourdes responsabilités imposées aux familles et aux proches, à la pauvreté extrême qui est le lot quotidien de la majorité des personnes psychiatisées.

De nouveaux services dans la communauté

Le virage « milieu » propose des services dont une partie répond à des besoins et des fonctions autrefois assumées par l'institution psychiatrique. On pense en particulier à l'accueil de la crise et à l'hébergement. Ce virage s'appuie également sur de véritables mutations dans les paradigmes qui avaient jusque-là structuré l'organisation des services en santé mentale. Ces mutations ne sont pas propres au Québec. Elles découlent de changements importants dans la perception même des troubles mentaux et dans le rôle que les personnes concernées et les intervenants peuvent y jouer.

Le lieu de dispensation des services

La littérature scientifique sur les meilleures pratiques/services (McEwan et Goldner, 2001 ; Gouvernement du Québec, 1997c ; Dorvil *et al.*, 1997) appuie le constat que la qualité de vie est toujours meilleure dans la communauté. Pratiquement tous les patients disent préférer « la vie communautaire à un placement hospitalier » (Warner et Huxley, 1993), ils disent préférer vivre « dans la cité » comme « tout le monde ».

Le lieu ou le déplacement du lieu où se déploient les services semble donc constituer un premier indicateur majeur de la qualité des services.

De quels services parlons-nous ?

Au fil des réformes, on en est arrivé à relever une gamme de services essentiels à implanter dans la communauté. Et toutes les expériences de mise en place de services dans la communauté, à quelques nuances près, se rejoignent quant à l'identification de ces services. De plus, il y a consensus dans la littérature quant à l'efficacité de ces services². Il importe de mentionner que plusieurs reconnaissent l'hospitalisation ou l'accès aux services internes comme faisant partie de la gamme des services essentiels.

Le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* (Gouvernement du Québec, 1998b) identifie la gamme suivante des services de base³ :

- le suivi dans la communauté ;
- l'intervention en situation de crise disponible en tout temps ;
- le soutien aux besoins de subsistance : se loger, se vêtir, se nourrir ;

2. L'annexe I présente diverses propositions d'une « gamme des services dans la communauté ».

3. La défense de droits n'en fait pas partie, mais elle a été intégrée dans le *Suivi du plan d'action par le groupe d'appui*.

- le traitement dans la communauté ;
- l'hospitalisation ;
- l'entraide ;
- le soutien aux familles et aux proches ;
- les loisirs, l'éducation, le développement des habiletés personnelles, l'intégration à l'emploi.

Avec la mise en place de ces services, les CLSC se voient confier de nouvelles missions. Les intervenants voient aussi leurs lieux d'intervention changer ainsi que leurs pratiques, du moins en partie ; ils sont désormais appelés à travailler davantage ensemble, notamment à travers des réseaux intégrés de services tant dans l'organisation des services, que sur le plan de l'intervention directe, dans la réponse concrète aux besoins, aux demandes des personnes. Parallèlement, on donne de plus en plus d'importance à des problématiques qui dépassent les problèmes « graves et persistants ». Des programmes spécialisés sont en train d'être élaborés et on tente de les mettre en œuvre par des processus de concertation complexes.

De la communauté comme « ailleurs » à « l'autrement » comme pratique⁴

On peut dès lors parler d'un large consensus quant à la gamme des services à mettre en place dans la communauté. L'« ailleurs » semble acquis. Mais, dans les faits, quand on parle des « meilleurs pratiques », on se réfère principalement à l'identification des services essentiels et à leur organisation.

En effet, le déplacement du lieu ne s'accompagne pas automatiquement de la modification des pratiques, des représentations des intervenants et des perceptions et préjugés envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Le « lieu » où se donnent les services ne peut donc être considéré comme le seul critère important. Il faut aussi examiner les pratiques, les manières d'être et de faire : la qualité des pratiques qui traversent ces services du point de vue des usagers et leur contribution à l'appropriation du pouvoir, à la qualité de vie et à la transformation personnelle souhaitée.

4. « L'ailleurs » et « l'autrement » constituaient le slogan des partisans de la désinstitutionnalisation qui fait référence à des ressources « ailleurs » que dans les institutions psychiatriques et des pratiques éloignées du modèle asilaire.

Ce qui m'a aidé dans ma vie, ce n'est pas un système, l'hôpital ou les groupes d'entraide mais des personnes qui ont été sur mon chemin : elles m'ont apporté la lumière, l'accueil, l'amour, la disponibilité. Des gens d'un peu partout : à l'hôpital, dans mon groupe d'entraide. Je ne peux pas dire qu'un système est meilleur que l'autre. Il y a des gens qui, par leur façon d'être, leur écoute, leur accueil m'ont beaucoup aidé. Ce n'est pas une question de diplômes mais de personnes. Deux personnes peuvent avoir le même diplôme en poche mais pas les mêmes compétences parce qu'ils n'ont pas la même personnalité. C'est sûr qu'une personne convient à une et pas à l'autre.

PLURALITÉ DES ACTEURS ET DES PRATIQUES

Au Québec, la mise en place des services dans la communauté s'est caractérisée par un double mouvement impliquant une pluralité d'acteurs et provenant, d'une part, de l'intérieur des établissements et des services publics et, d'autre part, de l'extérieur du système.

LES FORCES À L'ŒUVRE À L'INTÉRIEUR DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Le virage de la désinstitutionnalisation, amorcé à partir de la fin des années 1960, vise à améliorer la qualité de vie des patients psychiatriques en brisant les processus de marginalisation et d'exclusion associés à l'hospitalisation à long terme. À partir de 1980 surtout, les orientations du gouvernement québécois vont résolument dans le sens d'ouvrir et de pluraliser le système (Plante, 1983) :

- développer des services de prévention et de première ligne intégrés dans la communauté pour favoriser une intervention précoce ;
- mettre l'accent sur les services spécialisés extra-hospitaliers (équipes thérapeutiques, centre de jour...) ;
- imposer un moratoire sur le développement des services spécialisés institutionnels ;
- effectuer une désinstitutionnalisation progressive des hôpitaux psychiatriques ;
- développer des services de réadaptation-réinsertion intégrés dans la communauté ;
- soutenir l'implication communautaire.

On propose l'ouverture du système à des approches d'intervention autres que médicales et la création d'une gamme de nouveaux services (Plante, 1983) plus proches des milieux de vie naturels. On espère ainsi faciliter la réadaptation des patients tout en réduisant les coûts du système de soins psychiatriques. L'expérience pilote (grâce à la collaboration d'un hôpital et d'un Centre de services sociaux) de la mise en place d'un foyer de groupe pour jeunes (18-30 ans) traduit bien l'esprit novateur de plusieurs intervenants de l'époque.

L'objectif du foyer est de rendre le jeune psychotique le plus autonome possible [...] Nous tentons de responsabiliser le patient face à son traitement. C'est lui qui doit se déplacer vers les services offerts et non le contraire. Ainsi, aucun « thérapeute de l'hôpital » ne va au foyer de groupe. C'est le mouvement inverse qui est privilégié. [...] Nous n'avons pas voulu en faire un lieu de retraite trop douillet mais plutôt une « halte » dans l'itinéraire du psychotique. Comme objectif explicite, il y a également celui d'éviter les réhospitalisations. (Leduc et Letourneux, 1983)

La désinstitutionnalisation se concrétise donc à la fois par la consolidation et le développement de la psychiatrie communautaire et de ressources extra-hospitalières. Le MSSS favorise la mise en place de structures intermédiaires. Il s'agit de milieux résidentiels de plus petite taille que l'hôpital et où l'on offre des services de soins psychiatriques adaptés à la dangerosité et au niveau d'autonomie des patients. À mi-chemin entre l'hôpital et le milieu de vie, les structures intermédiaires visent la désinstitutionnalisation et la réhabilitation des patients ayant fait de longs séjours en psychiatrie, tout en cherchant à empêcher la chronicisation des nouveaux patients. À l'époque, ces structures sont développées sous la responsabilité des Centres de services sociaux (CSS) et des Centres hospitaliers.

Ces transformations sont stimulées, épaulées, documentées par une série d'avis du CSMQ invitant à passer « de la biologie à la culture » (Corin *et al.*, 1985) et à mettre le cap sur la réadaptation/réinsertion. De même, la naissance de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale au début des années 1990 a fortement contribué à accélérer la réflexion sur la réadaptation et le partage d'expériences issus des milieux institutionnels et communautaires.

LES FORCES À L'ŒUVRE À L'EXTÉRIEUR DU RÉSEAU DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

À partir des années 1960 au Québec, on assiste à l'émergence de nouveaux mouvements sociaux (mouvement féministe, communautaire, d'éducation populaire, de cliniques communautaires, de défense des droits des personnes assistées sociales, de jeunes, etc.) avec de nouveaux acteurs et

actrices issus majoritairement des milieux dits « défavorisés » ou marginaux et déterminés à faire entendre publiquement « la voix des sans-voix » et à rappeler au gouvernement ses responsabilités concernant les exclus.

La santé mentale n'échappe pas à cette effervescence. Il est intéressant de se rappeler que c'est le cri de Jean-Charles Pagé, un interné de l'asile Saint-Jean-de-Dieu qui a fortement contribué à déclencher la « révolution tranquille » dans les services psychiatriques. Son livre *Les fous crient au secours* (1963) marque d'une certaine façon l'entrée en scène des personnes qui sont les premières concernées par les problèmes de santé mentale et par les services offerts. Cette irruption de la parole des usagers et des usagères dans l'espace public se déploie d'abord sous le mode de la confrontation et de la contestation radicale du système asilaire. Elle se démarque ainsi des courants certes progressistes (les psychiatres réformateurs et les intervenants critiques de l'institution psychiatrique), mais qui ne considèrent pas encore les usagers et les usagères comme les acteurs et actrices des changements à apporter.

À l'extérieur du système, un nouvel espace de revendications et d'expérimentation de pratiques novatrices apparaît autour des années 1970 : celui des ressources alternatives en santé mentale inspirées du mouvement antipsychiatrique européen, du mouvement américain de défense des droits des personnes psychiatisées (*survivors*) et du mouvement communautaire québécois issu de la Révolution tranquille. Dans les années 1980 et à la suite des diverses revendications de ce mouvement, le développement des ressources alternatives s'est trouvé favorisé par l'assouplissement des procédures administratives dans la foulée des nouvelles orientations ministérielles. Dès leur origine, ces ressources se sont développées suivant deux voies complémentaires : la première est organisée autour de la défense des droits des personnes psychiatisées et de la dénonciation des abus du système psychiatrique en place ; la seconde vise la constitution de modèles de pratique et de lieux alternatifs permettant d'aborder les problèmes en santé mentale « ailleurs » et « autrement » (Boudreau, 1984). Il ne s'agit pas simplement de revendiquer le déplacement des lieux d'intervention vers la communauté mais de remettre en question les pratiques psychiatriques elles-mêmes (RRASMQ, 1987a).

Les ressources alternatives ont largement contribué à placer les usagers au centre de la *Politique de santé mentale du Québec* et à souligner l'importance de l'appropriation du pouvoir comme objectif prioritaire des services (Gouvernement du Québec, 2000c). De son côté, le mouvement de défense des droits en santé mentale a fortement contribué à faire entendre la voix des usagers et des usagères à tous les niveaux, dans tous les secteurs et sur toutes les problématiques relatives à la santé mentale, sa contribution

majeure étant d'avoir créé un système régionalisé d'accompagnement et de défense des droits « par, pour et avec » les personnes psychiatisées, système institutionnalisé et financé par l'État (Gouvernement du Québec, 1989).

Une partie importante des ressources alternatives et organismes communautaires s'identifient au mouvement communautaire autonome⁵ qui agit dans tous les secteurs du social, au-delà de la problématique de la santé mentale, et qui a élaboré ses propres orientations, pratiques, mécanismes d'action intersectorielle et processus d'évaluation.

De nombreuses associations sont nées durant la même période (ACSM-Section Québec; Association des personnes dépressives et mania-codépressives dont l'appellation est maintenant l'Association *Reviore*, Association de la schizophrénie; etc.) contribuant à faire entendre les voix plurielles des usagers des services en santé mentale.

L'AQRP constitue la première tentative de rallier au sein d'un même mouvement de réadaptation les forces de changement issues de l'intérieur et de l'extérieur du système de santé mentale. De son côté et depuis plus de trente ans, la revue *Santé mentale au Québec* rend compte de l'évolution des diverses tendances et alimente les débats indispensables au renouvellement du système et des pratiques.

S'ADRESSER À L'ENSEMBLE DES ACTEURS SOCIAUX CONCERNÉS

La prise en compte du point de vue des personnes dans l'interprétation des transformations en cours représente un défi important pour l'ensemble des intervenants et acteurs impliqués dans le système de soins en santé mentale, public et communautaire. Et, au-delà de ces services, c'est l'ensemble des acteurs (dont les élus et les administrateurs) engagés dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques sociales et de santé, les mouvements sociaux et associatifs et la population en général qui sont

5. « Les organismes d'action communautaire autonome se définissent dans leur variété comme constituants d'un mouvement social autonome d'intérêt public engagé : *a*) dans les actions et les luttes quotidiennes contre la pauvreté et l'appauvrissement, la discrimination, l'oppression et pour la justice sociale et l'égalité ainsi que pour l'amélioration du tissu social et de la qualité de vie ; *b*) dans les actions et les luttes sociales et politiques visant la transformation sociale, le développement durable et la promotion de l'égalité entre les hommes et les femmes ; *c*) dans la création d'espaces démocratiques (démocratisation de nos lieux d'existence et des lieux de pouvoir) et la revitalisation constante de la société civile. » (Définition adoptée par le Comité aviseur du SACA le 15 novembre 1996.)

préoccupés par l'élargissement de la participation sociale des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale en tant que citoyens à part entière.

Le CSMQ a récemment publié un livre sur la question complexe de l'intersectorialité (White *et al.*, 2002). Il s'agit d'assurer la coordination nécessaire des politiques dont l'impact sur le potentiel d'intégration des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale est très important : les politiques qui assurent des conditions de vie dignes, tel l'accès à un revenu décent, au logement, au travail, à des ressources socioculturelles, etc.

Ce Cadre de référence veut faire écho aux appels lancés par les personnes vivant des problèmes de santé mentale qui s'adressent à chaque acteur social et l'interrogent sur le rôle qu'il joue, soit dans le soutien à la participation, à l'intégration et à l'appropriation du pouvoir des personnes, soit dans la consolidation des processus d'exclusion dont elles sont le plus souvent victimes.

LA PARTICIPATION DES USAGERS ET LE PRINCIPE D'APPROPRIATION DU POUVOIR

Il est essentiel de comprendre l'importance et la profondeur des transformations que le principe de l'appropriation du pouvoir reflète et introduit dans nos manières de concevoir, de comprendre et d'agir dans le domaine de la santé mentale.

Dans le domaine de la santé, je n'ai plus de pouvoir parce qu'il y en a qui en ont plus que moi-même. Il y a toute la lutte de pouvoir que je fais pour le regagner, le reconstruire avec les années par rapport à ce qui a été biaisé par des interventions de certaines personnes. Toi, tu es vulnérable, tu n'as aucun pouvoir, donc ton pouvoir d'exécution ne t'appartient pas, la personne en face de toi prend le pouvoir à ta place. J'essaie de reconstruire pour ne plus avoir cette lutte de pouvoir mais avoir quelqu'un en face de moi que je rencontre comme être humain pas comme un psychiatre qui a certains pouvoirs, qui a d'autres façons de voir, inconsciemment, les gens ont des pouvoirs.

Le respect de ce principe suppose une évolution majeure quant à la place que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale veulent occuper ou occupent déjà dans la société et quant à l'expression du désir de la changer radicalement. Appliqué au système de soins en santé mentale, ce principe reflète la volonté des personnes concernées de participer à la conception des politiques, à l'élaboration des programmes et à l'évaluation des services et des pratiques.

Enfin, ce principe oriente notre regard vers l'horizon des changements possibles que les personnes au prises avec des problèmes de santé mentale souhaitent pour leurs vies afin d'échapper au destin de chronicisation, de marginalisation et de stigmatisation qui a été le leur pendant longtemps.

VALORISATION DE L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE ET SINGULIÈRE

L'OMS introduit comme un indicateur de qualité la transformation des représentations sociales des problèmes de santé mentale dans les médias et la population en général. Pour l'OMS, les campagnes contre la stigmatisation et la discrimination font partie des dimensions importantes des politiques de santé mentale. En général, ces campagnes reposent sur la diffusion d'informations scientifiques (sciences biomédicales, psychologie, sociologie, épidémiologie, santé publique et sciences de la réadaptation). Elles mettent de l'avant l'idée que la reconnaissance des problèmes vécus par les personnes comme étant des « maladies » ou des « troubles mentaux » permettrait de réduire la discrimination et la stigmatisation. Cette perspective constitue actuellement le paradigme dominant des représentations et des pratiques en santé mentale.

Plusieurs courants d'opinion importants parmi les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale⁶ insistent sur la nécessité d'élargir la perspective à partir de laquelle leur expérience est comprise et reconnue. Leur point de vue indique l'extrême importance accordée par les personnes concernées à la reconnaissance de l'expérience vécue dans sa « différence » et sa singularité fondamentales, et ce, tant dans la souffrance qu'elle comporte que dans sa richesse et son potentiel de transformation et de croissance personnelle. Cette perspective dépasse largement l'expérience des symptômes retenus par les classifications diagnostiques qui font l'objet du traitement pharmacologique.

C'est le droit à l'autobiographie, notre autobiographie à nous, on en est les premiers experts et si, à un moment donné, on a besoin d'un diagnostic pour créer un sens ou chercher un sens, c'est correct. Et en espérant que ça ne nous enferme pas parce que maladie, symptômes, diagnostic, médicaments...y'a plus rien qui te reste, tu es complètement dépossédé de tout.

Les Frères et Sœurs d'Émile Nelligan⁷ parlent du « grand dérangement qui amène une quête de sens » induit par la psychose ou par des états jugés « inqualifiables » ou encore « indicibles » ; d'autres se disent fragilisés

6. Ce point de vue s'est manifesté dans plusieurs recherches et lors des consultations réalisées par le groupe de travail.

7. Il s'agit d'une association québécoise de personnes vivant avec des problèmes de santé mentale qui organise des activités de réflexion et des activités socioculturelles.

à l'extrême par cette atteinte au cœur même de l'intégrité de la personne ; par cette souffrance insondable qui fait dire entre autres *qu'on aurait préféré se faire scier une jambe à froid plutôt que d'endurer ce mal de l'âme*⁸ ; par le malaise, l'incompréhension, la douleur provoqués par des symptômes de toutes sortes.

Cette expérience conférerait une lucidité et une sensibilité particulières aux personnes ; elle donnerait accès à un monde inconnu de la majorité des gens, riche en symboles, en perceptions, en sensations et qui se rapprocherait de l'expérience artistique et spirituelle. D'où la certitude, après avoir expérimenté la « folie », de se sentir différent et de vouloir que l'entourage reconnaisse et respecte cette différence. Dans un article de réflexion sur la notion de rétablissement à partir des nombreuses recherches⁹ concernant l'expérience de la psychose, Ellen Corin (2002) aborde l'importance pour les personnes de trouver l'espace social nécessaire pour « déployer une différence » :

Les personnes qui ont vécu des problèmes de psychose ont souvent à la fois le sentiment d'avoir vécu quelque chose d'exceptionnel, d'avoir survécu à une dérive qui les menaçait dans l'être même, et une profonde douleur de ne pas appartenir au monde ordinaire, d'être exclu. [...] Le fait de suivre les personnes dans leurs chemins pluriels invite [...] à s'interroger sur les multiples façons dont elles se tracent des voies dans le monde social et culturel à partir de leur différence. Il s'agit pour les personnes de retrouver une place dans un lieu où l'on puisse se permettre d'être « différent », de passer à travers un tel lieu selon des modalités et un rythme qui varient selon les moments. (Corin, 2002, p. 7)

Il s'agit ici d'accorder importance, légitimité et visibilité à cette expérience ; il s'agit d'accepter et de rester à l'écoute des mots employés par les personnes pour l'exprimer et la communiquer, et ce, au-delà du vocabulaire développé par les experts. Il s'agit d'évaluer la qualité des pratiques et des services à partir de leur capacité à s'articuler aux stratégies personnelles pour y faire face plutôt que d'imposer des modèles professionnels de l'extérieur ; il s'agit finalement de comprendre la souffrance

8. Extrait d'un récit recueilli dans le cadre de la recherche « Spécificité des pratiques alternatives en santé mentale : discours et pratiques des usagers ».

9. On peut nommer particulièrement les recherches menées par l'Équipe de recherche et action en santé mentale et culture visant à évaluer les services et pratiques à partir du point de vue des personnes concernées ainsi que la place qu'ils occupent dans leurs trajectoires et leur vie quotidienne (Corin, Rodriguez et Guay, 1996a et b ; Corin, 2002 ; Rodriguez, Corin et Poirel, 2001).

telle qu'elle est exprimée par la personne concernée plutôt que la nier ou la river dans des catégories nosologiques, respecter la différence plutôt que la normaliser.

ACCÈS À LA CITOYENNETÉ

Au cœur de ces transformations, le concept de « citoyenneté » inspire et interroge les pratiques psychiatriques et de réhabilitation. La citoyenneté en effet ne se réduit pas à l'intégration, ni à la participation dans la « communauté », principe qui a largement inspiré la politique de santé du Québec (1987). Si les usagers veulent vivre dans la communauté (plutôt qu'en institution), ils ne veulent pas y être considérés comme des citoyens de seconde zone. Durant la dernière décennie, l'accent mis par les usagers sur la promotion et le respect des droits, l'exigence de participation démocratique et l'appel à se rendre « audibles et visibles » dans l'espace public sont autant d'indices permettant d'envisager maintenant le passage de la « communauté » à la « cité ».

Un service de qualité c'est ce qui permet aux personnes d'accéder à un statut de citoyen, d'avoir les mêmes avantages, droits à retourner sur le marché du travail si la personne en est capable, droit à la sexualité, bref avec les mêmes talents, les mêmes besoins que tout le monde et pas d'étiquettes (citation d'un usager lors des consultations).

Le développement d'une conscience accrue des droits des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et des utilisateurs des services pose, en effet, de nouveaux défis sur le plan des politiques en santé mentale, de l'organisation des services ainsi que sur celui des pratiques. On assiste à l'émergence d'associations d'usagers, de groupes de défense des droits et de ressources alternatives qui constituent des espaces d'expérimentation d'un rapport différent aux personnes; ces expériences sont basées sur la reconnaissance du savoir d'expérience et de la valeur de la participation des usagers dans les instances décisionnelles. Cette participation, impensable il y a quelques années (OMS, 1993a), montre le passage de l'usager passif vivant dans l'asile à l'usager, citoyen actif exerçant ses droits et vivant au cœur même de la cité. Les associations de familles et de proches sont aussi très actives et réclament un espace de participation pour contribuer à l'orientation des services. Ainsi, il est important de souligner que la désinstitutionnalisation n'est pas seulement la conséquence de nouveaux traitements plus efficaces, mais le résultat de la lutte de mouvements sociaux engagés dans la défense des droits des personnes psychiatisées et de la mise sur pied d'alternatives à l'hospitalisation psychiatrique.

La revalorisation récente de la notion de citoyenneté (Audigier, 1999) implique de travailler dans une perspective qui à la fois complète et dépasse celle des services de qualité dans la communauté. En effet, si la communauté, plutôt que l'institution, peut être considérée comme le lieu d'accueil le plus adéquat pour les exclus (en raison de leurs revenus, langue, religion, sexe, statut de santé, etc.), la citoyenneté oblige à sortir de l'exclusion afin de participer au monde commun. Elle oblige également à troquer l'identité restreinte et réductrice de patient, bénéficiaire, usager pour celle de citoyen et citoyenne active, responsable et critique. La qualité peut ainsi être jugée à la capacité des services et des politiques sociales et de santé publique de contribuer à faire accéder les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à l'exercice de leur citoyenneté.

Cette transformation s'inscrit dans des mobilisations plus larges par lesquelles les personnes en situation de vulnérabilité et vivant l'exclusion ont contribué à élargir la notion même de « citoyenneté » (Lamoureux, 1999). Certains parlent « d'une psychiatrie citoyenne » : « une psychiatrie dans la cité où la folie est étroitement articulée au système politique, culturel et social local [...] » et constatent que « le concept de citoyenneté y est renouvelé théoriquement et transformé concrètement à l'aide des sciences sociales, de l'épidémiologie et de la philosophie contemporaine, et par une sensibilisation et une mobilisations réelles des spécialistes et des non-spécialistes [...] » (Roeland et Desmons, 2003).

2

**LA QUALITÉ SELON
LES UTILISATEURS ET LES
UTILISATRICES DE SERVICES**
Un cadre de référence

L'ÉLABORATION DES DIMENSIONS, CRITÈRES ET INDICATEURS DE QUALITÉ

L'évaluation consiste à porter un jugement de valeur sur l'objet évalué. Encore faut-il déterminer quelles valeurs, quels principes, quels critères vont guider ce jugement. Afin de donner la parole aux utilisateurs des services, de prendre en compte leur expérience, leurs points de vue – diversifiés, contrastés – dans l'élaboration du Cadre de référence, le groupe de travail a réalisé des activités de recherche, de consultation et de validation.

La construction des critères et des indicateurs proposés dans ce document est ainsi le résultat d'une revue des documents produits par des usagers, d'une revue documentaire des recherches portant sur les pratiques en santé mentale et sur l'évaluation des services et, finalement, de deux séries de consultations.

- **Une revue de livres, articles et documents produits par des utilisateurs et utilisatrices de services de santé mentale.** Depuis trois décennies en effet, des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale ont écrit leurs témoignages, récits de vie, trajectoires à travers la « folie » et mis en évidence leurs rapports multiples aux pratiques, aux services, aux intervenants ainsi que leurs stratégies de survie et de rétablissement.
- **Une revue documentaire** de recherches portant sur les meilleures pratiques, sur l'évaluation, en particulier sur l'évaluation de la qualité, sur les politiques et les programmes, certaines élaborées en

collaboration avec des usagers et des proches. Nous avons analysé ces matériaux principalement en fonction de la manière dont le point de vue des utilisateurs a été considéré.

- **Analyse.** Le travail d'analyse fait à partir du point de vue des usagers a permis de déterminer : les principes, les dimensions, les critères et les mécanismes d'évaluation à privilégier ; les résultats, les pratiques et les services considérés comme centraux par les usagers selon leur perspective sur la qualité.
- **Synthèse et validation.** L'ensemble de ces données ont été analysées, discutées au sein du groupe de travail et réorganisées, réarticulées en fonction de nos orientations de fond. Finalement, un document de synthèse a fait l'objet d'un processus de consultation/validation auprès de personnes utilisatrices des services, de proches et d'intervenants, de gestionnaires du réseau des services publics en santé mentale et de chercheurs.
- **Consultations.** Des consultations de personnes utilisatrices de services ont permis de cerner dès le départ ce que des personnes utilisatrices des services entendaient par « des services de qualité » et ce qu'ils en espéraient en termes de résultats. Les usagers sélectionnés ont des liens divers avec les services en santé mentale (établissements psychiatriques, CLSC, organismes communautaires et ressources alternatives, groupes d'entraide, groupes de défense de droits, etc.) et sont impliqués dans des associations qui visent à les représenter (voir l'annexe IV). Les consultations, menées grâce à des grilles thématiques (semi-directives) qui laissaient une large place à l'élaboration libre des sujets abordés, ont mis en évidence l'expérience des personnes concernées quant à leurs rapports aux services, aux pratiques, à certains aspects organisationnels des services, aux intervenants, et parfois (quoique plus rarement) aux gestionnaires. Nous avons procédé à deux séries de consultations.

Lors des premières rencontres, les participants ont été consultés, d'abord, à partir de certains thèmes très larges concernant leurs demandes d'aide et l'évaluation des services reçus. Il s'agissait, dans cette première étape, de ne pas déterminer les réponses par nos objectifs, laissant la plus grande liberté aux participants. Par la suite, nous avons présenté et soumis à la discussion une grille-synthèse d'un certain nombre de principes, critères et indicateurs, construite à partir de la revue de la littérature.

Lors de la deuxième vague de consultations, les participants qui avaient pris connaissance du document de consultation préalablement étaient interrogés à partir d'une nouvelle grille thématique de

discussion assez souple pour leur permettre d'intervenir librement tout en structurant la discussion afin d'aborder l'ensemble des critères et indicateurs proposés, et de faire émerger les points de vue convergents et divergents. L'analyse des consultations a amené le groupe de travail à souligner certains aspects, à introduire de nouveaux thèmes et à en retirer d'autres. Dans les deux cas, les discussions ont été enregistrées, retranscrites et analysées.

Une nouvelle version du Cadre de référence, modifiée à partir des consultations auprès des usagers, a fait l'objet d'un processus de validation restreinte auprès d'acteurs clés du système de soins (voir l'annexe IV) : des associations de parents et amis ; des professionnels, incluant des médecins, et divers intervenants ; des chercheurs. Ils nous ont fait part de leurs commentaires critiques tout en soulignant l'intérêt et les défis que pose son application dans divers contextes d'intervention.

TERMINOLOGIE ET ENJEUX MÉTHODOLOGIQUES

L'élaboration des dimensions, critères et indicateurs de qualité est un processus complexe. Pour chaque principe, il s'agit d'établir une hiérarchie entre les aspects les plus généraux et les plus abstraits vers les aspects les plus concrets qui permettent d'observer son application sur le terrain. Le présent Cadre de référence distingue ainsi :

- **les principes**, qui orientent la conception de la qualité et servent de guide pour sélectionner les dimensions, les critères et les indicateurs ;
- **les dimensions**, [qui représentent] une classe de préoccupations globales jugées pertinentes par au moins une des parties prenantes qui donne sens à l'évaluation et à la comparaison des projets selon les points de vue qui lui sont associés. En pratique, une dimension peut être décomposée en un ou plusieurs critères. Dans l'évaluation de la qualité, on distingue généralement trois dimensions (voir le chapitre 2) :
 - les résultats,
 - les processus ou les pratiques,
 - et les structures ou les services ;
- **le critère**, [qui] est un outil construit pour évaluer et comparer des projets selon un point de vue bien défini. Le jugement de la performance d'un projet selon un critère peut faire intervenir des règles de calcul, une enquête ou encore l'opinion de un ou plusieurs experts [...] il s'agit de prendre en compte les effets et attributs pertinents selon le point de vue considéré.

- les **indicateurs**, qui rendent observables et parfois mesurables les critères;
- et les **mesures**, qui précisent les indicateurs.

La traduction des critères en indicateurs et mesures constitue l'opération la plus complexe et la plus controversée dans l'évaluation de la qualité. Il faut donc expliciter davantage les choix réalisés dans l'élaboration de ce Cadre de référence.

ÉLABORER, CHOISIR ET INTERPRÉTER LES INDICATEURS

De manière générale, toute évaluation fait appel à des indicateurs qui constituent des mesures quantifiables permettant la comparaison et qu'il convient d'exprimer en ratios, taux ou proportions plutôt qu'en chiffres absolus, difficiles à interpréter (De Bruyn, 1994; McEwan et Goldner, 2001), par exemple la proportion de patients référés dans les services communautaires comparée à celle des patients hospitalisés. On peut citer comme exemple la *Trousse d'évaluation* concernant les *Indicateurs de rendement et de reddition de comptes pour les services de soins et de soutien en santé mentale* (McEwan et Goldner, 2001) qui propose principalement des indicateurs quantitatifs tout en reconnaissant, par ailleurs, la difficulté à les élaborer et à les interpréter pour vérifier le progrès vers les buts et objectifs dans l'implantation des réformes en santé mentale. On suggère alors le recours à des mesures substituts, lorsque « des mesures précises ne peuvent être obtenues, ce qui est souvent le cas [...] ». Un substitut « constitue donc la meilleure approximation de la mesure d'un objet donné ou une mesure simple utilisée pour exprimer un postulat complexe » (McEwan et Goldner, 2001, p. 16). La quantification comporte toujours des difficultés et des limites, mais permet d'obtenir des informations générales sur le fonctionnement, le rendement, etc., d'un système complexe de services.

Ainsi, pour « mesurer » la participation à la planification des services, on peut proposer comme mesure de substitution, le calcul du nombre de conseils régionaux de santé où les usagers et les proches sont représentés. Il s'agit d'une « mesure simpliste » (McEwan et Goldner, 2001) qui ne permet pas de déterminer l'influence réelle de ces groupes, mais, sur le plan de la gestion, il s'agit d'une donnée qui peut être significative.

Du point de vue des usagers, ces informations quantitatives ne suffisent pas :

En général, les évaluations quantitatives utilisent des variables et des indicateurs « durs » et les évaluations qualitatives, des variables et indicateurs « mous/doux ». Par exemple, on peut mesurer la qualité à partir du nombre de mètres carrés pour l'espace, du nombre de fenêtres pour la lumière mais aussi vérifier avec l'original à partir

de l'atmosphère agréable, de la décoration personnalisée, de l'intimité, etc., qui ne rappelle pas celle d'un hôpital. Tous ces éléments influencent le degré de satisfaction des patients. Presque tous les indicateurs ont un côté « mou » (OMS, 1993a, p. 44).

Ce Cadre de référence propose principalement l'utilisation de « quasi-indicateurs », d'indicateurs qualitatifs ou encore d'indicateurs « mous » (OMS, 1993a, p. 44). La littérature reconnaît de plus en plus la nécessité de tenir compte de ce type d'indicateurs pour l'évaluation des programmes en santé mentale. Dans certains cas, on rapporte des exemples de certaines mesures quantitatives, souvent tirés d'autres sources, qui permettraient de dresser un portrait global de l'évolution du système. Certes, il faut être prudent dans la manière de les interpréter. Ces mesures peuvent servir de « système d'alarme » pour attirer l'attention des responsables de la prise de décisions sur des « événements critiques » qui devraient être étudiés plus en profondeur.

Ainsi, le Cadre de référence est constitué d'indicateurs et de mesures qui concernent soit des informations qualitatives (p. ex., la qualité de la participation de la personne aux décisions qui la concernent), soit quantitatives (p. ex., le nombre de centres de crise dans une région au prorata de la population). Certains indicateurs visent la présence ou l'absence d'un élément (p. ex., l'utilisation de méthodes de contention et d'isolement ou l'absence de telles méthodes). Ils ont été retenus en raison de leur importance pour l'évaluation de la qualité des services et des pratiques dans la communauté du point de vue des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale et utilisatrices des services.

Le fondement de chaque indicateur est explicité et des propositions pour en assurer le suivi sont soumises. Cette répartition est toujours en partie arbitraire ; il existe des chevauchements entre les diverses dimensions, critères, indicateurs et mesures considérés. Certains indicateurs pourraient même servir à mesurer divers critères. Il ne s'agit donc pas d'une liste exhaustive d'indicateurs : elle peut être complétée et adaptée à des contextes locaux et à des objectifs de formation, d'orientation, de gestion, d'intervention ou d'évaluation spécifiques.

QUELS PRINCIPES, QUELLES DIMENSIONS ET QUELS INDICATEURS PRIVILÉGIER ?

Les démarches de consultation et de recherche ont permis de faire les trois constats qui ont guidé l'élaboration de ce Cadre de référence.

PREMIER CONSTAT : LES VALEURS, FONDEMENT DES PRATIQUES ET DES SERVICES

L'importance de la place des principes et des valeurs fondamentales qui guident le rapport aux autres, aux intervenants et aux services : les usagers font constamment référence aux valeurs de respect de la personne, de sa dignité, de son libre choix, du respect de ses droits, etc., bien plus souvent qu'aux aspects techniques ou administratifs des services.

DEUXIÈME CONSTAT : DES SERVICES POUR QUELS RÉSULTATS ?

Les usagers accordent une place centrale à l'impact des services et des pratiques sur leur vie (voir chapitre 2). Le Cadre de référence place ainsi la dimension de « résultat » pour les usagers au cœur du questionnement. Les critères pour les deux autres dimensions de la qualité, soit les pratiques et l'organisation des services, sont ainsi évalués, non pas en soi, mais selon leur capacité à faciliter et à contribuer à l'atteinte des résultats souhaités par les usagers.

Qu'est-ce qui constitue un « résultat » pour les utilisateurs de services ? Recherches documentaires, consultations d'usagers et discussions au sein du groupe de travail arrivent au constat que la qualité des services repose sur leur capacité à produire trois résultats jugés essentiels par les usagers dans leur vie : l'appropriation du pouvoir, plutôt que la prise en charge ; le rétablissement/transformation, plutôt que la chronicisation ; la qualité de vie dans la communauté, plutôt que la vie dans des services de qualité.

TROISIÈME CONSTAT : DES PRATIQUES DE QUALITÉ

Le point de vue des usagers amène aussi à donner une place centrale aux pratiques, moins abordées dans la littérature sur l'évaluation de la qualité que les services. Paradoxalement, en effet, la littérature sur les « meilleures pratiques » et l'évaluation insiste davantage sur les types de programmes et de services à implanter que sur les pratiques. La partie centrale de ce Cadre de référence traite des « pratiques transversales », soit celles qui concernent l'ensemble des services et structures. Ces pratiques mettent l'accent sur la qualité de la relation entre les intervenants et les usagers.

4A

**LES FONDEMENTS ÉTHIQUES
DES PRINCIPES ET CRITÈRES
DE LA QUALITÉ****UNE QUESTION DE VALEURS FONDAMENTALES**

Du point de vue des personnes, les problèmes de santé mentale sont toujours des expériences bouleversantes, de souffrance intense. La possibilité d'amorcer des processus de changement vers le rétablissement/transformation, l'appropriation du pouvoir et la qualité de vie dans la communauté dépendent de pratiques et de services fondés sur le respect constant de la dignité de la personne et de ses droits, et ce, bien au-delà des traitements proposés. Il convient de rappeler qu'une des significations du mot « réhabilitation » est de « redonner la dignité ». Toute réflexion sur la qualité des services dans la communauté porte en dernière instance sur les meilleurs moyens pour atteindre ce but.

Au plan des individus, les critères de qualité sont basés sur des valeurs ou des principes éthiques qui fondent la possibilité même de se constituer comme sujet agissant et parlant :

- Le respect
- La dignité
- Le libre choix
- La responsabilité
- La participation

Au plan du système de soins, des valeurs comme l'accessibilité, l'universalité et la gratuité, le pluralisme¹, l'espoir, la fiabilité², la facilité³ constituent des valeurs de base qu'une société décide de promouvoir pour assurer la qualité de vie de ses citoyens et citoyennes et que l'on peut évaluer par contraste avec d'autres systèmes, notamment à un système où l'accessibilité aux soins dépend de la capacité de payer des individus⁴.

De même, le caractère démocratique et participatif du système – ou la démocratie comme valeur – joue un rôle fondamental dans l'appropriation du pouvoir pour les usagers. Un système peut en effet être bâti et structuré à partir d'une conception hiérarchique et centralisée des pouvoirs ou d'une approche décentralisée qui mise sur la participation de tous les acteurs et, au premier chef, des usagers aux décisions qui les concernent. Le principe de l'appropriation du pouvoir suppose que cette approche démocratique soit véhiculée à tous les niveaux du système, y compris dans la prestation des soins et le plan de traitement de la personne.

Certes, des efforts importants ont été consentis pour impliquer l'usager (cette perspective étant désormais considérée comme plus efficace au plan de la thérapie elle-même). Ainsi, le fait de participer à son plan de traitement est maintenant valorisé et recherché. Néanmoins, il faut faire attention aux limites dans l'application normative de cette perspective. Par exemple, « [...] au Royaume-Uni, on demande aux usagers de signer leur plan de traitement pour indiquer qu'ils ont été consultés et qu'ils en sont satisfaits. Certains soutiennent que la simple signature du plan de traitement par l'usager n'est pas synonyme de participation active » (Kamis-Gould, 2000, cité dans McEwan et Goldner, 2001).

-
1. Le pluralisme peut être entendu au sens de diversité des pratiques, mais aussi de sensibilité aux différences (ethnoculturelles, de genre, de classe sociale, d'orientation sexuelle, etc.).
 2. La Régie régionale de Montréal-Centre a établi, à travers des consultations, des critères d'évaluation de la satisfaction des usagers (voir chapitre 3) qui, par la suite, ont été appliqués dans une vaste enquête. La perspective qui se dégage de ces travaux est en concordance à plusieurs égards avec nos conclusions. **Fiabilité**: assurance d'un fonctionnement sans problème à l'intérieur de limites connues ou raisonnables (temps, environnement) tel que promis de façon explicite ou implicite. Elle implique compétence, cohérence, rigueur et transparence (Régie régionale de Montréal-Centre, 2000).
 3. **Facilité**: simplicité d'utilisation et de compréhension des services et la souplesse des systèmes face aux circonstances. La simplicité concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétentions) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser (Régie régionale de Montréal-Centre, 2000).
 4. Dans ce sens, Saltman (1994), qui a participé à titre d'expert à la Commission Clair, s'interroge sur les conditions fondamentales d'un système de santé public basé sur l'appropriation du pouvoir et sur l'impact de ces choix essentiels sur la capacité du système d'actualiser ce principe.

Au plan de la communauté, la solidarité constitue la valeur de référence. Elle peut être entendue comme la capacité de « vivre ensemble égaux et différents » (Touraine, 1997). Parler de qualité de vie dans la communauté suppose que les personnes ayant des problèmes de santé mentale puissent y être accueillies avec leur souffrance, acceptées dans leurs différences, traitées avec respect⁵ et qu'elles puissent y contribuer au même titre que tous les autres citoyens et citoyennes. Cela suppose également un rôle proactif de la communauté pour mettre en place les conditions susceptibles d'assurer une réelle qualité de vie : revenus, logement, éducation, santé, culture, loisirs, etc.

Ces principes éthiques ou valeurs fortes influencent et orientent l'élaboration, le choix des critères et des indicateurs.

UNE QUESTION DE DROITS

La souffrance rend vulnérable. La souffrance psychique rend les personnes concernées plus susceptibles de subir des abus de tous ordres. L'importance de les protéger est d'autant plus grande que nombre de « traitements » appliqués au nom du « bien » des personnes ont souvent contrevenu aux droits humains fondamentaux.

Dans le champ de la santé mentale, le potentiel de négligence et d'abus demeure élevé : d'où la nécessité de mettre en place un ensemble de mécanismes, de procédures et d'institutions à caractère judiciaire affectés spécifiquement au respect des droits ; d'où la nécessité également du développement et de la promotion d'une « culture des droits » au sein du système de soins en santé mentale. Dans cette perspective, la réhabilitation selon Rotelli « est un processus de restitution, reconstruction et parfois construction des droits politiques, légaux et sociaux de chaque citoyen » (OMS, 1993a).

L'OMS (OMS, 2001a) insiste pour que les réformes, les politiques et les programmes en santé mentale promeuvent le respect des droits humains : « égalité et non-discrimination ; droit à la vie privée ; autonomie individuelle ; intégrité physique ; droit à l'information et à la participation ; liberté de culte, de réunion et de circulation ».

5. La Régie régionale de Montréal-Centre nomme *solidarisation* cette attitude : tout ce qui peut favoriser le recours à l'entourage du client (sa famille, sa communauté...) afin de l'impliquer, de près ou de loin, dans la résolution d'un problème.

L'OMS constate que, dans la plupart des pays, ces droits ne sont pas respectés dans certains établissements, particulièrement dans les hôpitaux psychiatriques de type asilaire. Ainsi, l'OMS considère nécessaire l'éradication de ces institutions et leur remplacement progressif par des programmes et des services dans la communauté. Les services d'urgence psychiatrique dans les hôpitaux généraux pour répondre aux crises sont ici considérés comme faisant partie du réseau des services offerts dans la communauté.

Nos consultations confirment le caractère fondamental pour les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale des expériences vécues lors des hospitalisations, souvent traumatisantes (chapitre 1). Il ne faut pas oublier que, du point de vue des personnes, ce qu'importe le plus, c'est l'impact du service reçu sur la biographie personnelle et non pas les frontières administratives entre les divers types de services. Par conséquent, les critères et les indicateurs que nous présentons ici concernent les pratiques des départements de psychiatrie ou des hôpitaux psychiatriques, de même que les services dispensés.

Le Québec s'est doté de divers mécanismes pour faire respecter les droits des personnes ayant des problèmes de santé mentale dont l'existence de collectifs régionaux de défense de droits gérés majoritairement par des usagers. On peut penser que le travail accompli depuis au moins une décennie a contribué à développer chez les usagers, les intervenants et les administrateurs une « culture des droits » devenue désormais un des critères de la qualité des services (voir l'encadré 6).

ENCADRÉ 6

INSTRUMENTS JURIDIQUES INTERNATIONAUX CONCERNANT LA QUALITÉ DES SERVICES ET LE RESPECT DES DROITS

L'OMS considère que les « organes chargés de vérifier l'application des traités relatifs aux droits de l'homme sont des mécanismes, trop rarement utilisés, qui permettent d'accroître la prise de conscience par les gouvernements de leurs responsabilités en matière de santé mentale et d'élaborer un droit international relatif à la santé mentale. Les organisations non gouvernementales, ainsi que les professions médicales et de santé publique, devraient être incitées à utiliser ces mécanismes afin de pousser les gouvernements à dégager les ressources nécessaires pour assumer leurs obligations en ce qui concerne le traitement des personnes atteintes des troubles mentaux, la lutte contre la discrimination dont elles souffrent au sein de la société et la garantie de leurs autres droits fondamentaux » (OMS, 2001a).

Instruments juridiques internationaux

Résolution 46/119 sur la *Protection des personnes atteintes de maladies mentales et pour l'amélioration des soins de santé mentale*, adopté en 1991 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

« Bien que non contraignante, cette résolution énonce une série de droits fondamentaux que la communauté internationale considère comme inviolables, tant au sein de la communauté que lorsque [...] les personnes « sont traités par le système de santé. Elle comprend 25 principes classés en deux grandes catégories : d'une part, les droits et procédures civils et, d'autre part, l'accès aux soins et la qualité des soins. Parmi ces principes figurent l'affirmation des libertés et droits fondamentaux » des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale [...] « la protection de la confidentialité, [...] le consentement au traitement; la dotation des ressources pour les établissements de santé mentale, l'instauration d'organes de décision et les procédures destinées à protéger les droits des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

Les autres instruments juridiquement contraignants et qui s'appliquent aux droits fondamentaux de ceux qui souffrent de problèmes de santé mentale sont : le *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* et le *Pacte relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*. La *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* (1989) peut aussi « servir de guide pour l'élaboration de politiques spécialement axées sur les enfants et les adolescents ».

Un des instruments pour assurer un système de soins respectueux des droits humains est la participation à l'élaboration des politiques et des programmes en santé mentale des groupes vulnérables : « les populations indigènes et tribales, les minorités nationales, ethniques, religieuses et linguistiques, les travailleurs immigrants, les réfugiés et les apatrides, les enfants et les adolescents et les personnes âgées » (OMS, 2001a).

Support Coalition International est un groupe de défense des droits des personnes psychiatisées. Ce groupe a obtenu en 2001 son statut d'organisation non gouvernementale auprès de l'ONU pour veiller au respect des droits fondamentaux des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Il est basé aux États-Unis.

4B

LES RÉSULTATS

Pour le groupe de travail, les consultations menées auprès d'usagers et la revue documentaire convergent quant à trois grands résultats espérés quels que soient le diagnostic ou les caractéristiques (âge, sexe, statut économique, localisation, etc.) :

- ▷ L'appropriation du pouvoir, plutôt que la prise en charge.
- ▷ Le rétablissement/transformation, plutôt que la chronicisation.
- ▷ La qualité de vie dans la communauté, plutôt que la vie dans des services de qualité.

Ces attentes constituent autant de principes ou de critères pouvant guider l'évaluation de la qualité des services.

Par ailleurs, le groupe de travail est conscient du « piège normatif » que comporte toute tentative de systématisation d'indicateurs et de mesures de résultat. Étant donné que la personne concernée demeure, en dernière instance, la seule qui peut déterminer l'atteinte de résultats pour elle-même, il est difficile de proposer des mesures précises au risque qu'elles soient interprétées et vécues comme des « normes » contraignantes et, à la limite, comme des obstacles aux résultats souhaités par la personne. À l'inverse, ne proposer aucun indicateur ni mesures laisse le champ libre à une multitude d'interprétations – autant qu'il y a d'acteurs concernés – et ne permet pas d'impulser au système une orientation et une direction que les consultations d'usagers et la revue de littérature souhaitent voir s'implanter. Les propositions qui suivent assument donc cette tension en « suggérant » des indicateurs et mesures qui permettent d'illustrer, concrétiser et préciser les principes et critères de qualité ; elles sont susceptibles d'être à tout le moins l'objet de débats dans les milieux concernés.

1.

L'APPROPRIATION DU POUVOIR

UN CONCEPT AUX MULTIPLES SIGNIFICATIONS, PORTEUR DE TRANSFORMATIONS

Ce concept a fait l'objet de multiples recherches et d'une très grande variété de définitions dans la littérature, y compris celle produite par les usagers eux-mêmes (voir la bibliographie). Au Québec, nombre de groupes en ont fait un principe organisateur et mobilisateur, souvent en réaction et en contestation des approches de « prise en charge » perçues et vécues par les usagers comme infantilisantes et sources de chronicisation. (AGIDD-SMQ, RRASMQ, AQRP, etc.). Une personne ex-psychiatisée expliquait ainsi son point de vue : « Que devrait-on penser en 1991 des intervenants qui parlent de “personnes chroniques” ? [...] Je me demande si, au Québec ou peut-être ailleurs, à la suite de tentatives de réhabilitation ratées, nous ne sommes pas en train d'inventer un nouveau diagnostic. Y a-t-il chronicité ou incapacité des intervenants à composer avec une certaine réalité ? La chronicité n'est-elle pas iatrogène ? » (Gourge, 1992)

En effet, le mouvement de désinstitutionnalisation, les études sur les effets de l'institutionnalisation, les mouvements de personnes ex-psychiatisées, d'associations d'usagers et des groupes de défense de droits ainsi que l'évolution des approches axées davantage sur la réadaptation/réinsertion ont progressivement fait ressortir les limites et même les dérives de la prise en charge institutionnelle, et celles de la prise en charge en soi par la suite : la dépendance, la perte de capacités fonctionnelles, l'absence de responsabilisation, etc.

On pourrait de plus affirmer que « l'*empowerment* » est devenu un mot « passe-partout » ayant perdu un peu de son caractère subversif et de sa radicalité (Corin, Rodriguez et Guay, 1996b). Il demeure par ailleurs un concept phare faisant maintenant partie des grandes orientations de la Politique de santé mentale, et ce, malgré des difficultés d'opérationnalisation évidentes (voir l'annexe III sur les diverses définitions de l'appropriation du pouvoir). Cette notion a acquis la signification de l'envers de la stagnation, de la paralysie, de la chronicisation.

APPROPRIATION DU POUVOIR ET RESPONSABILISATION : RISQUES DE DÉRIVES

Le concept d'appropriation du pouvoir se rapproche de la notion de « responsabilisation » : acquérir du pouvoir sur sa vie et son environnement, augmenter sa capacité d'agir, c'est aussi prendre ses responsabilités, s'assumer, se prendre en charge plutôt que se faire prendre en charge. La signification de ce concept peut ainsi se révéler ambiguë selon le contexte dans lequel il est employé. Le mouvement communautaire en santé mentale et le mouvement des usagers parlent de la responsabilisation dans un sens positif : les individus sont des acteurs de leur propre vie et non pas des victimes passives ; ils agissent aussi en société et sont porteurs d'actions significatives et de changement social d'où l'importance de faire appel à leur sens des responsabilités, à leurs désirs d'engagement et de participation. Ce courant mise sur ce qu'il y aurait de meilleur dans les individus. Il repose également sur une conception moderne de la démocratie vue comme un lieu d'exercice des droits et de participation aux décisions qui concernent l'ensemble de la société.

Par ailleurs, il existe une autre manière d'utiliser le concept de « responsabilisation » : faire appel à la responsabilité individuelle pour faire face à toute situation de vulnérabilité ou de dépendance. C'est parce qu'on ne fait pas appel à la responsabilité des citoyens et citoyennes que les individus deviennent dépendants et passifs, que la société s'enfonce dans la bureaucratie, le consumérisme, des États trop lourds et coûteux, etc. Il nous faudrait revenir au libéralisme politique et économique basé sur les responsabilités individuelles. Ce courant s'appuie aussi sur la promotion des droits individuels de sorte

[...] qu'on observe au Québec comme dans les autres sociétés occidentales, un puissant courant en faveur de l'individualisme, courant sur lequel se greffent le libéralisme économique et l'idéologie suivant laquelle les droits personnels ont priorité par rapport aux droits sociaux. Cet individualisme conduit à une désimplication sociale et à un repli sur la sphère privée, de sorte que la quête pour l'exercice des droits individuels constitue dans certaines circonstances un véritable affaiblissement des projets collectifs. (Corin *et al.*, 1990, p. 40)

On justifie ainsi le désengagement de l'État et l'on risque de glisser vers l'abandon des responsabilités collectives envers les individus, notamment ceux qui vivent des situations difficiles et fragilisantes.

Le présent Cadre de référence parle de responsabilisation, au regard des soins et des services, comme de « [...] tout ce qui peut concourir à l'accroissement de l'autonomie de quelqu'un et de sa capacité à prendre des initiatives, à assumer ses responsabilités et à exercer le leadership voulu sur ce qui le concerne » (RRSSS de Montréal-Centre, 2000). Si nombre d'utilisateurs souscrivent d'emblée à cet énoncé, plusieurs en dénoncent les risques d'abus et l'utilisation très instrumentale que certains peuvent en faire. Car le pendant de la responsabilisation individuelle, c'est la responsabilisation du système : c'est lui qui doit permettre, encourager et promouvoir la capacité des individus rendus vulnérables par divers troubles de santé mentale d'assumer leurs responsabilités. On parle ici de responsabilisation « croisée » : de la société envers l'individu et de l'individu envers la société.

Une autre raison milite en faveur d'une utilisation prudente de ce concept : l'appel à se responsabiliser peut être utilisé pour soumettre l'utilisateur au traitement, l'inviter plus ou moins subtilement à se mouler dans l'organisation du service, à en accepter sans y adhérer les orientations et les pratiques.

APPROPRIATION DU POUVOIR : LIMITES CLINIQUES, ADMINISTRATIVES ET POLITIQUES

Ce concept doit être inscrit dans la prise en compte intégrale de la souffrance comme expérience sociale (Kleinman et Kleinman, 1996 ; Kleinman, Dass et Lock, 1997) :

[...] car parler de la souffrance sociale permet de porter attention aux contraintes qui la provoquent, aux empreintes qu'elle laisse sur les identités, sur les émotions, sur les univers de sens, et aux processus complexes ou aux stratégies de reconstruction, de métamorphose, qui l'accompagnent [...]; d'autre part la notion de souffrance sociale dévoile le contenu socioculturel qui s'incorpore dans la souffrance individuelle, singulière; à quel point les perceptions et expressions personnelles de la souffrance sont tributaires des contextes socioculturels, des réactions, des échos perçus dans le regard, les paroles et les comportements des autres (Lamoureux, 2002).

Ce concept doit aussi être replacé dans le contexte politique plus global et ses contraintes mises en évidence : la « capacité d'agir » des citoyens et citoyennes – peu importe leur statut, conditions de vie – est sérieusement mise à l'épreuve, entre autres par les inégalités croissantes, les processus d'exclusion, la bureaucratisation des grands appareils d'État, la privatisation croissante des services et la valorisation quasi exclusive des savoirs experts et des approches technicistes et instrumentales.

Dans nos sociétés marquées au sceau de l'exclusion et de la marginalisation, il n'est pas si facile de s'approprier du pouvoir. On sait par exemple que la pauvreté constitue un obstacle majeur à la capacité d'agir des personnes vivant dans cette situation. Mais l'insuffisance de revenus n'est pas seule en cause. Certains auteurs parlent de « désinsertion sociale » pour désigner les phénomènes « d'isolement social, de repli sur soi, de stigmatisation et de perte de l'estime de soi [...] » et proposent de considérer « la réciprocité des influences entre processus sociaux et processus psychiques » (De Gauléjac, 1994, p. 230).

On ne peut donc faire porter aux seuls individus, aux usagers des services de santé mentale la responsabilité de se réapproprier un pouvoir sur leur vie que peu de citoyens possèdent véritablement dans la société. D'où l'élargissement du concept d'appropriation du pouvoir à l'entraide¹, à l'agir collectif et à l'action sociale et politique qui vise la réduction des contraintes et l'amélioration des conditions d'existence. La (ré)appropriation du pouvoir suppose un travail sur soi à travers un travail avec les autres, car « [...] on ne peut pas être un "moi" par soi-même [...] On est un « moi » que parmi d'autres moi » (Taylor, 1998, p. 55-57).

LE RÔLE DU GUIDE SUR L'APPROPRIATION DU POUVOIR « PAROLES ET PARCOURS D'UN POUVOIR FOU »

Le Comité de pilotage du Guide d'appropriation du pouvoir composé exclusivement d'usagers s'est employé à définir le concept d'appropriation du pouvoir (Blais *et al.*, 2004). Ses travaux s'inscrivent dans la continuité de ceux produits par d'autres usagers qui ont commencé depuis au moins deux

1. Les groupes d'entraide notamment jouent un rôle important au regard de la solidarité et du contrôle des troubles mentaux (OMS, 1993. p. 46; Institut psychiatrique Clark, 1997).

décennies à exiger l'inclusion de ce concept dans les protocoles de monitoring et d'évaluation des services de santé mentale (Campbell, 1997).

Le Comité de pilotage et le groupe de travail sur la qualité de services du CSMQ ont contribué à la définition proposée par le MSSS dans le *Guide pour le développement des compétences en santé mentale* (MSSS, 2004). Ce guide vise à préciser les compétences nécessaires à l'application du principe de l'appropriation du pouvoir par l'ensemble d'intervenants du réseau public des services en santé mentale :

l'appropriation, par une personne utilisatrice de services en santé mentale, du pouvoir quant à la conduite de sa vie est un processus continu qu'elle-même a décidé d'entreprendre et qu'elle gère en fonction de la connaissance qu'elle a d'elle-même et en fonction de ses expériences, de ses besoins et de son parcours. Ainsi elle peut prendre la parole en toute liberté, exercer ses droits et assumer ses responsabilités librement et de façon éclairée, décider de toutes les facettes de sa vie, tant sur le plan individuel que collectif, et défendre ses droits. Elle a la possibilité d'être en relation et en interaction avec son milieu et son environnement, à partir de son espace intime et personnel et non à partir de normes ou de critères extérieurs à elle, et ce, dans un rapport respectueux et égalitaire. (Gouvernement du Québec, 2004b, p. 10)

Sans prétendre ajouter une autre définition de la capacité d'agir et tout en se référant aux résultats de la démarche du Comité de pilotage², le groupe de travail note l'importance des éléments constitutifs suivants :

- ▷ l'acquisition d'une plus grande maîtrise sur sa vie et son environnement ;

2. Le Groupe de travail sur la qualité des services du CSMQ et le Comité de pilotage, mis en place par le Groupe d'appui, ainsi que le Comité de travail sur les compétences, ont fonctionné en parallèle durant leurs travaux respectifs avec quelques passerelles à certains moments pour échanger sur des orientations communes. Mais les échéances respectives n'ont pas permis au groupe de travail sur la qualité des services d'utiliser les travaux du Comité de pilotage pour alimenter ses travaux sur la réappropriation du pouvoir. C'est pourquoi un travail de « dialogue » entre les deux documents s'impose pour bien tenir compte de l'expérience et de la parole d'usagers dans la définition « opérationnelle » du concept d'appropriation du pouvoir.

- ▷ la possibilité de faire des choix libres et éclairés;
- ▷ la capacité d'actualiser ses potentialités;
- ▷ la possibilité de contribuer à sa communauté (participation et appartenance);
- ▷ la capacité de défendre ses droits (voir les encadrés 7 et 8, p. 133 et 135).

Il n'est pas simple de proposer des indicateurs et encore moins des mesures qui permettraient de « calculer » le degré d'atteinte de la (ré)appropriation du pouvoir tout en évitant la dérive normative mentionnée plus haut. Nous avons ainsi choisi des indicateurs qui permettent d'orienter les pratiques quant à leur contribution à l'appropriation du pouvoir. On retrouvera certes des indicateurs et mesures de résultats que les usagers disent vouloir atteindre lorsqu'ils fréquentent un service de santé mentale, mais ces mesures ne doivent pas être interprétées comme des objectifs absolus. Il ne s'agit donc pas pour l'essentiel de mesures portant sur les changements observés chez les personnes.

Les trois grands indicateurs choisis par les usagers pour expliciter ce que signifie « se réapproprier du pouvoir » lors de leur passage dans des services en santé mentale sont :

- ▷ maîtriser sa vie et son environnement,
- ▷ exercer ou réexercer ses et des responsabilités,
- ▷ participer aux décisions qui la concernent.

Chaque indicateur se traduit dans des exemples de « mesures », tantôt qualitatives, tantôt quantitatives afin de permettre l'évolution vers des changements souhaités. Chaque mesure peut ensuite être traduite en questions d'évaluation, par exemple : Votre service offre-t-il une diversité d'approches thérapeutiques ? L'utilisateur est-il au courant du diagnostic qu'on a posé à son sujet ? quel en est sa compréhension ? Quelle politique d'information et de promotion des droits le service de crise met-il de l'avant ?

MAÎTRISER SA VIE ET SON ENVIRONNEMENT

Le principe fondamental qui s'exprime ici est un processus d'accroissement de l'autonomie manifestée par l'acquisition – plus ou moins complète et à des rythmes différents – d'une

plus grande maîtrise sur sa vie et son environnement. L'expérience et le discours des personnes concernées indiquent que, même en situation de crise sévère, la possibilité et la capacité de s'approprier, ne fût-ce que des parcelles de pouvoir sur sa vie et son environnement, constituent des résultats attendus d'un passage dans un service de santé mentale.

Comment parvient-on à « observer » ou même à « mesurer » l'atteinte de ce résultat ? La personne avance dans la direction d'une certaine maîtrise de sa vie et de son environnement :

- ▷ si elle peut faire des choix libres et éclairés ;
- ▷ si elle peut élargir sa capacité d'agir, d'avoir et de réaliser des projets ;
- ▷ si elle peut faire face aux difficultés intérieures et extérieures (voir aussi la section concernant le rétablissement) ;
- ▷ si elle peut faire appel aux ressources et au soutien nécessaires pour réaliser ses désirs et projets ou affronter les difficultés ;
- ▷ si elle peut défendre ses droits (voir l'encadré 9).

Quand je parle de zones de liberté [...] surtout dans le sens de la notion de pouvoir [...] la prendre dans une façon encore plus large [...] c'est quand tu contrôles une zone d'incertitude dans un certain milieu. Un psychiatre, pourquoi a-t-il du pouvoir ? Parce qu'il a un statut, un titre, un certain know-how. C'est à cause de ça qu'il a du pouvoir. Par exemple le psychiatre est réputé tout savoir sur les médicaments. Si tu reçois une formation sur les médicaments, tu commences à les connaître donc le psychiatre ne possède plus tout le savoir et tu contrôles un peu plus la zone d'incertitude. Et tu gagnes un certain pouvoir de négociation.

Il y a quatre zones d'incertitude que tu peux contrôler, tu te ménages des zones où tu as le contrôle. Leur but (aux intervenants, aux groupes), c'est de t'outiller pour que tu puisses naviguer le plus possible par toi-même, apprendre à maîtriser les zones d'incertitudes.

Les quatre zones sont :

- avoir un statut, un rôle officiel reconnu ; p. ex., le psychiatre ;
- la connaissance des règles, règlements, les lois, les interactions. Les groupes de défense de droits entrent dans cette zone ;

| | | |
|---|------------|---|
| MESURES - MESURES - MESURES - MESURES - MESURES | 1.2.4.2. | • participer à l'élaboration et à l'application du plan de services individualisés (PSI) si ce modèle d'intervention a été accepté par la personne ; |
| | 1.2.4.3. | • accepter ou refuser de signer le plan de traitement ou le contrat entre usager et intervenant ; |
| | 1.2.4.4. | • demander d'être accompagnée et de signer devant témoin, s'il y a lieu ; |
| | 1.2.4.5. | • utiliser, si elle le désire, l'espace dans le dossier ou plan de soins réservé à l'usager et où celui-ci peut écrire ou dicter ses impressions, opinions, commentaires. |
| | 1.2.4.5.1. | Augmentation du nombre d'utilisateurs qui participent activement aux décisions touchant leur traitement. |
| Concernant la planification, la gestion, la prestation, l'évaluation des services en santé mentale | | |
| MESURES - MESURES - MESURES - MESURES - MESURES | 1.2.5. | La personne peut envisager sa participation et participe si elle le souhaite dans des mécanismes organisés de consultation ou de décision concernant la planification, la gestion, la prestation et l'évaluation des services en santé mentale. |
| | 1.2.5.1. | Augmentation des personnes qui participent dans des mécanismes organisés de consultation ou de décision concernant la planification, la gestion, la prestation et l'évaluation des services de santé mentale. |
| | 1.2.5.2. | Augmentation de la présence d'utilisateurs dans les conseils d'administration et autres lieux de décision et de consultation des services publics et des ressources communautaires de tout type (voir l'encadré 10). |

| | | |
|--------------|----|---|
| FONDEMENTS - | 2. | LE RÉTABLISSEMENT/TRANSFORMATION |
| | | Le rétablissement est un processus singulier, personnel qui amène la personne à changer ses attitudes, valeurs, sentiments, buts, capacités, rôles. C'est une manière de mener une vie satisfaisante, contributive et ouverte sur l'espoir/avenir. C'est ce qui donne un sens nouveau, un but à la vie de la personne par-delà les effets catastrophiques débilissants de la psychiatrie (Anthony, 2000, p. 159). |

LE RÉTABLISSMENT : UN CONCEPT RÉCENT

Depuis déjà trois décennies au moins et dans plusieurs pays, de nombreuses personnes vivant ou ayant vécu l'expérience de la folie témoignent du long processus qui les ont amenées à poursuivre leur vie de manière signifiante pour eux et pour leur entourage (Unzicker, 1989 ; Leete, 1989 ; Deegan, 1989 ; Chamberlin, 1990 ; Vigneault et Cailloux-Cohen, 1997 ; Giasson, 1999 ; Levak et Cadieux, 2003). Ces témoignages souvent troublants venaient remettre en cause radicalement le destin de « chroniques » que l'on supposait associés irrémédiablement à leur trouble psychiatrique et aux diverses formes de traitements psychiatriques. Affirmer que les usagers attendent des services de santé mentale qu'ils les accompagnent dans leur processus de rétablissement/transformation, c'est rompre de façon définitive avec la tradition de chronicisation attachée à la pratique de la psychiatrie (OMS, 1993a, p. 37).

De nombreux chercheurs, surtout à partir des années 1980, engagés dans des études longitudinales sur la trajectoire de vie de personnes ayant des troubles sévères de santé mentale, ont également fait ressortir que la détérioration et la chronicisation ne constituaient pas une « loi de la nature » en santé mentale. Ils ont entre autres démontré « que le devenir des personnes ayant reçu un diagnostic de schizophrénie n'était pas aussi sombre que celui dépeint par les théoriciens des années antérieures. Un très grand nombre d'entre elles se rétablissaient et occupaient à nouveau des rôles gratifiants » (Lauzon et Lecompte, 2002). Ces recherches renouaient avec les résultats de travaux réalisés dans les années 1960 et 1970 révélant « qu'entre 46 % à 68 % des patients ayant reçu un diagnostic de schizophrénie se rétablissaient [...] et ce, sans compter le taux de rémissions spontanées » (Harding *et al.*, 1987). On pourrait également mentionner l'enquête-pilote internationale de l'OMS sur la schizophrénie qui fait état de fortes variations selon les cultures quant à l'évolution de ce trouble : « Selon cette recherche, le pronostic serait nettement meilleur dans les pays en voie de développement [...] une différence qui serait due à une attitude plus positive de l'entourage envers les personnes concernées » (Kleinmann, 1988). (Voir l'encadré 11)

idées, sentiments, relations à soi et aux autres, etc. De nombreux usagers témoignent en effet de longs et lents processus intimes à travers lesquels ils passent d'un état de dépendance à un état d'interdépendance et construisent une identité nouvelle⁴.

On peut également s'interroger sur le rapprochement fait entre « rétablissement et réadaptation », le rétablissement n'étant en réalité qu'un nouveau mot pour redire et réaffirmer les principes de la réadaptation/réinsertion. Ces approches visent une interprétation nouvelle de la notion de réadaptation, souvent associée par les usagers aux pratiques biomédicales et hospitalocentriques. Dans cette perspective, le rétablissement risque de n'être vu que comme un ensemble de techniques plutôt qu'une « posture », un positionnement quant à l'orientation générale d'un système de service et ensemble de pratiques.

Comment arrive-t-on à « rendre observable », à mettre en évidence ou à « mesurer » l'atteinte de ce résultat ? La personne progresse vers le rétablissement si elle garde l'espoir dans le processus de transformation à l'œuvre dans toute situation de vie difficile et qui amène le renouvellement du rapport à soi et aux autres. Ce résultat souhaité par la quasi-totalité des usagers constitue une rupture avec une certaine tradition de pratiques et de services dont les résultats produisaient (et continuent de produire dans certains cas) chronicisation, infantilisation, dépendance.

Il est particulièrement délicat et risqué de s'aventurer à « mesurer » ce qui constitue un résultat éminemment singulier. À quoi peut-on « reconnaître » qu'il y a processus de rétablissement/transformation ? Il y a autant de réponse à cette question que de personnes concernées. Par ailleurs, les usagers eux-mêmes relèvent certains « traits » communs aux personnes engagées dans cette démarche.

4. La notion de transformation met en évidence le processus de « quête de sens » qui se pose comme question fondamentale pour tous les agents humains (Taylor, 1998, p. 31) et non pas seulement pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

- ▷ **Logement.** Avoir un logement (y compris sous diverses modalités) convenable, sécuritaire, à prix abordable contribue à la stabilité, à la sécurité et au sentiment d'appartenance à un milieu donné.
- ▷ **Travail.** C'est ainsi que les entreprises sociales en Italie (ou d'économie sociale ailleurs dont au Québec) « évitent de créer un milieu de travail artificiellement protégé en permettant aux usagers d'acquérir une formation professionnelle et de participer à la production d'activités économiques efficaces » et selon nous socialement utiles. D'autres ressources ou services axés sur l'intégration au travail tendent à « confronter » l'utilisateur aux exigences du marché du travail. Ce point de vue pourrait par ailleurs être nuancé en ce que le marché du travail doit aussi s'adapter à la main-d'œuvre : l'adaptation ne se fait pas à sens unique, les usagers étant souvent porteurs de résistance aux contraintes abusives des entreprises (longues heures de travail, stress, compétition, etc.).
- ▷ **Revenu.** La documentation et les témoignages d'utilisateurs concernant les liens entre la pauvreté et la détérioration de la santé mentale abondent. On ne peut parler de qualité de vie dans la communauté sans accès à un revenu décent obtenu par un travail rémunéré de façon adéquate ou par des prestations de sécurité du revenu également adéquates.

Certes, une littérature abondante a permis de relativiser la notion de qualité de vie en reconnaissant que

[...] les caractéristiques sociodémographiques et les conditions objectives de vie n'ont que très peu d'impact sur la qualité de vie subjective même dans la population générale et que de la même manière l'amélioration ou la détérioration des conditions de vie objectives de vie n'entraîneront pas nécessairement une modification correspondante dans la perception de la qualité de vie subjective. Mais il ne faudrait pas conclure à l'absence de relation directe entre les conditions de vie objectives et la perception subjective que l'on puisse se désintéresser des conditions réelles de vie des usagers des services. Au contraire, les études sur la qualité de vie sont porteuses d'indications sur les façons d'améliorer la qualité de vie objective aussi bien que la qualité de vie subjective (Mercier, 1993b, p. 14).

C'est donc dans la tension entre conditions de vie objectives et perceptions subjectives que la quête d'une vie satisfaisante peut se déployer et non pas dans l'un en ignorant l'autre.

RELATION ENTRE QUALITÉ DE VIE ET QUALITÉ DES SERVICES

Il n'existe pas de relation causale entre la qualité des services et la qualité de vie dans la communauté. Un usager peut en effet avoir accès à d'excellents services à l'interne ou en période de crise mais vivre misérablement dans son quartier.

Les services jouent un rôle primordial dans l'atteinte ou non d'une certaine qualité de vie dans la communauté. En effet, la manière d'entrer dans le système de services et d'y circuler par la suite et d'en sortir ou non... structure fortement le rapport à soi, aux autres, à la communauté :

On aurait tort de penser que les services ne sont que des moyens vers une meilleure qualité de vie de leurs usagers. En fait, ils participent directement à cette qualité de vie puisqu'ils représentent une partie importante de la vie des personnes qu'ils desservent. Suivant une enquête américaine, plus de la moitié des événements quotidiens rapportés par des patients psychiatriques ambulatoires sont reliés au fait de fréquenter un service (Baker et al., 1985). La qualité de l'environnement physique, matériel et organisationnel d'un service, la qualité de vie au travail des intervenant(e)s sont donc des composantes directes de la qualité de vie des usagers (Mercier, 1993a, p. 15).

LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION

La « communauté » n'est pas toujours ou automatiquement le lieu « idyllique » que certains décrivent. Certes, si on compare la vie dans un asile ou une institution psychiatrique à celle dans un quartier donné, un village, les usagers choisissent toujours la vie dans la communauté, et ce, malgré les grandes difficultés qu'ils sont susceptibles d'y rencontrer.

Mais les processus de stigmatisation, marginalisation, exclusion à l'œuvre au sein de toutes les communautés constituent des obstacles majeurs à la qualité de la vie et au rétablissement/transformation. Des services de qualité sont donc appelés à jouer un rôle proactif dans la prévention des

préjugés et dans la modification des comportements, attitudes et opinions de la population envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Le fait que je suis capable de garder le logement abordable si longtemps, l'échange avec les voisins/voisines, mon engagement [...] il y a un groupe de travail en santé mentale dans mon quartier [...] je ne cache pas que j'ai un vécu [...] De voir le regard des autres [...] au dépanneur par exemple qui est un vrai magasin général [...] il se passe des choses dans le quartier et les gens jasant [...] aux nouvelles TV quand ils parlent de « dangerosité » menaçante des malades mentaux [...] je prends la parole. C'est mon propre regard sur moi qui change. Prendre la parole en public, c'est aussi une façon de sortir du garde-robe, se faire une place [...] il y a encore tellement de peurs, de préjugés. Comment travailler cela ?

Sortir du garde-robe en tant que lesbienne; après, en tant que personne qui a une histoire. C'est là que je fais le lien avec changer la perception des autres quant à ses capacités, compétences au niveau individuel et collectif. C'est une affirmation non pas sur la base d'une maladie, mais sur la base d'une identité qui est très multiple.

PARTICIPATION CITOYENNE

Vivre dans la communauté, c'est participer à la vie de cette communauté et non pas seulement s'occuper, passer le temps, se divertir. La qualité de la vie dans la communauté se mesure non pas au simple niveau d'activité occupationnelle mais à la qualité de la participation et de la contribution de la personne au même titre que celle de l'ensemble des citoyens et citoyennes.

Et là j'ai décidé de me réinvestir en santé mentale parce que quand on n'est pas utile dans une société et qu'on n'a pas notre place [...] Où est notre place ? C'est super important qu'on ait une place, qu'on apprenne, qu'on ait un rôle dans la société, qu'on ait les outils, qu'on parle de la santé mentale, qu'on arrive à vivre avec parce que moi j'ai encore de la misère à vivre avec, en arriver à être positif là-dedans, à ne pas dire « il n'y a pas ça et ça », mais à construire avec ce qu'on a, avec les groupes communautaires comme E., le R. des usagers, etc. Il faut faire des choses. Être utile à quelqu'un quelque part, c'est l'essence de la vie, si on n'a pas ça, quand on n'a pas de job, t'as

pu ci, pu ça, t'as de la misère à avoir ton logement, elle est où ta place ? et la vie n'est déjà pas facile ! Et qu'on est des êtres pas sûres qui peuvent être touchés. Faut être forts pour survivre à tout ça.

Toutefois, il n'y a aucune raison d'exiger des personnes ayant des problèmes de santé mentale un niveau de participation civique supérieur ou inférieur à ce qu'on attend de l'ensemble de la population.

L'importance accordée à la participation repose sur cette constatation que les humains ne sont pas seulement des êtres de besoins (auxquels on répond par des biens, des services), des consommateurs mais des êtres de parole qui ont besoin d'agir de manière significative avec les autres, qui aspirent à se sentir utiles aux autres et capables – au même titre que leurs concitoyens – de contribuer au bien commun.

SOLIDARISATION DE LA COMMUNAUTÉ

Par ailleurs, cette participation ne peut dépendre que des seuls individus. La communauté elle-même, ses dirigeants politiques, économiques, sociaux, culturels ; les institutions, les diverses associations doivent jouer un rôle proactif pour faciliter, encourager, promouvoir l'intégration des personnes concernées à la vie de la communauté, travailler à la mixité sociale, faire en sorte que les gens vivent au grand jour plutôt que cachés dans des ghettos (de logement, d'emploi, d'activités, de services spécifiques, etc.). L'implication de la communauté *permet de faire émerger des* « ressources cachées » qui préviennent l'abandon des usagers à leurs seules familles souvent sous-équipées pour faire face à la situation (OMS, 1993a, p. 45).

Comment en arrive-t-on à « observer » l'atteinte de ce résultat ? Comment savoir si l'intégration se fait à la communauté plutôt que dans un réseau de services de santé mentale, si le temps passé dans le réseau des services est plus important – qualitativement et quantitativement – que celui passé dans la communauté ?

ENCADRÉ 7

PAROLES ET PARCOURS D'UN POUVOIR FOU

Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale

Denise Blais, Linda Bourgeois, Jean-Claude Judon

En collaboration avec Andrée Larose et Micheline Lecomte (2004)

« [...] Ce guide est un texte critique. Il identifie, à travers les perspectives de personnes utilisatrices de services, certains points forts et d'autres faibles parmi les services en santé mentale. Il pointe des carences du système. Il énonce des points de vue et pose certaines questions. À travers ce guide, des personnes utilisatrices de services parlent du processus d'appropriation du pouvoir individuel et collectif d'abord à d'autres personnes utilisatrices de services mais s'adressent également aux intervenantes, aux intervenants et aux responsables de l'organisation et de la « dispensation » des services. À travers leur parole, elles affirment la place centrale qui est la leur dans le processus d'amélioration de leur santé mentale.

[...] Ce Guide est lui-même une démarche d'appropriation, c'est-à-dire une manière de saisir l'opportunité de prendre la parole, de démontrer et d'affirmer divers points de vue provenant de personnes utilisatrices de services en santé mentale. **Celles-ci disent combien il est vital pour elles de pouvoir compter sur un réseau compétent et compatissant.** Ce document démontre à quel point elles ont besoin que ces services fonctionnent. Il illustre aussi différents parcours possibles vers l'appropriation du pouvoir : des parcours courageux qui démontrent au milieu de la santé mentale **l'importance de reconnaître l'expertise des personnes utilisatrices sur leur propre vécu et leur capacité à reprendre du pouvoir sur leur vie.** (Guide, p. 8)

I. Les principaux éléments de l'appropriation du pouvoir

- Avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés.
- Participer activement aux décisions qui ont un impact sur sa vie.
- Pouvoir actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale.
- Pouvoir connaître, comprendre, exercer et défendre ses droits.

II. Les enjeux et menaces à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif dans une démarche d'amélioration de la santé mentale

- **Premier enjeu** : Se sentir considéré comme un individu ayant une personnalité et une existence propres.
 - **Principale menace à l'intégrité de la personne utilisatrice de services en santé mentale** : l'utilisation du diagnostic psychiatrique.
- **Deuxième enjeu** : Sentir l'espoir que sa souffrance sera soulagée et que sa santé mentale va s'améliorer.
 - **Principale menace à l'espoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale** : l'indifférence manifestée envers la souffrance et la vulnérabilité exprimées.
- **Troisième enjeu** : Demeurer une citoyenne ou un citoyen investi dans sa collectivité, un membre actif de la communauté humaine.
 - **Principale menace à l'intégration dans la communauté** : le refus ou l'ignorance de l'apport des personnes utilisatrices à la transformation des services et à l'amélioration de la santé mentale collective.

III. Les trois principaux défis à l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices des services

- L'amélioration des connaissances et de la qualité des services en santé mentale dépend largement :
 - de la reconnaissance de la personne utilisatrice de services en tant qu'experte de son propre vécu ;
 - du respect du choix de la personne utilisatrice quant à l'intervenante ou l'intervenant et quant à l'approche thérapeutique qui lui convient ;
 - de la participation de la personne utilisatrice à l'élaboration de son plan de services et de son consentement à son application.
- Le défi de l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale passe par :
 - la formation des intervenantes et des intervenants concernant l'appropriation des personnes utilisatrices ;
 - la sensibilisation des personnes utilisatrices à leurs droits et à ce qu'est un plan de services ;
 - la formation des groupes d'entraide et de défense des droits ainsi que des comités d'usagers concernant l'accompagnement du processus d'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services.
- Pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale, la réussite de la transformation des services est essentielle pour favoriser :
 - l'accès à des services compétents et compatissants ;
 - l'accès à des ressources diversifiées dans leur milieu et pouvant répondre à une gamme de besoins (médicaux, sociaux, professionnels, légaux...) ;
 - la mise en place d'une dynamique plus respectueuse de leur pouvoir individuel et collectif.

Appropriation ? Réappropriation ? Empowerment ? Pouvoir d'agir ? Comment nommer ce processus ? De quoi parle-t-on au juste ?

[...] Tous et toutes avaient le souci de trouver l'expression la plus inclusive possible compte tenu des différentes réalités vécues, selon qu'on regagnait un pouvoir perdu ou qu'on en apprivoisait un sans en avoir jamais eu. Le mot « pouvoir » a suscité des réactions : il peut faire peur, il peut être associé à des situations d'abus ou à des guerres de pouvoir plutôt qu'à une liberté d'action. On a insisté pour différencier son pouvoir de celui d'autrui, pour nommer son pouvoir comme le même pouvoir dont toute citoyenne et tout citoyen ont besoin pour s'assumer pleinement. [...] On parlait avant tout du pouvoir que la personne a sur sa vie en général, dans tous les aspects de son quotidien, et de l'impact de l'exercice de ce pouvoir dans sa vie sociale : l'appropriation du pouvoir vécue comme un processus global se situant bien au-delà des services en santé mentale. On avait le souci d'affirmer et de soutenir que, peu importe la situation des personnes, aussi dramatique soit-elle, peu importe les étiquettes et le jugement sur leur condition, l'exercice d'un pouvoir sur sa vie est toujours possible. C'est un besoin fondamental aussi essentiel que celui de respirer. Et son exercice, par des actions si petites soient-elles, renforce les personnes et, par conséquent, la communauté tout entière. (Guide, p. 8)

ENCADRÉ 8

L'EMPOWERMENT DÉFINI PAR DES USAGER(E)S AMÉRICAIN(E)S

E.S. Rogers, J. Chamberlin, M.L. Ellison et T. Crean (1997)

« A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services », *Psychiatric Services*, vol. 48, n° 8, août.**Composantes de l'empowerment développées par un comité avisé composé de leaders de groupes d'entraide***

- **Avoir un pouvoir de décision.**
 - Avoir accès à l'information et aux ressources.
 - Avoir accès à une pluralité d'options pour être en mesure de faire des choix.
 - Capacité de s'affirmer.
- **Avoir la perception ou le sentiment que l'on peut faire la différence (avoir de l'espoir)**
 - Apprendre à penser de façon critique ; désapprendre le conditionnement ; voir les choses différemment ; se redéfinir soi-même (parler en son propre nom) ; apprendre à redéfinir ce qu'on peut faire soi-même ; apprendre à redéfinir son rapport au pouvoir institutionnel.
 - Apprendre au sujet de la colère et exprimer sa colère.
 - Ne pas se sentir seul ; se sentir partie prenante d'un groupe.
- **Comprendre qu'une personne a des droits.**
- **Changement réel dans sa propre vie et dans la vie de sa communauté.**
 - Acquérir des compétences et des habiletés jugées importantes par soi-même (p. ex., la communication).
 - Changer la perception des autres quant à ses compétences et capacités d'agir.
 - Sortir du « garde-robe ».
 - Comprendre que le processus de croissance et de changement n'est jamais terminé en plus d'être auto-initié.
 - Accroître une image positive de soi et dépasser les préjugés.

Facteurs dérivés de l'échelle d'empowerment**

- **Facteur 1 : estime de soi et efficacité personnelle**
 - En général, je fais ce que j'ai décidé de faire. (0,74)
 - J'ai une attitude positive envers moi-même. (0,74)
 - Quand je fais des plans, je suis presque certain de les réaliser. (0,72)
 - J'ai généralement confiance dans les décisions que je prends. (0,70)
 - Je suis souvent capable de franchir les obstacles. (0,56)

* Il s'agit d'une traduction libre des auteurs.

** Cette échelle mesure l'importance ou le degré d'appréciation que les usagers accordent aux assertions identifiées à l'empowerment à partir de leur expérience.

- Je pense que je suis une personne de valeur, au moins autant que les autres. (0,47)
- Je me considère comme une personne capable. (0,46)
- Je suis capable de faire les choses aussi bien que la plupart des gens. (0,41)
- Je pense que j'ai bon nombre de qualités. (0,41)
- **Facteur 2 : pouvoir – impuissance**
 - Je me sens impuissant la plupart du temps. (0,69)
 - Faire des vagues ne vous mène jamais nulle part. (0,66)
 - On ne peut pas se battre contre l'Hôtel de Ville (le pouvoir municipal). (0,66)
 - Quand je doute à propos de quelque chose, habituellement je suis le groupe. (0,66)
 - Les experts sont les mieux placés pour décider ce que les gens doivent faire et apprendre. (0,63)
 - La plupart des mésaventures dans ma vie sont dues à la malchance. (0,62)
 - Habituellement, je me sens seule. (0,60)
 - Les gens n'ont pas le droit de se fâcher simplement parce qu'ils n'aiment pas quelque chose. (0,43)
- **Facteur 3 : activisme communautaire et autonomie**
 - Les gens ont le droit de décider même si leurs décisions sont mauvaises. (0,66)
 - Les gens doivent essayer de vivre leur vie comme bon leur semble. (0,64)
 - Les gens qui travaillent ensemble peuvent avoir de l'influence sur leur communauté. (0,62)
 - Les gens ont plus de pouvoir s'ils s'organisent en groupe. (0,53)
 - Travailler avec les autres dans ma communauté peut rendre les choses meilleures. (0,52)
 - Très souvent, on peut régler un problème en agissant. (0,41)
- **Facteur 4 : optimisme et contrôle sur le futur**
 - Les gens sont limités simplement par ce qu'ils croient possible. (0,76)
 - Je peux assez bien déterminer ce qui arrivera dans ma vie. (0,62)
 - Je suis généralement optimiste quant à l'avenir. (0,58)
 - Très souvent, on peut régler un problème en agissant. (0,42)
- **Facteur 5 : colère légitime**
 - Se mettre en colère contre quelque chose est généralement le premier pas que l'on doit franchir pour changer cette situation. (0,73)
 - Les gens n'ont pas le droit de se fâcher simplement parce qu'ils n'aiment pas quelque chose. (0,52)
 - Se fâcher n'aide jamais. (0,48)
 - Faire des vagues ne vous mène jamais nulle part. (0,40)

ENCADRÉ 9**DOMAINES ET RÉSULTATS DU POINT DE VUE DES USAGERS MESURÉS
PAR LE OHIO DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH**

Cité dans K. McEwan et E.M. Goldner (2001). *Indicateurs de rendement et de reddition de comptes pour les services de soins et de soutien en santé mentale.*

Trousse d'évaluation préparée à l'intention du Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, Santé Canada.

État de santé

1. Niveau de détresse symptomatique.
2. Nombre d'urgences psychiatriques.
3. Capacité à comprendre, à reconnaître et à gérer ses symptômes physiques et psychiatriques et capacité à demander de l'aide.

Qualité de vie

1. Satisfaction envers les relations familiales et sociales, les finances personnelles, la santé physique, la capacité à faire des choix de vie, la sécurité individuelle, la participation à la vie communautaire, la situation de vie, les activités productives et la satisfaction générale envers la vie.
2. Sentiment global d'accomplissement, de but dans la vie, d'espoir pour l'avenir et d'enrichissement personnel.
3. Atteinte de buts personnels touchant la culture, la spiritualité, la sexualité, l'individualité, les étapes du développement et la liberté.

Degré d'autonomie

L'utilisateur est en mesure d'effectuer les activités suivantes :

1. Repérer, obtenir et utiliser les ressources communautaires pour combler ses besoins sur le plan spirituel, social, culturel, récréatif et autres en s'adressant à des organisations non axées sur la santé mentale.
2. Établir et entretenir des relations personnelles.
3. Administrer son argent.
4. Assurer ses soins personnels et soigner son apparence ; utiliser les transports publics, l'annuaire téléphonique et la buanderie ; faire son épicerie pour conserver son autonomie et entretenir un domicile sain et sécuritaire.
5. Défendre ses droits avec succès auprès des professionnels de la santé mentale, des locataires, des membres de sa famille et des services policiers.
6. Demeurer dans un foyer et faire preuve de stabilité.
7. Participer à une activité significative comme le travail, l'école, les loisirs ou le bénévolat.
8. Respecter suffisamment bien la loi pour éviter d'être incarcéré.

Santé et sécurité

L'utilisateur :

1. Ne se blesse pas et ne cherche pas à le faire.
2. Ne se suicide pas et ne tente pas de le faire.
3. Ne blesse personne et ne tente pas de le faire.
4. Est à l'abri de toute atteinte ou négligence physique ou psychologique à domicile, à l'école, au travail ou dans l'établissement où il reçoit des services.
5. Jouit d'une bonne santé physique.
6. Obtient davantage d'effets positifs que négatifs de son traitement et de ses médicaments.
7. N'est pas victime de discrimination ou de manque de respect en raison de son mode de vie ou de sa culture, et sa santé et sa sécurité ne sont pas menacées par une invalidité.
8. Met fin à des services de manière sécuritaire et bien planifiée.
9. Reçoit peu ou pas de services mais sait qu'il ou elle peut en obtenir davantage au besoin.

ENCADRÉ 10

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE (AQRP)

Valeurs et principes de la réadaptation psychosociale (RPS)
adoptés en mai 1995

1. En vertu des chartes régissant les droits et libertés de tous les citoyens, les personnes présentant des troubles mentaux graves ont droit à la liberté, à l'égalité devant les lois, à l'exercice plein et entier de leur autonomie. Elles ont le droit et le devoir d'assumer toutes les responsabilités d'un citoyen dans les limites prévues par les lois.

Principes d'intervention. [...] Dans la mesure du possible, les personnes établissent leurs buts personnels et choisissent les services et les moyens qui les aideront à atteindre ces objectifs. Les programmes et services se réclamant de la RPS doivent permettre aux personnes de participer activement à la planification, au développement et à l'évaluation de leurs activités. Ils favorisent la participation des personnes utilisatrices des services comme membres de leurs comités et conseils.

2. Les réponses offertes aux personnes tiennent compte de la multitude des besoins et cherchent à englober un ensemble plus large de mesures tout en respectant leurs capacités et leur rythme.
3. [...] Les services doivent être continus, accessibles et complémentaires. Les programmes de RPS intègrent des réponses adaptées aux besoins, dans les différents secteurs de vie de la personne : soutien, traitement clinique, logement, loisirs, revenu, études, travail, interaction avec les proches et avec l'environnement, etc.
4. L'approche aidante est centrée sur les personnes utilisatrices des services. Elle met davantage l'accent sur les forces de l'individu, tout en tenant compte de la pathologie, des déficits ou des handicaps.

Principes d'intervention : [...] Les moyens de communication, d'information, de formation et de stimulation choisis par les programmes et services sont sélectionnés de manière à faciliter la compréhension des individus et à promouvoir leur participation active dans le choix des composantes de leurs projets de vie.

5. Les trois pierres angulaires du rétablissement sont l'espoir, la volonté d'agir et l'action responsable. Ce sont elles qui rendent possible l'utilisation efficace des services de réadaptation.

Principes d'intervention : [...] La RPS considère que restaurer l'espoir est un objectif premier et un facteur critique pour retrouver un sens à la vie et le goût d'entreprendre. Les praticiens de la RPS soutiennent les petits actes de courage et les modestes triomphes [...]

6. Un sens réel d'implication et de prise de pouvoir sur les conditions de sa vie et de son environnement est déterminant pour le développement de l'individu. Sa participation active dans tous les aspects de sa réadaptation est cruciale pour l'atteinte d'un résultat positif.

Principes d'intervention : Les programmes et services de RPS cherchent à fournir des occasions propres à soutenir les prises de décision de l'individu et le développement de ses capacités. [...] Dans ce processus [...] l'environnement

joue un rôle important, d'où la nécessité d'intervenir avec les familles et le réseau personnel. La RPS met en place les conditions nécessaires à l'émergence d'une conscience de groupe et au développement des habiletés requises pour une réelle emprise sur leurs conditions de vie.

7. L'apport fourni par les familles, les proches, les amis et les aidants naturels constitue une source précieuse pour la plupart des individus.

Principes d'intervention : La RPS reconnaît une expertise aux proches qui sont en interaction avec la personne. [...] Les programmes comportent une assistance et des moyens de formation à l'intention du réseau naturel de soutien pour améliorer la compréhension du rôle ainsi que la qualité et l'efficacité du soutien. Les intervenants cherchent à créer et à maintenir des alliances ouvertes avec l'individu et son réseau pour agir efficacement sur le contexte social, là où l'individu le désire. Ils acceptent de jouer un rôle complémentaire en se mettant au service des personnes et de leur réseau naturel de soutien.

8. L'esprit de compétition et la recherche à tout prix de la réussite individuelle, de l'indépendance et de l'autosuffisance peuvent être oppressants pour certains. Les valeurs à promouvoir pour réussir la réadaptation psychosociale sont : la coopération dans l'atteinte des objectifs, le partage des responsabilités et la reconnaissance de l'importance de l'aide mutuelle.

Principes d'intervention : La RPS fournit et facilite l'accès aux ressources d'entraide partout où cela est possible. Elle facilite les relations amicales, le soutien mutuel et les initiatives d'entraide. [...]

9. Tout comme la personne aux prises avec des troubles mentaux graves doit développer de nouvelles habiletés, les communautés et la société en général doivent aussi développer une nouvelle capacité d'accueil et une nouvelle façon de voir qui permettront à chacune des parties de prendre toute leur place.

Principes d'intervention : La RPS ne se restreint pas aux changements intrapsychiques ou de comportement, mais elle vise à changer l'environnement élargi de la personne, c'est-à-dire les attitudes et les modes de fonctionnement d'une société qui peuvent nuire à la réadaptation des personnes vivant des troubles mentaux graves. Les intervenants en RPS considèrent important de contribuer au processus de changement nécessaire sur les plans social et politique.

10. L'acceptation de la réalité du client par l'intervenant et sa volonté de participer à l'élaboration de son projet de vie auront pour effet de créer le rapport de confiance nécessaire à une alliance efficace.

Principes d'intervention : La disponibilité et la flexibilité ; l'attention centrée sur les problèmes de la vie quotidienne.

11. Travailler dans une perspective où l'on doit miser sur les forces de l'individu demande, de la part des praticiens, un changement d'attitude profond. Ils doivent être capables de prendre le virage qui veut qu'au lieu d'exercer le pouvoir de leur connaissance, ils adoptent une attitude de collaboration avec le pouvoir et le droit du client en vue d'une meilleure qualité de vie, telle qu'elle est définie par le client.

Attitudes pour l'intervention : [...] La RPS utilise des concepts issus de différentes théories scientifiques. Ses praticiens doivent donc avoir la capacité de bien saisir les univers multidimensionnels de l'homme et chercher sans cesse à élargir leurs connaissances, tant théoriques que pratiques.

La réadaptation psychosociale se distingue des autres formes d'intervention par les principales caractéristiques suivantes :

1. C'est une approche globale, holistique, écosystémique.

La RPS est avant tout un processus qui tient compte chez l'individu de l'interaction entre divers facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux. Ce processus est multidimensionnel et dynamique et il dure dans le temps.

2. C'est une approche humaine et individualisée.

En plus des besoins primaires, la RPS tient compte des besoins fondamentaux des êtres : le sens d'appartenance, d'épanouissement et d'accomplissement, le sentiment d'être utile.

3. C'est une approche professionnelle redéfinie.

Toute intervention est fondée sur une relation de confiance mutuelle et un partage de pouvoir dans une perspective de croissance de l'individu et de son pouvoir d'agir (*empowerment*), intervention qui vise à soutenir la personne, à l'aider à renforcer ses compétences et à l'amener à retrouver la capacité et la volonté d'agir.

ENCADRÉ 11

LA THÉRAPIE ALTERNATIVE : SE (RE)METTRE EN MOUVEMENT*

Les vecteurs de changement

[...] C'est sur le fond de l'histoire personnelle et du climat intérieur qui la domine, que l'on peut comprendre ce qu'implique pour les personnes un changement positif vers une vie meilleure. Ainsi en parallèle [avec les témoignages faisant état de la « vie comme immobilité, blocage, souffrance »] les récits témoignent, avec la même force, d'un autre versant de la montagne marqué par un effort d'être et la remise en mouvement de ce qui est bloqué. Le terme de lutte revient souvent dans les récits. « J'avais souffert depuis l'âge de deux ans. J'étais rendu à 42 ans et je souffrais encore [...] Je me battais tout le temps, tout le temps. Comme un animal qui est blessé et qui essayait de sauver sa vie ».... « Ça toujours été une lutte perpétuelle avec moi-même »...

Dans ces cheminements personnels, il est difficile de distinguer entre les causes de changement et leurs effets, ou encore entre ce sur quoi porte le changement et ce qui soutient le changement en termes de conception, de ressources et de pratiques. Il faut sans doute parler ici d'une mise en résonance entre deux mouvements : l'un qui se situe à l'intérieur de soi et correspond à une démarche intérieure d'approvisionnement de l'expérience ou d'autoguérison, et l'autre qui, ayant son origine à l'extérieur, vient s'articuler au premier et le soutenir. Un usager explicite ainsi la complémentarité entre ces deux mouvements. « Il faut que ça vienne de l'intérieur [...]. Les thérapeutes font partie d'un cheminement mais ce n'est pas l'autre qui répond à ta place. »

Les usagers identifient dans leurs récits les personnes, les lieux et les ressources qui ont épaulé ce travail sur soi et ont aménagé un espace, le rendant possible : ils témoignent de leur reconnaissance de, et pour, l'aide reçue. Nous avons regroupé ces vecteurs de changement en quatre catégories principales qui mettent en cause le rapport à la maladie, le travail sur soi, le rapport aux autres et la remobilisation des pratiques [...] Ces vecteurs concernent :

- [...] le fait de pouvoir circonscrire et de nommer l'altération profonde dont les usagers font l'expérience, avec l'ambiguïté que cristallisent les questions de la « maladie », du diagnostic et de la médication ;
- la possibilité de faire un travail sur soi et sur son histoire personnelle et interpersonnelle, un travail souvent douloureux et qui s'étaie sur une certaine qualité d'écoute, essentiellement de la part d'intervenants particuliers ;
- la reconfiguration des relations interpersonnelles, et cela, tant au sein de la famille que dans la ressource alternative, selon une dynamique qui inclut des mécanismes de mise à distance, des affrontements et l'affirmation de sa singularité, en même temps que se créent de nouvelles relations qui s'inscrivent dans un milieu d'appartenance ;
- la remobilisation des pratiques et le dégagement d'une position d'agent sur l'arrière-plan d'une trajectoire de vie le plus souvent marquée par un sentiment d'immobilité ou de paralysie que viennent souvent accentuer paradoxalement les médicaments ; un mouvement qui permet de retrouver une place dans un champ social et culturel plus large, selon un rythme et des modalités propres à chacun.

* L. Rodriguez, E. Corin et L. Guay (2000) « La thérapie alternative : se (re)mettre en mouvement » dans Y. Lecompte et J. Gagné (dir.) *Les ressources alternatives de traitement*, RRAMQ et Revue *Santé mentale au Québec*.

ENCADRÉ 12 PROGRAMME LOGOS

Démarche d'autoévaluation des ressources-membres de l'Association des alternatives en santé mentale de la Montérégie Outil : questionnaire de satisfaction des participants

1. Initialement, nos activités ou nos services ont-ils été clairs pour vous ?

Oui Non En partie

2. Initialement, nos activités ou nos services répondaient-ils à vos besoins ?

Oui Non En partie

3. Avez-vous atteint vos objectifs ?

Oui Non En partie

4. Si oui ou en partie, qu'est-ce qui a contribué le plus à l'atteinte de vos objectifs ?

5. Si non, pourquoi n'avez-vous pas réalisé vos objectifs ?

6. De manière générale, quels changements avez-vous constatés au cours de la dernière année ?

- J'ai développé des habiletés manuelles.
- J'ai développé des habiletés sociales.
- Je gère mieux mes relations.
- Je gère mieux mes problèmes.
- Je suis plus capable de prendre des décisions.
- Je gère mieux mes émotions.
- Je gère mieux mon budget.
- J'ai plus confiance en moi.
- Je me suis intégré à un groupe d'appartenance.
- J'ai commencé un travail.
- Mon fonctionnement est meilleur.
- Je suis plus capable de prendre soin physiquement de ma personne.
- Je suis plus capable de me faire à manger.
- Je suis plus capable de prendre soin de ma chambre, de mon appartement ou de mon logement.
- Je suis plus tolérant face à des frustrations.
- Je suis moins isolé.
- Je me sens moins seul.
- Je suis plus capable de prévenir une crise.
- J'ai adopté le rôle d'aidant naturel.
- J'ai diminué ma médication.
- Je contrôle mieux ma médication.
- Je participe davantage à des activités.
- Ma qualité de vie s'est améliorée.
- Je me sens plus heureux.
- Je me suis rendu moins souvent à l'urgence psychiatrique de l'hôpital.
- Autre.

ENCADRÉ 13

OHIO DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH

Le processus de transformation/rétablissement

Source : Le site <www.mhrecovery.com/definition.htm>

La description du processus de rétablissement se fait à partir d'une typologie d'usagers dans les domaines des soins cliniques (meilleures pratiques). Nous n'avons retenu ici à titre d'exemple que le domaine des meilleures pratiques des usagers, des intervenants et de la communauté.

| | <i>Dépendant/non conscientisé</i> | <i>Dépendant/conscientisé</i> | <i>Indépendant/conscientisé</i> | <i>Intépendant/conscientisé</i> |
|--------------------------------------|---|--|--|--|
| Les meilleures pratiques des usagers | <ul style="list-style-type: none"> • Identifie l'information concernant la maladie mentale, le processus de rétablissement, la stigmatisation, l'estime de soi et la construction de la confiance en soi. • Acquiert la conscience de sa maladie à travers la réduction de symptômes et l'éducation. • Développe sa foi en lui-même par le fait de s'être sorti d'expériences traumatisantes avec de l'aide (hospitalisation, problèmes familiaux, incarcération, etc.) • Commence à développer des relations de confiance avec les intervenants et avec les autres en général. | <ul style="list-style-type: none"> • Prend conscience du caractère cyclique ou épisodique de la maladie mentale et du fait que le rétablissement n'est pas un processus linéaire. • Poursuit dans ses stratégies fondées sur l'espoir. • Utilise les ressources disponibles. • Accepte la maladie et le traitement. • Participe à des activités d'entraide entre pairs. • Reconstitue son identité. • Commence à faire des choix et à prendre des décisions plus appropriés. • Participe au traitement prescrit. • Respecte ses rendez-vous avec les médecins et les thérapeutes. • Assiste et participe aux réunions de groupe d'entraide. • Cherche des traitements alternatifs (vitamines/herbes, interactions sociales plutôt que le groupe). | <ul style="list-style-type: none"> • Cherche de l'information des intervenants et d'autres sources. • Participe à des activités organisées. • Surveille la maladie et la médication et fait part de ses besoins aux cliniciens/médecins. • Développe et réalise ses objectifs de rétablissement. • Développe et utilise ses propres stratégies pour faire face aux conséquences résiduelles des symptômes récurrents. • Développe et utilise son réseau personnel de support. • Peut tenir son journal axé sur ses sentiments, aspirations et rôles sociaux. • Commence à être impliqué à la fois dans des activités personnelles et collectives de défense de droits. | <ul style="list-style-type: none"> • Révise son plan personnel de rétablissement pour mettre à jour ses réalisations. • Révise son journal pour déterminer ses progrès. • Participe activement à des activités d'entraide et de défense de droits. • Collabore avec d'autres usagers pour atteindre des objectifs personnels de vie. • Utilise les services de santé mentale au besoin seulement. • Peut choisir d'utiliser le système privé basé sur les bénéfices retirés de l'emploi. |

| | <i>Dépendant/non conscientisé</i> | <i>Dépendant/conscientisé</i> | <i>Intépendant/conscientisé</i> | <i>Intépendant/conscientisé</i> |
|--|---|--|--|---|
| <p>Les meilleures pratiques des intervenants</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Construit des relations avec l'usager en l'écoutant, en le valorisant et en l'acceptant en tant que personne viable. • Continue d'utiliser les stratégies qui engendrent de l'espoir. • Développe des formes de collaboration avec les usagers, les familles et autres intervenants concernant les plans de rétablissement. • Collabore avec l'usager dans la gestion de la maladie par une utilisation adéquate de la médication; donne de l'information sur la médication, sur les stratégies les plus efficaces. • Développe un rapport et des relations positives avec les familles des usagers et les autres personnes significatives pour eux. • Accompagne l'usager dans l'élaboration et l'atteinte d'objectifs, contribuant ainsi à augmenter le contrôle personnel et l'estime de soi. • Met l'usager en contact avec les services appropriés, les bénéfices, les droits. • Met l'usager en contact avec des modèles qui ont réussi. | <ul style="list-style-type: none"> • Peut mettre l'usager en contact avec des groupes dont la mission est de faciliter le retour dans la communauté, d'aider à établir des buts et à élaborer des stratégies de préventions et les directives avancées. • Réfère les familles et les personnes significatives à des cours de psychoéducation. • Fournit (as appropriate) de l'information écrite sur les diagnostics et les ressources disponibles. • Continue d'utiliser les stratégies qui engendrent de l'espoir. • Aide l'usager à apprendre des stratégies d'existence. • Se tient à jour sur la recherche et les traitements pour aider l'usager à maîtriser ses symptômes. • Aide l'usager à se fixer des buts qui sont dictés par des idéaux extérieurs. • Développe avec l'usager son plan de prévention des rechutes et celui des directives avancées. | <ul style="list-style-type: none"> • Aide l'usager à se mettre en contact avec les services communautaires qui répondent à ses besoins. • Travaille avec l'usager pour réviser et surveiller l'évolution de ses objectifs. • Travaille avec l'usager à définir ses plans de rétablissement, de prévention des rechutes et de directives avancées. • Aide l'usager à entrer en contact avec des agences et services susceptibles de l'aider dans la réalisation de ses objectifs de vie. Aide l'usager dans ses activités de rétablissement (GEB, BVR, groupes de rétablissement, choix de logement, activités bénévoles, etc.). • Réfère l'usager à la Sécurité sociale pour apprendre à utiliser les mesures incitatives au travail. • Aide et accompagne l'usager dans le développement de compétences pour l'acquisition de stratégies personnelles d'existence. • Aide l'usager à développer son propre système de support en situation d'urgence incluant pairs, amis, personnes significatives. | <p><i>Intépendant/conscientisé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Surveille avec l'usager l'évolution de son plan de rétablissement. • Accorde support et accompagnement dans le maintien du processus de rétablissement. • Propose l'utilisation des ressources de la communauté. • Encourage l'usager à s'impliquer dans la communauté et lui offre son support. • Tient l'usager et sa famille au courant du développement de nouveaux médicaments. |

| | | | | |
|---|--|---|--|--|
| <p>Les meilleures pratiques de soutien de la communauté</p> | <p><i>Dépendant/non conscientisé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Met en place des tests de dépistage de la dépression, du stress, etc., lors de foires de la santé. • Met en place des outils éducatifs, des programmes, des opportunités qui répondent aux besoins de l'utilisateur. • Rend accessibles aux familles et personnes significatives des groupes d'entraide et des groupes de psychoéducation. • Soutient la mise en place de groupes d'entraide et leur accorde un support continu. | <p><i>Dépendant/conscientisé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Continue de rendre accessible la psychoéducation • Elabore des activités inclusives de support pour les usagers, les familles, les personnes significatives. • Continue de rendre accessibles les groupes d'entraide pour les usagers, les familles, les personnes significatives. • Donne de l'éducation axée sur la lutte contre les préjugés et la stigmatisation. | <p><i>Indépendant/conscientisé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Met en place des possibilités de travail bénévole, de travail rémunéré, de formation professionnelle, technique, d'études collégiales, formation à des tâches vocationnelles, formation technique, études collégiales. • Offre le support nécessaire à la réalisation de ces activités. • Offre un choix de logements incluant le logement autonome et l'accès à la propriété. • Offre aux usagers la possibilité de participer aux activités culturelles, sociales, sportives et de loisirs. • Offre aux usagers, aux familles, aux personnes significatives la possibilité de participer à la planification, prestation et évaluation des services de santé mentale et des activités de soutien. • Offre de la formation à la défense des droits pour les usagers, les familles et les personnes significatives. | <p><i>Intérimaire/conscientisé</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Développe les activités de support communautaire. • Accroît les possibilités pour l'utilisateur de s'impliquer dans la communauté. • Poursuit les activités d'éducation du public concernant les préjugés et la stigmatisation. |
|---|--|---|--|--|

4C

LES PRATIQUES

Les résultats attendus du point de vue des utilisateurs de services constituent le point de référence pour juger de la qualité des pratiques et des services. Il ne s'agit donc pas seulement de juger de la qualité des pratiques et de l'organisation des services en fonction de leurs propres objectifs mais de se demander en quoi pratiques et services permettent :

- ▷ l'appropriation du pouvoir, plutôt que la prise en charge ;
- ▷ le rétablissement/transformation, plutôt que la chronicisation ;
- ▷ la qualité de vie dans la communauté, plutôt que la vie dans des services de qualité.

Il importe aussi de distinguer « pratiques » et « services ». Du point de vue des personnes, les « meilleures pratiques » ne sont pas tout à fait l'équivalent des « meilleurs services ». Or, on a souvent eu tendance à confondre les deux et à penser qu'une réforme ou une réorganisation des services entraîne quasi automatiquement une réforme des pratiques.

Il serait erroné de concentrer le point de vue des usagers sur l'organisation des services alors que, de leurs avis, ce sont principalement les pratiques qui ont une influence sur leur vie et leur trajectoire au sein des services et leur capacité à vivre dans la communauté. Une relation de qualité intervenant-usager lors d'une hospitalisation peut se révéler infiniment plus « thérapeutique » et bénéfique pour la personne qu'une attitude de « non-accueil » dans une ressource dans la communauté.

Par ailleurs, on ne peut négliger l'impact du « lieu » où se donnent les services (milieu de vie ou institution psychiatrique) ni celui de l'organisation des services (gamme de services essentiels dans la communauté

ou services institutionnels) sur les pratiques. En effet, certaines pratiques s'accommodent fort mal de certains aménagements matériels et administratifs. Par exemple : comment pratiquer un accueil personnalisé et prendre son temps pour entrer en relation avec la personne en crise dans une urgence d'un hôpital général où l'on n'a pas prévu de bureau de consultation permettant l'entrevue privée avec le patient? (Comité sur les urgences, 2004.) Cette double dynamique intervient dans la mise en place de pratiques et de services de qualité (voir l'encadré 14).

VERS DES PRATIQUES DE QUALITÉ

LES PRATIQUES « TRANSVERSALES » ET RELATIONNELLES DANS LE CADRE DE L'INTERVENTION PROFESSIONNELLE

Les pratiques en santé mentale peuvent être identifiées à certains services professionnels, comme les diverses psychothérapies et les approches différentes qui s'y rattachent. Elles renvoient également à des approches ou des modèles précis d'intervention clinique ou psychosociale ayant chacun leur cadre théorique ou conceptuel spécifique : la biopsychiatrie, la psychiatrie communautaire, la psychanalyse et ses multiples écoles, la réadaptation psychosociale, la psychoéducation, etc.

Le chapitre 1 a montré qu'en psychiatrie il arrive rarement que l'on puisse fonder les pratiques sur l'évaluation expérimentale. Des groupes d'experts peuvent établir des critères de qualité, du moins, dans certaines circonstances et dans certains lieux. Souvent, les travailleurs/intervenants savent d'expérience ce qui est « de qualité ou non » (OMS, 1993a, p. 43).

Au Québec, les pratiques relèvent des corporations ou ordres professionnels. Ce sont les pairs qui ont la responsabilité d'évaluer les pratiques de leurs collègues au sein de leur profession. En général, la prise en compte de la perspective des usagers, de même que leur participation à l'évaluation des pratiques, n'est pas considérée comme une dimension incontournable. On ne retient que l'évaluation de leur satisfaction tout au plus. Or, les utilisateurs de services – même s'ils ont été traditionnellement exclus de ce champ d'évaluation – peuvent jouer un rôle majeur dans l'évaluation des pratiques puisque ce sont eux qui en vivent les effets positifs ou négatifs.

PRATIQUES TRANSVERSALES

En santé mentale, certaines pratiques essentielles, au-delà de celles fondées sur la recherche expérimentale, font appel à des manières d'être, à des attitudes et à la capacité d'être en relation. Il s'agit de qualités moins intangibles liées au fait que la pratique en santé mentale repose d'abord et avant tout sur la rencontre singulière de deux êtres humains aux rôles différents et aux pouvoirs asymétriques (voir chapitre 4A).

Nous qualifions ces pratiques de transversales. Il s'agit des manières d'être et de faire susceptibles de soutenir les personnes et de faire émerger les changements souhaités dans leurs vies. Ces changements ne sont pas nécessairement définis de manière claire au début du processus. Ces pratiques peuvent être considérées comme « transversales » en ce qu'elles traversent, imprègnent les gestes de l'ensemble des intervenants, peu importe les modèles théoriques ou le type de service. Ces pratiques dépassent les aspects techniques du traitement, quel qu'il soit.

Les indicateurs de qualité des pratiques renvoient ainsi entre autres :

- ▷ à la primauté de la relation (des manières d'être et de faire, des attitudes, des comportements spécifiques) ;
- ▷ à l'espace donné aux manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience vécue (rapport au diagnostic par exemple) en particulier l'expérience de la crise ;
- ▷ à une manière de tenir compte de la personne dans l'utilisation de « techniques » liées aux « traitements » (médication, électrochocs, etc.) et à l'élimination ou à la réduction de certaines pratiques restrictives et contraignantes (isolement et contention, par exemple).

PRIMAUTÉ DE LA RELATION

À quoi les personnes concernées accordent-elles de la valeur et de l'importance quand elles parlent des pratiques dans un service (de crise, d'hébergement, de suivi communautaire, etc.) ? Essentiellement, à la qualité de la relation établie avec les intervenants. Les travaux de recherche, de consultation et les discussions du groupe de travail mettent en évidence cette affirmation très forte de la part des usagers : tout part de la relation, tout se joue dans la relation. La primauté du « relationnel » ressort comme un critère clé de la qualité des pratiques. Les aspects techniques des pratiques acquièrent leur signification dans la mesure où la relation est de qualité.

Il y a un lien chronologique intéressant entre l'accueil, l'écoute, l'information, la communication personnalisée. La personne devrait être accueillie comme un monarque, un roi; tu déroules le tapis rouge, tout ce qui peut être fait pour mettre la personne à l'aise, l'environnement agréable, des personnes douces, tout ce qui est possible. L'écoute vient après: si tu ne l'écoutes pas, tu ne sauras jamais quel est son problème, ses besoins, quoi faire pour l'aider. Après, il y a l'information: lui donner quelques conseils, la diriger, trouver de quelle façon continuer ou bâtir une démarche. Ensuite, la communication personnalisée qui se trouve à être une relation significative avec un thérapeute, un aidant naturel, un groupe. Ça va ensemble, comme un processus... (Usager consulté)

Il y a, dans cet exemple, une volonté d'accorder un « préjugé favorable » en faveur de la personne, pour ses besoins d'être accueillie et écoutée sans préjugés, en ne présumant pas qu'elle puisse chercher à manipuler l'intervenant ou abuser de son temps.

ACCUEIL ET QUALITÉ DE LA RELATION

L'attitude est tellement importante... il y a des attitudes favorisant la communication, l'écoute, l'accueil. Ce sont des choses qui ont fait la différence pour moi entre me calmer ou faire ressortir la colère. L'attitude fait toute la différence.

C'est l'accueil qui sert de déclencheur au processus relationnel. Il crée le climat qui doit permettre à la personne de se dire, d'exprimer des émotions, de prendre ou de reprendre la parole.

Défini de façon large, l'accueil comprend:

- ▷ l'**écoute** de la personne (de son histoire, de ses propos « cohérents ou non », etc.), une écoute active différente du simple fait « d'entendre » ;
- ▷ l'**information** et la **communication personnalisée** ;
- ▷ le **respect** dû à chaque personne de ses droits, de son intimité, de la confidentialité des propos tenus ;
- ▷ l'**empathie** ou *la compréhension de ce que l'autre ressent* (RRSSS-MC, 2001) ;
- ▷ la **sensibilité culturelle**.

L'accueil renvoie aux concepts utilisés dans d'autres documents sur l'évaluation de la qualité :

- ▷ **L'environnement affectif** lié aux indicateurs « mous » quant aux lieux où se donnent les services et « [...] à des attitudes comme la bonté, l'affabilité, la gentillesse, l'échange sympathique, l'accompagnement. Ces indicateurs ne décrivent pas la pertinence technique des traitements mais créent un cadre de toute première importance » (OMS, 1993a, p. 44) ;
- ▷ **L'intimité** « [...] qui assure à l'individu une relation personnalisée, confidentielle et sécuritaire. Elle requiert un environnement physique confortable et des comportements empreints d'attention et de discrétion » (RRSSS-MC, 2001).

L'accueil joue donc un rôle fondamental dans le rapport de la personne à elle-même et dans l'évolution de ses rapports avec les intervenants et les services. Souvent, l'accueil reçu détermine le cours des événements ultérieurs : ou bien la confiance et le respect s'installent, ou bien la confrontation et la méfiance prennent toute la place. Plus encore, l'accueil jouera un rôle central dans la trajectoire de vie des personnes par les possibilités qui s'ouvrent ou non quant à un cheminement positif ultérieur. C'est la porte d'entrée de la personne dans le système, mais aussi « du système dans la personne », en ce sens que la manière d'être accueilli a un impact considérable sur la manière dont la personne se perçoit par rapport aux expériences qui l'amènent à demander de l'aide et aux intervenants et services.

La recherche qualitative et les récits de vie montrent l'importance de se sentir accueilli sans se sentir jugé (Corin, Rodriguez et Guay, 1996b ; Rodriguez, Corin et Guay, 2000). Cette forme d'accueil apparaît comme étant une condition nécessaire à l'établissement d'une relation de confiance et de respect permettant la création d'un lien positif et actif entre la personne et les intervenants des organismes dans la communauté.

Ce critère concerne tant le climat général de l'organisme que les gestes concrets posés pour favoriser l'intégration de la personne à l'organisme et l'établissement de relations de qualité. Il s'agit des gestes perçus par l'utilisateur lors de la demande d'aide. Au-delà des mots, c'est la manière d'être, la qualité de présence de la personne qui accueille qui compte vraiment.

Précisons que l'accueil ne se limite pas au premier contact, mais se poursuit tout au long de l'utilisation du service par la personne. Il s'agit d'un espace, d'une approche et d'une manière d'être, d'une compétence et d'une attitude, d'une disposition « intérieure » à développer par les dispensateurs des services de façon constante, à tout moment de leurs relations avec les personnes.

ACCUEIL ET DIGNITÉ DE LA PERSONNE

Ce que l'accueil vise à protéger et à promouvoir, c'est la dignité de la personne entendue comme « [...] le respect et la considération que mérite une personne » (RRSSS-MC, 2001). Dans ses travaux sur les dérives contemporaines de la modernité et l'évolution des rapports des citoyens à l'État et ses services, Taylor discute du rôle joué par le concept de dignité. Il souligne les conséquences désastreuses sur le sujet de toute atteinte à celle-ci :

Notre dignité est le sentiment que nous avons de nous-même en tant que nous imposons le respect [...] Notre démarche, nos gestes, notre façon de parler changent dès que nous prenons conscience de paraître devant autrui, d'habiter un espace public et que cet espace est potentiellement celui du respect ou du mépris, de l'orgueil ou de la honte.

Comment percevons-nous notre dignité ? Elle peut traduire notre pouvoir, le sentiment que nous avons de dominer l'espace public ; notre immunité au pouvoir ; ou notre indépendance envers lui parce que notre vie possède son propre sens ; ou l'affection et l'attention que nous portent les autres [...] Corrélativement, l'absence d'un tel fondement peut s'avérer catastrophique, miner complètement la conscience que j'ai de ma propre valeur (Taylor, 1998, p. 30).

Les divers mouvements de personnes psychiatisées et de défense de droits ont très souvent dénoncé l'atteinte à la dignité de la personne que provoquent certaines pratiques considérées « thérapeutiques ». On est prêt à faire aux « patients » ce qu'on ne ferait pas à des personnes « normales » ou ce qu'on n'accepterait pas de subir soi-même (enfermement, isolement, contention, position humiliante, mépris, etc.). Ces atteintes et abus surviennent à la fois

parce que la personne est en état de détresse et de vulnérabilité extrême et donc incapable de se défendre et parce que la culture du respect de la dignité de la personne n'est pas solidement ancrée dans les pratiques. « Au nom du bien » qu'on veut faire à la personne, ou au nom de l'approche thérapeutique, on laisse parfois tomber des principes fondamentaux (p. ex., punir la personne en la privant de l'accès au téléphone, en lui enlevant ses cigarettes, en lui refusant des soins si elle ne prend pas ses médicaments, etc.).

LES LIMITES À LA PRIMAUTÉ DE LA RELATION

Par ailleurs, il existe des contextes organisationnels qui limitent la capacité d'accueil des dispensateurs des services : les limites de temps pour donner le service, le nombre de « cas » sous leur responsabilité, la taille de l'organisme, l'organisation des services, les contraintes administratives, budgétaires, l'absence d'autonomie professionnelle, pour ne nommer que ceux-là.

La primauté de la relation est aussi mise en « retrait » dans certaines approches biomédicales qui mettent l'accent sur le diagnostic et la pharmacopée. Ce type d'approches relèguent au second plan les aspects psychosociaux ainsi que la prise en compte de la culture et des identités plurielles des usagers, par exemple, l'importance de la sensibilité culturelle dans un contexte de pluralisme où les interprétations des symptômes et des comportements des individus peuvent varier. Le même commentaire s'applique pour le genre, la « race » et la classe sociale, dans un contexte sociopolitique très marqué par les luttes pour l'égalité entre les hommes et les femmes ou contre le racisme et l'exclusion.

(Voir l'encadré 15.)

4.1.

UN ACCUEIL ATTENTIF ET RESPECTUEUX DE LA DIGNITÉ DE LA PERSONNE EN TOUTES CIRCONSTANCES ET PARTICULIÈREMENT EN SITUATION DE CRISE

4.1.1.

Accorder de l'importance au temps de la personne :

4.1.1.1.

- obtention rapide de rendez-vous, respect des heures de rendez-vous ou délai raisonnable d'attente ;

- 4.4.6. Informer la personne sur la variété des modèles explicatifs des troubles mentaux et des diverses approches et services et s'assurer du suivi selon le choix de la personne.
- 4.4.7. Encourager les contacts avec le personnel pour faciliter l'expression (rétroaction) de la personne sur les traitements, les soins reçus et l'environnement.
- 4.4.8. Utiliser le terme « rétablissement/transformation » dans le dialogue avec la personne et dans l'ensemble du service.
- 4.4.9. Rendre accessibles des récits de vie d'usagers traitant de parcours vers le rétablissement/transformation (témoignages, lectures, etc.).

(Voir encadré 18.)

5.

MANIÈRES PLURIELLES DE NOMMER ET D'EXPLIQUER L'EXPÉRIENCE

UN MODÈLE EXPLICATIF DOMINANT

Personnellement, le diagnostic, on peut m'en mettre quinze sur le dos, je trouve que ça n'a plus aucun sens. Il y a tellement de diagnostics... ça n'a plus de sens. Il y a « une usure du signifiant » [...]

Les gens ont tendance à dire qu'ils sont et non qu'ils ont, ça montre comment la fameuse étiquette ça joue même entre nous. « Moi, je suis TPL (trouble de personnalité limite), toi ? – Moi, maniaco-dépressif » comme si ça prenait toute la place dans notre vie. [...] Ça devient sa personnalité...

Dans la pratique courante, l'expérience vécue par la personne est identifiée à une maladie précise associée à des symptômes auxquels on attribue un diagnostic, qu'il faut traiter principalement avec la médication (parfois par les électrochocs) assorti, si les ressources le permettent, de services psychosociaux.

L'évaluation et le diagnostic constituent des aspects essentiels aux pratiques contemporaines de la psychiatrie. Dans les dernières années, des efforts importants ont été faits pour assurer des processus diagnostics rigoureux et fiables qui ont donné comme résultat des classifications nosographiques sophistiquées, notamment le DSM-IV. Le

diagnostic constitue une pratique hautement spécialisée qui ne peut être exercée que par des professionnels reconnus. Il s'agit d'identifier les symptômes spécifiques, d'évaluer leur intensité et de les associer à des troubles mentaux catalogués. Du point de vue théorique, ces instruments mettent de plus en plus l'accent sur la nécessité de tenir compte, au-delà des symptômes, des aspects psychosociaux et des différences culturelles (par le biais notamment de l'évaluation multiaxiale). Dans la pratique, cependant, les usagers perçoivent le diagnostic comme étant une vision réductrice de leurs difficultés, où l'on attribue leurs symptômes à une causalité exclusivement biologique et où on les identifie à une maladie chronique ou dégénérative. Cette approche pointe davantage vers une forme de « chronicisation douce » (à travers la réhabilitation) que vers l'espoir d'un rétablissement/transformation.

Avant de porter un diagnostic en quelques heures (alors que ça prend au moins six semaines), il devrait écouter. Les souffrances mentales qu'on classe en santé mentale sont à 85 % des douleurs émotionnelles. [...] Ça fait de la peine d'entendre du monde s'identifier au diagnostic. Mais à un autre niveau, il y a une recherche de sens dans ça. À l'âge de 15 ans, quand j'ai été diagnostiquée, j'ai éprouvé un soulagement : pour une fois, ce n'était pas ma faute. Je l'ai vécu comme ça parce que tout ce qui arrivait de violence, c'était ma faute. Pour une fois, quelque chose n'était pas de ma faute.

Le diagnostic, ça a une influence sur ce que je pense de moi [...] Moi, le diagnostic, c'est pas que je le prends pour moi, mais je vais regarder les traits que j'ai et je vais essayer de comprendre. D'arrêter d'être TPL²..., je sais très bien que je vais l'être sans doute toute ma vie mais j'essaie de diminuer certains comportements que j'ai, ramener ça à la dite « normalité » pour au moins me sentir acceptée par les gens. Mais ça a de l'influence quand tu lis ça dans les journaux... [...] Le diagnostic ça enveloppe la personne d'un genre de peluche morbide...

Moi, le diagnostic, ça me permet de dire « Je ne retourne pas à l'école, au travail » pas parce que j'ai un problème... [...] Ça dévalue la personne, ça la descend, c'est pas correct.

2. Trouble de la personnalité limite.

Plusieurs modèles d'intervention insistent sur la nécessité d'expliquer aux personnes les théories biomédicales concernant l'origine biologique de leurs problèmes, et de travailler à l'acceptation de la « maladie ». D'autres auteurs considèrent que le rétablissement n'est pas fonction d'une théorie particulière concernant les causes de la maladie mentale. Il peut y avoir rétablissement, que la personne considère la maladie mentale d'origine biologique ou non (Anthony, 2000 ; Rodriguez *et al.*, 2000).

Par ailleurs, la liberté de choix des personnes et la possibilité d'établir leur propre cheminement à travers une diversité d'approches est fortement limitée par l'implantation d'un modèle unique d'intervention basée sur des réponses de type essentiellement médical. Encore aujourd'hui, de nombreuses personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale se trouvent confrontées à de multiples hospitalisations et à des traitements pharmacologiques aux effets secondaires importants et dont l'efficacité est limitée au soulagement relatif de certains symptômes. Le modèle médical tend à réduire la souffrance à des symptômes traitables par des substances chimiques, et il est parfois associé à des interventions psychoéducatives de plus en plus délimitées dont les acquis sont difficilement transposables à la vie dans la communauté.

On est dans une période où ils veulent réadapter tout le monde mais sans avoir les qualifications, car ils sont issus de la culture asilaire, de l'institution psychiatrique. Ça ne peut pas fonctionner. Il y a comme un vice de procédure à la base des programmes de réhabilitation.

LE CARACTÈRE PARADOXAL DE CE MODÈLE DOMINANT

Les recherches portant sur les perspectives des personnes et leurs témoignages mettent en évidence le caractère paradoxal que l'identification de l'expérience à « une maladie » et à un « diagnostic » peut avoir sur la trajectoire de vie et sur l'identité personnelle. Du point de vue des usagers, les troubles psychiatriques correspondent à une expérience d'altération profonde qui dépasse des symptômes spécifiques relevés par le diagnostic et qui possède de multiples significations (Corin *et al.*, 1996b). Le fait de rapporter ce qui se passe à une maladie a, en même temps, et selon le

moment de la vie des personnes, des effets positifs et négatifs dans une perspective de rétablissement et d'appropriation du pouvoir.

D'une part, le fait d'identifier l'expérience à une « maladie » peut être rassurant et structurant : cela peut contribuer à transformer l'attitude des autres à l'égard de soi et les forcer à reconnaître sa souffrance ; cela peut permettre d'accepter ses limitations sur le plan personnel et social et d'en accepter les implications au regard du traitement pharmacologique. D'autre part, cette identification a presque toujours des conséquences négatives sur l'image de soi. Le diagnostic est souvent perçu comme une grille de lecture unique et réductrice de la personne qui peut avoir une portée disqualifiante. Il est souvent comparé à un verdict qui menace d'engouffrer l'identité de la personne et de bloquer son avenir (Rodriguez *et al.*, 2000). Le fait d'avoir un diagnostic suscite même une transformation de l'identité de la personne : je ne suis plus Madame X, je suis une schizophrène. Cette étiquette entraîne stigmatisation et marginalisation dont les effets sur le lien social se révèlent souvent aussi catastrophiques que les troubles eux-mêmes.

Moi aussi, je ne dis jamais « je suis une TPL », [...] L'idéal, c'est de rencontrer des gens qui me considère comme une personne dite « normale ». Parce que j'ai toujours dit que si on vire la société à l'envers, c'est peut-être nous les normaux et eux les anormaux. C'est juste un problème de société. S.V.P., considérez-moi comme pareille comme vous vous considérez. Si vous vous considérez comme de la merde, ce n'est pas mon problème, moi, je le sais que je n'en suis pas et c'est pas parce que j'ai deux diagnostics que je ne peux rien faire dans la vie, au contraire. On peut s'en servir : je sais que ça fait utopique, mais...

OUVERTURE À D'AUTRES APPROCHES ET MODÈLES EXPLICATIFS

Quand tu as un trouble de la personnalité limite, ton identité, elle n'a pas été détruite ; moi, la mienne n'a pas été détruite, elle ne l'est pas encore. Je me cherche dans ma thérapie. Je me suis faite juger en maudit et, en plus, par beaucoup de monde proche [...] T'apprends à l'accepter, mais ce n'est pas un manque de volonté, c'est pas ça parce

qu'avant j'étais une fille active, très active dans la société. Mais quand tu as un TPL, ton identité, il faut la redéfinir au complet, faut que tu ailles fouiller pour voir qui tu es.

Les consultations menées auprès d'utilisateurs et d'utilisatrices de services font ressortir des attentes très grandes à l'égard de l'accessibilité à d'autres approches et d'autres modèles explicatifs et à la construction de sens tenant compte de l'expérience personnelle. Consultations et recherches confirment l'importance pour les usagers d'avoir accès à des espaces pour travailler l'expérience intérieure, le rapport à soi et les relations aux autres. Ces espaces peuvent être créées par diverses approches psychothérapeutiques, mais aussi par diverses modalités d'écoute personnalisée (de groupe ou individuelle) et de relations d'entraide.

Les problèmes de santé mentale, peu importe leur gravité et leur durée, s'accompagnent toujours d'un questionnement existentiel profond et constituent une épreuve paradoxale pour les ressources personnelles et celles de l'entourage. Du point de vue des usagers, l'amélioration, l'accès à l'intégration sociale et à l'exercice d'une véritable citoyenneté passent par l'ouverture d'espaces d'accueil où l'on pourrait donner sens à la souffrance. Ce travail sur soi dépasse largement le contrôle des symptômes.

Certaines difficultés personnelles ne peuvent se réduire à une interprétation médicale. Il s'agit plutôt des enjeux existentiels profonds auxquels la personne est confronté à un moment particulier de sa vie. Cette « quête de sens » est commune aux êtres humains et s'exprime et trouve sa résolution différemment selon les cultures. Cette perspective nous permet de comprendre la construction socioculturelle des problèmes de santé mentale (Erhnberg et Lovell, 2001 ; Estroff, 1981 ; Corin, 1993, 1998 ; Kleinman, 1988).

L'ACCÈS À D'AUTRES FORMES DE TRAITEMENT

L'efficacité des divers types de psychothérapie pour aborder les problèmes graves en santé mentale est parfois contestée. Néanmoins, dans l'analyse des pratiques, l'OMS (OMS, 2001a) souligne l'efficacité de la psychothérapie. Celle-ci est identifiée, avec le traitement biomédical et la réadaptation, comme les trois piliers du traitement des troubles mentaux graves dans la communauté.

Du point de vue de la recherche, tout indique la grande complexité des interactions entre l'environnement social et culturel, les facteurs associés au développement psychosocial individuel et les variables biologiques (CSMQ, 1985; OMS, 2001a). Cette complexité des problèmes en santé mentale devrait inciter à maintenir des espaces ouverts à l'expérimentation et à l'évaluation des pratiques à partir de critères et de points de vue pluriels: les perspectives des sciences biologiques et des sciences humaines; les points de vue des intervenants, des usagers et de leurs proches; la spécificité régionale et la manière dont d'autres cultures comprennent et abordent ces problèmes. Le maintien d'une pluralité de perspectives et de pratiques semble ici essentiel à l'avancement des connaissances et à l'espoir d'une vie meilleure pour les protagonistes. La pluralité d'approches peut ainsi constituer une stratégie face à la complexité des problèmes en santé mentale.

LIMITES ET CONTRAINTES À CETTE OUVERTURE

Dans ce sens, le Plan d'action du MSSS (Gouvernement du Québec, 1998b, 2001a), tout en reconnaissant l'importance des traitements médicaux et de leur accessibilité (dont on relève les lacunes dans certaines régions), propose de développer des approches de traitement plus larges et «visant le soulagement des souffrances et le recouvrement du plein potentiel des personnes». Néanmoins, les pratiques psychothérapeutiques ne sont pas reconnues dans la gamme des services essentiels et sont très peu accessibles au Québec pour les personnes vivant avec des graves problèmes en santé mentale.

En effet, l'accès à une pluralité de modèles explicatifs pour la population en général connaît des obstacles importants. De façon encore plus précise, l'uniformisation des approches d'intervention réduit les possibilités de choix pour les citoyens parmi les plus vulnérables, exclus et défavorisés de la société. Il faut rappeler que la majorité des personnes psychiatisées sont prestataires de l'aide sociale et vivent très en dessous du seuil de la pauvreté. De façon générale, elles ont peu accès à des ressources socioculturelles, à des activités de loisir et à des espaces de formation et de travail où l'on respecte le rythme imposé par leurs difficultés. Ces contraintes réduisent aussi leur possibilité de s'inscrire dans des démarches thérapeutiques autres que celles

offertes par le réseau public ou d'avoir accès à d'autres formes d'aide psychologique pour lesquelles on doit généralement déboursier des sommes d'argent substantielles.

La raison principale est que le secteur public a largement favorisé « un » modèle de psychiatrie plus médical et centré sur le diagnostic et la médication. L'accès aux autres formes de thérapie (analytique, psychothérapie, cognitive, etc.) y est très limité.

SAVOIR D'EXPÉRIENCE VERSUS SAVOIR EXPERT

Au sein des services actuellement dispensés en santé mentale, on n'accorde pas ou peu de légitimité à la parole des personnes concernées, à leur manière de dire leur expérience, à leurs explications, réflexions, questionnements concernant cette expérience. Le savoir sur l'expérience propre n'est pas considéré comme un savoir: il ne peut donc contribuer à questionner ni à renouveler le savoir expert censé être le seul acceptable.

C'est le droit à l'autobiographie, notre autobiographie à nous, on en est les premières experts et si à un moment donné on a besoin d'un [?] diagnostic pour créer un sens ou chercher un sens, c'est correct. Et en espérant que ça ne nous enferme pas parce que maladie, symptômes, diagnostic, médicaments... y'a plus rien qui te reste, tu es complètement dépossédé de tout.

La voix ou plutôt les voix des personnes concernées par l'expérience de la folie constituent un immense réservoir de sens, d'explications, d'avenues vers le rétablissement/transformation: toute pratique de qualité en santé mentale doit partir et s'articuler à l'expérience et aux stratégies personnelles.

Ces réflexions ouvrent sur les perspectives suivantes en termes d'évaluation de qualité des pratiques:

1. La manière de réaliser et de communiquer l'évaluation et le diagnostic, de même que la place qui est donnée à l'interprétation personnelle de l'expérience dans sa globalité et dans son contexte, sont des indicateurs de qualité essentiels du point de vue des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

2. La personne doit avoir le choix de trouver le soutien nécessaire et des formes de traitements thérapeutiques qui tiennent compte de l'expérience de souffrance personnelle (Gouvernement du Québec, 2001a) ou des modalités de traitements alternatifs qui ne sont pas nécessairement basées sur l'identification de l'expérience à un diagnostic.
3. L'information adéquate, l'implication de la personne dans l'évaluation de la situation et l'articulation des interventions aux stratégies personnelles sont essentielles pour orienter les interventions vers l'appropriation du pouvoir, qui suppose de participer, de comprendre et de choisir.

- 5.1. PLURALITÉ DES MODÈLES EXPLICATIFS DE L'EXPÉRIENCE DES PROBLÈMES DE SANTÉ MENTALE**
- 5.1.1. Accès à une pluralité de modèles explicatifs.
- 5.1.2. Information disponible et communiquée sur l'existence d'une diversité de modèles explicatifs des problèmes de santé mentale autres que l'approche biopsychiatrique.
- 5.1.3. Information nuancée et objective sur l'approche biomédicale (limites, effets secondaires, etc.).
- 5.1.4. Aide apportée à la personne désireuse de passer à une autre approche ou d'en utiliser une autre simultanément de manière complémentaire à l'approche principale.
- 5.1.5. Promotion de discours orientés vers l'espoir et la transformation.
- 5.1.6. Information et accès à des approches psychothérapeutiques diversifiées.
- 5.2. ÉCOUTE ET LÉGITIMATION DU POINT DE VUE DE LA PERSONNE SUR SON EXPÉRIENCE**
- 5.2.1. Participation active de la personne et de ses proches (si telle est la volonté de la personne) dans le processus d'évaluation de la situation.
- 5.2.2. Légitimation constante des mots/expressions, questions, opinions, hypothèses explicatives avancées par la personne.
- 5.2.3. Temps laissé à la personne pour expliquer ce qui lui arrive.

| | | |
|--------------------------|---|---|
| INDICATEURS ET MESURES - | 5.2.4. | Prise en compte de l'histoire personnelle. |
| | 5.2.5. | Temps et manière de communiquer les résultats de l'évaluation impliquant l'utilisation du diagnostic. |
| | 5.3. | CONTINUITÉ ASSURÉE DU POINT DE VUE DE LA PERSONNE CONCERNÉE |
| | 5.3.1. | Recherche avec la personne du type d'accompagnement souhaité (modalité, durée, services, liens avec famille, etc.). |
| | 5.3.2. | Désignation d'une personne de référence sur qui on peut toujours compter. |
| 5.3.3. | Engagement à ne jamais laisser un usager seul et sans ressources au sortir d'une hospitalisation ou d'un service. | |
| 5.3.4. | Accès à un accompagnement même si la personne signe un refus de traitement ou refuse certains traitements. | |

| | | |
|--|----|---|
| FONDEMENTS - FONDEMENTS - FONDEMENTS - | 6. | RAPPORT RENOUVELÉ AU TRAITEMENT |
| | | <p>Toute intervention en santé mentale prétend soulager la souffrance et aider les personnes qui font une demande d'aide à surmonter leurs difficultés, à retrouver un certain contrôle sur leur vie. Il faut néanmoins être conscient du pouvoir et des effets potentiellement négatifs de toute intervention :</p> <p style="padding-left: 40px;">Le langage utilisé pour décrire ces interventions (thérapie, psychothérapie, traitement, soulagement, support) nous indique que non seulement l'intervention mais l'intention qui la motive est thérapeutique pour le client. En réalité, toutes les interventions en santé mentale peuvent être dangereuses pour les gens qui les subissent. Même l'intervention la moins intrusive, telle une tranquille thérapie verbale en pratique privée, peut avoir des conséquences fâcheuses sur la vie des clients (Cohen, 1991, p. 9).</p> <p>Cette situation a fait dire à plusieurs que « guérir » des conséquences de la maladie est souvent plus difficile que de guérir de la maladie elle-même, ces conséquences étant entre autres : discrimination, pauvreté, ségrégation, stig-</p> |

matisation et effets iatrogéniques des traitements. D'où la dimension de « *sécurité* entendue comme la diminution ou l'évitement des risques attribuables aux interventions ou au milieu. La sécurité comprend la sécurité des usagers, du personnel et du grand public » (RRSSS de Montréal-Centre).

Selon les diverses écoles professionnelles, le traitement doit viser à soulager les symptômes et la détresse (Anthony, 2000) ou à accompagner s'il y a lieu un long processus psychologique à travers lequel la personne « réinvente » sa vie.

Certains traitements sont potentiellement plus susceptibles d'entraîner des conséquences négatives et parfois délétères pour la personne. On fait référence ici à certains aspects plus « techniques » liés à certaines approches et pratiques en particulier la médication, la sismothérapie, l'isolement/contention. On pourrait également faire état de diverses thérapies en tant que « techniques » d'intervention « sur » une personne et dont les effets paradoxaux (négatifs et positifs) peuvent être tout aussi importants que ceux de la médication.

Les points de vue des personnes concernées sur le recours à la médication et aux électrochocs varient considérablement : certains en demandent avec insistance et d'autres les refusent systématiquement avec, entre ces deux positions, une diversité infinie d'opinions. Par ailleurs, ces opinions sont susceptibles d'évoluer selon les périodes de la vie des personnes, et à la lumière des débats qui entourent ces traitements. Outre la position politique ou idéologique face à des traitements et aux preuves de leur efficacité expérimentale, la manière dont on tient compte du point de vue de la personne lors de leur prescription et de leur suivi est aussi essentielle.

RAPPORT À LA MÉDICATION

L'introduction des neuroleptiques en psychiatrie a certes révolutionné le traitement des troubles mentaux. On en était venu à les considérer comme « la » réponse unique à la souffrance et aux dysfonctionnements vécus. La prise de conscience progressive des limites et des effets secondaires débilissants de ces médicaments sous la pression des utilisateurs et des utilisatrices a modifié cette perception. De plus, l'évaluation plus récente de l'efficacité de certaines approches psychothérapeutiques ainsi que l'ouverture à des approches non médicamenteuses

des mêmes troubles mentaux ont remis en question « l'hégémonie » de l'approche pharmacologique. Par ailleurs, les personnes réclament que leur savoir « d'expérience » acquis par la consommation de ces médicaments leur soit reconnue.

Plusieurs reconnaissent les aspects positifs de la médication dans des moments particulièrement difficiles : diminuer la souffrance, recouvrer le calme, supprimer les symptômes « dérangeants » (p. ex., entendre des voix), retrouver une certaine stabilité, une certaine « normalité ». Mais ils insistent désormais sur la nécessité de prendre en compte les aspects négatifs de la médication lorsque prise à long terme (Cohen, 1989, 1991 ; Rodriguez *et al.*, 2001) : effets secondaires débilissants, désagréables, pénibles pour la vie quotidienne et qui rendent plus difficile l'intégration sociale (Estroff, 1981 ; démarche robotisée, salivation excessive, prise de poids importante, etc.), la difficulté ou l'impossibilité du travail sur soi, risques de dyskinésie tardive irréversible, impact négatif sur la sexualité, etc.

Ces effets, ce sont les personnes qui les vivent dans leur esprit et dans leur corps : elles sont capables d'en connaître intimement l'impact. Il s'agit là d'un savoir réel, d'une expertise dont la légitimité doit être reconnue et dont la prise en compte par les professionnels doit être intégrée à leur pratique. Dans la réalité d'une personne suivie en psychiatrie, le droit de consentir librement à la prise de médication est encore l'objet d'une négociation où les pouvoirs sont inégaux. Les utilisateurs de services font état de difficultés importantes relativement au manque d'écoute, de flexibilité, au chantage utilisé parfois dans la prescription et le suivi de la médication soit par les professionnels, soit par les proches.

6.1.

INFORMATION ET DIALOGUE À PROPOS DE LA MÉDICATION

Les intervenants adoptent une position centrée sur le « dialogue » accordant ainsi à l'expérience et aux opinions de la personne toute leur importance, en dialogue avec leurs connaissances et expérience de la consommation de la médication.

6.1.1.

Augmentation du nombre de psychiatres et de médecins qui informent rigoureusement leurs patients sur les substances, dosages, avantages, inconvénients, interactions, etc. et qui respectent le libre consentement.

| | | |
|-------------------------------------|--------|---|
| INDICATEURS ET MESURES - INDICATEUR | | approches centrées sur l'intégration des usagers à la communauté en tant que citoyens et citoyennes. Ils reconnaissent leur apport et leur expertise spécifique. |
| | 6.6.1. | Les responsables invitent des usagers à siéger dans les différentes instances décisionnelles et consultatives de la communauté et pas seulement dans le domaine de la santé mentale. |
| | 6.6.2. | Les responsables invitent systématiquement les usagers et leurs organisations à participer aux événements de la communauté, ils comptent sur leur participation et ils la valorisent. |
| | 6.6.3. | Les responsables publicisent les événements organisés par les usagers et leurs associations et leur en facilitent la réalisation (mise à disposition d'équipements publics, de transport, de médias, etc.). |
| | 6.6.4. | Les responsables offrent des possibilités d'emploi et de bénévolat dans les lieux et institutions publiques (arénas, bibliothèques, centres culturels, municipalité) et incitent les employeurs et associations de la communauté à faire de même (église, restaurants, garage, etc.). |
| | 6.6.5. | Les responsables font appel à l'expertise particulière des usagers pour contrer les préjugés, la stigmatisation et faire du travail de sensibilisation, d'éducation et de promotion de la santé mentale. |

ENCADRÉ 14

RÉALITÉS ET MIRAGES

Les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion

E. Corin et G. Lauzon (1988). *Revue Santé mentale au Québec*,
vol. XIII, n° 1, p. 69-86.

Cette recherche veut alerter sur les dérives possibles de l'utilisation normative d'indicateurs de résultats, démontrer l'importance des stratégies d'insertion mises de l'avant par des usagers ayant de lourds problèmes de santé mentale et expliciter en quoi l'écoute attentive de leurs points de vue oblige à rompre avec une approche normative de la réinsertion pour la redéployer sur un registre pluriel tel [...] l'âme qui ne chemine pas sur une ligne, ni ne croît comme un roseau. L'âme se déplie comme un lotus aux pétales innombrables (Khalil Gibran, *Le Prophète*).

Objectif de la recherche réalisée auprès de personnes qui ont reçu un diagnostic de schizophrénie : décrire les styles de réinsertion associés positivement et négativement à un maintien dans le milieu.

[...] Il est étonnant de voir que l'on a peu porté attention à la manière dont les patients établissent ou rétablissent un rapport au monde qui les entoure, au processus même de leur réinsertion et à ce qui, dans l'environnement social et culturel, vient l'épauler et le contraindre (Estroff, 1981).

[...] À travers notre étude, ce que l'on qualifie de réinsertion nous est apparu comme un processus fragile et contingent, qui constitue une sorte d'espace intermédiaire dans lequel les personnes peuvent circuler selon un certain nombre de trajectoires ; tout en étant diversifiés, ces parcours présentent des traits communs qui nous paraissent remettre en cause certaines des conceptions courantes sur la réinsertion.

[...] Notre hypothèse de base repose sur une distinction entre deux types d'institutions : les institutions qui font partie du système des soins et services mis en place par une société à une époque donnée ; les institutions sociales qui constituent le pivot d'une partie importante de la vie sociale et en fonction desquelles se définissent les rôles et statuts des membres de la société. On peut dire que c'est le premier type d'institution qui est visé par la désinstitutionnalisation mais que le fait de sortir de l'hôpital psychiatrique ne garantit pas l'accès à une place reconnue par rapport aux institutions de base de notre société. C'est sur ces prémisses que nous avons formulé notre hypothèse centrale de la « **désinstitutionnalisation sociale des patients psychiatriques**. Elle énonce que **les patients qui ne trouvent ou ne retrouvent pas de place par rapport aux institutions de base de notre société (comme la famille, le travail) se voient rejetés vers l'institution psychiatrique et vers un rôle de patient psychiatrique** (Corin et Lauzon, 1988). [...] Les données ont amené les auteurs à reformuler leur hypothèse de départ [...] En effet, le processus de désinstitutionnalisation sociale, que nous avons associé par hypothèse à un risque accru de réhospitalisation, paraît avoir une portée plus générale. Ce serait moins sa présence ou son absence qui permettrait de différencier les deux groupes entre eux (patients réhospitalisés souvent et patients non réhospitalisés depuis quatre ans ou plus) que ce que les personnes élaborent sur cette base.

[...] **Une réinsertion plurielle.** Les analyses ont montré que les comportements concrets que l'on peut mesurer par certaines échelles objectives ne décrivent qu'un aspect limité de la réinsertion ; celle-ci se déploie également de manière importante dans certaines façons de circuler dans l'espace social, suivant des modalités qui sont plus proches de « traces » à interpréter que de comportements objectivables ; la réinsertion peut aussi inclure la création d'espaces imaginaires ou symboliques à partir desquels les patients cherchent à redonner un sens à leur expérience intérieure.

[...] **Une réinsertion par la marge et son étayage culturel.** Deux conclusions majeures se dégagent des quelques données de la recherche très exploratoire rapportée ici : la première est que l'on observe une grande diversité dans les styles de réinsertion et les niches à partir desquelles se mettent en place de nouveaux rapports au monde social. [...] La seconde concerne l'homologie structurelle qui traverse cette diversité, dans le cas des patients qui n'ont plus été réhospitalisés [...] on peut dire que l'inverse de la marginalité-exclusion associée aux réhospitalisations fréquentes ne s'est pas manifesté, dans notre recherche, dans une réintégration normalisée. **C'est plutôt d'un réaménagement de l'espace psychique qu'il faut parler et ce réaménagement fait une large place à une composante de retrait. Nous avons élaboré la notion de « retrait positif » pour qualifier un style de réinsertion qui, tout en étant dominé par le retrait, permet d'ouvrir ce dernier sur l'espace social ou culturel.**

Qu'est-ce que ce « retrait positif » nous apprend sur la réinsertion elle-même ? On peut formuler trois types d'hypothèses, non mutuellement exclusives :

- à un premier niveau, on peut voir dans une telle position de « retrait positif » une tentative de rationalisation, ou de dédramatisation, à l'impression d'être marginalisé ou exclu ;
- à un deuxième niveau, on peut considérer que la position de retrait caractérisant les personnes non réhospitalisées doit être interprétée comme un mécanisme de défense situé directement dans la ligne du processus pathologique caractérisant la schizophrénie ;
- à un troisième niveau, on peut faire l'hypothèse que notre société accentue cette composante de retrait par différents mécanismes [...] on peut se demander s'il ne constitue pas une accentuation caricaturale de l'autonomie et de la non-dépendance, extrêmement valorisée en Amérique du Nord. De la même manière qu'il est très difficile de s'écarter de ces normes sans se voir de suite marginalisé ou exclu, il existe peu de zone de passage entre la « marge » et le « centre » dans notre société.

Il faut noter ici que nos données vont en sens inverse des discours normatifs le plus souvent associés en Amérique du Nord à la réinsertion : le fait que ces discours orientés vers la normalisation soient tenus à partir du centre, par les intervenants par exemple, ou à partir des marges, par les patients ou les parents n'est pas ce qui importe ici. Quels que soient le bien-fondé et l'importance des revendications orientées vers la normalisation, nos données invitent à se demander s'il ne serait pas opportun ou nécessaire de qualifier un peu plus cette normalité et **d'y inscrire le droit à une différence** ; elles conduisent aussi à s'interroger sur le pouvoir d'occlusion que des discours orientés vers une stricte normalisation pourraient avoir en regard d'une part importante de la réalité.

ENCADRÉ 15**COMMENT RENDRE VOTRE SERVICE DE SANTÉ MENTAL PLUS CONVIVAL.
GUIDE POUR LES INTERVENANTS* LES PERSONNES D'ABORD.****Le droit de savoir**

Objectif du guide : Fournir aux intervenants une liste de points à surveiller dans leur travail afin de rendre leur organisation plus sensible aux besoins des usagers.

Aspect généraux

- Votre service offre-t-il une variété de choix connus des usagers et accessibles ?
- Votre service possède-t-il une position publique concernant le type de services et de traitements offerts et cette politique est-elle connue et expliquée aux usagers ?
- Les rôles de chaque professionnel (psychiatre, travailleur social, etc.) sont-ils expliqués aux usagers ?
- Offre-t-on la possibilité aux usagers de s'impliquer dans les décisions concernant la planification des services en santé mentale ?
- Les usagers ont-ils la possibilité de participer aux réunions interdisciplinaires qui concernent leur traitement, leurs soins ?
- Les usagers sont-ils informés de la politique du service concernant la confidentialité et des personnes qui auront accès aux informations divulguées par les usagers sur eux-mêmes ?
- La confidentialité implique-t-elle de ne pas révéler d'informations aux proches concernant les usagers sans leur consentement ?
- Les usagers sont-ils informés de leur droit d'avoir accès à leur dossier ?
- Si les usagers sont insatisfaits, peuvent-ils porter plainte sans crainte ? Sont-ils informés de ce droit ? Et leur fournit-on l'information concernant les ressources et l'aide indépendante auxquelles ils peuvent avoir accès ?
- Encourage-t-on les usagers à donner leurs opinions et commentaires sur le service ?

Intervenants

- Les usagers ont-ils suffisamment de contact avec le personnel pour pouvoir exprimer leurs opinions sur les traitements, les soins reçus et l'environnement dans lequel ils vivent ?
- Les usagers sont-ils informés de tout diagnostic ou autre « étiquette » utilisée à leur sujet ?
- Les usagers sont-ils complètement informés des traitements et soins que le service leur offre ou leur donne ?
- La relation avec les usagers évite-t-elle toujours la manipulation et la coercition ?

* Traduction libre des auteurs. Il s'agit d'un guide élaboré par des utilisateurs de services à l'intention des intervenants. MIND – 2000 National Association for Mental Health (2000). *Making your Mental Health Service more User-Friendly. Guidance for Mental Health Workers. Putting People First The Right to Know*, Londres, Mind Publications, Granta House.

Traitements physiques

- Les usagers sont-ils toujours informés de l'efficacité connue du traitement qu'on leur propose ?
- Outre les effets bénéfiques des traitements, est-ce que les effets négatifs et les risques sont aussi pleinement expliqués ?
- Lorsque les risques peuvent être permanents (p. ex., dyskinésie tardive) ou dangereux pour la vie (désordres iatrogéniques du sang), est-ce que toutes les informations « scientifiques » disponibles et connues des intervenants sont fournies aux usagers ?
- Lorsqu'on utilise des médicaments pour contrôler un comportement jugé indésirable par des proches ou des intervenants, en informe-t-on les usagers ?

Traitements psychologiques

- Les usagers sont-ils informés des effets connus concernant le traitement offert ou donné ?
- L'approche de l'intervenant est-elle expliquée dès le début à l'utilisateur ?
- Dans le cas d'un traitement individuel, est-ce que les risques d'abus connus sont toujours expliqués à l'utilisateur ?
- Est-ce que les attentes morales (*moral expectations*; p. ex., se responsabiliser pour ses actions et sentiments) sont explicitées dès le début du traitement ?
- Lorsque les intervenants cherchent délibérément à modifier ou changer les habitudes (patterns) de communication et/ou les comportements des usagers et de leurs proches (comme dans le travail de groupe ou la thérapie familiale), est-ce que les usagers en sont informés à l'avance ?
- Les usagers peuvent-ils exprimer des opinions sur les traitements, y compris des opinions négatives qui ne sont pas réinterprétées en symptômes ?

ENCADRÉ 16

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
DE MONTRÉAL-CENTRE (2001)

Un exemple de la prise en compte de la capacité d'accueil des services et des intervenants provient d'une recherche de la Régie régionale de Montréal sur la satisfaction des usagers. Cette recherche visait dans un premier temps à établir les attentes des utilisateurs des services, afin de définir les critères de qualité non pas à partir des objectifs des professionnels et des services, mais à partir du point de vue des utilisateurs. Les critères retenus sont très significatifs : la Régie régionale de Montréal-Centre qui a mis de l'avant un ensemble *d'attentes* relevées par les usagers de services (pas uniquement en santé mentale) et qui servent de base pour l'évaluation de la qualité des services. Le mot « accueil » ne figure pas comme tel dans ces attentes, mais on en retrouve des éléments rattachés à ce que la Régie nomme le secteur relationnel, qui touche la relation avec le client et qui renvoie à l'humanisation des soins.

1. Le **secteur relationnel (versus le secteur professionnel)** ce secteur qui touche la relation avec le client et qui est relié à l'humanisation des soins et à des aspects très importants aux yeux du client :

Dignité, soit le respect et la considération que mérite une personne.

1. Que l'on vous traite avec respect.
2. Que l'on respecte vos choix et qu'on ne vous force pas à faire certaines activités.
3. Que l'on ne s'occupe pas seulement de votre problème immédiat, mais qu'on tienne compte de l'ensemble de votre personne.
4. Que l'on tienne compte de votre culture et de vos habitudes de vie.
5. Que tous les gens soient traités également, sans aucune discrimination.

Intimité assure à l'individu une relation personnalisée, confidentielle et sécuritaire. Elle requiert un environnement physique et des comportements empreints d'attention et de discrétion.

6. Que l'on ne pose pas de questions qui n'ont aucun rapport avec votre problème.
7. Que l'on ne pose pas de geste qui ne sont pas requis par votre état ou problème.
8. Que l'on fasse preuve de discrétion à votre égard.
9. Que l'on traite votre dossier de manière confidentielle.
10. Que l'on respecte votre intimité physique.

Empathie, c'est exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive.

11. Que l'on prenne le temps nécessaire pour s'occuper de vous.
12. Que l'intervenant rencontré vous écoute attentivement et vous prenne au sérieux.
13. Que l'ensemble des personnes rencontrées aient de la considération pour les membres de votre famille ou de votre entourage qui vous assistent.
14. Que l'ensemble des personnes rencontrées vous comprennent bien.

2. On peut aussi trouver des éléments de réponse dans le **secteur organisationnel**.

Facilité, c'est la simplicité d'utilisation et de compréhension des services et la souplesse des systèmes qui s'adaptent aux circonstances. La simplicité concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétention) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser.

32. Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre.

Accessibilité, c'est la possibilité d'accès sur le plan de la géographie, des installations physiques, des horaires et de la culture.

38. Que l'organisme vous informe sur l'ensemble des services qu'on y offre.

39. Que l'on vous donne de l'information adaptée à votre culture et à votre langue.

Confort, c'est le sentiment de bien-être résultant d'un état des lieux sain, propre et ordonné et d'équipements parfaitement adaptés aux différentes situations.

43. Que l'atmosphère soit agréable dans l'organisme.

44. Que les locaux et les équipements soient propres.

ENCADRÉ 17

EXEMPLES D'INDICATEURS POUR PRENDRE EN COMPTE LE « GENRE »
DANS LES PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE

L'analyse différenciée selon le sexe fait officiellement partie de l'élaboration et de la mise en œuvre des orientations, politiques et programmes du gouvernement québécois depuis 1997 (Gouvernement du Québec, 1997). Dans son rapport *Écoute-moi quand je parle!* (MSSS, 1997, p. 95), le groupe de travail sur les services de santé mentale offerts aux femmes recommande que la mise à jour de la Politique de santé mentale tienne compte des réalités et des besoins des femmes en matière de santé mentale entre autres par la reconnaissance du genre féminin ou masculin comme déterminant majeur en santé mentale [...] et par le développement d'indicateurs particuliers. Des travaux ont ainsi mis de l'avant des indicateurs reliés plus particulièrement à la problématique du « genre ».

Guide pour le développement des compétences en santé mentale
MSSS (Gouvernement du Québec, 2004a, p. 16)

L'intervenant et l'intervenante qui développent la compétence relative à l'approche différenciée selon le sexe sont capables :

- de voir les effets de la socialisation pour eux-mêmes, pour l'autre et aussi par rapport à la relation thérapeutique, c'est-à-dire que l'intervenant et l'intervenante sont capables :
 - de constater les conséquences de la socialisation sur leur propre comportement en tant qu'homme ou en tant que femme,
 - d'accepter les façons différentes et diversifiées qu'ont les personnes utilisatrices de services d'exprimer leur féminité ou leur masculinité,
 - de relever les éléments liés aux stéréotypes masculins et féminins dans leurs attentes par rapport aux personnes utilisatrices de services,
 - de faire une analyse critique continue de leur travail au regard de leur propre genre et de celui de la personne utilisatrice de services ;
- d'aider la personne utilisatrice de services dans les rôles sociaux qu'elle souhaite jouer en fonction de ses goûts et de ses compétences, c'est-à-dire que l'intervenant et l'intervenante sont capables :
 - de reconnaître l'influence des rôles traditionnellement dévolus aux hommes et aux femmes dans la construction de l'identité de la personne et de son rapport à l'autre sexe,
 - de donner une valeur égale aux différents rôles sociaux, qu'ils soient tenus par un homme ou par une femme,
 - de constater les conséquences de la modification des rôles sociaux sur la santé mentale d'une personne,
 - d'admettre le droit à la différence relativement aux rôles sociaux de genre,
 - d'explorer avec la personne les zones de confort et les zones d'inconfort quant à ses rôles traditionnels et potentiels ;

- d'adapter son intervention aux besoins spécifiques des femmes et des hommes c'est-à-dire que l'intervenant et l'intervenante sont capables :
 - de constater la différence dans la façon qu'ont les personnes utilisatrices de services, selon qu'elles sont hommes ou femmes, de demander de l'aide ou de recevoir des services,
 - de respecter les modes de communication propres aux femmes et aux hommes,
 - d'explorer avec la personne utilisatrice de services les différences qui existent entre certains comportements stéréotypés qu'elle adopte et l'expression de ses besoins véritables,
 - de reconnaître les habiletés déjà acquises dans les activités réalisées ou les rôles joués par la personne,
 - d'utiliser les particularités des modèles d'intervention pouvant répondre aux besoins spécifiques des hommes et des femmes.

Prendre en compte la victimisation secondaire des femmes

Le colloque Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire : vers un changement de culture organisé par le Collectif de défense des droits de la Montérégie les 12 et 13 mai 2003 a mis en évidence une réalité très souvent occultée tant par les pratiques que par les recherches en santé mentale : les conséquences négatives sur les femmes de certaines pratiques psychiatriques entraînant une « victimisation secondaire ». Des « traitements » tels que la contention chimique ou physique, l'isolement, les électrochocs ; des pratiques tel le fait d'être déshabillées devant d'autres personnes en particulier des hommes ; certaines attitudes tendant à disqualifier la parole des femmes ; certains cas d'agressions sexuelles (par d'autres patients ou des membres du personnel) viennent comme « s'ajouter » à des situations déjà vécues de violences physique, psychologique ou sexuelle et amplifier l'impact sur la santé mentale des femmes.

LA VICTIMISATION SECONDAIRE

Les services de santé mentale peuvent involontairement faire surgir des sentiments d'impuissance et infliger à la personne une re-traumatisation. Dans la plupart des cas, cela résulte des pratiques normales, qui incluent de la contention physique et chimique et l'utilisation des salles d'isolement, mais d'autres situations peuvent aussi causer de la victimisation secondaire. Par exemple, les horaires de sommeil peuvent avoir cet effet, car les femmes ayant été abusées dans leur enfance ont de la difficulté à dormir la nuit.

J'aime beaucoup cette citation d'Anderson et de Chiochio :

La stigmatisation et l'impuissance sont au centre de l'expérience traumatique et de l'hospitalisation psychiatrique. La trahison et la sexualisation traumatique sont à la base des dynamiques d'abus qui peuvent être revécues au cours de certains traitements. Les personnes administrant le traitement, même en voulant véritablement aider l'individu traité, peuvent remettre en marche d'anciennes dynamiques d'abus (Anderson et Chioccio, 1997, p. 32).

Je crois que le stigma associé aux problèmes de santé mentale et la réticence sociale à reconnaître la violence intime ont rendu le débat sur le rôle de la violence dans la santé mentale très passionné et très émotif. Historiquement, nous avons vu des intellectuels, psychiatres et professionnels légaux développer des façons très sophistiquées de ne pas tenir compte de l'expérience et des témoignages des femmes ayant vécu la violence. Souvent, en témoignant, ces femmes se sont fait dire qu'elles étaient

inaptes mentalement. Toutefois, à travers les écrits de survivantes de la psychiatrie et de féministes, les études sur les traumatismes gagnent en crédibilité dans les domaines de la psychologie et de la psychiatrie. La violence envers les femmes commence à être vue comme un problème sérieux de santé mentale.

Marina Morrow conférencière. Mme Morrow est chercheure au British Columbia Centre of Excellence for Women's Health et pour le Center for Research in Women's Studies and Gender Relations de l'University of British Columbia de Vancouver.

Des indicateurs pour des services de qualité pourraient par exemple :

- inscrire la tolérance zéro en matière de violence sexuelle comme principe de base de tout service en santé mentale ;
- informer les usagères des mesures prises dans le service pour respecter leur intégrité (confidentialité, intimité, choix d'intervenantes féminines) ;
- prendre en compte leur histoire personnelle incluant les épisodes liés à l'inceste, les agressions sexuelles, la violence domestique ;
- prendre en compte leur histoire de rapport avec les services en santé mentale et l'impact de certaines pratiques ou traitements sur leur trajectoire personnelle ;
- former les intervenants sur la réalité de la victimisation secondaire et des mesures à mettre de l'avant pour la prévenir.

ENCADRÉ 18**LE MANIFESTE QUESTIONNÉ****L'accueil comme approche centrée sur la personne**

(RRASMQ, Outil de formation, de réflexion, de questionnement des ressources alternatives en santé mentale, juin 1994)

Le RRASMQ est un des organismes qui se sont efforcés de définir une approche dite « alternative » de l'accueil en réponse aux nombreuses critiques venant des usagers concernant le « manque d'accueil » dans les institutions du réseau public en général. Chaque proposition a été le résultat d'un long processus d'élaboration par un comité d'usagers et d'intervenants afin de partir de l'expérience concrète. Le travail a ensuite été soumis à l'Assemblée générale du RRASMQ qui l'a adopté. Cet outil est maintenant utilisé par les groupes membres dans leur travail quotidien.

1. L'alternative travaille à partir d'une conception globale de la personne, ce qui signifie :
 - a. La personne a une histoire. Elle vit dans un milieu donné et dans des conditions économiques, sociales, culturelles et politiques qui impriment à sa souffrance des caractéristiques propres et qui marquent ses relations avec elle-même, avec les autres et avec la société.
 - i. Permettre à la personne de s'exprimer sur elle-même, ses expériences, ses besoins, ses attentes, ses désirs.
 - ii. Permettre à la personne de s'exprimer... dans ses mots à elle.
 - iii. Respecter la culture de la personne.
 - iv. Tenir compte du langage non verbal.
 - v. Prendre le temps nécessaire pour que la personne formule elle-même sa demande.
 - vi. Se préoccuper des conditions de vie dans lesquelles vit la personne (revenu, logement, nourriture, loisirs/culture, réseau social, etc.).
 - vii. Ne pas tenir compte du diagnostic ou le relativiser.
 - b. La personne possède des capacités d'être et pas seulement des difficultés d'être (handicaps, déficits, difficultés).
 - i. Faire l'inventaire des capacités/compétences/savoirs/potentialités de la personne.
 - ii. Permettre à la personne de les mettre en application.
 - c. La personne possède et développe ses propres stratégies d'existence.
 - i. Tenir compte des stratégies de la personne...
 - ii. ...leur accorder de l'importance, les valoriser ou les critiquer.
 - d. La personne possède son réseau social.
 - i. Identifier le réseau des personnes significatives dans son entourage avec la personne.
 - ii. Se préoccuper de la nature des relations de la personne avec son entourage.
 - iii. Mettre le réseau à contribution en accord avec la personne et en tenant compte des limites et des contraintes des proches.

- e. La personne est un être sexué.
 - i. Se préoccuper du rapport à la sexualité.
 - ii. Tenir compte de l'effet de la médication sur la sexualité.
 - iii. Tenir compte du corps (de la place du toucher, des relations « chaleureuses, des manifestations affectives).
 - iv. Existence de règles de déontologie balisant les manifestations affectives entre membres et entre membres et intervenants.
 - v. Tenir compte de l'orientation sexuelle : éviter les préjugés face à l'homosexualité ; être capable d'en parler ouvertement et sereinement ; faire en sorte que les membres se sentent acceptés dans leur orientation sexuelle.
- f. La personne appartient à un genre donné – femme ou homme – qui a un impact dans sa vie.
 - i. Avoir une attention particulière pour les conditions dans lesquelles vivent les femmes (violence conjugale, inceste, pauvreté, responsabilité principale envers les enfants, etc.).
 - ii. Tenir compte du sexe dans la compréhension des problèmes de la personne.
 - iii. Tenir compte des rôles traditionnels entre les hommes et les femmes, du « conditionnement social » et du type d'éducation reçue.
 - iv. Mettre en place des mesures spécifiques pour accroître le respect dans les relations hommes-femmes.
- g. La personne est un être spirituel.
 - i. Permettre à la personne d'exprimer ses valeurs, croyances, religion, etc.
 - ii. Tenir compte des valeurs de la personne, les respecter.
- 2. L'alternative propose un rapport volontaire à la ressource. Les personnes sont libres d'y venir et d'en repartir.
 - i. Informer la personne sur l'approche et le fonctionnement du service pour permettre un choix éclairé.
 - ii. Donner à la personne la liberté de partir en tout temps.
- 3. L'alternative accueille la personne de façon humaine, personnalisée, chaleureuse.
 - i. Personnes affectées à l'accueil : empathiques, disponibles.
 - ii. Temps alloué à l'accueil : tout le temps nécessaire pour écouter et comprendre la personne.
 - iii. Climat et lieu agréables.
- 4. L'alternative respecte l'intégrité, la dignité et les droits de la personne.
 - i. Existence d'un code d'éthique.
 - ii. Existence d'informations sur les droits des personnes (consentement aux soins, accès au dossier, etc.) et de mécanismes de plaintes.
 - iii. Transparence sur l'utilisation des informations demandées.
 - iv. Confidentialité.
- 5. L'alternative fait la promotion du droit à la différence : elle reconnaît à la personne sa façon singulière de dire sa propre réalité dans le respect de la coexistence avec les autres.
 - i. Respect des manifestations de la différence...
 - ii. dans le respect des règles communes.

ENCADRÉ 19

L'UTILISATION DES ÉLECTROCHOCs AU QUÉBEC

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), février 2003

L'AETMIS reconnaît le caractère très controversé de cette thérapie aux plans scientifique et social. *Cependant, depuis une quinzaine d'années, on observe une certaine recrudescence de l'utilisation de cette technique, y compris au Québec. C'est dans ce contexte que le ministère de la Santé et des Services sociaux a confié à l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé le mandat d'évaluer la pratique de l'ECT au Québec.* L'AETMIS a donc procédé à l'évaluation de l'efficacité et des risques de cette démarche thérapeutique, comparé les modalités de son application sur le territoire québécois à l'expérience observée ailleurs au Canada et dans d'autres pays et, enfin, évalué les enjeux sociaux, éthiques et juridiques de cette thérapie.

Un important défi de régulation

L'ECT s'adresse à des patients présentant des problèmes de santé mentale, souvent marginalisés et stigmatisés, et qui peuvent être l'objet de mesures coercitives telles que des traitements imposés. Il est donc nécessaire d'encadrer la pratique de l'ECT, afin de garantir le respect et la sécurité du patient, notamment par un programme de contrôle de la qualité et par un cadre de régulation. Un renforcement de la régulation devrait se fonder sur l'action concertée des différents acteurs concernés, notamment le Collège des médecins du Québec, les différentes associations médicales, le ministère de la Santé et des Services sociaux, les régies régionales, l'Association des hôpitaux du Québec et les différents groupes communautaires et associations. Les mécanismes de régulation devraient être flexibles afin de s'adapter à l'évolution des connaissances et de la pratique, et se fonder sur les principes de transparence et de participation des différents acteurs.

Conclusion

Les incertitudes quant à l'efficacité et aux risques de l'ECT demeurent importantes. Il est donc nécessaire de recueillir plus de données à cet égard. De plus, l'utilisation des électrochocs dans les cas de dépression doit être fondée sur un algorithme de traitement rigoureux, en association avec la pharmacothérapie et la psychothérapie. Aussi faut-il s'assurer de l'accessibilité à ces différents modes de traitement de la dépression.

Recommandations

- 1) que le Fonds de la recherche en santé du Québec et le ministère de la Santé et des Services sociaux favorisent l'émergence de projets qui augmentent les connaissances sur l'efficacité et les risques de l'ECT;
- 2) que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Association des hôpitaux du Québec, mette sur pied des registres concernant l'utilisation des électrochocs dans les hôpitaux, et ce, autant pour les patients hospitalisés que pour les patients traités en clinique externe;

- 3) que le ministère de la Santé et des Services sociaux, en collaboration avec l'Association des hôpitaux du Québec, soutienne et finance des projets pilotes pour expérimenter des approches novatrices de régulation institutionnelle de la pratique de l'ECT dans les centres hospitaliers, projets qui incluraient la participation de représentants des patients et de personnes extérieures à l'établissement, tels des représentants de groupes communautaires ;
- 4) que la pratique de l'ECT au Québec soit basée sur un guide de pratique clinique fondé sur des données probantes, élaboré par le Collège des médecins en collaboration avec les différents groupes concernés ;
- 5) que les centres hospitaliers élaborent et mettent en place, pour l'ECT, des programmes de contrôle de la qualité des soins et des actes médicaux ;
- 6) qu'une attention particulière soit accordée au processus de consentement, compte tenu des incertitudes quant aux risques de ce traitement ;
- 7) que les groupes communautaires œuvrant en santé mentale soient dotés des moyens d'informer les patients et le public au sujet des données probantes concernant les électrochocs et d'accompagner les patients et leurs proches dans le processus de traitement.

ENCADRÉ 20

ISOLEMENT ET CONTENTION : POUR S'EN SORTIR ET S'EN DÉFAIRE

Actes du Colloque international 2000, AGIDD-SMQ

Les perceptions des personnes en santé mentale et leurs propositions, propos recueillis et organisés par Brigitte Létourneau.

Les perceptions des personnes concernées ont été recueillies dans des groupes de discussion. [...] *Les personnes que nous avons rencontrées se sont ouvertes à nous et nous ont fait don de leur vécu. Un vécu émouvant, versant souvent dans l'horreur. Une horreur si intense, si absurde, qu'il serait plus utile de ne pas y croire, de douter de la parole, de la placer sous le couvert de la maladie. Cette première réaction s'efface cependant devant le défilé de témoignages qui se confirment les uns les autres.*

L'isolement est vu comme un enfermement à l'intérieur de l'enfermement : [...] *Démunie, rabaissée, agressée, abusée, brusquée, bafouée, lésée, cauchemardesque, humiliation, ignominie, débilitant, viol de l'intégrité, étouffement, peur, angoisse, anéantissement de l'âme.* (Témoignage d'une usagère.)

Les personnes disent avoir ressenti ces mesures comme une **agression** et particulièrement le fait d'avoir été maîtrisée par quatre, cinq ou six hommes. On compare aussi l'isolement à une **séquestration**. Certains disent qu'on a empiré certains problèmes physiques déjà existants (p. ex., rotule brisée, problèmes à une épaule). Elles en ressortent donc parfois plus **blessées physiquement** et souvent **émotivement**. On ne se préoccupe pas non plus des blessures infligées. « Ça va passer » se font répondre les personnes. Certains parlent même de **terreur** face à la possibilité de revivre ce qui a été vécu. [...] On parle de **phobie** devant le fait d'avoir possiblement à être hospitalisé de nouveau. De plus, le fait d'être maîtrisé devant tout le monde demeure une **expérience humiliante et traumatisante**.

On nous a mentionné que le fait de **ne pas savoir pourquoi on les attache** rend les gens encore plus agressifs. On se sent **agressés** et **punis** en raison de problèmes émotifs (suicide d'un fils), d'états suicidaires, d'automutilation... *On soigne ton manque d'amour par la violence. On se demande : Comment le fait de frapper et de menacer quelqu'un peut le guérir d'une maladie ? Comment croit-on qu'on puisse s'en sortir après avoir été frappée, violée et attachée ?*

[...] Trois personnes ont fait état **d'expériences plus positives** au regard de la contention et de l'isolement. Une personne a elle-même demandé d'être attachée : elle se sentait devenir agressive et avait peur de blesser quelqu'un. Une autre a fait mention que tout au long d'une crise elle était en contact avec le personnel infirmier qui lui reflétait sa situation. Une troisième a parlé d'une infirmière qui lui a tenu le bras et a marché avec elle de long en large dans le corridor en lui parlant jusqu'à ce qu'elle s'apaise. Cependant, celles qui ont vécu une expérience négative (la majorité) nous mentionnent que même si on leur expliquait ce qui se passait, cela reste **des pratiques inacceptables**. De plus, elles n'acceptent absolument pas qu'on leur dise que c'est pour leur bien. Selon elles, on ne peut pas faire du bien en agressant. Ce n'est pas une méthode thérapeutique acceptable.

[...] Certains crient leur **colère** et leur **rage** en disant que d'attacher quelqu'un contre son gré, c'est un acte criminel au même titre que de donner des substances chimiques entachant la mémoire : **que ces pratiques devraient être criminalisées**. [...] Les gens disent que l'isolement et la contention sont employés parce que les infirmières n'ont

pas le temps de s'occuper d'eux. [...] On mentionne aussi que le personnel infirmier, en général, dénonce ceux et celles qui n'attachent jamais. [...] Les personnes sont en colère non seulement contre le personnel infirmier, mais beaucoup aussi envers les médecins. Souvent, on ne sait pas qui a signé et, de plus, on dit qu'ils interprètent les paroles plutôt que de simplement écouter ce qu'on leur dit. Pour leurs gestes, il est quasi impossible de porter plainte. Ils sont protégés légalement. [...] Sur la question des plaintes, il y a un sentiment généralisé que ça ne donne pas grand-chose. [...] Il faut accumuler des preuves, les témoins ne veulent pas parler, etc.

Des solutions

- **Une mesure exceptionnelle** : on ne nie pas que l'isolement et/ou la contention puisse être une solution, mais pour certaines situations précises, pour des cas exceptionnels, par exemple pour une personne qui viole, qui agresse. En aucun cas, ça ne devrait être une pratique répandue comme ça l'est actuellement. **Autres suggestions** : indiquer à la personne le temps de l'isolement/contention ; visite aux 30 minutes par le personnel infirmier en prenant le temps de discuter avec la personne ; notes obligatoires au dossier.
- **La première demande est celle d'être écouté, entendu**. [...] Les salles d'isolement devraient être remplacées par des salles de thérapie où l'on prendrait le temps de parler avec la personne peu importe le temps nécessaire pour la calmer. [...] On demande d'ouvrir la psychiatrie aux psychologues qui sont en général plus ouverts.
- **Le choix de l'intervenant**, le temps nécessaire pour rassurer la personne en crise et l'établissement d'un contrat entre la personne et le personnel soignant pour favoriser le consentement aux soins.
- **Présence d'une personne accompagnatrice** choisie par la personne concernée dans la salle d'isolement.
- **S'assurer de l'existence ou non de problèmes physiques** et prendre au sérieux ceux mentionnés par les personnes concernées.
- **Surveillance extérieure à l'institution** sur le personnel et les pratiques pour éviter les abus. **Enquête de satisfaction auprès des personnes hospitalisées** réalisée par cette instance extérieure.
- **Demande de plus d'informations** sur ce qui arrive aux personnes, sur les effets des médicaments avant administration, sur les droits. **Demande d'accès au dossier**.
- Système de plaintes pris en charge par des personnes extérieures à l'hôpital.
- **Formation du personnel** aux pratiques d'intervention de crise et à un questionnement de leurs propres pratiques. Les personnes ayant vécu de la contention/isolement devrait avoir un droit de regard sur la formation.
- **Développement** d'autres formes d'intervention visant à prévenir la crise.
- **Développer de « vrais » centres de crise** qui ne « filtrent » pas un type de crise plutôt qu'un autre. [...] La formation d'équipes disciplinaires pour s'occuper des gens pourrait avoir comme conséquence de ne plus avoir besoin du psychiatre.
- **Développement de ressources communautaires** qui jouent un rôle préventif face à la crise ; de réseaux de support significatifs autour de la personne ; de collaborations entre les intervenants des différents organismes.
- **Démystification de la santé/maladie mentale** : on parle de l'importance du rôle des médias relativement à l'image stéréotypée qu'ils projettent des personnes avec des problèmes sévères et persistants. **Sensibilisation** de la population, du personnel hospitalier, des policiers, des éducateurs spécialisés afin qu'ils puissent mieux composer avec des personnes en crise.

ENCADRÉ 21

Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle

Des mesures de contrôle nommées dans l'article 118.1
de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*

Gouvernement du Québec, 2002

Orientation générale du MSSS concernant les mesures de contrôle : BALISER, RÉDUIRE, ÉLIMINER, ÉVALUER. Avec les orientations ministérielles sur les mesures exceptionnelles de contrôle que sont les substances chimiques, la contention et l'isolement, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dote le réseau d'un ensemble de paramètres propres à **baliser l'utilisation de ces mesures**. Le Ministère affirme également la nécessité d'en arriver dans les meilleurs délais à **réduire de façon substantielle, et si possible à éliminer**, le recours à de semblables mesures, notamment grâce à la promotion et à la mise en application de pratiques de remplacement. Les actions suivantes sont proposées

ENCADRER L'UTILISATION DE CES MESURES. *Tous les établissements du réseau de la santé et des services sociaux doivent, selon l'article 118.1 de la LSSSS, élaborer un protocole d'application des mesures de contrôle en conformité avec les présentes orientations ministérielles, le faire approuver par leur conseil d'administration et le soumettre à la régie régionale qui devra en vérifier la conformité. Le protocole doit prévoir un mécanisme de suivi.*

Mettre en œuvre les actions suivantes :

1. Adopter un ou des protocoles d'utilisation des mesures de contrôle dans chaque établissement.
2. Mettre en place un mécanisme de suivi dans chaque établissement.
3. Baliser la notion de substance chimique en tant que mesure de contrôle.
4. Établir des normes pour la certification du matériel de contention.

ASSURER UNE FORMATION ADÉQUATE DANS LE RÉSEAU. *Telle qu'elle est mise de l'avant dans les orientations ministérielles, la réduction de l'utilisation des mesures de contrôle passe par le développement de **mesures de remplacement**. La mise en application des mesures de remplacement repose nécessairement sur des approches différentes que les intervenants doivent d'abord apprivoiser. C'est par un processus de formation continue, s'adressant de façon adaptée à tous les paliers hiérarchiques des organisations, qu'il sera possible de développer efficacement ces mesures de remplacement. Ce processus implique qu'un plan national de formation soit préparé, que des contenus soient précisés en fonction de chacune des clientèles visées et qu'ils puissent être adaptés dans chacun des établissements.*

MESURER L'IMPACT DES ORIENTATIONS MINISTÉRIELLES SUR L'UTILISATION QUI EST FAITE DES MESURES DE CONTRÔLE par les actions suivantes :

1. Élaborer et implanter un outil standardisé de collecte de données.
2. Procéder à une évaluation de l'impact sur une base longitudinale.

4D

LES SERVICES

La question principale demeure toujours celle-ci : dans quelle mesure l'organisation des services aide la personne à accroître sa capacité d'agir, à trouver la voie du rétablissement/transformation et à mener une vie épanouie dans la communauté ?

Les « services » renvoient à des lieux, des institutions, des organisations, des administrations. Les « services » possèdent des orientations « cliniques » et administratives, des structures de décision dans lesquelles les usagers participent ou non, une organisation du travail où le personnel assume des tâches précises et où les usagers se voient assignés à des espaces particuliers. Les « services » doivent répondre au gouvernement de l'accomplissement de leur mission (telle qu'elle est définie dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* pour le secteur public) en respectant des contraintes budgétaires qui fluctuent constamment.

Les « services » désignent aussi les mesures qui concernent les pratiques, mais dont le niveau de décision dépasse les responsabilités et possibilités des dispensateurs de services (intervenants). Les conditions et les structures où se déroule le travail quotidien des intervenants déterminent largement la possibilité de mettre en place des pratiques de qualité. Dans ce sens, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1993a, p. 43), en santé mentale, la dimension des structures doit être considérée dans une perspective plus large que le seul aspect administratif, car la structure, c'est aussi l'ensemble des conditions/caractéristiques qui influencent les processus/pratiques et les résultats. Par exemple, les caractéristiques structurelles des « lieux » (l'institution psychiatrique et/ou la communauté) où se donnent les services influencent fortement les pratiques. C'est l'ensemble de ces composantes qu'intègre la dimension « structure » en évaluation.

De plus, l'orientation du système de services vers l'appropriation du pouvoir, la qualité de vie et le rétablissement suppose des changements au plan des styles et priorités de gestion (Anthony, 2000), des conditions et du climat de travail ainsi que de la qualité de vie des intervenants.

7.

UNE GAMME DE SERVICES ESSENTIELS ET D'APPROCHES D'INTERVENTION PLURIELLES DANS LA COMMUNAUTÉ

Les nombreuses recherches effectuées dans ce domaine à partir d'expériences longues maintenant de plusieurs décennies rejoignent les attentes des usagers (Gouvernement du Québec, 1997c; McEwan et Goldner, 2001; OMS, 2001a) : une organisation efficace de services du point de vue des usagers suppose la mise en place d'une gamme de services de base – dits services essentiels – dans la communauté.

L'encadré suivant donne une bonne indication du degré de convergence quant au type de services souhaités en insistant sur :

- ▷ le système de défense des droits;
- ▷ le soutien communautaire permettant de « vivre avec le monde » (satisfaction des besoins et respect des droits fondamentaux : logement, nourriture, travail ou études, etc., et participation à la communauté)
- ▷ l'intervention en situation de crise où l'on met à profit le réseau naturel et le réseau des services de la communauté;
- ▷ le traitement dans la communauté;
- ▷ l'entraide.

Ces orientations générales, appelées à s'actualiser dans chaque région du Québec, prennent corps dans la mise en place de services précis : groupes de défense de droits, centres de crise, équipe de santé mentale dans les CLSC, centres de traitement (plus rares), maisons d'hébergement et autres modalités de logement social et « régulier », groupes d'entraide, organismes de réinsertion au travail ou aux études, etc.

En plus de l'existence des services, les usagers mettent l'accent sur les pratiques qui y sont véhiculées. Offrir des services ne suffit pas, il faut assurer que leurs pratiques contribuent à la qualité de vie, la transformation/rétablissement et l'appropriation du pouvoir. Ainsi, la vérification d'une gamme de services complète doit être accompagnée d'une évaluation des pratiques dans les divers services à partir des critères et des indicateurs de ce Cadre de référence (voir la partie sur les pratiques et le point 3.1.6.).

La gamme des services dans la communauté ne garantit pas la liberté de choix des usagers ni la possibilité d'établir leur propre cheminement personnel à travers une diversité d'approches. Selon le MSSS (2000c), une des conditions incontournables de la transformation du système de soins en santé mentale est d'offrir aux utilisateurs une possibilité de choix parmi les moyens disponibles. À l'heure actuelle, un tel choix se trouve réduit ou, dans certaines régions, éliminé complètement par la sectorialisation et par l'organisation de fait des services en santé mentale, mais aussi par l'implantation d'un modèle unique d'intervention basée sur des réponses de type essentiellement médical. Encore aujourd'hui, beaucoup des personnes aux prises avec ces problèmes se trouvent confrontées à des multiples hospitalisations ainsi qu'à des traitements pharmacologiques aux effets secondaires importants et dont l'efficacité est limitée au soulagement de certains symptômes. En effet, le modèle médical tend à réduire la souffrance à des symptômes traitables par des substances chimiques ou à des interventions psychoéducatives de plus en plus délimitées dont les acquis sont difficilement transposables à la vie dans la communauté.

Pourtant, les problèmes de santé mentale s'accompagnent d'un questionnement existentiel profond et constituent une épreuve paradoxale pour les ressources personnelles et celles de l'entourage. Du point de vue des usagers, l'amélioration, l'accès à l'intégration sociale et à l'exercice d'une véritable citoyenneté passent par l'ouverture d'espaces d'accueil où l'on pourrait donner un sens à la souffrance. Ce travail sur soi dépasse largement le contrôle des symptômes.

L'uniformisation des approches d'intervention réduit les possibilités de choix pour les citoyens parmi les plus vulnérables, exclus et défavorisés de la société. Il faut rappeler

que la majorité des personnes psychiatisées sont prestataires de l'aide sociale et vivent très en dessous du seuil de la pauvreté. De façon générale, elles ont peu accès à des ressources socioculturelles, à des activités de loisir et à des espaces de formation et de travail où l'on respecte le rythme imposé par leurs difficultés. Ces contraintes réduisent aussi leur possibilité de s'inscrire dans des démarches thérapeutiques autres que celles offertes par le réseau public ou d'avoir accès à d'autres formes d'aide psychologique qui semblent de fait réservées aux seuls détenteurs d'assurances privées.

Du point de vue de la recherche, tout indique la grande complexité des interactions entre l'environnement social et culturel, les facteurs associés au développement psychosocial individuel et les variables biologiques (CSMQ, 1985; OMS, 2001). Cette complexité des problèmes en santé mentale devrait inciter à maintenir des espaces ouverts à l'expérimentation et à l'évaluation des pratiques à partir de critères et de points de vue pluriels : les perspectives des sciences biologiques et des sciences humaines; les points de vue des intervenants, des usagers et de leurs proches; la spécificité régionale et la manière dont d'autres cultures comprennent et abordent ces problèmes. Le maintien d'une pluralité de perspectives et de pratiques semble ici essentiel pour faire avancer les connaissances et nourrir l'espoir d'une vie meilleure chez les principaux acteurs. La pluralité d'approches peut ainsi constituer une stratégie pour faire face à la complexité des problèmes en santé mentale.

(Voir encadré 22.)

- 7.1. EXISTENCE D'UN ENSEMBLE DE SERVICES ET DE PROGRAMMES (GAMME DE SERVICES ESSENTIELS)**
- 7.1.1. Traitements incluant soins cliniques, médication, psychothérapies diverses offert par une diversité d'intervenants (psychiatre, omnipraticien, travailleur social, psychothérapeutes de diverses approches, selon leurs compétences et expertises particulières).
- 7.1.1.1. Augmentation de l'accès à ces services (information, référence).
- 7.1.1.2. Augmentation du nombre d'omnipraticiens offrant des services en santé mentale.

| | | |
|--------------------------------|--------|--|
| INDICATEURS ET MESURES - INDIC | 9.1.5. | Existence de mécanismes facilitant l'accès aux emplois du secteur de la santé mentale (p. ex., formation). |
| | 9.2. | ÉTUDES |
| | 9.2.1. | Existence de programmes et de structures d'appui pour faciliter l'accès aux études et l'accompagnement. |
| | 9.3. | LOGEMENT /HÉBERGEMENT |
| | 9.3.1. | Existence de logements diversifiées susceptibles de répondre aux besoins variés des usagers. |
| | 9.3.2. | Diminution des listes d'attente de logements. |
| | 9.4. | REVENUS |
| | 9.4.1. | Établissement et modification des politiques et règlements afin de permettre de vivre au-dessus du seuil de pauvreté (normes minimales du travail, relèvement du salaire minimum, relèvement du barème-plancher à l'aide sociale, etc.). |

ENCADRÉ 22

LA GAMME DES SERVICES ESSENTIELS DANS LA COMMUNAUTÉ

Selon Anthony (2000) qui propose un système orienté vers l'espoir et le rétablissement/transformation : 1) traitement ; 2) intervention de crise, 3) suivi communautaire ; 4) réhabilitation ; 5) implication dans des activités gratifiantes ; 6) protection des droits ; 7) support de base aux besoins essentiels ; 8) entraide ; 9) bien-être/prévention.

Selon Santé Canada (Institut psychiatrique Clark, 1997) : 1) gestion de cas et traitement communautaire dynamique ; 2) intervention de crise et services d'urgence psychiatrique ; 3) soutien au logement et soutien communautaire ; 4) soins en clinique interne et externe ; 5) aide autonome et initiative des usagers ; 6) aide autonome familiale ; 7) éducation et emploi.

Selon le CSMQ (CSMQ, 1997, p. 69)

- **Services essentiels** : 1) accueil – évaluation – réponse ou orientation vers d'autres ressources ; 2) intervention en situation de crise ; 3) counseling ou thérapie ; 4) entraide (pour les personnes avec détresse psychologique et à risque) ; 5) suivi pour les personnes « stabilisées » avec accès aux services spécialisés si détérioration.
- **Services mentionnés pour chaque région** : 1) médecins de famille ; 2) équipe de santé mentale en CLSC ; 3) centres de crise psychosociale ; 4) ressources d'hébergement ou de dépannage ; 5) ressources communautaires (thérapies, soutien et entraide, défense des droits, assistance juridique, aide matérielle).
- **Services spécialisés** (concentrés dans hôpitaux psychiatriques, départements de psychiatrie des hôpitaux généraux, urgences de ces hôpitaux et consultations externes de psychiatrie) invités à « *repenser leur conception du traitement et du suivi, à planifier la réorganisation et réallocation des ressources et à mettre en place des solutions de rechange efficaces à l'hospitalisation : 1) unités de traitement transitoire ; 2) hôpitaux de jour ; 3) équipes d'intervention de crise et soins à domicile [...]* ; 4) suivi systématique dans la communauté ».
- **Services communautaires d'insertion et de soutien dans le milieu de vie** : 1) « *services de réadaptation psychosociale ; 2) services en matière de logement ; 3) services de réinsertion ou de soutien en emploi. Mécanismes de suivi souples et efficaces basés sur la coopération multisectorielle* ».

Selon le Plan de transformation des services de santé mentale du Gouvernement québécois (MSSS, 1999, p. 17) : 1) suivi dans la communauté ; 2) intervention en situation de crise ; 3) soutien pour la réponse aux besoins de subsistance ; 4) traitement dans la communauté ; 5) hospitalisation ; 6) entraide ; 7) soutien aux familles et aux proches ; 8) loisirs, éducation, intégration au travail.

4E

DES MÉCANISMES POUR ASSURER UN SYSTÈME DE QUALITÉ DU POINT VUE DES USAGERS

Il s'agit ici d'assurer l'existence de mécanismes qui garantissent l'orientation du système des soins vers les résultats souhaités par les personnes concernées (appropriation du pouvoir, rétablissement et qualité de vie) et de favoriser les pratiques considérées comme essentielles de leur point de vue.

Dans le vocabulaire de McEwan et Goldner (2001), ce critère correspond en partie au domaine de l'acceptabilité définie comme la mesure selon laquelle « les services répondent aux attentes des usagers, de la collectivité, des prestataires et des bailleurs de fonds » (McEwan et Goldner, 2001, p. 40).

RENFORCEMENT DU POUVOIR DES PERSONNES UTILISATRICES DES SERVICES DANS LE SYSTÈME DES SERVICES : EXISTENCE DE STRUCTURES DE PARTICIPATION

Une participation significative des personnes concernées constitue un élément fondamental de la réforme des soins en santé mentale. Les mécanismes qui facilitent l'apport et la participation des usagers au processus décisionnel aident à mieux cibler les priorités des services et à améliorer les résultats. La littérature confirme ce principe :

La participation des usagers et de leurs familles à la planification de leur traitement favorise la collaboration et la confiance et mène à un meilleur engagement envers les soins, la conformité au traitement, l'autogestion de la maladie et les résultats du traitement (McEwan et Goldner, 2001).

Les usagers rapportent que les intervenants et les traitements jouent un rôle dans leur rétablissement particulièrement lorsqu'il y a véritable partenariat entre l'utilisateur et l'intervenant et quand l'utilisateur est impliqué dans son plan de traitement (Ohio Department of Mental Health, 2002).

L'actualisation de la participation sur le plan des pratiques et des structures ne peut pas reposer seulement sur la responsabilité des intervenants.

Les mesures suivantes visent à la mise en place de structures et de mécanismes d'organisation des services permettant d'assurer, d'une part, la participation des usagers à leur plan de traitement et, d'autre part, leur participation à l'orientation des services.

- 10.1. Le gouvernement met en place des structures décisionnelles et de consultation au plan national et dans toutes les régions du Québec.
- 10.2. Augmentation de l'ensemble des ressources affectées au soutien des structures de consultation des usagers et de leurs activités, mesurées en fonction du budget total des soins en santé mentale.
- 10.3. Augmentation du nombre d'organisations ou de structures régionales¹ qui ont affecté un gestionnaire au dossier des partenariats et de la participation des usagers et de leurs familles.
- 10.4. Généralisation des enquêtes de satisfaction face aux pratiques sur le modèle de la RRSSS de Montréal-Centre.
- 10.5. Engagement d'usagers experts en évaluation par les instances (publiques, communautaires) chargées de faire l'évaluation de la qualité des services.

1. Cette mesure fait référence aux ex-Régies régionales devenues Agences régionales et à toute autre structure régionale susceptible de voir le jour dans d'éventuelles réformes administratives.

- 15.3. Les **ordres professionnels** sont invités à intégrer ces perspectives dans leur formation continue.
- 15.4. Les **organisations syndicales** seraient invitées à intégrer ces orientations dans leurs sessions de formation.
- 15.5. Renforcement de la **formation en défense de droits** selon l'orientation déjà en vigueur dans le réseau public.

16. **L'INFORMATION SUR LA DIVERSITÉ DES MODÈLES EXPLICATIFS ET DES APPROCHES EN SANTÉ MENTALE**

- 16.1. Production par le MSSS d'un document d'**information** contenant les diverses approches en santé mentale et particulièrement les approches controversées sur la genèse et le traitement des troubles mentaux et la prise en compte de la perspective du rétablissement/transformation. Ce document élaboré par un groupe de travail composé des représentants de diverses approches aurait l'avantage de produire une information diversifiée et uniforme. Ainsi, l'information aux utilisateurs/trices de services ne relèverait pas de la seule responsabilité des intervenants.
- 16.2. Diffusion et publication (s'il y a lieu) systématique de récits d'usagers faisant état de leur processus de rétablissement comme apport au débat sur les « meilleures pratiques ».

ENCADRÉ 23**CHARTRE DE L'USAGER EN SANTÉ MENTALE**

élaborée par la Fédération nationale des Associations d'(ex) patients en psychiatrie et la Conférence nationale des présidents des Commissions médicales d'établissements des centres hospitaliers spécialisés signée à Paris le 8 décembre 2000 en présence du Secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés.

Une personne à part entière.

L'usager en santé mentale est une personne qui doit être traitée avec le respect et la sollicitude dus à la dignité de la personne humaine.

C'est une personne qui a le droit au respect de son intimité (effets personnels, courrier, soins, toilette, espace personnel, etc.), de sa vie privée, ainsi qu'à la confidentialité des informations personnelles, médicales et sociales la concernant.

Le secret professionnel lui est garanti par des moyens mis en œuvre à cet effet.

Tout ce que le malade a dit au psychiatre et tout ce que celui-ci a remarqué pendant son examen ou le traitement, doit être couvert par le secret, à moins qu'il apparaisse nécessaire de rompre le secret pour éviter des dommages graves au malade lui-même ou à des tiers. Dans ce cas toutefois, le malade doit être informé de la rupture du secret.

C'est une personne qui ne doit pas être infantilisée ou considérée comme handicapée physique ou mentale.

C'est une personne dont on doit respecter les croyances et qui peut faire appel au ministre du culte de son choix.

Une personne qui souffre.

L'usager en santé mentale est une personne qui ne se réduit pas à une maladie, mais souffre d'une maladie.

Cette maladie n'est pas une maladie honteuse mais une maladie qui se soigne et se vit. La prise en compte de la dimension douloureuse, physique et psychologique des usagers en santé mentale doit être une préoccupation constante de tous les intervenants.

Le psychiatre doit proposer aux usagers la meilleure thérapeutique existant à sa connaissance.

Les professionnels de santé mentale doivent travailler en réseau afin d'échanger les informations utiles concernant l'usager et d'optimiser ainsi la prise en charge médicale et sociale. Sera notamment assurée une bonne coordination psychiatre-médecin généraliste (le lien psychiatre-médecin de famille est en effet l'un des maillons essentiels d'une prise en charge de qualité au plus près du lieu de vie du patient). Ce nécessaire travail en réseau doit être particulièrement vigilant au respect du secret professionnel.

Compte-tenu des liens organiques entre sanitaire et social dans le domaine de la santé mentale, les projets élaborés au bénéfice des usagers ne doivent pas pâtir de divisions artificielles des champs d'intervention.

L'accessibilité aux soins doit être assurée et l'usager doit être accueilli chaleureusement dans les délais raisonnables et dans les locaux aménagés pour son bien-être. En cas d'hospitalisation, l'usager dispose de ses effets personnels durant son séjour sauf si des raisons de sécurité s'y opposent.

Il doit lui être remis un livret d'accueil exposant les informations pratiques concernant son séjour et le lieu de son hospitalisation et l'informant de ses droits et de ses devoirs.

Les communications téléphoniques, les visites et les sorties dans l'enceinte de l'établissement feront l'objet d'un contrat qui sera discuté régulièrement entre le patient et le médecin, et devront se faire dans le respect de l'intimité des autres patients.

Une attention particulière sera accordée à l'organisation de soins de qualité lorsqu'ils sont nécessaires après une hospitalisation.

Une personne informée de façon adaptée, claire et loyale.

L'usager a le droit au libre choix de son praticien et de son établissement, principe fondamental dans notre législation sanitaire de libre engagement réciproque dans une relation contractuelle, hors le cas d'urgence et celui où le médecin manquerait à ses devoirs d'humanité (Article L.1111-1 du code de la santé publique et Article 47 du code de déontologie médicale).

Il est informé de la fonction, de l'identité des personnes intervenant auprès de lui et de l'organisation du dispositif de soins (structures du secteur et intersectorielles, etc.).

Toute personne peut avoir accès aux informations contenues dans ses dossiers médicaux et administratif, selon les modalités définies par la loi.

Le secret médical ne peut s'exercer à l'égard du patient ; le médecin doit donner une information simple, loyale, intelligible et accessible sur l'état de santé, les soins proposés (notamment sur les effets dits « secondaires » du traitement appliqué) et sur les éventuelles alternatives thérapeutiques. Hors situation d'urgence, tout usager peut estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou l'obtention d'un autre avis médical.

Préalablement à la recherche biomédicale, son consentement libre, éclairé et exprès doit être recueilli dans le strict respect de la loi.

Les patients donnent leur consentement préalable s'ils sont amenés à faire l'objet d'actions de formation (initiale et continue) du personnel soignant. Il ne peut être passé outre à un refus du patient.

Les mineurs sont informés en fonction de leur âge et de leurs facultés de compréhension dans la mesure du possible et indépendamment de l'indispensable information de leurs représentants légaux.

Avec l'accord préalable du patient si son état de santé le permet, et si possible en présence de celui-ci, les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec le médecin responsable et les soignants.

L'usager a la possibilité de rencontrer une assistante sociale.

Si une hospitalisation s'avère nécessaire, les patients reçoivent aussitôt une information claire et adaptée sur les modalités de cette hospitalisation et les voies de recours. Cette information qui risque d'être mal comprise en raison de la gravité du tableau clinique initial, sera reprise ultérieurement autant que nécessaire.

L'usager reçoit une information claire, compréhensible et adaptée sur les conditions d'accueil et de séjour.

Une personne qui participe activement aux décisions la concernant.

La participation active de l'utilisateur à toute décision le concernant doit toujours être sollicitée en le situant au centre de la démarche de soins dans un processus continu d'adhésion.

Hors les cas d'hospitalisation sous contrainte définis par la loi, un patient hospitalisé peut, à tout moment, quitter l'établissement après avoir été informé des risques possibles pour son état et après avoir signé une décharge.

Aucune démarche ne doit être engagée et aucun traitement ne doit être donné contre ou sans sa volonté, à moins que, en raison de sa maladie mentale, il ne puisse porter un jugement sur ce qui est son intérêt, ou à moins que l'absence de traitement puisse avoir des conséquences graves pour lui ou pour des tiers.

Le patient ne peut être retenu dans l'établissement, hormis les cas de la législation où son état nécessite des soins sans son consentement. Il doit alors être informé de sa situation juridique et de ses droits.

Compte-tenu des enjeux liant (particulièrement en santé mentale) efficacité et adhésion au traitement, même dans ce cas où son état nécessite des soins sans son consentement, sera néanmoins toujours recherché le plus haut degré d'information et de participation à tout ce qui le concerne dans ses soins ou sa vie quotidienne.

Toutefois, la construction d'une véritable alliance thérapeutique ne peut être confondue avec une simple transparence réciproque.

Dès que disparaissent les circonstances qui ont rendu nécessaire l'hospitalisation de l'utilisateur contre sa volonté, le psychiatre doit interrompre les mesures appliquées contre cette volonté.

Le mineur ne pouvant prendre de décisions graves le concernant, il revient aux détenteurs de l'autorité parentale d'exprimer leur consentement. Toutefois, lorsque la santé d'un mineur risque d'être compromise par le refus du représentant légal ou l'impossibilité de recueillir le consentement de celui-ci, le praticien peut saisir le Procureur de la République afin de, pouvoir donner les soins qui s'imposent. On sera néanmoins attentif à ce que ces mesures ne puissent en aucun cas être prolongées au-delà de ce qui est médicalement indiqué. Si l'avis du mineur peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible.

Le médecin doit tenir compte de l'avis de l'incapable majeur de ses représentants légaux.

Une personne responsable qui peut s'estimer lésée.

Indépendamment d'observations exprimées dans le cadre de questionnaires évaluatifs de satisfaction (remis avec le livret d'accueil à chaque patient), l'utilisateur ou ses ayants droit peuvent faire part directement au directeur de l'établissement de leurs avis, de leurs vœux ou de leurs doléances.

S'ils souhaitent se plaindre d'un dysfonctionnement ou s'ils estiment avoir subi un préjudice, ils peuvent saisir le directeur de l'hôpital, les commissions départementales des hospitalisations psychiatriques, les commissions locales de conciliation chargées de les assister et de les orienter en leur indiquant les voies de conciliation et de recours dont ils disposent (dans des délais suffisamment rapides pour ne pas les pénaliser).

Une personne dont l'environnement sociofamilial et professionnel est pris en compte.

Les actions menées auprès des usagers veillent à s'inscrire dans une politique visant à véhiculer une image moins dévalorisante de la maladie mentale afin de favoriser leur insertion en milieu socioprofessionnel où ils sont encore trop souvent victimes de discrimination.

Les équipes soignantes ont le souci tout au long du traitement, de mobiliser le patient de façon positive autour, de ses capacités, connaissances, savoir-faire pour les exploiter afin qu'il puisse se reconstruire en favorisant une réinsertion sociale par paliers. Chaque étape sera discutée avec le patient, pour respecter ainsi le rythme de chacun.

Dans le strict respect de l'accord du patient, la famille peut être associée au projet thérapeutique, informée de la maladie afin d'adopter l'attitude la plus juste et être soutenue dans ses difficultés.

Une personne qui sort de son isolement.

Le patient doit recevoir une information sur les associations d'usagers u'il peut contacter, et qui ont pour fonction de créer une chaîne de solidarité ; lieux d'informations, d'écoute, de rencontre, d'échange, de convivialité et de réconfort, qui pourront l'aider à tisser des liens sociaux en bonne coordination avec les professionnels des champs sanitaire et social.

Une personne citoyenne, actrice à part entière de la politique de santé, et dont la parole influence l'évolution des dispositifs de soins et de prévention.

La satisfaction de l'usager en santé mentale doit être régulièrement évaluée par des enquêtes portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour, enquêtes qui servent de base à l'amélioration de la qualité de l'information et des soins.

Dans le cadre d'un dialogue dont le développement s'avère particulièrement fécond, les usagers apportent à travers leur expérience, leur contribution à la réflexion et aux décisions des instances concernant la santé mentale, par leur participation active à chacun des niveaux de leur élaboration :

- **niveau local** : (Conseil d'administration, Commission de conciliation, CLIN, CDHP, Conseil de secteur, groupes de travail notamment ceux en lien avec la démarche qualité et l'accréditation des établissements, etc.)
- **niveau régional** : (Conférence régionale de santé, SROSS et Carte sanitaire, groupes de travail mis en place par l'ARH et la DRASS, etc.)
- **niveau national** : (Conférence nationale de santé, etc.)

Dans une démarche d'amélioration constante de la qualité de l'information, de l'accueil, des soins et de la prévention, les professionnels facilitent les conditions de la mise en place de la représentation des usagers, en soutenant leurs initiatives de création d'associations qui leur permettent de sortir de leur isolement et d'exprimer leurs besoins, avis et propositions aux personnels et aux décideurs du système de santé. Dans la marche vivifiante d'une véritable démocratie sanitaire, les usagers en santé mentale apportent ainsi par leur participation active et avérée, une contribution citoyenne décisive pour une évolution positive à visage humain des dispositifs de soins et de prévention de notre pays.

Cette charte a été signée à Paris le 8 décembre 2000 en présence de :

| | |
|-------------------------------|--|
| Mme Dominique GILLOT : | Secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés |
| Mme Claude FINKELSTEIN : | Présidente de la FNAP Psy |
| M. le Docteur Alain PIDOLLE : | Président de la conférence |
| M. Jacques LOMBARD : | Président d'honneur de la FNAP Psy |
| M. le Docteur Yvan HALIMI : | Vice-Président de la conférence (relations avec les usagers et les familles) |

F.N.A.P. Psy -24 Rue de Maubeuge – 75009 Paris
Conférence des Présidents de CME de CHS. – Clinique de psychologie médicale –
57370
PHALSBOURG

3

ENTRER EN DIALOGUE
Dialogue entre utilisateurs
de services et intervenants
Des relations de qualité
pour des services de qualité
Par Linda Bourgeois

« Dialogue : entretien entre
deux personnes »
(définition du dictionnaire *Le Petit Robert*)

TOUS MES REMERCIEMENTS...

Aux membres du Comité de la santé mentale du Québec pour « l'ensemble de leur œuvre », pour leur solidarité envers les personnes utilisatrices de services et leurs proches et, enfin, pour leur accueil chaleureux et toute la confiance accordée. Un remerciement particulier à Nathalie Brière, secrétaire du CSMQ, pour son enthousiasme et son soutien constant. Un merci spécial à Marie-Thérèse Toutant qui, membre de l'entourage d'une personne utilisatrice, saisit toute la pertinence de légitimer le vécu, la subjectivité de ces personnes et m'a fortement encouragée à publier mon témoignage.

Aux membres du Groupe de travail pour leur appui indéfectible tout au long du projet : à Jean-Luc Pinard, répondant auprès du CSMQ, pour sa confiance depuis le tout début de mon implication ; à Yves Landry, membre du Groupe de travail, pour la générosité des partages ; à Lourdes Rodriguez del Barrio, responsable du projet, pour ses nombreux encouragements et son souci constant d'un processus « de qualité » et à Lorraine Guay, qui a accompagné plus étroitement ma démarche d'écriture, pour sa disponibilité, son ouverture de pensée et de cœur, sa franchise et sa rigueur.

À Action Autonomie, le collectif pour la défense des droits en santé mentale de Montréal, en particulier Ghislain Goulet, agent à la vie associative, pour la documentation concernant autant la défense de droits en général que mon dossier personnel.

À mon amie Denise M. Blais, artiste et militante en défense des droits, pour les inspirations précieuses et pour le support pratique et moral en particulier dans les moments difficiles et durant les derniers milles de ce projet.

INTRODUCTION

OUVRIR DE NOUVEAUX ESPACES DE DIALOGUE

J'aimerais rendre hommage à tous ces gens, qui, à un moment où un autre de ma vie, ont eu un geste ou une parole qui m'a permis de tenir le coup. Des gens qui ont une faculté innée d'être un aidant, une aidante ou qui l'ont développée. On a tous un aidant en nous. On a souvent peur de laisser cet être se manifester, soit pour se protéger, pour se distancier ou pour être en mesure d'appliquer telle ou telle technique apprise. C'est de laisser cet aidant se manifester que nous vous demandons...

Paroles de Roseanne Bernard, militante, s'adressant aux intervenants présents lors du Colloque sur la retraumatisation des femmes en psychiatrie, Collectif de défense des droits de la Montérégie, Longueuil, mai 2003.

Laisser l'aidant en chacun de soi se manifester suppose avant tout ouvrir un espace de dialogue avec l'autre personne, un dialogue non seulement attendu mais aussi rendu possible et donc porteur d'espoir.

Le parcours de vie que je vous invite à découvrir ici est une longue recherche de tels espaces, d'abord des espaces de dialogue pour une prise de parole libératrice au fil de ma quête personnelle de soutien, puis des espaces de prise de paroles collectives, par, pour et avec mes pairs, des personnes utilisatrices de services en santé mentale que j'ai entendues dans les cinq dernières années lors d'activités militantes ou de consultation, dont celles du présent Groupe de travail sur la qualité des services dans la communauté.

Malgré la diversité des parcours, des expériences et des besoins nommés, il m'est apparu un fil conducteur que j'ai retrouvé partout et qui semble déterminant au départ pour la qualité des services: **la qualité du rapport de l'intervenant à la personne.**

D'OÙ EST VENUE L'IDÉE DU *DIALOGUE* ?

D'après mon expérience des services et mes échanges avec les personnes concernées, autant des personnes utilisatrices recherchent de plus grandes possibilités de dialogues en réclamant plus d'espaces de parole et de participation, autant des intervenants cherchent des moyens de les favoriser davantage.

Devant les dilemmes où les place l'organisation des soins, ces intervenants se sentent bien souvent impuissants. Leur pratique est assujettie à toutes sortes d'éléments sur lesquels il leur semble n'avoir que peu ou pas du tout de pouvoir immédiat. Dans une certaine mesure, leurs gestes dépendent effectivement des structures en place, des protocoles établis, des pratiques privilégiées dans leur milieu de travail, des limites de leur formation, etc. Dans ce contexte, il leur devient également difficile de mesurer tout l'impact de leurs interventions auprès des personnes.

Dans le cadre de nos travaux, nous avons donc pensé que le récit de vie d'une personne utilisatrice de services permettrait d'illustrer au mieux ce qu'on entend par rétablissement et appropriation du pouvoir, ces processus se déployant à long terme et d'une manière globale, la plupart du temps en lien avec l'utilisation de services. Ainsi naissait l'idée au sein du groupe de travail que je fasse part de mon parcours de vie et, en particulier, de mon rapport à différents services reçus.

Pendant le « parcours » nécessaire à l'élaboration de cet écrit, j'ai dû revisiter des moments où j'ai croisé sur ma route différents intervenants, proches et pairs. J'ai dialogué de manière « virtuelle » avec beaucoup d'autres personnes également, ne serait-ce qu'en m'inspirant de nos consultations et de celles du Guide sur l'appropriation du pouvoir¹.

Il est intéressant de noter que, à la suite de leurs propres consultations sur la question de l'appropriation du pouvoir auprès des personnes utilisatrices, les auteurs de *Paroles et parcours d'un pouvoir fou* identifient comme premier impact souhaité sur la transformation des services en santé mentale : « *Faire réfléchir sur la relation entre la personne utilisatrice de services et l'intervenante ou l'intervenant en santé mentale* » (p.12).

Un dialogue plus « concret » s'est poursuivi avec notre agente de recherche, Lorraine Guay, forte d'un riche bagage en intervention, ainsi qu'avec deux collaborateurs, Yves Landry, intervenant en santé mentale et membre du Groupe de travail, et Denise M. Blais, militante, personne utilisatrice de services et ex-membre du Groupe d'appui à la transformation des services en santé mentale. Enfin, en cours de route, les membres du Groupe de travail ainsi que ceux du Comité de la santé mentale du Québec ont été mis à contribution.

SUR QUOI PORTE *ENTRER EN DIALOGUE* ?

Cet écrit dépeint surtout mon rapport à différents services : il ne s'agit donc pas d'une « autobiographie complète », ni de l'ensemble de ma trajectoire personnelle qui ne se réduit certes pas aux services. Mais nous avons choisi de privilégier cet angle parce qu'il permet d'illustrer en quoi la qualité d'un service de santé mentale repose en grande partie sur **la qualité des relations qu'usagers et intervenants entretiennent**.

Ce travail s'appuie sur une expérience singulière pour illustrer la pertinence d'un certain nombre de critères et d'indicateurs proposés dans le document *Changer de perspectives*² qui porte sur la qualité des

-
1. *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale* (2004). Denise M. Blais, Linda Bourgeois et Jean-Claude Judon (comité de pilotage), en collaboration avec Andrée Larose et Micheline Lecomte, Montréal, mai.
 2. *Cadre de référence pour la qualité des services dans la communauté*, Lourdes Rodriguez, Linda Bourgeois, Yves Landry, Jean-Luc Pinard et Lorraine Guay.

services de santé mentale du point de vue des utilisateurs et utilisatrices. Comme quoi, la démarche pour mettre en place des critères de qualité n'a rien d'abstrait... !

ENTRER EN DIALOGUE débute avec le texte intitulé *Mon parcours*, qui couvre mon trajet de vie et mon rapport aux services en santé mentale depuis trente ans. Il est suivi de **quatre dialogues « virtuels »**, conversations imaginées avec différents intervenants de mon passé, que j'ai rencontrés tour à tour à des moments clés sur mon parcours.

Tous les dialogues s'adressent à des personnes ayant été surtout aidantes pour moi, peu importe les difficultés rencontrées ou les limites du service reçu. Les bons coups et la bonne volonté sont donc à l'honneur, malgré des aspects plus sombres du récit. On relève les petits gestes anodins, les paroles simples, les manières d'être authentiques qui font une différence dans la vie des personnes. On y entend aussi un point de vue critique sur des pratiques plus générales de chaque service dont il est question, c'est-à-dire les limites de la ressource ou de l'approche et, par conséquent, les défis pour respecter certains des critères de qualité du point de vue des personnes.

Le texte des quatre dialogues est accompagné de différentes « capsules » qui constituent des « références utiles » ou des « commentaires » ayant trait à mes expériences personnelles et touchant soit la question de mon rôle parental ainsi que l'apport des intervenants à cet égard, soit la défense des droits et son importance sur mon parcours, ou encore illustrant l'apport de mes proches et de mes pairs ainsi que mon rapport avec eux. Dans ces cas, l'entraide se trouve au cœur des échanges³.

Les chiffres apparaissant entre parenthèses renvoient à **un certain nombre d'indicateurs de qualité** proposés par nos travaux et correspondant aux expériences décrites⁴.

Enfin, *ENTRER EN DIALOGUE* se conclut avec une invitation à *Poursuivre ce parcours...* et à *poursuivre le dialogue*.

3. À travers ces informations complémentaires, tous les prénoms de mes proches et mes pairs sont des pseudonymes. De plus, aucun des services ou ressources ne seront nommés.

4. Tout au long du récit, le lecteur pourra en effet se référer aux indicateurs de la qualité des services. Voir Partie 2. Ces indicateurs sont le résultat d'un travail de recherche et de nombreuses consultations auprès d'usagers. L'expérience de Linda atteste sa pertinence.

CE QUE VISE CET APPEL AU *DIALOGUE* ?

Je souhaite ici répondre à certaines des préoccupations souvent exprimées par des intervenants et faire ressortir les forces de ces derniers en reconnaissant aussi les contraintes dans lesquelles ils/elles doivent travailler, leurs points forts, leur pouvoir d'agir même dans des conditions structurelles très contraignantes, et leur suggérer quelques éléments de réflexion.

Je voudrais par cet écrit **contribuer à créer un espace de liberté de pensée** permettant aux intervenants de s'interroger sur ce qu'on fait déjà et sur ce qu'on a le pouvoir de faire pour mieux soutenir la personne à partir de son point de vue, dans l'immédiat ou à court terme.

Et surtout, j'espère **sensibiliser et motiver à une action** même minimale dans ce sens, au-delà du discours, et ce, d'une manière personnelle et immédiate. Je crois possible, même sans attendre la mise en place de changements organisationnels, de poser un peu plus de ces « **petits gestes** » qui font de « **grandes différences** » dans la vie de personnes vivant des problèmes de santé mentale. Ces gestes peuvent même contribuer à préparer le terrain pour certaines transformations plus globales.

À QUI S'ADRESSE CE *DIALOGUE* ?

Cette invitation au dialogue s'adresse à **tous les intervenants peu importe leur profession ou spécialisation respective, leurs tâches particulières ou le type de service dans lequel ils travaillent**. Mon expérience et celle de nombreux usagers m'a appris qu'au-delà des statuts officiels c'est la capacité des uns et des autres d'entrer en dialogue qui compte le plus. Avec le dialogue, la compétence et la compréhension grandissent, les limites du cadre thérapeutique sont repoussées plus loin, les façons de faire deviennent encore plus souples.

Si, de plus, cette initiative éveillait au passage l'intérêt de décideurs ou de gestionnaires, ce serait aussi une invitation pour ces derniers à considérer davantage la marge de manœuvre nécessaire aux initiatives d'intervenants de terrain engagés dans un dialogue avec les usagers.

Dans la même foulée, je souhaite encourager aussi à dialoguer un peu plus entre eux des proches, des pairs aidants et des utilisateurs de services: que le soutien et la compréhension uniques des membres de l'entourage s'allient aux efforts de la personne et s'alimentent de la richesse de son expérience.

ENTRER EN DIALOGUE

Élaboré à partir d'un long entretien intérieur avec moi-même durant la dernière année et fruit d'un processus encore plus long de reconstruction de mes souvenirs, ce travail, bien qu'alimenté entre autres par mon journal intime et certains de mes dossiers médicaux, va au-delà d'une simple prise de parole individuelle. C'est un effort conscient de nommer également des réalités vécues par d'autres personnes, que je les connaisse ou non.

Je fais donc appel à vous pour « accueillir » mon récit non pas comme un assemblage d'anecdotes mais plutôt comme une forme de *testimonio*⁵ : un témoignage au singulier qui s'engage à inclure celui de nombreuses autres personnes traversant ou ayant traversé des parcours semblables. Dans ce sens, je compte sur votre solidarité comme écoutants, sur votre volonté de nous accorder la crédibilité comme d'agir ensuite ensemble sur des situations qui concernent toute une collectivité.

Bref, en entrant dans cet univers, j'espère que vous pourrez vous mettre dans la peau des intervenants des quatre dialogues, et peut-être pourrez-vous aussi vous voir à la place de, sinon en face de la personne, qu'elle s'appelle « Linda », « Judith » ou « Mathieu »...

Pour moi, les conséquences thérapeutiques de la démarche d'écriture de ce récit ont été importantes et j'ai vécu cette aventure comme un privilège, mais je fonde encore plus d'espoir dans cette possibilité de dialogue.

Combien de personnes, comme moi, voient leur lutte vers un plus grand pouvoir sur leur vie comme une route sombre au long de laquelle apparaissent de temps à autres de généreux êtres humains, qui tendent la main jusque dans l'enfer... que de tristes souvenirs quand ces êtres nous ont trahis, souvent bien involontairement, nous enfonçant encore plus dans la fange.

5. Pour en savoir davantage au sujet du *testimonio*, voir les articles de Lourdes del Barrio Rodríguez (2000). « Le corps et ses mirages. Récits et parcours des femmes à travers la folie et sa psychiatisation », dans Sylvie Frigon et Michèle Kérisit (dir.), *Du corps des femmes. Contrôles, surveillances et résistances*, Les Presses de l'Université d'Ottawa, collection « Études des femmes », et « L'appropriation du pouvoir du point de vue des usagers et usagères des services en santé mentale », dans *Vivre en santé mentale dans la communauté : une responsabilité à partager*, Actes du Colloque de l'Association canadienne pour la santé mentale, filiale de Montréal, 1997. Voir aussi Sue Campbell (1999). « Framing Women's Testimony », dans Margo Rivera (dir.), *Fragment by Fragment: Feminist Perspectives on Memory and Child Sexual Abuse*, Charlottetown, PEI, Gynergy Books, p. 239-251 ; et *Relational Remembering: Rethinking the Memory Wars*, Lanham, MD, Rowman and Littlefield (Feminist Constructions Series), 2003.

Mais que de soupirs de reconnaissance pour ceux et celles qui se sont évertués à nous confirmer que l'humanité est belle ; que la Vie est plus grande que nous et qu'elle vaut pour sa beauté d'être traversée avec courage, même et peut-être surtout quand il s'agit de la nôtre.

MON PARCOURS

L'écoute de l'histoire de la personne, de son « récit de vie », constitue le premier geste dans la création d'une relation de confiance.

Impossible de comprendre la personne à partir de ses seuls « symptômes » immédiats. *La personne a une histoire, elle vit dans un milieu donné, dans des conditions économiques, sociales, culturelles et politiques qui impriment à sa souffrance des caractéristiques propres et qui marquent ses relations avec elle-même, avec les autres et avec la société* (Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec *Le manifeste questionné* juin 1994).

L'HÉRITAGE DE LA VIOLENCE

Je souffre de problèmes de santé mentale depuis probablement ma petite enfance. Je n'ai pas de réponse certaine à la question de la cause exacte (ou des causes) de mes difficultés, mais comme une majorité de personnes diagnostiquées que j'ai rencontrées, mon enfance était loin d'offrir les conditions propices à une bonne santé mentale.

J'ai grandi à Montréal dans un milieu pauvre et violent, physiquement et psychologiquement. Mon père a lui-même connu la misère des années noires sur une terre pauvre de la Saskatchewan. C'était un homme perturbé à qui l'alcoolisme permettait de survivre. Il nous aimait et savait nous le démontrer quand il était sobre, mais devenait un autre homme quand il consommait trop. À l'époque, il y avait peu de protection pour les femmes et les enfants : nous vivions dans la terreur, l'isolement, la confusion et la honte, comme nombre de familles dans les années 1960. Pour mon frère aîné et moi-même, appeler la police ou l'ambulance était une chose de la vie courante.

Ma mère, après une petite enfance auprès d'un père violent, a été séparée de ses frères et sœurs et placée au couvent dès l'âge de cinq ans pour n'en ressortir qu'à la majorité. Elle possédait peu de bagage pour élever des enfants et était souvent d'une sévérité excessive, mais tentait d'adoucir notre vie en soulignant les anniversaires et les fêtes traditionnelles.

Nous étions quatre enfants dont trois filles, la plus vieille vivant avec un handicap et souffrant d'une maladie chronique qui mettait souvent sa vie en danger. Ma mère, continuellement malade elle-même à force d'épuisement, a subi huit opérations pendant qu'elle nous élevait. Malgré la présence d'une gardienne qui nous aidait beaucoup, mon frère aîné et moi vivions un stress constant et devions assumer de lourdes responsabilités pour des enfants. Dès le début du primaire, j'avais des tics nerveux tellement remarquables que j'étais la risée de la cour d'école.

UNE PRESCRIPTION POUR LE CHAGRIN

À mon adolescence, les choses n'ont fait qu'empirer. Mon frère est parti vivre au loin, mes parents se sont séparés et le nouveau compagnon de ma mère est venu habiter avec nous. Mon père est ensuite décédé après un an d'hospitalisation sans qu'il ne me fût permis de le voir, puisqu'à cette époque cet hôpital interdisait les visites d'enfants. Après sa mort, je n'avais aucune réaction, je n'arrivais pas à pleurer. Une enseignante a remarqué mon désarroi et l'école m'a alors référée à notre médecin de famille pour des soins. La seule réponse à ma détresse a été une prescription de Valium.

J'ai commencé à m'enfermer de plus en plus dans mon monde, subissant en silence une relation incestueuse, les menaces et cruautés quotidiennes. Des travailleuses sociales sont venues rencontrer ma famille à quelques reprises au cours de mon adolescence, mais les entrevues se passaient devant mon beau-père : j'étais réduite au silence. Après une tentative de suicide ratée, j'ai fui le domicile familial à l'âge de dix-sept ans pour aller vivre avec un homme que je connaissais à peine mais qui s'est avéré quelqu'un de confiance. Obligée de fuir pour ma propre survie, j'étais déchirée de laisser mes sœurs derrière moi.

Dans les mois qui ont suivi mon départ, ma famille a éclaté à nouveau. Mon agresseur a quitté subitement et nous ne devons plus jamais le revoir.

Ma sœur aînée a fugué pour ensuite être prise en charge par les services sociaux. Ma cadette, après avoir décroché de l'école et, de désespoir, fait les quatre cents coups, est décédée par accident un an plus tard. Elle n'avait que quinze ans. Mon frère est revenu s'installer à Montréal pour soutenir ma mère et nous avons tous mis des années à nous remettre de ce deuil.

L'ÉCHAPPÉE BELLE

Malgré ces circonstances, le début de ma vie adulte a été à la fois une libération et l'occasion d'un certain rétablissement. L'homme sincère avec qui j'étais allée vivre m'a soutenue financièrement en attendant que je sois capable de chercher du travail. Il ne me venait pas à l'esprit de chercher d'autres formes d'aide, car je n'étais pas consciente de tout l'impact de mon histoire sur moi ni de l'ampleur de mes difficultés. Je suis éventuellement retournée au travail, j'ai épousé cet homme et je suis devenue mère, tout cela, je le vois mieux aujourd'hui, avec d'énormes difficultés.

Par contre, la sécurité financière et la valorisation sociale dont je bénéficiais alors ont fait beaucoup de différence pour mon état mental. J'ai traversé le début de la vingtaine comme une personne un peu plus « normale » et mieux « adaptée », parfois dans un réel contentement, parfois dans des souffrances que je ne comprenais pas, mais sans songer à recourir aux services.

J'ai vécu plusieurs années paisibles avec mon mari puis notre relation s'est détériorée à ma mi-vingtaine quand j'ai voulu m'assumer davantage au point de vue social, professionnel et financier. Je voulais m'épanouir en tant que femme, au-delà de mon rôle d'épouse : les changements que cela entraînait ont donné lieu à des conflits de plus en plus importants.

LA TRAVERSÉE DES ANNÉES DIFFICILES

Après deux fausses couches et une douloureuse séparation, je me suis trouvée de plus en plus mal et mon omnipraticienne m'a référé en psychiatrie. Mon premier contact avec un psychiatre a été difficile et c'est plutôt **une infirmière de la clinique externe** qui m'a suivie⁶. Cette personne très humaine fut une vraie bouée de sauvetage pour moi, mais on ne m'a jamais accordé de thérapie comme je le demandais. J'ai quand même bénéficié de ce suivi à l'externe pendant près de dix ans, d'une façon discontinue.

Pendant ces années, j'élevais seule ma bambine avec peu de support et la vie m'a semblé bien pénible. Quand j'arrivais à travailler, c'était jusqu'au prochain épuisement, six mois ou un an plus tard. Les visites en psychiatrie me permettaient seulement de survivre : je supportais mal la médication alors je n'acceptais d'en prendre que lors des périodes de grande fragilité.

6. Dialogue avec « Anne », infirmière, Clinique externe de psychiatrie, voir p. 227.

Malgré ces obstacles, j'ai pu profiter du moment où ma fille est entrée à la maternelle pour retourner aux études afin d'améliorer notre situation. C'est sur les bancs d'école que j'ai fait la rencontre de « Renaud », dont le support et l'encouragement m'ont permis de relever ce défi. J'ai ensuite eu la chance de fréquenter non seulement Renaud, mais au fil des années, sa famille et ses amis.

À la mi-trentaine, à la fin des années 1990, étant mieux entourée et plus confiante depuis mon retour aux études, mon état s'est nettement amélioré et la clinique de psychiatrie m'a référée à un omnipraticien habilité en santé mentale. Ce médecin me poussait avec insistance vers la vie active (retour aux études et au travail), qu'il voyait comme une condition incontournable de rétablissement. Sur ses recommandations et dans la crainte d'échouer, j'ai finalement accepté de prendre une médication sur une base régulière afin de terminer une session d'études tout en assumant un nouveau poste de responsabilité au travail.

Pendant les premiers mois, mon niveau d'énergie a d'abord beaucoup augmenté, puis je me suis désorganisée de plus en plus et j'ai dû insister auprès du père de ma fille alors âgée de dix ans pour qu'il en assume temporairement la garde. Vivant de plus en plus des attaques de panique, j'étais transportée régulièrement à l'urgence psychiatrique de l'hôpital où j'avais un dossier à la clinique externe. Malgré mes demandes répétées d'y être prise en charge, on m'a refusé les soins des mois durant jusqu'à ce que je sois tellement désespérée que j'en arrive au point de faire une tentative de suicide dans les locaux mêmes de l'urgence afin d'être prise au sérieux.

UNE MAIN TENDUE DANS LE NAUFRAGE

Là où je croyais trouver de la protection et un peu de réconfort, j'ai trouvé surtout de la maltraitance.

Privée de toute communication pendant près d'un mois, et incapable de me rappeler tout à fait des derniers événements, j'étais très inquiète pour ma fille. Mon médecin traitant me donnait des ordres avec mépris et refusait de converser avec moi ou même de répondre à mes questions. Les infirmières étaient en général plus humaines mais m'infantilisaient, me culpabilisaient ou me sommaient d'obéir au personnel.

J'étais isolée et placée sous contention physique et chimique presque au quotidien. Mes droits les plus élémentaires étaient lésés et ma dignité bafouée. Je revivais les humiliations et les injustices de mon enfance et ma santé mentale et physique se détérioraient au lieu de s'améliorer.

Près de deux mois s'étaient écoulés quand **une étudiante en soins infirmiers** qui faisait un stage dans cet établissement s'est faite mon alliée⁷. Grâce à son aide, j'ai réussi à signer un refus de traitement et à quitter l'hôpital pour ensuite me réfugier temporairement chez mon cousin « Jean ». N'ayant reçu aucune information ni prescription de la part du psychiatre de garde à l'hôpital, je vivais un sevrage subit de médicaments, dont les effets s'ajoutaient à mon état de choc. Mon cousin a respecté ma volonté de ne pas retourner à l'hôpital tout en m'aidant à chercher une aide immédiate.

QUELQUES POINTS D'ANCRAGE DANS MA COMMUNAUTÉ

Quelques jours après mon arrivée chez « Jean », en contactant le service téléphonique Info-santé, j'ai obtenu tous les conseils nécessaires pour traverser le sevrage hors de danger, physiquement et mentalement. On m'a également référé au service psychosocial de mon CLSC.

C'est quelques mois plus tard, et après m'être installée en appartement faute d'avoir eu accès à une forme d'hébergement plus appropriée à mon état, que j'ai eu mon premier rendez-vous avec **une psychologue du CLSC**⁸. Je vivais alors dans une grande peur et je sortais très peu de chez moi. À sa suggestion et suivant ma volonté, elle a impliqué un de mes proches, « Renaud », m'évitant ainsi une mesure de protection légale qui aurait été nécessaire autrement. Le soutien de cette professionnelle m'a permis de retrouver une certaine stabilité et de préserver mon autonomie.

De plus, le suivi a été prolongé plus d'un an au-delà des délais habituels jusqu'à ce que j'aie obtenu un soutien à plus long terme. Pour assurer une continuité, elle m'a accompagnée autant dans la recherche d'un médecin spécialiste en début de suivi que dans l'exploration de différentes avenues pour trouver une aide d'ordre psychosociale : mon choix s'est arrêté sur une ressource communautaire alternative de réinsertion sociale.

VERS UN RÉTABLISSEMENT

L'accueil que j'ai trouvé à la ressource a été à l'image des services que j'y recevais. **Un jeune intervenant** m'a rencontré pour évaluer mes besoins et m'informer sur l'aide offerte⁹. Depuis mon séjour à l'hôpital, à la suite

7. Dialogue avec « Elisabeth », stagiaire, Soins infirmiers en psychiatrie à l'interne, voir p. 239.

8. Dialogue avec « Mme Leclerc », psychologue, CLSC, voir p. 248.

9. Dialogue avec « Carl », intervenant, ressource alternative, voir p. 253.

des interventions du personnel, les hommes inconnus m’effrayaient, mais ce dernier a su me rassurer par sa transparence et sa sensibilité à mes préoccupations.

J’ai donc accepté d’être accompagnée en individuel par cet homme pendant mon passage à la ressource où je participais aussi à des activités en groupe. Au fil des rencontres, il m’a offert une écoute sans préjugés, validant mon expérience, autant les traumas de mon enfance que ma lutte pour la survie et les mauvais traitements que j’avais subis en institution. Il m’a aussi donné des informations critiques sur la médication et la santé mentale et m’a accompagnée pour mieux faire entendre mes besoins par mon spécialiste.

Parce que cet intervenant m’a fait découvrir mes forces, ma vision de moi-même et de mes difficultés a changé et j’ai enfin pu surmonter le choc des dernières épreuves et garder espoir dans mon rétablissement. Par contre, le programme d’activités offert par l’organisme comprenait certains cours obligatoires qui ne correspondaient pas à mes besoins. J’ai dû quitter, ce qui a mis fin à un an de suivi. Mais mon passage dans cette ressource sera déterminant pour la suite de mon parcours.

Après les quatre dialogues avec mes intervenants, je reprendrai donc la poursuite de ce parcours et vous verrez comment j’ai pu continuer à me rétablir, me transformer non seulement moi-même mais aussi transformer ma vie, m’approprier du pouvoir sur ma vie, ou « pouvoir vivre », comme j’aime à le dire.

LA TRAVERSÉE DES ANNÉES DIFFICILES... SUIVI EN CLINIQUE EXTERNE DE PSYCHIATRIE

MA GÉNÉRALISTE ME RÉFÈRE EN PSYCHIATRIE

J’avais vingt-six ans. Peu après ma séparation, je travaillais en garderie, ce qui me permettait d’amener ma bambine avec moi. J’étais aussi retournée aux études de soir. Je ressentais beaucoup d’insécurité et je fuyais autant que possible mes émotions dans toutes ces activités, d’autant plus que j’avais aussi perdu coup sur coup deux enfants que je portais.

Dans les derniers mois, je m’étais fréquemment présentée à la même clinique médicale pour des tests de grossesse. Cette fois, la généraliste qui m’a reçue a voulu vérifier l’efficacité de ma méthode de contraception et

a eu la surprise d'apprendre que je n'avais pas de vie sexuelle active. Il était donc techniquement impossible que je sois enceinte : ma demande de consultation n'avait de sens qu'en lien avec ma détresse.

Penchée vers moi, cette femme qui ne me connaissait pas chuchotait presque, vérifiant avec délicatesse jusqu'à quel point j'étais consciente de l'incohérence de mes propos. Je sentais sa compassion comme si elle avait tenu mes mains dans les siennes. J'ai pleuré : quel soulagement d'être enfin « démasquée ». Je n'étais plus seule.

Elle me référa à un spécialiste. Quelqu'un avec qui je serais sans doute plus à l'aise pour parler de ce qui m'arrivait. Elle m'a signé une prescription et c'est en toute liberté que j'ai pris rendez-vous.

La peur de m'identifier à la folie.

Être référée en psychiatrie éveillait aussi en moi la peur de perdre la raison pour de bon ainsi que le souvenir pénible d'avoir été pointée du doigt et isolée quand j'avais reçu des soins plus jeune, après la mort de mon père. Ne connaissant rien de la santé mentale que les brèves descriptions de pathologies survolées dans des cours en éducation, j'étais loin de m'identifier consciemment aux personnes vivant des troubles mentaux.

MON PREMIER RAPPORT AVEC UN PSYCHIATRE

À la clinique externe de psychiatrie, j'ai été accueillie dès mon arrivée. Il y avait une ambiance conviviale, les membres du personnel me saluaient des yeux. Puis, une infirmière m'a posé quelques questions avec délicatesse. Mon état d'anxiété était tel que j'avais de la difficulté à y répondre simplement et mes propos étaient un peu décousus. Malgré cela, elle a pris le temps de m'écouter patiemment pour ensuite m'accompagner jusqu'à la salle d'attente.

Le psychiatre m'a invitée d'un respectueux « madame » à le suivre dans son bureau où il m'a demandé ce qui n'allait pas. Je ne savais pas trop ce qui n'allait pas, j'étais là pour en parler afin de le comprendre. Je croyais que je pourrais enfin me confier et m'interroger avec quelqu'un d'éclairant mais j'ai vite constaté qu'il n'y avait pas l'espace pour ça (voir l'indicateur *Qualité de l'accueil*, section 4).

Ce médecin dirigeait la conversation d'une manière autoritaire. Il posait des questions précises sans me laisser élaborer, m'interrompant pour demander autre chose. À défaut de pouvoir nuancer, mes réponses laissaient place à des interprétations simplistes. Si je manifestais mon désaccord, il me confrontait, doutant que je veuille vraiment me faire

aider. Je ne me sentais pas écoutée et je ne pouvais pas concevoir qu'un aidant se fasse une idée de mon vécu à partir d'aussi peu d'information et en ne laissant pas de place à la discussion.

À la fin de l'entrevue, il m'a dit que j'étais agressive envers lui. Il était ferme et poli, mais froid. Je me disais qu'il devait être distant par « professionnalisme » et qu'étant le spécialiste, il devait savoir ce qu'il faisait mais au fond je bouillais de rage, de déception et d'impuissance.

À ses yeux, la seule raison de ma réaction à l'entrevue était ma difficulté à accorder ma confiance à une personne du sexe masculin. Mon histoire le confirmait. Il a suggéré de me référer à une infirmière en psychiatrie membre de son équipe de collègues.

L'évaluation psychiatrique

À l'époque, j'ignorais que les psychiatres travaillent avec des grilles d'évaluation pour poser des diagnostics, je l'ai appris beaucoup plus tard. Je m'explique maintenant un peu mieux ce qui a pu se passer avec ce professionnel.

Ce médecin ne pouvait pas mettre en contexte ce que je vivais. Il m'a suggéré de poursuivre mon ex-mari pour cruauté mentale parce que ce dernier avait été un mari « absent », mais il ne s'intéressait pas à la responsabilité de mon beau-père !

En dépit de son attitude peu aidante, j'étais d'accord avec son jugement concernant mon rapport aux hommes, et j'ai grandement apprécié qu'il m'ait référée à sa collègue. À ce moment de ma vie, j'avais vraiment besoin de parler avec une femme et j'ai attendu avec fébrilité la date de mon premier rendez-vous avec l'infirmière, que j'appellerai ici « Anne », une heureuse rencontre qui se poursuivra pendant près d'une dizaine d'années (voir l'indicateur *Prise en compte du genre de la personne...*, section 4.3.2).

Refus de ma demande pour obtenir le soutien financier

En psychiatrie, malgré des renouvellements fréquents de congés médicaux, on ne m'a jamais parlé de la possibilité de faire une demande de « soutien financier » auprès de l'aide sociale. Au cours du suivi par le généraliste, j'étais devenue plus consciente de mon « pattern » : retourner au travail au prix de ma santé. Informée par hasard de l'existence de la mesure de soutien financier, j'ai sollicité l'appui de mon médecin à cet effet. Il a refusé de collaborer. Trouver un autre médecin pour me soutenir dans ma démarche me paraissait au-dessus de mes forces à ce moment de ma vie.

DIALOGUE AVEC ANNE

Avec toi, Anne, ce fut bien différent. Je me sens très privilégiée d'avoir été référée à toi. Je me suis tout de suite sentie en confiance. Tu t'exprimais simplement et avec chaleur. Tu m'as reçu tout en douceur, m'expliquant sans jugement que le médecin continuerait à me prescrire la médication mais que mes rencontres se feraient avec toi, que ce serait plus facile pour moi. Je sentais que tu souhaitais vraiment m'aider et j'étais prête à me laisser apprivoiser (voir l'indicateur Respect et égalité dans la relation, section 4.2).

Je me souviens qu'un profond découragement m'envahissait chaque fois que je devais me présenter à l'hôpital (la honte, l'échec, la fatalité). J'en trouvais le courage en songeant au réconfort que je trouverais auprès de toi. Je ne sais pas ce que je serais devenue alors sans nos rendez-vous.

La plupart du temps, j'arrivais dans ton bureau très déprimée, plus capable de me concentrer, de m'organiser, en proie à une grande angoisse et à des idées suicidaires. Tu m'accordais un peu de temps, d'écoute et d'attention, ce dont j'avais un grand et urgent besoin dans mon isolement. Tu offrais un cocon de douceur à ma trop grande sensibilité que tant de choses heurtaient.

*Tout en ayant besoin d'un long répit, je retournais chaque fois au travail sans m'être complètement rétablie, de peur d'en devenir incapable et de me retrouver sur l'aide sociale, ce qui s'est d'ailleurs produit plusieurs fois. **Remarque 5** Tu m'incitais à profiter le plus longtemps possible de mes congés médicaux sans jamais décourager mon aspiration au travail.*

Travailler en dessous des normes acceptables

Certains programmes en employabilité et ateliers « protégés » ne donnent pas même droit au salaire minimum ni aux normes minimales du travail. Nous y dépendons largement de la bonne volonté de nos employeurs. Étant donné que j'ai un dossier psychiatrique, c'est pour ce genre d'emplois que me réfèrent alors mes agents d'aide sociale. S'il arrive que du travail dans ces conditions serve quand même de tremplin vers autre chose, pour ma part, ces expériences ont contribué à des rechutes¹⁰.

10. *Les allocations pour contraintes à l'emploi.* Nommé auparavant *soutien financier*, ce programme de l'assistance-emploi donne droit à des prestations d'aide sociale plus élevées que le montant de base pour des personnes ayant des contraintes temporaires ou sévères (permanentes) à l'emploi. Un adulte sans contraintes reçoit 546,08 \$, avec contraintes temporaires, 681,08 \$, et avec contraintes sévères, 816,08 \$. Au cours des dernières années, les critères pour accéder à ces mesures se sont beaucoup resserrés. Les groupes de défense de droits en santé mentale ainsi que les groupes de défense des droits pour assistés sociaux peuvent aider les personnes dans leurs démarches.

*Je passais aussi régulièrement de longues périodes sans avoir besoin de te revoir. Chaque fois qu'un suivi régulier s'achevait, **tu me rassurais... je pourrais revenir au besoin...** Tu me fixais alors des rencontres aux six mois pour garder mon dossier ouvert avec l'hôpital (voir l'indicateur *La continuité du point de vue de la personne concernée*, section 5.3).*

Entre-temps, je savais que tu étais là pour moi, tu gardais de la disponibilité pour rendre mes appels, déplacer mes rendez-vous ou me les rappeler, m'accommoder pour obtenir mes prescriptions, etc. C'est la moindre des choses, disais-tu. Aujourd'hui, je sais que ça ne va pas de soi.

Mon rôle parental

*Par moments, j'étais très fragile et mon rôle parental me pesait comme il me pesait de savoir que les besoins de ma fille étaient loin d'être parfaitement comblés. Voyant que je n'avais presque pas de soutien dans ce rôle, tu vérifiais ma capacité à m'en acquitter. Tu le faisais avec tact et ouverture, **je ne me sentais pas menacée, nous pouvions en parler** (voir l'indicateur *Rôles sociaux*, section 4.3.2).*

*Mère de plusieurs enfants toi-même, tu as vite compris à quel point le bien-être de ma fille comptait pour moi. **Tu m'as fais confiance.** Je vivais déjà avec l'inquiétude de ne pas être en mesure d'offrir le foyer à ma fille jusqu'à sa majorité. Au moins, je savais que si cela devait arriver, il n'y aurait pas d'intervention arbitraire de ta part.*

Ma situation financière

À l'époque, quand je recevais de l'aide sociale, le montant de pension alimentaire prévu pour mon enfant était déduit du montant global du chèque d'assistance sociale pour la famille. Quand j'étais en congé médical, je recevais donc moins qu'une personne seule apte au travail et j'étais acculée à utiliser pour mes propres besoins (loyer, épicerie, chauffage) une partie de l'argent réservé légalement aux soins de ma fille.

Heureusement, les cheffes de familles monoparentales ne vivent plus cette situation indigne.

Lors d'un moment difficile, alors que je n'avais trouvé personne pour garder ma fille, j'ai posé un geste violent envers elle, un geste qui aurait pu avoir des conséquences graves. Après l'avoir consolée et avoir constaté qu'elle n'était pas blessée, j'ai appelé un service d'urgence. J'avais une peur bleue qu'on me retire sa garde, mais encore plus peur de poursuivre l'héritage de violence de ma famille.

Le travailleur social à qui j'ai parlé m'a immédiatement soutenue pour me calmer et coucher ma petite. Je n'ai pas perdu la garde de ma fille et je n'ai plus jamais usé de la force envers elle. Je sais que si j'ai été capable d'appeler des services ce soir-là, c'est en partie à cause de ton attitude envers moi, de la confiance que tu m'avais toujours témoignée.

Les services sociaux m'ont aussi référée à un groupe de parents en difficulté où j'ai trouvé un soutien très humain. Comme les rencontres avaient lieu très loin de chez moi, je n'ai pas pu poursuivre la démarche longtemps. Rencontrer d'autres parents qui vivaient des situations difficiles m'avait aidée à mieux accepter les derniers événements. Par la suite, j'ai commencé à m'intéresser à différentes ressources dans la communauté.

L'entraide

À cette époque de ma vie, je vivais encore dans la honte au sujet de mes états mentaux, je me sentais coupable de tout ce qui m'arrivait et de toutes les conséquences sur la vie de mon enfant. Je me considérais indigne de soutien et lâche. Je cachais ma condition et j'étais très seule.

*J'avais entendu parler d'une ressource d'entraide en santé mentale située dans mon quartier et, pour la première fois de ma vie, je m'identifiais aux personnes vivant des problèmes en santé mentale. Je me disais que j'y trouverais sans doute du support. **La confiance que tu avais su m'inspirer, Anne, faisait petit à petit son chemin en moi et je devenais enfin prête à sortir de mon isolement.***

Mais, à ma grande surprise, mon initiative t'inquiétait. Tu m'as dit que je n'étais pas aussi mal en point que les personnes qui fréquentent ce genre de lieux : tu craignais que je perde espoir au contact de gens plus « malades » que moi. Tu croyais que ces groupes décourageaient les personnes de prendre leur médication, que leurs habitués refusent les soins et peuvent être violents.

*Tu m'avais pourtant encouragée à découvrir plusieurs ressources de soutien dans la communauté qui n'étaient pas spécifiques à la santé mentale. Je commençais à trouver que je tournais en rond avec le suivi à l'hôpital et que je n'avais rien à perdre. J'ai essayé de vérifier par moi-même si le groupe d'entraide avait quelque chose de pertinent à m'apporter (voir l'indicateur *Utilisation des ressources de la communauté*, section 7).*

*Passer de la psychiatrie à une ressource de ce type a été trop difficile pour moi. J'étais pleine de préjugés : j'avais peur des autres participants et j'étais épouvantée quand une personne était en crise, sachant qu'il n'y avait pas de personnel médical alentour. **J'aurais aimé pouvoir en discuter avec toi, mais je me suis contentée de ne plus y retourner, effrayée autant par mes propres peurs que par tes jugements négatifs sur ce type de ressources.***

Il ne s'était pourtant rien produit de dangereux quand j'étais à la ressource. Quand une personne était souffrante ou perturbée, des connaissances l'amenaient à part pour la réconforter ou la raccompagner chez elle. De plus, bien que plusieurs des membres m'aient fait part d'une vision très critique de la psychiatrie, personne ne m'a incitée à cesser mon traitement.

La médication versus la thérapie

Tu m'avais toujours encouragée à prendre la médication prescrite, mais je l'acceptais seulement en dernier recours, pour traverser les mois où je souffrais trop. Par instinct et peut-être aussi des suites de mon expérience avec le Valium quand je n'avais que douze ans, je n'avais pas confiance. Je vivais ça comme me faire droguer et comme donner raison à mon beau-père, que mon statut d'anormale avait bien servi.

Le Valium

À la suite du décès de mon père, quand j'avais 12 ans, on m'avait prescrit des Valiums en réponse à une grande nervosité et un apparent déni de la situation.

Des effets secondaires paralysants sont apparus et des enseignants ainsi que des élèves à l'école ont su que j'étais suivie pour des troubles nerveux.

Incapable de me concentrer, je me sentais diminuée dans mes capacités par la prise de ce médicament et surtout humiliée d'être étiquetée.

Dans ma famille, j'entendais les adultes chuchoter entre eux au sujet de mon état mental et je me sentais à part.

Mon beau-père me traitait de « folle », de « perdue », d'« artiste ». Ma crédibilité en a pris un coup, je ne me sentais pas capable de le dénoncer.

Je ne crois pas que tu comprenais à quel point j'avais peur de l'avenir. Tu me disais que mon anxiété passerait, de suivre mon traitement et de me distraire...

L'aide sociale

Le contrôle de l'aide sociale, basé sur la suspicion, me stressait énormément. De plus, les démarches imposées demandaient d'énormes efforts dans mon état.

Une fois, je suis restée sans aucun revenu pendant plusieurs mois à cause d'une erreur administrative. Personne ne voulait la corriger au bureau d'aide sociale et j'ai dû prendre un avocat. J'ai rechuté.

Un jour, Anne m'a suggéré de sortir et de magasiner pour me détendre pendant mon congé et elle m'a décrit ses propres loisirs. Je lui ai fait part du montant d'argent que je recevais pour vivre. Elle ne savait pas que les montants étaient si minimes. Elle s'est excusée.

Je sentais qu'il faudrait plutôt des changements majeurs dans ma relation à moi-même, dans ma manière d'être, dans toute mon attitude face à la vie, si je voulais m'en sortir.

De plus, je devenais de plus en plus consciente que mon enfance m'avait affectée. Travaillant et étudiant en éducation, je comprenais la pertinence des démarches de thérapie pour les personnes profondément blessées dans l'enfance. J'espérais apprendre en thérapie à mieux m'assumer, d'abord pour devenir une meilleure éducatrice, et plus tard pour ma fille et moi-même... Je demandais donc l'accès à une thérapie.

Le psychiatre et toi vous y opposiez malgré mon insistance (voir l'indicateur Accès au libre choix des approches, section 1.1.1). La réponse était toujours la même : j'avais une maladie, la thérapie n'était pas utile dans mon cas. Ces refus me mettaient dans un grand désarroi. Je ressentais exactement le contraire, je me disais que justement à cause de ma maladie et de toutes ces conséquences sur ma vie, j'avais d'autant plus besoin d'une thérapie (voir l'indicateur Aide dans l'utilisation d'une autre approche thérapeutique, section 5.1.4).

J'aurais été plus encouragée Anne, si nous avions eu un vrai dialogue à ce sujet.
La prise de médication seule ne me semblait pas une solution envisageable à long terme. J'avais beaucoup d'inconfort et j'étais faible, confuse et distraite. Tu m'expliquais qu'il ne s'agissait que des symptômes de mon état mental, qui serait encore pire si je ne prenais pas mes pilules (voir l'indicateur Information et dialogue de la médication, section 6.1).

Tu avais raison sur le fait que je rechutais après un certain temps en emploi, alors j'en venais à douter de mon propre jugement et je consentais à reprendre la médication. Pourtant, je réalisais à la longue que je ne pouvais effectuer un retour au travail qu'en diminuant les doses et vous en étiez témoins, le psychiatre et toi (voir l'indicateur Légitimation du point de vue de la personne, section 5.2.2).

Le bris de confiance

Éventuellement, à force que je négocie la prise de médication, tu as insinué que je prenais de l'alcool ou de la drogue, ce que j'ai réfuté. Tu m'as ensuite fait passer des tests de sang surprise lors de mes visites. Cela m'humiliait et m'en disait long sur le peu de confiance accordé à ma parole.

*Je voyais que tu ne me croyais pas. Quelque chose s'est brisé dans notre lien, Anne. **Étais-tu obligée, dans ton rôle, d'agir de la sorte avec moi ?** Je n'osais pas te confronter, j'avais trop peur de te perdre. J'avais aussi peur qu'on me refuse les soins, car je savais que je ne pouvais m'adresser à un autre hôpital.*

Pendant toutes ces années de montagnes russes, je t'ai consultée à la clinique sur des périodes allant de six mois à deux ans, entrecoupées de moments de répit. Heureusement, le suivi a pu se poursuivre tout ce temps avec toi et nos rencontres

*ont beaucoup allégé mon malheur. **Le savais-tu Anne, que tu étais la personne clé pour ma survie pendant tout ce temps ?***

Tu as eu le mérite de m'offrir une qualité de présence où tu mettais du cœur: tu as compris que ma vie basculait, que j'avais besoin d'être réconfortée, bercée... pour reprendre les paroles de Roseanne Bernard, tu as laissé se manifester l'aidante en toi. J'aurais aimé que les choses se passent autrement mais, finalement, nous sommes butées à nos limites et à celles du suivi, du contexte. Il est clair que tu ne prenais pas seule les décisions me concernant et que tu étais dans un rôle dicté par une institution qui a ses normes et ses contraintes.

*Un jour, après une période de stabilité, la clinique ayant jugé que je n'étais plus un cas psychiatrique, tu me l'as annoncé joyeusement. Je voulais bien te croire, mais je ne me sentais pas bien. Je me comportais mieux, il est vrai. Je m'adaptais mieux à la société, j'étais surtout plus fonctionnelle, mais je me sentais bien fragile intérieurement. Je demandais encore de suivre une thérapie. Le psychiatre n'en voyait toujours pas la nécessité. Par la suite, **l'hôpital m'a référée à un généraliste traitant en santé mentale. Il était correct et humain mais il insistait pour que je retourne travailler rapidement ... et pas de thérapie. Il était du même avis que vous.***

Je n'admettais pas et je ne peux toujours pas admettre ne pas avoir été référée en thérapie, Anne. J'étais stabilisée mais je stagnais: j'avais besoin d'être mieux outillée pour les défis de la vie active, d'y être préparée émotivement. On attachait de l'importance à mon histoire seulement dans la mesure où cela m'apaisait d'en parler et me gardait fidèle au traitement médical. Je crois que j'aurais pu faire face avec un accompagnement psychosocial.

Au fond, le message était troublant d'ambiguïté. Après être arrivée à me convaincre que j'avais une maladie chronique, qu'il fallait me surveiller de près, bien que ce ne fût pas ma faute puisqu'il n'y avait rien à faire, maintenant, tout à coup, j'allais vers la guérison. Pour guérir, on m'avait incitée à ne fréquenter que des personnes « normales », mais à ne venir chercher d'aide qu'ici, à l'hôpital psychiatrique, là où on traite les « anormaux ». Il m'a fallu des années pour identifier et apprendre à contrer cette méfiance, d'abord en m'identifiant sans honte à mes pairs, puis en devenant tolérante envers eux, elles, et par conséquent envers ma propre personne.

UNE MAIN TENDUE DANS LE NAUFRAGE: HOSPITALISÉE EN PSYCHIATRIE

À la mi-trentaine, ma santé s'est améliorée considérablement et après une période de relative stabilité, la clinique de psychiatrie m'a référée à un omnipraticien pratiquant en santé mentale (voir l'indicateur *Accès aux omnipraticiens*, section 7.1.1.2).

Ce médecin encourageait fortement le travail comme moyen de garder la santé. Comme mes nombreux congés médicaux avaient empêché pour moi toute stabilité en emploi, il les écourtait le plus possible et m'incitait plutôt à prendre une nouvelle médication sur une base régulière afin d'arriver à rester dans la vie active. C'était peu négociable et j'ai cédé.

J'ai d'abord eu beaucoup d'énergie en prenant ce médicament, mais au fil des mois, je sentais ma personnalité changer progressivement et je n'arrivais pas à identifier ce problème, n'étant pas avisée des effets secondaires possibles. Les courtes entrevues dans le bureau de mon omnipraticien ne lui ont pas permis de constater la détérioration de mon état et il a continué à me prescrire l'antidépresseur.

La formation des omnipraticiens en santé mentale

C'est seulement des années plus tard, en lisant le *Guide critique des médicaments de l'âme*, que j'apprends que ma crise a pu être provoquée par mon antidépresseur, personne ne me l'a jamais dit, on a cessé de m'en administrer dès mon arrivée à l'hôpital et on ne m'en a plus jamais prescrit. Plusieurs personnes utilisatrices disent cependant avoir vécu de très bonnes expériences avec des omnipraticiens offrant un suivi en santé mentale. À cet effet, je vous invite à lire l'histoire de « Monika » raconté dans *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, p. 11.

APRÈS LE CALME... À NOUVEAU LA TEMPÊTE

J'ai terminé un contrat, de peine et de misère, m'exposant à tous les problèmes que des comportements inacceptables en milieu de travail peuvent créer. À l'époque, j'avais obtenu plus d'implication de la part du père de ma fille, alors âgée de dix ans, puis je la lui ai tout simplement confiée, devenue incapable de m'en occuper plus d'un jour ou deux par semaine.

Au printemps 1997, quelques mois seulement après avoir cessé de travailler, j'étais en survie. Depuis plus d'un mois, je me présentais à l'hôpital où j'avais été suivie en clinique externe. Parfois j'y étais amenée en ambulance pour m'être égarée lors d'attaques de panique.

L'urgence psychiatrique me refusait systématiquement et les services de crise manquaient de place (voir l'indicateur *Accès aux services*, sections 4 et 7). J'ai tout de même obtenu des visites de la part d'un intervenant du service de crise de mon secteur. Il m'aidait à chercher de l'hébergement, car je n'étais plus capable de rester seule.

Après avoir fait un circuit de brefs séjours à l'Armée du Salut, chez moi ou chez des amis, j'ai finalement été accueillie dans une ressource pour femmes itinérantes située à l'autre bout de la ville.

L'hébergement... une ressource pour femmes itinérantes

On m'y offrait un repas, un lit pour la nuit et un peu d'écoute. **C'est surtout une autre résidente, une prostituée en sevrage, qui me soutenait.** Le jour, on me retournait à la rue, où, une fois sur deux, je me perdais et j'étais amenée à l'urgence en ambulance. J'étais désespérée. Je ne pouvais plus me réfugier chez mes amis que, étant donné mon état, j'empêchais parfois même de dormir.

Hantée de pensées suicidaires, incapable de dormir ou de m'alimenter suffisamment, j'avais un urgent besoin de prise en charge et je le disais clairement aux psychiatres qui m'évaluaient à l'urgence, mais on refusait de m'admettre. On me disait que j'étais assez articulée et que je me débrouillerais. Je suppliais, je pleurais, ma souffrance était devenue quotidienne et intolérable. Laisée à moi-même, je n'ai cessé de dépérir (voir l'indicateur *Manières plurielles de nommer et d'expliquer l'expérience*, section 5).

Puis un soir, mon ami Renaud, qui m'avait beaucoup soutenue, m'a emmenée à l'hôpital et a insisté pour que j'y reçoive de l'aide immédiate. Cependant, l'attente fut aussi longue (interminable) que les autres fois, Renaud a été retourné chez lui et l'entrevue s'est passée de la même manière (expéditive). Au bout du rouleau, n'ayant plus le courage de faire face à un refus de plus, aussitôt qu'on m'a laissée seule, je me suis pendue avec ma ceinture. Cette tentative n'avait pas pour but de me suicider, mais plutôt de les obliger à m'hospitaliser. Mais j'ai joué ma vie pour y arriver.

Après ce geste extrême, un groupe d'hommes m'a brutalement amenée dans un cubicule où une infirmière m'a dévêtue devant eux pour me mettre en jaquette, puis on m'a attachée à une civière et piquée. Ensuite, j'ai été laissée seule à hurler de toutes mes forces, jusqu'à ce que je m'endorme.

L'annonce du diagnostic

Pendant les années de suivi en externe, Anne mentionnait souvent que j'étais dépressive, ce qui m'apparaissait moins stigmatisant. Lors de mon internement, le psychiatre m'a annoncé froidement mes nouveaux diagnostics (ma sentence) devant une dizaine de membres du personnel, tous des hommes, à l'exception d'une infirmière. J'étais en jaquette debout devant ces gens dans une grande salle de réunion, les jambes pas rasées depuis des semaines. J'étais sans question. Que dire à tous ses jeunes médecins, témoins muets de cette barbarie ? On m'a immédiatement retournée à ma chambre, pour mon plus grand soulagement.

(Voir l'indicateur *Manière de réaliser et de communiquer l'évaluation diagnostique*, section 5.2.5 et l'indicateur *Information à la personne concernant le diagnostic*, section 4.4.5).

L'INTERNEMENT

Mon réveil a été très brutal. J'étais isolée dans une petite pièce, attachée à un lit par les quatre membres. J'avais mal partout dans le corps et je me sentais confuse. Je me rappelais vaguement les derniers événements, mais juste en images, par petites bribes. J'étais sidérée d'être attachée (voir l'indicateur *Diminution et élimination du recours à l'isolement et à la contention et à des pratiques contraignantes*, sections 4.2.7 et 6.5).

Je ne connaissais rien de l'hospitalisation en psychiatrie. Pour moi, on ne traitait plus les gens de la sorte dans un hôpital depuis au moins les années 1950. Je me croyais donc « au trou », en prison. Le suicide était-il un crime au Québec? Je ne m'en souvenais pas. Qu'avais-je donc fait? J'avais sûrement commis un crime. Peut-être avais-je frappé ou pire tué ma fille? Cette pensée m'angoissait au plus haut point.

Le premier jour, quand des membres du personnel venaient dans ma chambre, je demandais où je me trouvais, j'insistais pour contacter un avocat ou quelqu'un de ma famille, on ne me répondait pas. Je ne comprenais pas pourquoi ils avaient ces attitudes à mon égard. Je me suis même imaginé que j'étais dans un repaire de malfaiteurs. J'étais terrorisée¹¹.

C'est seulement au bout de plusieurs jours que j'ai fini par apprendre où j'étais et puis avoir le droit de quitter ma chambre.

Obstruction aux communications

J'ai su plus tard que les intervenants suivants s'étaient vu refuser l'accès à une communication avec moi pendant l'hospitalisation : l'intervenant du centre de crise et une psychologue qui m'avait aidée à garder mon travail ; Renaud, qui m'a soutenue pendant les derniers mois et m'avait accompagnée jusqu'à l'hôpital, a connu le même traitement. Je me suis retrouvée alors isolée de toute personne significative et de confiance.

Rassurée un peu par une infirmière (notamment au sujet de mon enfant), j'ai d'abord essayé de collaborer. J'avais un ardent désir de me soumettre à des traitements, de tout essayer pour guérir. J'étais prête à rester à l'hôpital le temps qu'il faudrait pour ne plus jamais revivre les souffrances que j'avais endurées dans les derniers mois.

11. **L'Organisation mondiale de la santé** parle « d'environnement affectif lié aux indicateurs « mous » quant aux lieux où se donnent les services et [...] à des attitudes comme la bonté, l'affabilité, la gentillesse, l'échange sympathique, l'accompagnement. Ces indicateurs ne décrivent pas la pertinence technique des traitements mais créent un cadre de toute première importance » (OMS, 1993a).

Je croyais que j'aurais des réponses de la part du médecin, mais le **psychiatre qui m'était attiré m'a parlé avec un mépris non dissimulé**. Il ne m'adressait la parole que pour me poser froidement des questions et refusait carrément de répondre aux miennes. Plutôt que de chercher à me rassurer, il se moquait de moi, allant jusqu'à rire en discutant de mon « cas » avec des étudiants, alors que j'étais attachée. J'avais peur de lui (voir l'indicateurs *Accueil et climat de sécurité en période de crise*, sections 4.1, 4.2.6).

Je ne connaissais pas la Loi concernant l'internement¹², mais je sentais que c'était anormal de me priver de toute communication (même les prévenus ont ce droit), alors j'ai insisté, jusqu'à ce qu'on m'isole à nouveau et me remette sous contention physique et chimique. Je m'énervais car cette interdiction me semblait absurde et m'inquiétait. On me somait de me calmer, comme si ma demande était déraisonnable¹³.

Pour me faire respecter, rien n'avait marché : ni l'affirmation polie, ni le silence, ni l'indignation, ni l'hypocrisie, ni la collaboration, ni la non-collaboration, ni... au bout du rouleau... les insultes, le chantage. J'avais perdu tous mes repères, j'avais été violentée et j'avais usé de violence en retour. **J'avais été mise en état de choc**.

Persuadée que quelqu'un de plus professionnel finirait bien par m'informer et me défendre, j'ai demandé à voir un représentant des malades¹⁴, j'ai même demandé à changer de psychiatre, puis d'établissement.

Accès au comité d'usagers

Le personnel m'a dit avoir informé le comité de ma demande mais le représentant, après avoir consulté mon psychiatre traitant, a jugé bon de ne pas recevoir ma plainte.

12. « La force, l'isolement, tout moyen mécanique ou toute substance chimique ne peuvent être utilisés, comme mesure de contrôle d'une personne dans une installation maintenue par un établissement, que pour l'empêcher de s'infliger ou d'infliger à autrui des lésions. L'utilisation d'une telle mesure doit tenir compte de l'état physique et mental de la personne. » Article 118.1, Loi sur la santé et les services sociaux.
13. Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle de mesures de contrôle (contention, isolement et substances chimiques), 2002. Le Ministère affirme la nécessité d'en arriver dans les meilleurs délais à réduire de façon substantielle, et si possible à éliminer, le recours à de semblables mesures, notamment grâce à la promotion et à la mise en application de pratiques de remplacement.
14. Cf. les comités d'usagers. Ces comités d'usagers ont pour mandat de renseigner les usagères et les usagers sur leurs droits et sur leurs obligations, de promouvoir l'amélioration de la qualité de leurs conditions de vie, d'évaluer leur satisfaction quant aux services obtenus, de défendre leurs droits et intérêts collectifs, de les accompagner et de les assister, sur demande et dans toute démarche de leur part lorsqu'elles et ils sont bénéficiaires de services de l'établissement.

À bout de ressources, je me suis résignée à inventer un prétexte pour avoir accès à un téléphone, et j'ai appelé la police. Deux agents se sont présentés sur les lieux, je les ai vus dans le cubicule des infirmières, mais ils ont quitté sans être venus me parler; j'ai frappé lourdement la vitre, désespérée. L'équipe d'hommes est arrivé et j'ai été encore une fois contentionnée.

Éventuellement, je me suis dit que j'avais perdu tous mes droits pour m'être désorganisée mentalement. C'est en tout cas ce que l'attitude générale du personnel laissait suggérer (voir l'indicateur *Existence et consolidation d'un système de droits et recours*, section 11). À longueur de jour, je recevais des ordres sans droit de réplique, sous peine de retourner en contention, ce qui m'arriva au quotidien et parfois jusqu'à quinze heures en ligne¹⁵.

Attachée la nuit, je souffrais trop de la soif et du froid pour dormir et j'appelais à l'aide. On m'a souvent laissée plus longtemps au matin pour me punir d'avoir dérangé, parfois dans mon urine, le corps dans le noir et la tête dans l'absurde et l'immonde¹⁶.

Le jour, j'étais soumise à une autorité d'un absolu tel que **j'aurais préféré être en prison** (voir l'indicateur *Liberté de choix*, section 1.1.1).

Comme je ne me soumettais pas, on me droguait tellement que je ne pouvais plus me concentrer ni garder mon calme, j'avais des tremblements dans les membres et je devais me tenir aux murs pour marcher.

Après trois semaines de ce régime, je n'arrivais que très difficilement à parler, je vomissais subitement tout ce que je mangeais et j'étais incontinente. On me laissait rarement me laver et je sentais très mauvais.

Au fil des semaines, mes contacts avec le personnel devenaient de plus en plus dysfonctionnels: je ne faisais qu'hurler après mon médecin pour qu'il me réponde, je ne savais plus qu'insulter (à leur tour) les agents de sécurité, je passais de l'injure à la supplication avec les infirmières. Je n'avais que très peu de rapports « normaux » avec des membres du personnel.

15. Dans un CHSLD, à Montréal, on a remplacé complètement l'isolement et la contention des personnes âgées par des méthodes alternatives. Voir aussi: *Isolement et contention: pour s'en sortir et s'en défaire*, Actes du colloque international, AGIDD-SMQ, Montréal, 2000.

16. L'accueil vise à protéger et à promouvoir la dignité de la personne entendue comme « [...] le respect et la considération que mérite une personne » (RR Montréal, 2000).

Quelques infirmières étaient plus humaines, mais elles se contentaient d'effectuer la routine. Certaines m'accordaient quelques minutes pour parler.... Quand on était gentil avec moi, c'était confondant. Je trouvais parfois du réconfort auprès des autres patients, quand ils n'étaient pas trop désorganisés.

Une des infirmières prenait souvent mes signes vitaux. Un jour, je l'ai entendue demander avec véhémence au psychiatre de diminuer mes doses de médicaments. Elle était visiblement inquiète de mon état de santé. Les doses ont été maintenues.

Je suis restée dans cet état pendant des semaines et j'étais en partie consciente de ce qui m'arrivait. Je l'attribuais à ma détérioration mentale irréversible et je croyais que j'avais perdu à jamais toute dignité. Je ne ressentais plus d'amour-propre et je n'éprouvais même plus de sentiments pour ma propre fille. Je croyais que je serais internée à jamais et, n'ayant pas été secourue, je perdais aussi confiance en l'humanité (voir l'indicateur *La critique des traitements n'est pas un symptôme de trouble mental*, section 4.2.4).

Je passais mes moments de lucidité à imaginer des scénarios de fugues qui ont tous échoué. Des tentatives d'automutilation et de suicide se sont succédés¹⁷.

Un jour, « Louise » une des infirmières m'a serré les épaules en me disant : « Linda, tu vas sortir d'ici, *obéis!* Comprends-tu ce que je te dis ? Il faut *leur* obéir ! » Elle m'avait souvent conseillé d'obéir, mais je venais de comprendre qu'elle le faisait pour moi.

Ce moment, je ne l'oublierai jamais de ma vie. Enfin, une personne me regardait dans les yeux, voyait ma souffrance, me parlait vraiment.

Environ une semaine plus tard, j'avais été *si soumise* que j'étais dorénavant en hospitalisation volontaire, sur une unité où l'on peut avoir des sorties, de la visite, moins de contrôle. Nous avons droit à de l'ergothérapie et à de la thérapie de groupe supervisée par un psychiatre : après l'accueil reçu dans l'aile des internés, l'idée d'aller en thérapie dans cet hôpital me paraissait bien grotesque.

17. **Les fugues et le suicide en milieu hospitalier.** Ce sont habituellement les défaillances des mesures de sécurité et de surveillance, ou, encore, le refus de traitement qui sont mis en cause dans ces situations, surtout lorsque les médias en font état. Depuis mon expérience d'internement, je crois que les coroners et les familles devraient surtout regarder du côté des traitements coercitifs et de la perte de dignité et d'espoir qu'entraînent ces façons de faire chez la personne.

Le psychiatre nous accordait chacun notre tour de parole. Je voulais exprimer comment j'avais traversé l'internement et comment je vivais mon hospitalisation. Le psychiatre m'a dit « hors sujet », je devais parler de mes symptômes, de ma médication, de mon rapport avec les autres patients... je n'ai plus pris la parole. Ces séances me torturaient.

C'est dans ces circonstances, seulement quelques jours après mon arrivée sur cette unité, que j'ai rencontré « Élisabeth », une jeune stagiaire en soins infirmiers. Elle m'accompagnera pendant les dernières semaines avant ma sortie de l'hôpital.

DIALOGUE AVEC ÉLISABETH

Moins droguée, ne subissant plus de contention physique ni chimique: j'étais de moins en moins confuse. C'est pendant ce retour progressif à la réalité, que je t'ai connue, Élisabeth.

Tu es venue dans ma chambre, tu t'es présentée, tu m'as expliqué que tu faisais un stage en écoute active et j'ai accepté de te parler. Au début, je n'osais pas aborder les vraies affaires, de peur qu'on ne me retourne de l'autre côté: je te disais que j'allais mieux, que je n'avais plus de pensées suicidaires, que je comprenais le bien-fondé des traitements, etc.

Tu m'as invitée à te parler, juste pour me faire du bien. Et comme « Louise », l'infirmière, tu me « regardais » vraiment. Peu à peu, tu gagnais ma confiance.

Un jour, j'ai pris le grand risque de te dire ce qui se passait de « l'autre côté », dans le petit corridor barré réservé aux patients faisant l'objet d'une garde en établissement¹⁸.

18. La loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

Cette loi d'exception vise à renforcer les droits et à éviter l'hospitalisation involontaire qui ne doit être utilisée qu'en tout dernier recours: le seul motif pour lequel une personne puisse être internée contre son gré est la « dangerosité ». La loi prévoit l'accès à un intervenant d'aide en situation de crise (article 8) auprès de la personne, afin d'évaluer la situation et d'offrir les services selon la volonté de la personne dans le but d'éviter un recours à la garde en établissement. Une personne mise sous garde conserve tous ses droits: droit à l'information, à la communication, au consentement libre et éclairé, etc. Enfin, le seul droit qu'elle perd de manière temporaire est le droit de circuler librement. L'hôpital est dans l'obligation d'informer la personne sur ses droits et recours. De plus, la personne a le droit de connaître l'existence de son groupe régional de défense des droits en santé mentale et d'y avoir accès. **Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ)**, 4837, rue Boyer, bureau 210, Montréal, Québec, H2J 3E6. Téléphone: (514) 523-3443, Télécopieur: (514) 523-6975, Courriel: <agidd@cam.org>, **Droits et recours des personnes mises sous garde** (dépliant produit par le MSSS: <www.msss.gouv.qc.ca>). **Guide de survie: la garde en établissement**, l'AGIDD-SMQ, Montréal, 2000. Disponible aussi sur le site Internet: <www.cam.org/~agidd>.

Tu m'écoutais avec respect et bien que tu sois restée silencieuse au sujet des traitements et attitudes que je dénonçais, je te sentais très émue et je soupçonnais que non seulement tu me croyais mais que tu étais très critique des pratiques de l'hôpital (voir l'indicateur Diminution du taux d'hospitalisation forcée, section 6.4.5).

*Tu m'écoutais et tu posais les bonnes questions : « Voulez vous sortir d'ici ? » Tu m'as dit que tu voulais m'aider, tu m'as expliqué que j'avais des droits, que le psychiatre ne pouvait pas me garder plus longtemps sans mon consentement. Je ne le savais même pas. **Je croyais avoir perdu tous mes droits.** Cependant, mon instinct me disait que j'aurais dû pouvoir partir et que la situation était d'une grande injustice.*

Élisabeth validait mon expérience de l'hospitalisation.

Plus tard, j'apprendrai par mon groupe de défense des droits que j'avais été gardée illégalement à l'hôpital.

Pour interner ou pour prolonger l'hospitalisation d'une personne contre son gré, l'hôpital est dans l'obligation d'effectuer des démarches légales pour en démontrer la nécessité à la Cour et doit également le signifier à la personne et lui permettre d'être accompagnée et de se défendre. Or, aucune de ces démarches n'a été faite dans mon cas.

Tu m'avais aussi dit que l'on chercherait à me provoquer afin de me retourner en internement involontaire. Il fallait garder mon calme à tout prix. Il fallait aussi, d'après toi, cacher mes intentions aux autres membres du personnel jusqu'à ce que je sois sur le point de quitter et être très stratégique pour réussir à obtenir mon congé.

Tu m'as indiqué à quel moment de la journée demander ce congé afin que ce soit forcément un psychiatre moins sévère qui m'évalue; tu m'as préparée à lui parler (quoi dire et quoi taire). Il fallait de plus aviser un proche à la dernière minute pour que le personnel n'ait pas le temps de l'influencer.

Je croyais rêver... tous ces stratagèmes pour sortir d'ici ? Tu confirmais mes pires impressions mais cela m'éclairait sur ce que je venais de vivre dans le corridor des « internés », avant d'avoir la permission de séjourner ici, sur l'aile « régulière »¹⁹.

19. **Un parcours courageux.** L'internement illégal est une pratique plus répandue qu'on ne le croit. Pour les personnes n'ayant pas les moyens de poursuivre, il y a peu de recours après coup, car l'aide juridique ne couvre pas les démarches. On doit à madame Huguette Doiron de Montréal, qui, après avoir subi elle aussi une garde illégale, s'est battue dans l'ombre pour sa cause pendant de longues années, l'avancement récent de la jurisprudence en la matière. En reconnaissance de sa démarche, Mme Doiron a été mise en nomination pour le prix Orange 2001 de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec.

Moi qui craignais ne plus jamais pouvoir sortir de cet endroit, ne plus jamais être crue. Personne ne m'écouterait, point. Ma dignité n'existerait plus. Je demandais pardon à la vie tout en me sachant incapable de résister plus longtemps. Si je n'arrivais pas à fuir, j'allais en finir. T'en doutais-tu, Élisabeth, pour risquer autant afin de me venir en aide ?

*Et voilà que tu m'ouvrais la porte d'en arrière... à l'insu de tous. S'agissait-il d'une ruse du personnel pour me prendre en défaut ? **Je ne comprend pas encore comment j'ai pu te faire confiance... L'intuition ?***

Tu m'as demandé de ne jamais dire qui m'avait aidée ainsi, car certains membres du personnel t'évalueraient à la baisse et tu ne pourrais obtenir ton diplôme. Ta prudence confirmait mon vécu : j'ai repris courage.

*Tes instructions me paraissaient compliquées et notre projet semblait presque impossible à réaliser dans l'état de confusion relative où je me trouvais encore. Toute ma concentration irait à organiser mon départ. **Et maintenant, j'avais une alliée.***

Le jour venu, malgré toutes mes craintes, j'ai quand même passé à l'action. D'abord, j'ai appelé mon ami « Renaud ». J'avais terriblement peur qu'on écoute ma conversation téléphonique, car je savais que la moindre « incartade » risquait de me reconduire au corridor des « internés ».

Je lui ai annoncé que j'avais obtenu mon congé et je lui ai demandé de venir me chercher. Il a d'abord refusé en me disant franchement et avec raison que j'avais encore besoin d'être soignée. Je l'ai menacé de quitter sans argent (je n'en avais pas) et de prendre la rue au risque de me désorganiser à nouveau (auparavant, je me perdais régulièrement, même à quelques rues de l'hébergement).

Renaud, qui m'avait accompagnée dans les dernières semaines « d'errances » avant mon admission à l'hôpital, n'est pas resté insensible à cette menace réelle et a promis de venir me chercher. Je me sentais bien ingrate envers lui, mais il fallait de grands moyens.

Ensuite, à l'heure que tu m'avais conseillé, j'ai annoncé aux infirmières de garde que je connaissais mes droits et que je voulais refuser les soins et quitter l'hôpital. Comme tu me l'avais prédit, on me fit attendre plusieurs heures pour voir un psychiatre et toutes y allèrent d'arguments de force pour me dissuader de partir.

***Après avoir insisté pour signer un refus de traitement...** j'ai attendu la psychiatre dans la salle de télévision. « Gilles », un préposé, s'y trouvait. Il avait toujours été correct avec moi. Je lui ai confié timidement mes intentions. Je n'oublierai jamais sa simple réponse et son air insistant : « moi, quand je me sens pas bien quelque part, je pars ». Il m'a aussi averti de me tenir tranquille jusqu'à ce que j'aie passé la porte, de ne lever le ton sous aucun prétexte avec qui que ce soit. Je l'ai remercié pour tout ce qu'il faisait pour moi.*

L'attitude aidante d'un préposé : « Gilles »

Pendant mes semaines de l'autre côté, « Gilles » m'avait souvent enjoint de me calmer, d'écouter, etc. Je l'avais d'abord craint parce qu'il restait souvent seul avec moi après avoir participé à m'attacher avec d'autres membres du personnel.

Il me prenait alors la main, me parlait doucement, m'écoutait. Dans ce milieu hostile, je craignais qu'il n'abuse de moi.

À la longue, j'ai vu qu'il désirait me soutenir et sans qu'il ne le dise, je soupçonnais qu'il n'approuvait pas les façons de faire et qu'il s'efforçait d'adoucir le séjour des patients.

J'ai finalement rencontré le psychiatre et obtenu mon congé. Elle m'a expliqué qu'elle désapprouvait ma décision, mais, devant mon insistance, elle m'a laissée partir en disant : « Vous voulez partir et bien, partez. » Et c'est tout. On ne m'a donné aucun conseil ou adresse utile, on ne m'a fourni aucun médicament, aucune prescription non plus. On m'a laissé à moi-même (voir l'indicateur Accès à un accompagnement même si refus de traitement, sections 5.3.3. et 5.3.4).

C'était la veille d'un long congé de trois jours. Je savais que j'étais très médicamentée et que le sevrage qui m'attendait serait très dur. J'avais besoin de médication sans laquelle ma détresse pouvait redevenir insupportable, j'avais encore besoin d'encadrement et de support.

Ma décision n'était pas aveugle, je savais que le danger m'attendait dehors. Je savais aussi que rester dans cet endroit était en train de m'aliéner et de me détruire.

Quitter l'hôpital a représenté un point tournant majeur dans ma vie... un moment où je me suis profondément choisie. *Moi qui m'étais écrasée pendant toute mon adolescence sous l'emprise de mon abuseur, je choisisais maintenant, malgré ma peur et mon impuissance, la dénonciation et la fuite. Ce n'était pas un risque calculé de quitter l'hôpital, c'était un choix instinctif et vital que je n'ai jamais regretté ni remis en question.*

Survivre à l'expérience

Juste avant de rentrer à l'hôpital, je lisais *Au nom de tous les miens*, de Martin Gray, un survivant de l'holocauste. Ce récit me rejoignait. Lors de mon internement, le souvenir de certains passages m'a aidée à passer à travers.

En Europe, des psychiatres survivants de l'holocauste ont contribué à abolir les pratiques asilaires, qu'ils reconnaissaient dorénavant comme indignes, pour avoir vécu des pratiques semblables sur leur propre personne dans les camps nazis.

Comment puis-je te remercier pour avoir été là, Elisabeth, avec ta complicité, ta compréhension et tes précieux conseils...

Une fois le palier d'entrée de l'édifice franchi, je m'empressais de suivre mon ami Renaud à sa voiture... des fois qu'on viendrait me chercher jusque dehors... Par la suite, je suis restée enfermée pendant plusieurs semaines. J'étais continuellement harcelée par tout ce que je venais de vivre.

J'ai aussi eu besoin de deux ans de suivi par une psychologue de mon CLSC pour me remettre sur pied. J'étais physiquement en très mauvaise santé. Un mois et demi d'hospitalisation : des années à m'en remettre. Loin d'avoir été soignée, j'étais plus souffrante que jamais. Il m'a fallu des soins physiques pour les brûlures internes subies à force de prendre de fortes doses de médicaments et d'être attachée sans pouvoir m'abreuver (voir l'indicateur Accès aux services de santé physique, sections 2.1.7.2 et 7.2.1).

Comment se fait-il qu'autant de soignants fermaient leurs yeux à ma souffrance et que toi, jeune stagiaire inexpérimentée, tu aies vu... Est-ce le regard frais que tu posais sur moi, que trop de ces gens avaient perdu ? À force de travailler dans un milieu où l'encadrement éloigne de la « normalité » ? Ou à force de croire que tout est une simple question de dérèglement cérébral ? (voir Primauté de la relation, p. 153).

Je sentais que leurs regards me traversaient, comme si j'étais de verre... sans consistance... peu importe alors comment j'étais traitée, ce devait être sans conséquence dans mon cas, je ne m'en rappellerais plus... peu importe mes pleurs, mes hurlements, ce n'étaient pas à leurs yeux des signes de détresse mais juste des symptômes... il ne fallait pas porter attention.

Comment se fait-il, Élisabeth... qu'à l'intérieur de ces grands murs, il y ait si peu d'espace pour notre senti... sans nous exposer... sans risques de représailles (pour moi, pour toi, pour les membres du personnel, « Louise », « Gilles ») ? Je me rappelle exactement comment je me sentais, sache-le. J'en ai fait des cauchemars, des années durant. J'en vis encore des séquelles physiques et psychologiques, quotidiennement. Je me suis beaucoup rétablie mais je n'oublierai jamais²⁰.

20. Pour connaître le très beau récit d'une femme ayant reçu en hospitalisation volontaire une aide précieuse de la part de son psychiatre et de son infirmière, je vous invite à lire : Sylvie Giasson (1999). *À l'ombre d'un doute : de la dépression à l'équilibre*, Ottawa, Novalis.

QUELQUES POINTS D'ANCRAGE DANS MA COMMUNAUTÉ : ACCOMPAGNÉE PAR MES PROCHES, AIDÉE PAR MON CLSC ET SOUTENUE PAR DIVERSES RESSOURCES

MES PROCHES

Pendant les mois où je dépérissais, je n'avais songé à communiquer mes besoins qu'à quelques-uns de mes proches. Au retour de l'hospitalisation, Renaud m'a encouragée à faire une tournée téléphonique pour me trouver un endroit où vivre temporairement et un cousin, tout surpris que je ne lui en aie pas fait la demande avant, a offert avec empressement de m'héberger.

Le vide autour de soi

Après l'hospitalisation, une amie qui m'avait aussi soutenue m'a reproché vivement de refuser les soins. Exaspérée par mes comportements des derniers mois, elle ne pouvait comprendre, car elle n'avait eu que la version des faits de membres du personnel de l'hôpital : pour elle, je « ne voulais pas guérir ». Ce fut le deuil d'une amitié de plus de quinze ans.

Mon autre amie intime s'était fait dire par un travailleur social que le plus aidant était d'accepter de me fréquenter seulement si je prenais la médication. Elle semblait si convaincue de ma mauvaise volonté que je n'ai même pas pu lui répliquer que j'attendais juste l'avis médical de ma généraliste à ce sujet. Ce fut la fin d'une amitié de plusieurs années entre deux cheffes de familles monoparentales et aussi la fin de la relation entre nos enfants.

Mon cousin Jean est une personne de gros bon sens et sans préjugés. Il m'a hébergée envers et contre tous, même si j'avais signé mon congé de l'hôpital. Il a constaté de lui-même mon état, écouté ce que je lui racontais et m'a crue et soutenue. Il m'est difficile de décrire à quel point l'attitude de Jean m'a été salutaire, autant au point de vue moral que pour *mon bien-être au quotidien*.

À mon arrivée chez lui, je tremblais comme une feuille, j'avais des sueurs froides, j'avais des mouvements des membres incontrôlables, j'étais très angoissée et incapable de trouver le sommeil ou de me nourrir ; ingurgiter le moindre liquide me brûlait la gorge et l'œsophage et je souffrais d'incontinence et de douleurs cuisantes dans les muscles.

L'aide de Jean

Les premières semaines de mon séjour chez lui, en plus de m'accorder beaucoup de temps d'écoute, Jean a dû assumer toutes les tâches pratiques me concernant. Élevant seul son enfant et ayant des horaires de travail exigeants, il n'aurait sans doute pas pu soutenir ce rythme de vie très longtemps si je n'avais pas récupéré assez vite. Je crois que dans des situations semblables et lorsque des personnes sont en sevrage ou en crise, il serait important que les besoins en soutien d'ordre pratique soient mieux reconnus et que les personnes utilisatrices de services en santé mentale et leur proches aient accès aux services de soutien à domicile (voir l'indicateur *Accès au suivi dans la communauté*, section 7.2.3).

LE RÔLE EXIGEANT ET PARFOIS INGRAT DES PROCHES

Vulnérable comme jamais à cause des soins reçus de l'hôpital et faute d'accès à d'autres services, j'étais en survie et je dépendais beaucoup du soutien moral et pratique de mes proches. J'ai eu souvent le sentiment d'abuser malgré moi de leur générosité. Ne réalisant pas à quel point je dépérissais, certains se sont reproché plus tard de ne pas avoir réagi assez vite à ma détresse. Mais que pouvaient-ils faire d'autre que m'aider dans mes démarches, essayer les refus avec moi et essayer de faire confiance aux soignants ?

Mon ami Renaud s'était dévoué pendant cette période de ma vie. Il m'avait souvent accompagnée à l'urgence. Aussitôt qu'on l'avait permis, il était venu me visiter tous les jours à l'hôpital, avait amené ma fille me voir, etc. Il n'a pas été pris au sérieux quand il a donné son opinion sur les soins. Un jour, une infirmière lui a déconseillé de fréquenter une personne comme moi. Mon ami de dix ans...

Je ne suis pas seule

Renaud a entendu Luc Vigneault raconter à la radio son passage en psychiatrie et annoncer le lancement de son livre. Luc témoignait d'abus semblables à ceux que je venais de subir et racontait comment il s'en était sorti grâce au soutien d'une ressource d'entraide et d'un groupe de défense des droits.

À l'époque, comme je sortais très peu, Renaud est allé au lancement et m'a rapporté le livre. Je prenais tellement de médication que je lisais seulement quelques paragraphes par jour et je devais souvent reprendre, faute de pouvoir me rappeler du contenu. Cela suffisait cependant pour me bouleverser et j'ai continué à lire à un rythme très lent pendant environ un an avant de pouvoir refaire une lecture plus attentive.

Suzanne Cailloux-Cohen et Luc Vigneault, *Aller-retour au pays de la folie*, Montréal, Les Éditions de l'Homme, 1997.

LE SERVICE INFO-SANTÉ

Mon cousin m'a encouragée à appeler Info-santé malgré ma peur et une infirmière m'a répondu. Elle a écouté longuement mon histoire. Sans commenter au sujet des services reçus à l'hôpital, elle m'a dit que je souffrais probablement d'un stress post-traumatique et que, de plus, je vivais un sevrage de médicament inquiétant²¹. Devant mon refus de me présenter à une urgence d'hôpital et parce qu'elle comprenait bien mes raisons, elle a vérifié auprès de moi si mes symptômes indiquaient une urgence en santé physique et m'a conseillé de voir un médecin le plus rapidement possible pour obtenir au moins des anxiolytiques afin d'être capable de supporter les symptômes de sevrage²².

Ma généraliste me confirmera plus tard que j'avais une irritation interne due probablement à la déshydratation, causée par les longues heures sans être abreuvée lorsque j'étais sous contention et très médicamentée. J'ai été soumise à un régime jusqu'à ce que mon système digestif se rétablisse et j'ai dû attendre plusieurs mois avant de reprendre des médicaments.

L'infirmière d'Info-santé m'a prodigué de nombreux conseils pour éviter une autre hospitalisation : comment surveiller mes symptômes physiques, diminuer l'anxiété, retrouver l'appétit et le sommeil, etc. Là encore, le soutien de Jean a été précieux pour me rappeler ces conseils à certains moments.

L'infirmière m'a également donné des moyens de composer avec les montées d'émotions vives et de souvenirs douloureux. Entre autres choses, elle m'a donné une liste de numéros de lignes d'écoute à appeler chaque fois que l'anxiété revenait, jusqu'à ce que je me sente plus calme (voir l'indicateur relié à la « sécurité » des interventions, section 6).

Elle m'encourageait à me servir de tous les exutoires possibles (lignes d'écoute, proches, écriture, etc.) en m'expliquant que plus je raconterais mon vécu, mieux je surmonterais l'expérience.

21. Retraumatisation des femmes en psychiatrie. Les actes du colloque « Femmes, psychiatrie et victimisation secondaire : Vers un changement de culture » du Collectif de défense des droits de la Montérégie (12-13 mai 2003) sont disponibles sur le site Internet de l'organisme à l'adresse suivante : <<http://www.cddm.qc.ca/colloque/1024.html>>.

22. La sectorisation des services en santé mentale. Lorsqu'une personne a un suivi en psychiatrie et désire changer d'établissement, il est illégal de l'obliger à signer une autorisation d'accès à son dossier pour évaluer sa demande, car elle a droit en tout temps à la confidentialité. À moins d'être dans l'impossibilité de les offrir, l'établissement n'a tout simplement pas le droit de lui refuser l'accès aux services. *Lorsqu'il s'agit d'une première demande de suivi ou d'une demande après qu'un dossier soit fermé depuis plus de six mois, la personne a le droit d'avoir accès aux services de l'établissement de son choix. C'est ce que stipule la Loi sur la santé et les services sociaux, pour les patients en santé mentale comme en soins physiques. La seule forme de sectorisation que la loi prévoit est l'obligation, pour l'établissement, d'accepter les demandes de suivi de toute personne résidente de son secteur.*

Pour éviter dorénavant l'hôpital

Dans son livre, Luc Vigneault parlait des groupes de défense des droits en santé mentale et plus tard, j'ai pris contact avec mon groupe régional. J'y ai obtenu l'information nécessaire pour trouver un suivi psychiatrique en bureau privé et non affilié à l'hôpital où j'avais été internée.

Déménagée hors du secteur de cet hôpital, j'avais fait appel à un nouvel hôpital. L'administration m'imposait six mois d'attente avant de pouvoir y recevoir des soins.

DU SOUTIEN POUR VIVRE EN LOGEMENT

Je n'ai pas été obligée de retourner à l'hôpital, mais j'ai mis trois semaines avant d'accepter de sortir de l'appartement pour marcher avec Jean. Par la suite, j'ai été capable de commencer à faire des démarches accompagnées. Je ne pouvais presque pas sortir seule : j'arrivais difficilement à rester dans un autobus ou une épicerie sans paniquer et il m'était pénible de m'approcher de tout lieu me rappelant l'hôpital ou le personnel d'un hôpital (pharmacies, cliniques, etc.).

Ne voulant pas abuser de l'hospitalité de Jean qui disposait de peu d'espace, je cherchais quand même un hébergement ou un logement supervisé en santé mentale mais je n'ai trouvé que de longues listes d'attentes (voir l'indicateur *Conditions de vie*, section 3.1).

Finalement, j'ai mis l'été avant de louer un petit appartement dans le quartier où vivait ma fille, qui pourrait ainsi me faire de courtes visites. Renaud et Jean continuaient à m'entourer tandis que je tentais de rester seule de plus en plus souvent. On m'a procuré un chiot, car j'ai rapidement eu trop peur dans l'appartement, surtout lors des nuits d'insomnie ou de cauchemars.

J'avais revu un psychiatre couvert par l'assurance santé mais pratiquant en clinique privée. Il était chaleureux mais infantilisant. Je n'attendais de lui que mes prescriptions de médicaments et ne le contredisais jamais.

Les effets secondaires de ces médicaments me paralysaient la plupart du temps mais je tentais de m'en accommoder car éviter un retour à l'hôpital était tout ce qui comptait. Je revenais de trop loin et j'avais trop peur. Il faut dire aussi que même après avoir subi des traitements injustifiables, j'avais intégré le discours des soignants : tu n'auras pas de vie sans médication, tu es trop fragile, trop à risque. De plus, à ce moment de ma vie, je ne sais comment j'aurais survécu sans le recours à la médication.

À défaut d'autres moyens, j'ai dû ravalier ma révolte et ma souffrance morale en attendant de trouver une démarche plus aidante (voir l'indicateur *Accès à une gamme de services axés sur le rétablissement*, section 7).

Malgré le suivi psychiatrique et la reprise de médication, je voyais que j'en avais « reperdu » plus que je ne l'avais cru et je ne me sentais pas capable de continuer à vivre en appartement sans un accompagnement. Comme il n'était plus question de m'adresser à l'hôpital, j'ai fait appel au CLSC où une travailleuse sociale m'a référée à une psychologue pour un suivi à court terme.

C'est seulement plusieurs mois plus tard que j'ai eu mon premier rendez-vous avec « Mme Leclerc », une psychologue du CLSC qui me soutiendra en fin de compte pendant les deux années suivantes.

DIALOGUE AVEC MME LECLERC

Madame Leclerc, vous m'avez accueillie avec une certaine retenue empreinte de respect. Vous me vouvoyiez sans jamais me parler avec froideur. Au fil de nos rencontres, par votre professionnalisme et votre disponibilité, j'ai vu le début d'une nouvelle confiance dans les soignants.

*Vous m'avez ensuite accompagnée pour prendre contact avec des ressources aidantes mais surtout pour conserver et retrouver mon autonomie ainsi qu'un certain pouvoir sur ma propre vie, et ce, même en dehors du recours aux services (voir l'indicateur *Participation de la personne aux décisions la concernant*, section 1.1.4).*

Dès les premières entrevues, vous avez compris à quel point j'avais perdu mes moyens habituels : j'étais incapable de faire les calculs simples nécessaires à la tenue de mon budget, j'oubliais mes rendez-vous, j'étais parfois tellement confuse qu'un après-midi s'écoulait sans que je me rappelle comment j'avais meublé mon temps, etc.

Vous étiez très sensible à ma vulnérabilité et consciencieuse. Il fallait assurer le filet de sécurité dont j'avais besoin. Vous m'avez décrit les différentes possibilités de régimes de protection²³. Quel choc pour moi ! Voilà où j'en étais ! On prendrait des décisions qui me concernent à ma place.

23. **Les régimes de protection.** Lorsqu'une personne est jugée inapte à prendre soin de sa personne ou de ses biens, différentes formes de mesures de protection sont prévues par la Loi sur le Curateur public. En principe, les mesures les moins lourdes doivent être privilégiées et peuvent être révisées en tout temps. Les personnes conservent des droits et ont des recours. Elles peuvent faire une demande de révision si leurs besoins ont changé, soit pour mettre fin au régime de protection ou le modifier. **Le mandat en cas d'incapacité** est aussi une de ces mesures, il permet de désigner à l'avance un mandataire qui se chargera de faire respecter nos choix en cas d'incapacité. Les groupes de défense des droits peuvent informer à ce sujet, aider à remplir un mandat ou à exercer des recours en matière de régime de protection.

Heureusement, vous étiez consciente des enjeux pour mon autonomie future et nous avons opté ensemble pour un encadrement informel par un proche de mon choix. C'est Renaud qui a accepté d'assumer cette responsabilité.

Vous avez toujours continué à vous référer à moi seule pour vérifier mon état, mes besoins et également mon confort à recevoir le soutien de Renaud jusqu'à ce que je me débrouille à nouveau.

Mon autonomie

Depuis, j'ai découvert que malgré l'existence de plusieurs formes de protection permettant de conserver aux personnes le plus grand degré d'autonomie et de liberté possible compte tenu de leur aptitude du moment, plusieurs se retrouvent encore trop souvent déclarées inaptes et placées indéfiniment sous tutelle ou sous curatelle lors d'un moment de crise.

Ces personnes ont ensuite d'énormes difficultés à être reconnues lorsqu'elles redeviennent capables de s'occuper d'elles-mêmes et de reprendre la gestion de leur vie.

Les accommodements

Mon CLSC a permis que je reçoive les prises de sang de routine à la clinique plutôt qu'en milieu hospitalier. Le personnel sur place était *averti* de ma condition. On portait une attention particulière à mon égard : davantage de temps était prévu et on utilisait les aiguilles les moins douloureuses (j'avais très peur des injections).

Comment vous dire toute ma reconnaissance pour cela, Madame Leclerc ?

Tout en assumant votre responsabilité au regard de ma protection, vous n'avez jamais perdu de vue ni mon bagage ni mes capacités habituelles, ni mon potentiel (voir l'indicateur Travailler à partir des choix de la personne, section 4.2.2).

Il vous importait aussi que je trouve des ressources pouvant répondre à plusieurs de mes besoins et que je visite et choisisse moi-même ces lieux, en toute liberté. Vous m'en avez suggéré plusieurs et avez encouragé mes recherches personnelles tout en m'aidant à faire le point sur mes impressions, à vérifier mon confort à les fréquenter ainsi que leur pertinence pour moi.

Toute ressource était valable, pourvu que je m'y sente à l'aise, que j'en retire quelque chose et que je souhaite m'y investir. Vous avez aussi reconnu l'importance de mes ressources personnelles, m'encourageant par exemple à garder mon animal de compagnie à ce moment de ma vie où j'étais le plus isolée.

L'apport des animaux de compagnie

Je me suis vite sentie coupable de l'acquisition de mon chiot, car je sentais que je n'étais pas la maîtresse idéale. Confiante, madame Leclerc me rappelait l'intérêt de garder mon chien, elle insistait sur mes progrès et m'aidait à trouver des solutions. Grâce à la perspicacité de madame Leclerc, j'ai gardé Lalou, qui m'a permis de surmonter ma peur d'être seule et m'a beaucoup réconfortée. Depuis, de nombreux témoignages m'ont confirmé l'importance des animaux de compagnie, ce qui devrait être mieux reconnu en santé mentale. En hébergement, par exemple, ou lors d'hospitalisation, il faudrait des aménagements à cet effet.

Finally, I opted for a social reinsertion resource a little further from my residence, especially to preserve a certain anonymity in my neighborhood. At this time, I preferred distancing myself from people's interactions with mental health issues and I was afraid that my neighbors would see me entering and leaving the support group located near my home.

This choice required great efforts to overcome my anxiety since I had to take a bus to get to the resource, which had become very difficult since my internment due to a feeling of confinement in narrow spaces and a great fear of strangers. You then insisted on the importance of getting involved in a process of my choice and we «worked» on my use of public transport rather than giving up on my discovery.

*We continued to walk together for more than a year. **Je ne compte plus les fois où vous vous êtes organisée pour lever les barrières administratives afin que puissent se poursuivre nos rencontres, qui devaient au départ s'échelonner seulement sur quelques mois. Même après avoir déménagé hors du secteur du CLSC, j'ai pu continuer à bénéficier de votre suivi quelque temps.***

Eventually, my research for help became the central subject of our interviews and you put an end to it with my agreement when I had become solid enough to maintain a certain balance with the help of different forms of support that we had found together (see the indicator Promouvoir l'autonomie de la personne, section 1.2 and point 4).

Nevertheless, Madame Leclerc, despite your precious support, throughout this follow-up, I waited in vain for the opportunity to break the silence. You certainly invited me to share with you whatever aspect of my current life I wanted and to look forward, to go beyond my experience, to continue. But I did not feel I had the right to address the cause of my presence in your office... it was like a chain link missing. I remained stuck with my heart.

The silence between us was like an insurmountable wall for my need to name the abuse as my need to be recognized.

Vous me disiez vous-même que j'étais traumatisée par l'hospitalisation et que c'était la raison d'être du suivi, ce qui en soi venait confirmer mon expérience. Mais seulement dans une certaine mesure. Vous n'avez jamais questionné devant moi les façons de faire de mes soignants de l'hôpital, donc, les personnes responsables des abus.

Il y avait un silence poli sur toute cette question... parce qu'il s'agissait de collègues ? Parce que vous n'aviez aucun pouvoir sur ces événements ? Parce que dans votre rôle professionnel, on n'aborde pas ces choses ? (voir l'indicateur *Écoute et légitimation du point de vue de la personne sur son expérience*, section 5.2).

Me croyiez-vous vraiment ? Le trauma était-il à vos yeux un effet inévitable de toute hospitalisation, un état créé par ma psyché malade et dû avant tout à la psychose ?

Même si c'est la seule chose que je regrette, pourriez-vous comprendre, Madame Leclerc, à quel point j'aurais eu besoin d'être invitée à confier davantage mon vécu à l'hôpital, d'explorer en profondeur les blessures laissées par cette expérience et, enfin, d'avoir la confirmation que j'étais véritablement crue. Cette confirmation, je l'aurais eue si l'alliée que j'avais trouvée en vous avait été plus proactive dans la reconnaissance de mes droits.

Une des leçons majeures que j'ai retenue de cette crise de vie est l'importance de reconnaître mes besoins, et de prévoir du soutien adéquat, autant d'ordre informel que professionnel. Cependant, ce sera plus tard que des intervenants m'aideront à briser le silence, en me disant clairement que j'avais subi des abus, en m'informant de mes droits et recours et en m'encourageant à porter plainte.

LE SERVICE DE CRISE ET L'URGENCE... MAIS EN MIEUX !

Pendant le suivi du CLSC, j'ai passé quelques jours au service de crise, car mon anxiété virait à l'angoisse. Une intervenante m'avait fait transporter à l'urgence même si je ne dérangeais personne : je n'arrivais juste plus à dormir, raison pour laquelle j'avais fini par avoir besoin d'être hébergée. J'avais très peur, mais je n'avais pas le choix.

J'ai été reçue avec respect par du personnel d'une urgence générale bondée : on m'a écoutée, crue et fourni le médicament dont je disais avoir besoin pour dormir. Vu mon état, on m'a aussi déniché un coin tranquille au lieu de me tasser dans le corridor. Devant ma peur de me dévêtir, on m'a même laissé mes vêtements.

Au matin, une psychiatre froide et expéditive m'a montré la porte sans ménagement, après m'avoir prescrit malgré mes protestations un médicament auquel je suis intolérante (je lui ai expliqué que mon psychiatre avait dû cesser de me le prescrire, mais elle a complètement ignoré

mon explication, comme si ma parole n'avait aucune importance). Heureusement, l'intervenante du service de crise ne m'a pas obligée à prendre ce médicament et j'ai tout de même gardé de cette expérience une plus grande confiance dans les hôpitaux, étant donné l'accueil des infirmières et le fait qu'elles m'aient crue et qu'elles aient respecté mes choix.

VERS UN RÉTABLISSEMENT : MA DÉCOUVERTE D'UNE RESSOURCE ALTERNATIVE

Encouragée par « Mme Leclerc », la psychologue de mon CLSC, et en relevant le défi du transport en commun, j'ai pu découvrir une ressource communautaire alternative en santé mentale que j'avais choisie parmi toutes celles que Mme Leclerc et moi avions trouvées ensemble. Elle m'avait facilité la référence et c'est là, par la suite, que j'ai rencontré « Carl » un jeune intervenant formé en travail social (voir l'indicateur *Choix des services*, section 1.1.1).

Dès le premier rendez-vous, je lui ai exprimé ma déception et mon désir d'être accompagnée par une femme et non par un homme. Cependant, sans m'imposer sa volonté comme un incontournable, il a fortement insisté pour que j'essaie d'être suivie par un homme. Il m'a expliqué avec délicatesse que cette expérience pourrait m'aider à faire à nouveau confiance à des personnes de l'autre sexe.

Avec ma permission, il m'a présenté toute l'équipe d'intervenants et intervenantes et les a mis au courant de mes craintes. Je pourrais toujours aller vers ces personnes au besoin, si j'avais le moindre doute à son égard en cours de suivi. De plus, je pourrais changer d'intervenant ou voir une intervenante si je jugeais l'expérience trop difficile ou même décevante (voir l'indicateur *Information sur les orientations du service*, section 4.4.1).

Il m'a aussi expliqué la démarche qu'il me proposait et quel serait son rôle auprès de moi ; il m'a fait part de ses obligations et attentes envers moi et m'a expliqué quels sont les avantages et les limites d'une relation thérapeutique afin que les choses soient bien entendues entre nous (voir l'indicateur *Information sur les risques et limites des traitements proposés*, section 4.4.2).

Obtenir d'emblée toute cette information me sécurisait beaucoup. C'était la première fois que l'on m'exposait ainsi les règles du jeu et tout ce que j'avais besoin de considérer avant de m'engager dans une démarche.

Le cheminement proposé par cette ressource comprenait des activités de groupe en plus des rencontres en individuel. Il m'a aussi aidée à choisir parmi des ateliers divers et des activités thérapeutiques. Il y avait une gradation dans le niveau des activités et un certain parcours obligatoire.

J'ai pu profiter environ un an d'un suivi avec «Carl» et j'ai dû quitter, à défaut d'être capable de poursuivre le cheminement imposé.

DIALOGUE AVEC CARL

Au départ, tu devais surtout m'aider à mieux m'organiser afin de reprendre éventuellement la vie active : nous regardions certains aspects de mon quotidien ensemble, mais je ne m'en rappelle presque pas.

*Mon besoin le plus urgent était de parler des « vraies affaires » : de nommer ce qui me tordait le cœur, ce qui entravait mes émotions, mes pensées, mes actions, et ce, jusque dans mon corps. J'avais besoin avant tout de nommer la souffrance et la terreur que l'expérience de l'internement comme celle d'un état mental limite avaient laissées. **Je me sentais comme si ce que j'avais vécu était trop intense, trop dérangeant, comme si personne ne pourrait m'entendre, ce que m'avaient confirmé presque toutes mes tentatives de confiance depuis les événements.***

***Carl, tu as vite compris que mes besoins s'éloignaient souvent de l'objectif de départ.** Il te paraissait inutile de combler mes journées de « meilleurs comportements » et « d'habiletés » qui ne faisaient pas sens dans mon état de souffrance. Nous parlions donc de ce qui me perturbait le plus, soit les souvenirs de la garde en établissement. Tu me laissais ressasser ces souvenirs, en faire et en refaire le tour autant que j'en avais besoin, même si j'avançais à pas de tortue, pourvu que je ne renonce pas (voir l'indicateur *Écoute de l'expérience de la personne et respect de son rythme*, sections 5.2 et 4.2.5).*

*Aucun jugement de valeur. Je me jugeais déjà énormément moi-même. Tu prenais alors ma défense malgré moi : « Et alors Linda ? Tu n'as pas le droit d'être tannée ? Je suppose que tu as la vie facile ? Penses-tu que je n'aurais pas le goût de tout lâcher à ta place ? » (Voir l'indicateur *Empathie*, section 4.2.3.)*

*Tu m'as offert une écoute sans le moindre préjugé : **j'ai vite senti que je pouvais tout te dire, tout ce que j'avais besoin de nommer** pour le sortir enfin de moi et tout ce qu'il fallait dire tout haut pour m'entendre : je savais que rien de ce que je te dirais ne serait « retenu contre moi », c'est-à-dire mal interprété ou prétexte à une intervention arbitraire, moi qui étais encore hantée par la peur d'être ramenée à l'hôpital (voir l'indicateur *Accueil attentif et respectueux de la personne*, section 4.1).*

J'avais toute ton attention, ce que je te racontais semblait avoir une réelle importance. D'ailleurs, tu t'en rappelaient et je voyais que tu tentais de comprendre autant mon histoire, mes conditions de vie, mes préoccupations et ma personnalité que mes difficultés comme telles.

*Des fois, j'étais gênée, j'avais des scrupules... je te disais alors que j'avais pris trop de ton temps, que je te ressassais toujours les mêmes choses, très pénibles. Tu me répondais : « Laisse-moi décider quelles sont mes limites, Linda. Je suis formé pour cela. **Et si je ne suis pas capable de t'entendre, c'est que je ne suis plus à ma place ici.** »*

De plus, aucune confiance n'est jamais sortie de ton bureau sans ma permission. Tu me l'avais garanti et tu l'as respecté en toutes circonstances. Tu animais aussi des activités dans la ressource : jamais la moindre allusion au suivi de qui que ce soit, jamais la moindre allusion à l'état mental (ou aux diagnostics) de qui que ce soit sans sa présence et sa demande expresse d'en discuter en groupe (voir l'indicateur Respect de la confidentialité, section 4.4.3).

Tu refusais catégoriquement de t'adresser à moi en termes de diagnostics. Tu me corrigais si je le faisais moi-même : « Linda, tu es une belle femme intelligente, ne te nomme pas par un diagnostic... ». Au début, cela me mettait en colère, j'étais perplexe : j'avais tant appris que j'étais « malade chronique » que tout était devenu symptôme.

Malgré les abus subis à l'hôpital et peut-être à cause de ces abus, j'avais intégré le discours du personnel médical à mon sujet et j'étais encore moins critique que je ne l'avais été par le passé. Je me percevais comme un individu à risque et la moindre émotion était à mes yeux un signe avant-coureur de crise. Tu t'opposais fermement à cette conception réductrice de ma vie émotionnelle (voir l'indicateur Diversité des modèles explicatifs, section 5.1.2).

Sans nier que j'avais des difficultés, tu insistais pour que j'apprenne à les considérer d'une manière plus nuancée et plus constructive.

*Avec toi, Carl, je regardais plutôt de quoi me parlaient mes émotions du moment... le nœud se dénouait en en prenant conscience ou en agissant sur la situation qui les provoquait. Alors mes « symptômes » m'apparaissaient de plus en plus comme les manifestations inévitables d'une souffrance à reconnaître. **Je n'étais plus cette malade prête à se désorganiser à tout moment dont il faut se méfier, je devenais une personne vivante et complexe qui peut démêler ses états d'âme et faire confiance à nouveau à son instinct.***

Tu tenais compte de tous les aspects de ma vie et de toute ma personne : je sentais enfin que je pouvais aider un intervenant à me connaître suffisamment pour qu'il soit en mesure de me guider avec nuance et discrimination. Tu m'aidais aussi

à voir à quel point tu bénéficiais toi-même de nos rencontres, que mon vécu te serait utile pour soutenir d'autres personnes (voir l'indicateur *Sensibilité socioculturelle des pratiques*, section 4.3).

Tu m'as confirmée autant dans les impacts de mon histoire personnelle sur ma santé mentale que dans ceux des traitements inappropriés et des injustices subies par du personnel médical. Tu m'invitais à en parler et tu n'hésitais pas à qualifier ce que tu entendais. Non seulement tu me croyais, mais tu voulais que je prenne conscience que c'était inacceptable.

Devant l'ampleur des abus subis, tu m'as informée de la qualité de service à laquelle j'étais en droit de m'attendre. Quand tu en parlais, tu incluais le suivi que je recevais auprès de toi et tu n'as pas hésité à me faire connaître l'existence de recours. Ma confiance en toi et en la ressource venait d'être scellée.

*C'est aussi avec toi que j'ai pu parler de mes inquiétudes au sujet des effets secondaires de mes médicaments. Tu m'as prise au sérieux et encouragée à insister pour que cet aspect soit davantage considéré par mon psychiatre. Tu disais que je n'aurais peut-être pas besoin de médication toute ma vie et tu m'as fourni de la documentation à l'appui ainsi que de l'information sur la gestion autonome des médicaments. Mon spécialiste a accepté de m'aider à sevrer le médicament le plus inconfortable en le remplaçant par un produit que je tolère mieux (voir l'indicateur *Information et dialogue de la médication*, section 6.1).*

Ce fut une révélation pour moi. La lourdeur mentale et physique que j'endurais depuis l'internement était donc due à la prise de ce médicament et non à mes problèmes de santé mentale. Je vivais un troublant mélange de gratitude et de colère à l'égard de mon psychiatre et du système de santé. Je ne pouvais croire qu'on m'avait laissée tout ce temps dans cet état paralysant.

*Je m'étais racontée et j'avais été prise au sérieux : à présent, je te confiais aussi ce que j'avais d'abord censuré concernant l'inceste. Beaucoup moins médicamentée, j'avais davantage accès à mes émotions et j'apprenais à vivre avec. Quand de grandes souffrances montaient en moi, tu gardais le silence, des fois tu te rapprochais un peu... parfois, tu me prenais délicatement la main ou l'épaule. **Des instants d'une complicité sans nom.***

Ce n'était pas toujours parfait non plus... un jour que j'en voulais aux hommes, je t'ai manqué de respect : tu me l'as fait remarquer. Pas sur un ton autoritaire, simplement, pour te faire entendre. Je t'avais blessé. Je t'ai fait mes excuses. À l'abri de ta douceur, je pouvais revivre la violence subie, la dénoncer et apprendre à cesser de la répéter...

*À un autre moment, tu avais omis de m'informer sur une question importante pour moi : j'ai été capable de te confronter et tu as admis honnêtement ton erreur. Je me suis alors sentie sur le même pied d'égalité : **tu n'intervenais pas sur moi mais avec moi** (voir l'indicateur *Respect et égalité dans la relation*, sections 4.2 et 1.2.3.3).*

Mon expérience de la gestion autonome des médicaments (GAM)

En plus de m'outiller pour négocier avec mon psychiatre, Carl m'a soutenue pendant le sevrage du premier médicament. La documentation qu'il m'a fournie expliquait une méthode très prudente de réduction des doses, élaborée par une psychiatre.

Plus tard dans mon parcours, par le biais de mon groupe de défense des droits, j'ai découvert le *Guide critique des médicaments de l'âme*, dans lequel une méthode semblable est expliquée. Comme je vivais un confort de plus en plus grand et que mon état mental s'améliorait, j'ai alors entrepris le sevrage progressif des autres substances. Ce n'est qu'après avoir cessé la prise de médication que j'ai suivi la formation « *L'Autre côté de la pilule* ». Emballée par cette démarche, je suis depuis devenue formatrice moi-même. Depuis, le *Guide pratique* et la formation sur la GAM ont été élaborés et de plus en plus de ressources et de médecins accompagnent des personnes dans leurs démarches²⁵.

Aussi grande était ma crainte de me confier, de m'affirmer, de te contredire, je n'ai jamais eu peur de toi. Je n'ai jamais senti que tu dépassais ton rôle. Tu m'as située et accompagnée de façon à éviter toute dépendance et tout contrôle. Tu te voyais comme une lanterne sur ma route, mais pas comme la seule source de lumière. Tu m'éclairais humblement, tu m'encourageais à explorer et je prenais mes propres décisions. J'ai apprivoisé le risque et l'erreur comme des compagnons de route indispensables pour la réalisation de soi, pour moi qui vis des problèmes de santé mentale comme pour n'importe qui (voir l'indicateur Autonomie de la personne, section 1.2.3).

Sans cet accueil entier et inconditionnel de mon expérience, je serais restée dans le silence comme une coupable, comme un être indigne de secours et j'aurais continué à vivre dans une peur intolérable qui provoquait des crises.

À ton contact, je me sentais aussi de plus en plus sécurisée et de plus en plus digne d'aide respectueuse, de relations saines et nourrissantes, d'une vie remplie et valorisante. Par conséquent, je m'engageais de plus en plus envers moi-même. Je me mettais en mouvement différemment que par le passé : au lieu de me débattre pour avancer à tout prix, j'aménageais ma vie pour m'accorder le temps et les conditions dont j'avais besoin.

24. *Guide critique des médicaments de l'âme* élaboré par David Cohen, Suzanne Cailloux-Cohen et l'Association des groupes de défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), Montréal, Éditions de l'Homme, 1995. *Qu'est-ce qui cloche, mon corps résonne ?*, vidéo produit par l'AGIDD-SMQ, 1995.

L'Autre côté de la pilule, formation inspirée du *Guide des médicaments de l'âme* et proposée par l'AGIDD-SMQ, 1996. *Gestion autonome de la médication de l'âme. Mon guide personnel*, guide produit par l'Association des groupes de défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ), le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), en collaboration avec l'Équipe de recherche et d'action en santé mentale et culture (ÉRASME), Montréal, 2002. *Taking Back Control. My Self-management Guide to Psychiatric Medication*, AGIDD-SMQ/RRASMQ/ÉRASME, Montréal, 2003. *Gestion autonome des médicaments*, formation proposée par le RRASMQ et ÉRASME, 2003.

Je souffrais énormément d'avoir dû confier ma fille à son père. Je me culpabilisais et je me croyais dorénavant incompétente. Me reflétant les habiletés parentales que j'avais démontrées en éduquant mon enfant dans des conditions loin d'être idéales, tu m'invitais à utiliser ce temps où j'étais séparée d'elle à me préparer activement à en reprendre la garde. Tu m'as confié que ta femme attendait votre premier bébé et que tu ne pouvais imaginer la douleur d'être séparé d'un enfant. Je savais que tu comprenais ma peine.

Tu me reflétais aussi l'avenir qui s'offrait à moi, à condition de m'accorder le temps de me remettre. D'après toi, le mieux-être et même la guérison étaient atteignables, le retour au travail était certain, des relations saines deviendraient une évidence. Même une relation amoureuse pourrait éventuellement contribuer à mon mieux-être, car, disais-tu, l'amour guérit !

*Tous mes soignants avaient mis un bémol sur mon avenir, et surtout sur l'amour. Je croyais mes relations vouées à l'échec à cause de la maladie mentale. « Qui ne désire pas l'amour ? » disais-tu, « Tu es belle, sensible et aimante, tu as de l'amour à donner. **Une personne qui t'aime apprendra à composer avec tes troubles mentaux, comme chacun compose avec les difficultés de l'être aimé, quelles qu'elles soient.** »*

*En me montrant le meilleur de moi-même que je ne pouvais plus voir, et même la beauté que je n'avais jamais été en mesure de reconnaître en moi, **tu m'as donné des espoirs que beaucoup auraient craint de me donner.** Tu m'as motivée et outillée pour être en mesure de me réapproprier une vie digne de ce nom, avec tous les défis que cela comporte (voir l'indicateur Centralité de l'espoir et de la capacité de transformation, section 2.1).*

***Et tu avais raison, Carl : aujourd'hui, je me suis rétablie bien plus que je ne le croyais possible :** je n'ai plus besoin d'un suivi psychiatrique, je n'ai que rarement besoin de médication, j'arrive à gagner ma vie, j'ai réussi à reprendre la garde de ma fille pendant les dernières années de son adolescence, et comme tu l'avais prédit, je n'ai plus peur d'aimer et je suis aimée telle que je suis.*

Je ne suis pas parfaitement « adaptée » ni parfaitement « saine » et il me reste encore beaucoup d'efforts à faire pour entretenir ma toute nouvelle santé mentale. Mais je sais que malgré une fragilité que je devrai toujours respecter, en me connaissant mieux, j'ai atteint une sorte de point de non-retour, un endroit d'où je peux difficilement revenir en arrière.

Et ce, malgré la fin prématurée de mon suivi avec toi, Carl. Malheureusement, après une première année à fréquenter la ressource, je vivais de plus en plus de désarroi et de frustration de devoir participer à certaines des activités en groupe qui ne me convenaient pas.

J'ai appris récemment que... la ressource, à l'écoute de ses membres, a assoupli le parcours depuis, pour mieux répondre à une diversité de besoins.

Le **manque de financement** est un des obstacles qui empêchent d'offrir un parcours plus personnalisé, à cause des critères établis par les bailleurs de fonds auxquels les ressources sont assujetties.

Tout comme les animatrices et animateurs d'ateliers, tu m'invitais à exprimer mes frustrations à ce sujet et tu tentais d'en tenir compte, mais tu ne remettais pas en question le cheminement imposé. À défaut d'être capable de poursuivre ces activités, j'ai dû quitter la ressource et renoncer à mon suivi si précieux avec toi. Malheureusement, les outils offerts, pertinents pour plusieurs, ne l'étaient pas pour moi à ce moment de ma vie et j'aurais eu besoin de plus de souplesse de la part de la ressource.

J'ai poursuivi ma quête de mieux-être auprès d'une deuxième ressource alternative où j'ai fait un an de démarche de groupe exigeante mais profitable à bien des égards. Les entrevues avec « Carl » m'avaient bien préparée à m'investir. Je me suis énormément demandé à moi-même : n'ayant pas les moyens de me rendre à la ressource deux fois par semaine par les transports en commun, j'ai traversé la ville en vélo chaque fois que la température le permettait et j'ai complété mon engagement dans le temps²⁵.

LA SUITE DE MON PARCOURS : VERS L'ENGAGEMENT CITOYEN

De l'impuissance à la détermination... un long voyage dont mon intervenant « Carl » n'a pas pu voir l'issue, non plus qu'« Elisabeth », « Anne » ni « Madame Leclerc ». Sur ce parcours, j'ai aussi croisé d'autres intervenants depuis, qui ont eu à leur tour une certaine influence sur la suite des événements. Je n'ai pas eu la chance d'une grande continuité de suivi mais tout est quand même allé pour le mieux pour moi.

Les premières années après mon suivi avec Carl, j'ai eu encore besoin du soutien de services de crise quelques fois par année, d'un suivi psychiatrique pendant environ une autre année et d'un dernier médicament une année de plus.

25. Pour prendre connaissance d'une expérience de parcours dans une ressource alternative, qui a mené à une implication collective et constructive, je vous invite à lire l'histoire de « Marco » raconté dans *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, p. 23.

Heureusement, au-delà des services, il y a la « vraie vie ». Celle que j'apprivoise et façonne à mesure que j'apprends à l'aimer.

Je développe de plus en plus mes propres moyens de composer avec mes difficultés, qui, il faut le dire, ne sont plus comparables en intensité avec ce qui m'a amenée à consulter en psychiatrie. Si bien que j'ai vu peu à peu se réaliser les prédictions les plus osées de l'intervenant de la ressource alternative : vivre sans suivi psychiatrique et la plupart du temps sans médicaments ; travailler à nouveau ; regagner la garde de ma fille et la guider vers sa vie adulte ; m'engager dans une relation amoureuse.

Comment y suis-je arrivée avec le peu de services que j'ai pu trouver ici et là depuis l'année que j'ai passée à la ressource alternative ? Surtout grâce au support sans réserve de quelques proches dont des pairs, des personnes que je connais depuis quelques années et qui sont devenues des amis irremplaçables ou d'autres que je connais moins mais qui ont à cœur d'être présentes quand il le faut.

LES PAIRS ET LA DÉCOUVERTE DE L'ACTION COLLECTIVE

Encouragée par la crédibilité que m'accordait mon intervenant « Carl », je me suis décidée à dénoncer les abus subis à l'hôpital. Je ne pouvais plus demeurer dans le silence et je ne voulais pas laisser d'autres personnes traverser ce que j'avais vécu.

Peu après l'internement et grâce à « Renaud », j'avais pu lire *Aller retour au pays de la folie* et ainsi connaître l'existence des groupes de défense des droits en santé mentale. J'ai donc décidé de chercher du support auprès de mon groupe régional.

Dans cette ressource, j'ai été accueillie sans aucune référence, très humainement et avec beaucoup de sérieux. On m'a crue sur parole, informée, outillée et conseillée, puis accompagnée dans les démarches de mon choix et de la manière désirée.

Deux ans après l'internement, mieux informée sur mes droits, j'ai été encore plus révoltée de constater à quel point on les avait outrepassés à l'hôpital. Mais en constatant le peu de recours existant, les obstacles énormes vu mon état mental et les risques de représailles dans mon cas, j'ai choisi de renoncer à porter plainte. J'ai dû également attendre après être déménagée de secteur pour pouvoir ouvrir un dossier dans un autre établissement, afin de ne plus retourner dans les lieux où j'avais été traumatisée.

Au groupe de défense des droits, on m'a alors invitée à agir quand même en m'impliquant dans des dossiers collectifs, si tel était mon désir. J'ai d'abord participé à une tournée de sensibilisation portant sur l'internement involontaire. J'y ai constaté la fréquence des abus et l'ampleur de leurs conséquences sur la vie des personnes : partout où j'allais, j'entendais des témoignages qui rappelaient mon vécu ; partout je rencontrais de très belles personnes qui avaient été traitées comme des « objets » de soins sans âme. Ces personnes avec qui je pouvais avoir de longs échanges intelligents et sereins étaient, tout comme moi, considérées dorénavant dangereuses, sur papier. Cette expérience m'a touchée à tel point que j'ai décidé de continuer à militer pour des changements dans le domaine de la santé mentale.

Mon implication militante m'a aussi confrontée aux limites de ma santé et j'ai donc poursuivi parallèlement une recherche d'aide. Les informations puisées mais surtout les prises de conscience vécues dans l'action en défense des droits m'ont permis de faire de meilleurs choix en matière de services mais aussi dans ma vie en général. J'en retire aussi une analyse sociale qui me confirme dans mes efforts de survie et renforce autant mon estime personnelle que ma solidarité envers mes pairs et toute personne exclue ou discriminée pour une raison ou une autre (voir l'indicateur *La personne joue un rôle proactif dans la communauté*, section 3.4).

LES PROCHES OU LA FORCE SANS CESSER RENOUVELÉE DE LA SOLIDARITÉ HUMAINE

Les proches qui me sont restés ont été là : « Renaud » et « Jean » n'ont pas oublié et ne sont jamais très loin. Ma mère m'a quelques fois attendue chez elle au milieu de la nuit avec un verre de vin et la promesse sans condition de ne pas être amenée dans un hôpital. Je suis fière d'avoir moins besoin de leur aide aujourd'hui, de vivre le pur plaisir de leur compagnie et d'avoir quelques bonnes nouvelles ou quelque service à offrir moi-même.

Ma dernière crise remonte à deux ans et était circonstancielle. Un début d'infestation d'insectes dans mon appartement m'avait mise dans un état de panique incontrôlable. Je me suis déjà crue attaquée par des insectes lors d'états « limites », ce qui me rend très sensible à leur présence réelle. La perspective de devoir être prise en charge à nouveau ajoutait à ma détresse. « Renaud » est venu rapidement chez moi s'occuper des bestioles ; une amie, une de mes pairs aidants, m'a hébergée et sécurisée ; j'ai pris un médicament prescrit par ma généraliste pendant quelques jours. Tous ces « petits » gestes de solidarité humaine, toutes ces interventions conjointes m'ont évité l'hospitalisation.

Habituellement, je vois venir les crises à temps pour les prévenir : je n'ai qu'à ralentir mon rythme de croisière pour refaire mes énergies. En fin de compte, depuis mon internement, il y a maintenant sept ans, je n'ai passé qu'une nuit dans un hôpital, et ce, sur une base volontaire. Ce simple fait en dit long sur mon processus de rétablissement et sur la qualité du soutien de mes proches, de mes pairs et de services d'appoint (voir l'indicateur *Capacité d'appivoiser la crise*, section 2.1.1).

UNE GESTION DE PLUS EN PLUS AUTONOME DE LA MÉDICATION

Avec le soutien de « Carl », j'avais négocié avec mon psychiatre le remplacement d'un médicament dont les effets secondaires m'étaient pénibles à supporter. À l'époque, la démarche de gestion autonome telle que nous la connaissons au Québec n'était pas encore sur pied et je m'inspirais du *Guide critique des médicaments de l'âme*.

Devant des résultats très encourageants, j'ai ensuite voulu tenter de diminuer un deuxième médicament afin de vérifier mon confort, quitte à revenir à la dose habituelle si je me sentais mieux ainsi. Mon psychiatre a alors refusé de poursuivre et j'ai fait appel à un généraliste plus respectueux de mes choix, puis à mon pharmacien. Ces professionnels étaient tous réticents mais ont tous reconnu la sécurité de la méthode recommandée dans le Guide (et la mise en garde incluse à l'effet qu'il est dangereux, physiquement et mentalement, de cesser brusquement la prise de médication psychiatrique).

Finalement, même si ce n'était pas mon but au départ, je retrouvais tellement de bien-être que j'ai sevré progressivement en deux ans toute ma médication régulière, quatre sortes de médicaments, tout en voyant ma santé physique et mentale s'améliorer. L'ampleur de mes troubles de santé mentale avait diminuée et les « symptômes » qui restaient étaient surtout des effets secondaires des différentes substances.

Entre-temps, par mes démarches dans les ressources et dans ma vie, je m'étais aussi donné des moyens de rechange. Même si je ne pense pas avoir atteint une « santé parfaite » (qui d'ailleurs atteint cette « perfection »?), je préfère apprivoiser et dédramatiser mes problèmes de santé mentale. Si j'avais constaté que je vivais plus mal sans médicament, j'en aurais tout simplement repris. J'en consommerais d'ailleurs encore au besoin. C'est juste devenu pour moi un moyen parmi les autres et qui m'a aidée à certains moments de ma vie.

LA POURSUITE DU TRAVAIL INTÉRIEUR OU L'EXPÉRIMENTATION D'AUTRES FORMES DE THÉRAPIE

Sans médication, j'ai été davantage confrontée à mes émotions et je me suis investie dans une démarche de travail individuel en thérapie corporelle. En reprenant contact avec des blessures profondes inscrites dans mon corps, j'ai apprivoisé une nouvelle relation à moi-même et je me suis sentie ancrée pour la première fois de ma vie. Je suis devenue plus forte et plus calme. Je souffre beaucoup moins et je n'ai plus à vivre les états mentaux qui m'ont tant déstabilisée par le passé.

Je dois saluer ici deux professionnelles du secteur privé qui m'ont offert de l'aide gratuitement ou à très peu de frais et qui ont accepté de m'accompagner tout en sachant que j'avais été diagnostiquée pour des troubles sévères.

Dans le secteur public, j'avais trouvé de la thérapie adéquate, mais il m'aurait fallu patienter des années à cause des listes d'attente. Il n'existe que très peu de ce type de service pour les victimes de traumatismes dans l'enfance et les personnes ayant reçu des diagnostics sévères : les longs suivis dont nous avons besoin sont presque introuvables. Peu importe notre degré de rétablissement, on nous réfère le plus souvent à notre case départ : la psychiatrie et la médication. Nous finissons malgré nous par épuiser plusieurs suivis à court terme, ce qui supporte un temps mais ne règle pas tout (voir l'indicateur *Accès à des espaces ou des ressources permettant de travailler l'expérience intérieure, le rapport à soi, aux autres*, section 7.1.2 et *Accès à des pratiques diversifiées et plurielles*, section 7.2).

J'ai survécu aux moments les plus critiques parce que j'ai pu bénéficier d'aide ponctuelle de la part d'intervenants de centres de crise, de ressources communautaires variées et de lignes d'écoute et je peux seulement regretter que le milieu communautaire ne soit pas plus reconnu et mieux soutenu.

MÈRE ET FILLE À NOUVEAU RÉUNIES : MON RÔLE PARENTAL

Je vis à nouveau avec ma fille depuis ses treize ans. Elle en a dix-huit à présent. Elle a eu besoin de moi plus tôt que prévu et j'étais en plein sevrage quand elle est rentrée à la maison. Ce ne fut facile ni pour elle ni pour moi : je m'en voulais que mes problèmes aient affecté sa vie et j'avais beaucoup moins de crédibilité pour ma fillette devenue adolescente.

Depuis mon séjour en psychiatrie et à la suite de bris de confidentialité, aux yeux de certains de ses proches, j'étais dorénavant une mère potentiellement inapte, voire dangereuse. On allait jusqu'à inciter ma fille à me mentir. Cette aliénation parentale a perduré des années encore et n'a fait que la bouleverser davantage : je me suis souvent sentie dépassée.

Malgré les obstacles et les erreurs de parcours, j'ai tout de même été capable de guider ma fille jusqu'à sa majorité. La conscience de tout ce que nous avons failli perdre nous a rendues de plus en plus complices. Il faut dire qu'elle a été en mesure de faire ses propres constats. Un jour, elle m'a confié qu'elle avait retrouvé sa vraie mère au moment où j'avais terminé mon sevrage. Ma fille est de plus en plus épanouie et se prépare une belle vie adulte.

Il aurait pu en aller bien autrement. Dans les ressources en santé mentale, j'ai croisé des mères et des pères qui n'ont jamais pu retrouver la garde de leurs enfants ou qui en ont même perdu toute trace²⁶. J'ai aussi connu des adolescents qui ont grandi dans des institutions ou à errer de famille d'accueil en famille d'accueil et dont je me demande si on aurait pu préserver les seuls liens affectifs en soutenant davantage les parents²⁷.

TOUJOURS MISE À L'ÉPREUVE PAR LES RUDESSES DE LA PAUVRETÉ

La question de la parentalité m'amène tout naturellement à songer à celle de la pauvreté : ma fragilité m'a constamment obligée à choisir entre le travail rémunéré à l'extérieur de la maison et mes responsabilités envers ma fille (le fameux travail domestique non rémunéré assumé encore très majoritairement par les femmes). M'adapter au marché du travail me laissait peu d'énergie pour m'investir comme mère. Par contre, la pauvreté n'était pas sans compliquer l'accomplissement de mon rôle. De plus, je souhaitais, comme toutes les mères, donner un exemple de femme autonome à mon enfant. C'est un dilemme que je n'ai jamais pu résoudre complètement (voir l'indicateur *Amélioration de la qualité de vie*, section 9).

Même si j'avais joui d'une meilleure santé mentale, je crois que je serais devenue déprimée après tant d'années d'efforts sans arriver à gagner convenablement ma vie. Aujourd'hui, je suis au moins capable de

26. Pour lire le témoignage touchant d'une adolescente ayant été prise en charge par les services sociaux, voir le récit de « Annie » dans : *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, p. 17.

27. L'émergence de ressources pour parents : Parents-Espoir est un nouvel organisme communautaire qui vise à soutenir et à accompagner les familles dont l'un ou les parents vivent ou ont vécu un problème de santé mentale. Cet organisme veut permettre à ces parents d'exercer leur rôle parental de façon compétente et satisfaisante pour le mieux-être de leur enfant. Il travaille aussi en partenariat avec les instances gouvernementales, institutionnelles et communautaires qui ont un lien avec leur vécu parental. Christine Boivin, agente de développement, 265, rue de la Couronne, local 400, 4^e étage, Québec, (Québec) G1K 6E1, Téléphone : (418) 529-1978. (Appuyer sur le 4 et laisser un message.) parents-espoir@bellnet.ca

travailler régulièrement mais j'ai peu de revenu²⁸. Mes conditions de vie s'améliorent très lentement. Mon niveau de stress est demeuré trop élevé jusqu'à présent pour travailler à plein temps et je n'ai pas réussi à compléter mes études postsecondaires. L'amélioration de ma condition réside surtout dans mon « expertise » de la pauvreté²⁹. Je me débrouille avec rien, comme on dit, et j'en souffre un peu moins à cause des autres formes de richesse que je puise dans ma vie.

On essaie de plus en plus, en santé mentale, de tenir compte des conditions de vie. Mais pire encore que la pauvreté est la perte de pouvoir et de dignité qui en découle. Être pauvre ne signifie pas seulement devoir vivre des frustrations. C'est aussi être très vulnérable à l'imprévu et avoir très peu de marge de manœuvre pour s'autodéterminer et même pour se protéger.

Sortir de la pauvreté n'est pas un défi comme de gravir une montagne, c'est plutôt comme remonter du fond d'un puits. C'est presque impossible sans aide extérieure (voir l'indicateur *Élimination de la pauvreté*, section 9)³⁰.

Dans une société très individualiste, quand la pauvreté côtoie les problèmes de santé mentale, on a vite fait d'y associer l'irresponsabilité de l'individu. Cela nous oblige à subir en silence toutes sortes de mesures d'éducation et de contrôle pour survivre. Combien de fois ai-je dû plier devant les procédures humiliantes d'une ressource d'aide alimentaire, les règles infantilissantes d'un refuge ou la décision arbitraire d'un service en santé mentale ! La plupart du temps, on m'exposait les règles avec transparence et respect : mais quel autre choix avais-je, au fond ?

28. Travail et santé mentale. Pour entendre des témoignages touchant différentes expériences d'intégration au travail, je vous invite à visionner le vidéo qui accompagne : *À vos trousses : l'intégration et le maintien en emploi des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale*, produit par l'Arrimage (service spécialisé de main-d'œuvre), l'AGIDD-SMQ et le Comité d'adaptation de la main-d'œuvre pour personnes handicapées (CAMO), 2001.

29. J.B. Robichaud, L. Guay, C. Colin, M. Pothier et J.F. Saucier (1994). *Les liens entre pauvreté et santé mentale : de l'exclusion à l'équité*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, CSMQ.

30. Le Collectif pour un Québec sans pauvreté est à la fois un mouvement et un espace citoyen qui vise à générer de façon pluraliste et non partisane, avec les personnes en situation de pauvreté et toute personne ou organisation qui veut y contribuer, les conditions nécessaires pour établir les bases permanentes d'un Québec sans pauvreté. Le Collectif a adopté au printemps 2000 une Proposition pour une loi sur l'élimination de la pauvreté rédigée dans les formes d'une vraie loi. Cette proposition a été le fruit du travail commun de milliers de personnes dont de nombreuses personnes en situation de pauvreté. Cette loi permet d'encadrer et d'évaluer toutes les politiques gouvernementales de façon à ce qu'elles favorisent la sortie de la pauvreté. Son adresse : 165, rue Carillon, local 309, Québec (Québec), G1K 9E9, Canada – Téléphone : (418) 525-0040. Télécopieur ; (418) 525-0740. Courriel : collectif @pauvrete.qc.ca.

Un jour, un intervenant a dit à une de mes pairs: « Moi, j'ai les moyens d'avoir un chalet, c'est là que je vais me reposer quand je me sens au bout du rouleau. Si je n'avais pas cette chance, j'aboutirais probablement dans une ressource... je ne sais pas comment tu fais. » Moi aussi, auparavant, quand j'en avais les moyens, j'allais au chalet me détendre ou je partais en voyage me ressourcer. Je pouvais choisir l'aide professionnelle désirée. Ma vie privée était protégée et je n'avais de comptes à rendre à personne.

Plus tard, appauvrie, j'ai dû me présenter à des services, me mettre à nue en répondant à toutes les questions que l'on juge pertinentes, dépendre entièrement de la crédibilité qu'on m'accorde et, surtout, me soumettre à des règles qui ne tiennent pas compte de mon état ou ajoutent à ma souffrance. Souvent, j'aurais voulu être plus transparente: mon estime en a pris tout un coup.

SE BRICOLER UNE RÉPONSE... UNE STRATÉGIE DE SURVIE ET DE RÉTABLISSEMENT

Beaucoup de personnes voient leur état s'améliorer à force de *magasiner* ressources et intervenants, comme je l'ai fait moi-même, pour trouver ce qui leur convient vraiment, se faisant parfois malgré elles une réputation de clients non collaborateurs (surtout quand elles ont reçu des diagnostics sévères ou qu'elles refusent en totalité ou en partie la médication prescrite au départ).

Je considère cette exploration essentielle: choisir des services en toute connaissance de cause suppose d'en expérimenter certains ou d'en refuser d'autres et surtout d'avoir accès à la plus grande diversité possible de types de services et d'approches, que ce soit en santé mentale ou en regard d'autres besoins. **C'est par la recherche et l'expérimentation qu'une personne peut s'engager d'une manière éclairée dans une démarche et s'y investir pleinement. C'est avant tout envers son propre rétablissement qu'une personne doit s'engager, pas envers quelqu'un ou quelque chose en particulier.**

Tout au long de ces années, mon désir de recherche était habité par une quête incessante d'autonomie, d'estime de soi, de capacité de discernement, et très souvent du courage indispensable pour franchir une nouvelle étape à partir du moment où je cernais mieux mes besoins. Ces besoins changeant dans le temps et selon les circonstances, mes remises en question d'un suivi, mes refus de certaines approches ou traitements étaient en fait des marques de progrès personnel ou la réaction légitime à des lacunes d'un système qui pourrait en tenir compte davantage.

Du point de vue des intervenants, on peut aussi voir dans de telles initiatives une bonne façon d'assurer la continuité et la pertinence des suivis (et la fin des suivis forcés, qui ne sont constructifs pour personne). Il suffit de se rappeler que la même chose ne convient pas à tous, peu importe la qualité des soins offerts ou les intentions de l'intervenant, et de mieux reconnaître l'importance de l'expertise des personnes de leur propre vécu, de comprendre qu'elles possèdent une partie de la réponse.

Heureusement, il y a de plus en plus de souci de la part d'intervenants de partir davantage du point de vue de la personne, de mieux faire comprendre le leur, de chercher des solutions communes. À travers mon bricolage des dernières années, des intervenants sont devenus mes alliés, d'autres ont su au moins respecter ma liberté : j'ai vu à quel point une telle qualité d'accompagnement permet de se refaire une vie... et une santé mentale.

VERS L'EXERCICE D'UNE VÉRITABLE CITOYENNETÉ

J'ai vu aussi à quel point j'ai pu passer de citoyenne de seconde zone que j'étais à plusieurs moments de ma vie, plus particulièrement lors de mon internement, à l'exercice d'une véritable citoyenneté. Au Québec, depuis la *Politique de santé mentale*, nous, les personnes utilisatrices des services sommes enfin officiellement reconnues comme citoyens et citoyennes ayant des droits, des projets de vie, des rôles sociaux, une place dans le monde. Mais, en pratique, les droits garantis par les Chartes et la Loi sur la santé et les services sociaux sont encore loin d'être complètement intégrés dans l'organisation des services³¹.

À défaut d'être formés en conséquence, nombre d'intervenants ont une vision du droit comme relevant d'un domaine distinct de celui de l'intervention clinique. Les questions de droit sont trop souvent perçues comme des contraintes à une intervention appropriée, comme un embarras. Dans le but de protéger des « personnes vulnérables », on les vulnérabilise souvent davantage en reléguant vite au second plan les droits mêmes qui protègent leur intégrité, qui leur permettent de maîtriser leur vie et de s'intégrer socialement.

En situation de vulnérabilité, nous ne pouvons nous réapproprier de pouvoir sur notre vie qu'en voyant nos droits pleinement respectés, et ce, en matière de traitements (autant en cas de consentement que de

31. J.-L. Roeland et P. Desmons (2002). *Manuel de psychiatrie citoyenne. L'avenir d'une désillusion*, Paris, Éditions In Press.

refus), comme dans toute autre sphère. Sans avoir un véritable espace pour nous exprimer et agir sur notre environnement, il est peu réaliste de parler de rétablissement.

J'espère que mon parcours personnel vous a montré à quel point la connaissance et le respect de mes droits par tous les intervenants rencontrés auraient pu m'éviter des souffrances, ainsi qu'à mes proches. Si mes droits avaient été respectés par mes soignants en matière d'aide sociale et d'information sur les effets secondaires de ma médication, je n'aurais sans doute jamais vécu une perte aussi grande de ma santé mentale. La garde en établissement qui a suivi, avec toutes ses conséquences sur ma vie et celle de mes proches, se passe aussi de commentaires.

Bien que les personnes utilisatrices ne vivent pas toutes des abus de droit aussi graves, elles vous diront toutes que nous avons besoin que soit préservé en tout temps notre statut de citoyen. Ce qui implique qu'au-delà des diagnostics reçus et du degré de nos difficultés, nous ayons accès non seulement aux services en santé mentale mais également aux ressources et services s'adressant à toute la population et donc, la même chance de participer à la recherche de solutions et de s'investir dans notre communauté.

Autrement, une longue chaîne de petites et grandes injustices s'installe dans nos vies, nous acculant bientôt à des situations d'urgence et d'exclusion. Aucune intervention en santé mentale ne peut alors remédier à ce cercle vicieux. Des plus banales aux plus coercitives, les interventions sont balisées par la loi : une approche respectueuse de la personne ne demande en aucun cas d'ignorer la loi, mais au contraire, elle en tient compte comme nous avons pu le voir à travers les quatre dialogues.

Il est courageux de la part des intervenants d'être partie prenante des combats que mènent les utilisateurs et les utilisatrices de services pour trouver des solutions à des problèmes qui affectent tous les aspects de leur vie. Comme on ne saurait réduire ces personnes à de simples consommatrices de services, on ne saurait non plus réduire les intervenants à de simples dispensateurs de soins. Comment alors leur travail pourrait-il faire sens³² ?

32. Pour découvrir un outil de formation qui traite entre autres des différents savoirs : *Guide pour le développement des compétences en santé mentale liées aux principes à la base de la transformation des services de santé mentale, soit : l'appropriation du pouvoir, l'approche différenciée selon le sexe et le travail en réseau*, Margot Désilets et Marie-Thérèse Roberge (rédaction et coordination des travaux), MSSS, Développement des ressources humaines en santé mentale, Québec, 2004. Il s'adresse principalement aux intervenantes, aux intervenants et aux gestionnaires ; la troisième partie « le travail en réseau » s'adresse également aux personnes utilisatrices et aux membres de l'entourage. Le Guide est accompagné d'une banque de documents de référence relatifs à la santé mentale.

POURSUIVRE LE DIALOGUE...

En tant qu'intervenants, peut-être vous reconnaissez-vous un peu dans les exemples apportés par mes dialogues? Peut-être bénéficiez-vous de la marge de manœuvre d'une « Madame Leclerc » ou avez-vous acquis les habiletés relationnelles d'un « Carl »? Travaillez-vous dans un milieu hospitalier où la pratique est très humaine, n'ayant pas à être subversif à la manière d'une « Élisabeth »?

Cependant si, au contraire d'une « Anne », vous recevez des patients qui se succèdent à un rythme effréné, votre perspective peut être assez différente. Les limites du contexte et des rôles sont des faits bien réels et *les intervenants ne devraient surtout pas en porter seuls le poids et la responsabilité*. L'organisation, les conditions de travail comme l'octroi de fonds demeurent des enjeux cruciaux.

J'espère tout de même que peu importe votre situation actuelle, vous aurez pu retirer un peu d'inspiration de votre lecture des dialogues. Qu'au moins les enjeux entourant la qualité de relation vous auront rejoints et que des pratiques novatrices vous apparaîtront maintenant un peu plus faciles à envisager.

Mes intervenants ont misé avant tout sur une relation chaleureuse, ouverte, complice. Ils m'ont regardée surtout avec les yeux de la confiance et m'ont parlé surtout avec les mots de l'espoir. Ainsi, leur aide m'a été d'autant plus précieuse que le contexte était difficile.

Le travail d'intervention en santé mentale, c'est la rencontre de beaucoup de savoirs et de savoir-faire différents. Du point de vue des personnes utilisatrices, les savoirs et les savoir-faire peuvent et doivent varier, la question de la santé mentale étant complexe et l'intervention n'étant surtout pas une science exacte. Le savoir-être, par contre, est pour nous un incontournable, il détermine à lui seul la bonne utilisation des savoirs, leur utilisation selon la volonté de la personne avant toute autre considération.

Savoir être, être là en tant que personne d'abord, accueillir avec non seulement son bagage, mais surtout son intention, son respect, sa passion de la personne humaine implique aussi que le savoir et le savoir-faire s'enrichiront des rencontres, s'ouvriront au savoir de l'autre³³.

33. Pour découvrir le point de vue de personnes utilisatrices des services, voir : *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir des personnes utilisatrices de services en santé mentale*, Denise M. Blais, Linda Bourgeois et Jean-Claude Judon (comité de pilotage), en collaboration avec Andrée Larose et Micheline Lecomte, Montréal, mai 2004.

Dans tous les lieux où vous nous accueillez, nous comptons sur les gestes qui nous ouvrent de plus en plus d'espaces pour un dialogue porteur de solutions communes en vue d'acquérir un plus grand pouvoir sur nos vies. Nous espérons ce changement de perspective car, pour nous, il est seul garant d'une véritable citoyenneté et nous rappelle qu'« il n'y a de véritablement thérapeutique que la solidarité humaine » (Basaglia, 1970).

BÂTIR DES PONTS

D'après mon expérience des services et mes échanges avec les personnes concernées, autant des personnes utilisatrices recherchent de plus grandes possibilités de dialogue en réclamant plus d'espace de parole et de participation, autant des intervenants cherchent des moyens de les favoriser davantage.

Linda Bourgeois

La dernière partie du livre *Entrer en dialogue* indique bien l'orientation de fond souhaitée pour procéder à ce que nous appelons un *changement de perspective* quant à l'évaluation de la qualité des services publics, plus particulièrement, la qualité des services en santé mentale dans la communauté.

Que l'invitation, pressante, vienne d'une personne utilisatrice de services ne devrait pas étonner. Nos recherches ont en effet permis de constater la quasi-absence de la voix des personnes concernées dans les espaces de consultation et de décision quant à la détermination des critères de qualité des services et dans les mécanismes visant à la garantir à long terme. Les travaux servant à fonder les « meilleures pratiques » tendent aussi à évacuer leurs points de vue.

Au Québec, la longue marche des personnes psychiatisées vers la citoyenneté est commencée depuis au moins les débuts de la Révolution tranquille et elle n'est pas encore terminée. Les luttes, les travaux, les actions des personnes concernées pour se rendre « visibles et audibles » dans l'espace public ont jalonné les dernières décennies et permis leur contribution, inestimable, à l'élaboration de pratiques novatrices et de politiques et programmes plus en phase avec leurs besoins et leurs aspirations. La dernière

contribution majeure de ce mouvement, le *Paroles et parcours d'un pouvoir fou : guide sur l'appropriation du pouvoir*, constitue un saut qualitatif dans leur participation à la remise en question des pratiques dominantes au sein du système de soins en santé mentale. Le présent Cadre de référence s'inscrit dans cette lignée : il prétend non seulement mettre en évidence le point de vue des usagers dans la détermination de ce qui représente des services de « qualité », mais il lui donne également légitimité, force et puissance d'interpellation.

Ces préoccupations et ces luttes, nombre d'intervenants, d'administrateurs, de chercheurs les ont partagées. C'est l'action conjuguée de ces acteurs qui a rendu possible la remise en question de la place des grandes institutions psychiatriques qui étaient autrefois le seul lieu de dispensation des services. On a mis en évidence les effets pervers de l'institutionnalisation des personnes et groupes vulnérables : l'exclusion, l'isolement, la stigmatisation et la chronicisation. Les mouvements de désinstitutionnalisation et de communautarisation ont à la fois remis en cause la pertinence d'un certain type d'institutions psychiatriques et, là où elles subsistent, ils ont brisé les frontières entre les institutions et la communauté. Mais ils ont laissé entière la question des pratiques.

La perspective des usagers met en lumière les « points aveugles » des institutions et des services dans la communauté, ceux qui ne sont pas visibles à partir des positions partielles des intervenants et des administrateurs. Elle permet de relever les effets inattendus du système des services, leurs effets pervers et négatifs. Elle rend visibles les pratiques qui contribuent, à leur insu, à reproduire la souffrance et à consolider l'aliénation et les difficultés. Leur regard met en lumière l'importance des « petits gestes », des espaces de rencontre où l'on peut écouter et orienter les pratiques en fonction des personnes. Pour cette raison, les critères de qualité du point de vue des usagers impliquent l'amélioration des services et des conditions d'intervention.

C'est par le biais de la qualité que sont reposées certaines questions fondamentales pour la société québécoise : quels sont les meilleurs choix de programmes, services et pratiques qui s'offrent à nous pour répondre aux besoins des personnes vulnérables et exclues qui vivent des problèmes de santé mentale ? Ce que les personnes utilisatrices de services introduisent aujourd'hui dans le champ des pratiques, c'est d'orienter la qualité des interventions en fonction des résultats sur leur vie et leur trajectoire à partir de trois critères fondamentaux : l'appropriation du pouvoir, plutôt que la prise en charge, le rétablissement, plutôt que la chronicisation, la qualité de vie dans la communauté, plutôt que la vie dans des services de qualité.

Comment répondre à ces aspirations? Le présent Cadre de référence peut constituer un guide utile en ce qu'il propose une vision novatrice, cohérente et très précise des changements souhaités par les usagers. Ainsi, ces critères de qualité constituent certes un frein au retour de l'asile dans la communauté, à sa colonisation par des pratiques asilaires ou des nouvelles formes de contrôle et d'exclusion. Ils proposent des orientations précises pour éviter les dérives du « tout à la communauté » : isolement, pauvreté, itinérance, exclusion, stigmatisation et nouvelles formes de contrôle social. Mais, plus fondamentalement, ils permettent de *bâtir des ponts* entre usagers et intervenants mais aussi entre usagers, intervenants, proches et gestionnaires pour imprimer aux services et aux pratiques des orientations qui tiennent compte de l'expérience personnelle, singulière des difficultés vécues et de l'aspiration à l'exercice de la citoyenneté.

Dans ce contexte, on peut se demander comment et à quelles conditions les systèmes de services publics peuvent contribuer à favoriser la justice, l'équité, la participation sociale et le plein exercice de la citoyenneté. C'est dans le cadre de ces considérations que l'enjeu de la qualité des services prend tout son sens.

I

LA SATISFACTION DES USAGERS
Régie régionale de Montréal-Centre,
2001

Un exemple de la prise en compte de la capacité d'accueil des services et des intervenants provient d'une recherche de la Régie régionale de Montréal sur la satisfaction des usagers. Cette recherche visait dans un premier temps à établir les attentes des utilisateurs des services, afin de définir les critères de qualité non pas à partir des objectifs des professionnels et des services, mais à partir du point de vue des utilisateurs. Les critères retenus sont très significatifs: la Régie régionale de Montréal-Centre qui a mis de l'avant un ensemble *d'attentes* relevées par les usagers de services (pas uniquement en santé mentale) et qui servent de base pour l'évaluation de la qualité des services. Le mot « accueil » ne figure pas comme tel dans ces attentes, mais on en retrouve des éléments rattachés à ce que la Régie nomme le secteur relationnel, qui touche la relation avec le client et qui renvoie à l'humanisation des soins.

1. Le **secteur relationnel** (*versus le secteur professionnel*) ce secteur qui touche la relation avec le client et qui renvoie à l'humanisation des soins et à des aspects très importants aux yeux du client :

Dignité: *c.-à-d. le respect et la considération que mérite une personne.*

1. Que l'on vous traite avec respect.
2. Que l'on respecte vos choix et qu'on ne vous force pas à faire certaines activités.
3. Que l'on ne s'occupe pas seulement de votre problème immédiat, mais qu'on tienne compte de l'ensemble de votre personne.
4. Que l'on tienne compte de votre culture et de vos habitudes de vie.
5. Que tous les gens soient traités également, sans aucune discrimination.

Intimité: assure à l'individu une relation personnalisée, confidentielle et sécuritaire. Elle requiert un environnement physique confortable et des comportements empreints d'attention et de discrétion.

6. Que l'on ne pose pas de questions qui n'ont aucun rapport avec votre problème.
7. Que l'on ne pose pas de geste qui ne sont pas requis par votre état ou problème.
8. Que l'on fasse preuve de discrétion à votre égard.
9. Que l'on traite votre dossier de manière confidentielle.
10. Que l'on respecte votre intimité physique.

Empathie: c'est exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive.

11. Que l'on prenne le temps nécessaire pour s'occuper de vous.
 12. Que l'intervenant rencontré vous écoute attentivement et vous prenne au sérieux.
 13. Que l'ensemble des personnes rencontrées aient de la considération pour les membres de votre famille ou de votre entourage qui vous assistent.
 14. Que l'ensemble des personnes rencontrées vous comprennent bien.
2. On peut aussi trouver des éléments de réponse dans le **secteur organisationnel**.

Facilité: c'est la simplicité d'utilisation et de compréhension des services et la souplesse des systèmes face aux circonstances. La simplicité concerne autant les personnes (dont le comportement sera naturel, spontané, sans prétention) que les choses qui doivent être faciles à comprendre et à utiliser.

32. Que l'on vous parle dans des mots que vous pouvez facilement comprendre.

Accessibilité: c'est la possibilité d'accès sur le plan de la géographie, des installations physiques, des horaires et de la culture.

38. Que l'organisme vous informe sur l'ensemble des services qu'on y offre.
39. Que l'on vous donne de l'information adaptée à votre culture et à votre langue.

Confort: c'est le sentiment de bien-être résultant d'un état des lieux sain, propre et ordonné et d'équipements parfaitement adaptés aux différentes situations.

43. Que l'atmosphère soit agréable dans l'organisme.
44. Que les locaux et les équipements soient propres.

II

**LE MANIFESTE QUESTIONNÉ
(RRASMQ, 1994)****L'ACCUEIL COMME APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE**

RRASMQ, *Le Manifeste questionné*. Outil de formation, de réflexion, de questionnement des ressources alternatives en santé mentale, juin 1994. Voir aussi la *Formation sur les droits et recours* du MSSS, 1998.

Le RRASMQ est un des organismes qui se sont efforcés de définir une approche dite « alternative » de l'accueil en réponse aux nombreuses critiques venant des usagers concernant le « manque d'accueil » dans les institutions du réseau public en général. Chaque proposition a été le résultat d'un long processus d'élaboration par un comité d'usagers et d'intervenants afin de partir de l'expérience concrète. Le travail a ensuite été soumis à l'Assemblée générale du RRASMQ qui l'a adopté. Cet outil est maintenant utilisé par les groupes membres dans leur travail quotidien.

1. L'alternative travaille à partir d'une conception globale de la personne ce qui signifie :
 - a. La personne a une histoire. Elle vit dans un milieu donné et dans des conditions économiques, sociales, culturelles et politiques qui impriment à sa souffrance des caractéristiques propres et qui marquent ses relations avec elle-même, avec les autres et avec la société.
 - i. Permettre à la personne de s'exprimer sur elle-même, ses expériences, ses besoins, ses attentes, ses désirs.
 - ii. Permettre à la personne de s'exprimer... dans ses mots à elle.
 - iii. Respecter la culture de la personne.
 - iv. Tenir compte du langage non verbal.

- v.* Prendre le temps nécessaire pour que la personne formule elle-même sa demande.
- vi.* Se préoccuper des conditions de vie dans lesquelles vit la personne (revenu, logement, nourriture, loisirs/culture, réseau social, etc.).
- vii.* Ne pas tenir compte du diagnostic ou le relativiser.
- b.* La personne possède des capacités d'être et pas seulement des difficultés d'être (handicaps, déficits, difficultés).
 - i.* Faire l'inventaire des capacités/compétences/savoirs/potentialités de la personne.
 - ii.* Permettre à la personne de les mettre en application.
- c.* La personne possède et développe ses propres stratégies d'existence.
 - i.* Tenir compte des stratégies de la personne.
 - ii.* ... leur accorder de l'importance, les valoriser ou les critiquer.
- d.* La personne possède son réseau social.
 - i.* Identifier le réseau des personnes significatives dans son entourage avec la personne.
 - ii.* Se préoccuper de la nature des relations de la personne avec son entourage.
 - iii.* Mettre le réseau à contribution en accord avec la personne et en tenant compte des limites et des contraintes des proches.
- e.* La personne est un être sexué.
 - i.* Se préoccuper du rapport à la sexualité (souvent affectée par la médication).
 - ii.* Éviter les préjugés par exemple face à l'homosexualité ; être capable d'en parler ouvertement et sereinement.
 - iii.* Tenir compte du corps (place du toucher, des relations « chaleureuses »).
- f.* La personne appartient à un genre donné – femme ou homme – qui a un impact dans sa vie.
 - i.* Avoir une attention particulière pour les conditions dans lesquelles vivent les femmes (violence conjugale, inceste, pauvreté, responsabilité principale envers les enfants, etc.).
 - ii.* Tenir compte des rôles traditionnels, du type d'éducation reçue.
- g.* La personne est un être spirituel.
 - i.* Permettre à la personne d'exprimer ses valeurs, croyances, religion, etc.
 - ii.* Tenir compte des valeurs de la personne, les respecter.

2. L'alternative propose un rapport volontaire à la ressource. Les personnes sont libres d'y venir et d'en repartir.
 - i.* Informer la personne sur l'approche et le fonctionnement du service pour permettre un choix éclairé.
 - ii.* Donner à la personne la liberté de partir en tout temps.
3. L'alternative accueille la personne de façon humaine, personnalisée, chaleureuse.
 - i.* Personnes affectées à l'accueil: empathiques, disponibles.
 - ii.* Temps alloué à l'accueil: tout le temps nécessaire pour écouter et comprendre la personne.
 - iii.* Climat et lieu agréables.
4. L'alternative respecte l'intégrité, la dignité et les droits de la personne.
 - i.* Existence d'un code d'éthique.
 - ii.* Existence d'informations sur les droits des personnes (consentement aux soins, accès au dossier, etc.) et de mécanismes de plaintes.
 - iii.* Transparence sur l'utilisation des informations demandées.
 - iv.* Confidentialité.
5. L'alternative fait la promotion du droit à la différence: elle reconnaît à la personne sa façon singulière de dire sa propre réalité dans le respect de la coexistence avec les autres.
 - i.* Respect des manifestations de la différence...
 - ii.* Dans le respect des règles communes.

III

**L'APPROPRIATION DU POUVOIR
DANS LES TEXTES
DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DU QUÉBEC****PLAN D'ACTION POUR LA TRANSFORMATION DES SERVICES
DE SANTÉ MENTALE (1998)****UN PRINCIPE GÉNÉRAL : L'APPROPRIATION DU POUVOIR (P. 17)**

Pour la personne dont l'estime de soi, l'emprise sur sa situation de vie, l'espoir et la capacité d'interaction ont été amoindris pendant des périodes plus ou moins longues, il est primordial de lui **redonner un sentiment de maîtrise sur sa vie**. Cette réappropriation du pouvoir se traduit par l'exercice d'un choix libre et éclairé au moment de prendre des décisions à des étapes cruciales de sa vie. L'application de ce principe amène les intervenants à respecter la personne, à l'informer, à lui offrir des recours adaptés à sa situation et, enfin, à miser sur son potentiel. Pour respecter son libre arbitre, il peut s'avérer nécessaire de lui offrir des choix thérapeutiques répondant à ses besoins.

L'appropriation du pouvoir comme démarche collective se traduit par la participation de la personne à la vie associative, telle qu'elle s'est développée dans les organismes communautaires en santé mentale. L'usager est consulté sur les modalités d'organisation des services de santé mentale, que ce soit en établissement ou en milieu communautaire.

La défense des droits des usagers constitue d'ailleurs un des fondements de cette démarche collective d'appropriation du pouvoir. Le principe général de l'appropriation du pouvoir comme démarche individuelle et collective sous-tend l'ensemble des objectifs et des mesures du plan d'action.

Indicateurs mentionnés quant à la démarche personnelle

- pour la personne :
 - être capable de faire des choix dans des moments importants ;
- pour les intervenants :
 - respecter la personne,
 - donner de l'information,
 - offrir des recours personnalisés,
 - miser sur le potentiel de la personne,
 - offrir des démarches thérapeutiques.

Indicateurs mentionnés quant à la démarche collective (systémique)

- participation à la vie associative,
- consultation sur l'organisation des services,
- défense des droits.

PLAN D'ACTION POUR LA TRANSFORMATION DES SERVICES DE SANTÉ (2001)

TRANSFORMATION DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE

ÉTAT D'AVANCEMENT DU PLAN D'ACTION DE DÉCEMBRE 1998

2.1. Vue d'ensemble de l'implantation du plan d'action

L'appropriation du pouvoir: fondement de la transformation (p. 15)

Au cours des dix dernières années, il y a eu un passage du principe de la primauté de la personne, tel qu'il est énoncé dans la Politique de santé mentale de 1989, à celui de l'appropriation du pouvoir, que prône le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale de 1998. Dans l'intervalle, un mouvement de promotion et de défense des droits s'est mis sur pied, le cadre légal s'est partiellement ajusté, **mais le principe de l'appropriation du pouvoir demeure largement, pour plusieurs, une**

intention. Pour d'autres, ce principe équivaut à une conception théorique non applicable au champ des pratiques qui caractérisent l'intervention auprès des personnes ayant des troubles mentaux graves.

En somme, sur les chapitres de la prestation et de l'organisation des services, les personnes utilisatrices de service ont encore peu de choix, et très peu de place dans les décisions qui les concernent.

Une plus grande variété dans les **approches** et dans le type de services disponibles est nécessaire pour soutenir le principe d'appropriation du pouvoir et ainsi offrir aux personnes la possibilité de faire réellement des choix libres et éclairés.

2.3. Constats sur les mesures prioritaires proposées à court terme (p. 22)

2.3.1. Principe d'appropriation du pouvoir

a) Rappel de l'objectif du Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale (p. 17)

Le principe d'appropriation du pouvoir par la personne sous-entend l'ensemble des objectifs et des mesures du Plan d'action. L'application de ce principe, sur les plans individuel et collectif, implique que la transformation doit se faire avec la préoccupation constante de permettre aux personnes concernées de participer activement aux choix des services et des moyens qui les aideront à atteindre leurs buts personnels et à réaliser leur plein potentiel. Plus précisément, l'appropriation du pouvoir pour la personne signifie :

- avoir une plus grande maîtrise de sa vie par sa participation active aux décisions qui la concernent ;
- avoir la possibilité d'exercer des choix libres et éclairés ;
- pouvoir actualiser son potentiel de croissance personnelle, professionnelle et sociale ;
- pouvoir défendre ses droits.

b) État d'avancement des travaux

Dans l'ensemble des régions, les personnes ayant des problèmes graves de santé mentale réclament avec insistance **la mise en place de conditions et de pratiques qui leur permettront de se réapproprier la maîtrise de leur vie**. Par ailleurs, la majorité des partenaires consultés disent éprouver des difficultés à traduire concrètement le principe d'appropriation du pouvoir. Ces difficultés se poseraient encore plus particulièrement lorsqu'ils sont face à des adolescents et à des jeunes adultes.

Les façons d'appliquer les règles de la responsabilité professionnelle, incluant le respect de la confidentialité, semblent constituer des **contraintes au passage du principe de la « prise en charge » à celui de l'appropriation du pouvoir.**

De plus, l'organisation actuelle du réseau des services ne facilite pas d'emblée la participation des personnes aux décisions qui les concernent, tant sur le plan individuel que collectif.

Dans ce contexte, il s'avère difficile pour elles d'exercer des choix libres et éclairés. La possibilité pour les personnes de faire de tels choix s'avère également difficile, voire parfois impossible, dans les régions où la gamme de services est encore peu diversifiée. L'organisation des services tend vers l'actualisation du potentiel de croissance personnelle, professionnelle et social des individus, mais cet objectif est encore loin d'être atteint.

Les personnes utilisatrices de services soulignent toutefois l'importance et leur appréciation, particulièrement en période de transformation, des services de promotion et de défense des droits offerts dans chacune des régions du Québec. En conformité avec le principe voulant que les personnes aient pleins pouvoirs sur leur vie, l'accès à ce type de service doit être privilégié.

IV

**PERSONNES ET ORGANISATIONS
CONSULTÉES****Personnes utilisatrices de services de santé mentale**

Quarante personnes, venant de plusieurs régions du Québec (Montréal, Québec, Montérégie, Gatineau, Saguenay, Mauricie-Centre du Québec) ont été consultées au début des travaux du groupe de travail. Dix parmi elles ont été rencontrées à la fin des travaux pour la validation du Cadre de référence.

Le 388, Groupe de personnes utilisatrices des services du 388.

Association des groupes d'intervention en défense de droit en santé mentale du Québec.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, membres du conseil d'administration de l'AQRP.

Association québécoise de la schizophrénie.

Association *Revivre*.

Bouchard, Camil, ex-président de l'ex-CQRP.

Collège des médecins du Québec, M. François Gauthier, directeur du syndic.

Conseil d'agrément des établissements de santé et de services sociaux du Québec, M. Marcel Sénéchal, directeur général.

Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale, membres de l'exécutif de la FFAPAMM.

Frères et Sœurs d'Émile Nelligan, groupe de membres.

GRIOSE-SM du CLSC-CHSLD Haute-Ville-des-Rivières, équipe de recherche en santé mentale sous la coordination de Lise Binet.

Mercier, Céline, chercheure.

Office des professions du Québec, M. Michel Sparer, directeur des communications.

Régie régionale de Montréal-Centre, Mme Diane Gauthier, responsable du dossier santé mentale et M. Ronald McNeil, direction des relations avec la communauté.

Regroupement des Ressources alternatives en santé mentale du Québec, membres du conseil d'administration.

Regroupement des centres de crise de la région de Montréal-Centre, rencontre de cinq directeurs de centres de crise.

- AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (2003). *L'utilisation des électrochocs au Québec*, Québec, AETMIS.
- AHERN, L. et D.B. FISCHER, National Empowerment Center, <www.power2u.org>.
- ANDERSON, C. et K. CHIOCCIO (1997). « The Interface of Homelessness, Addictions and Mental Illness in the Lives of Trauma Survivors », dans M. Harris et C. Landis (dir.), *Sexual Abuses in the Lives of Women Diagnosed with Serious Mental Illness*, Amsterdam, Hardwood Academic Publishers.
- ANTHONY, W.A. (2000). « A Recovery-Oriented Service System : Setting Some System Level Standards », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 2, p. 159-168.
- ANONYME (1989). « First Person Account : How I've Managed Chronic Mental Illness », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 15, n° 4, p. 635-640.
- ARNSTEIN, S.R. (1969). « A Ladder of Citizen Participation », *Journal of the American Planning Association*, vol. 35, n° 4, juillet, p. 216-224.
- ASHTON, C.M. et al. (1998). « Early Admission to Hospital Is a Valid Indicator of Low-quality Care », *Evidence-Based Health Policy and Management*, vol. 2, n° 3, p. 70.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROIT EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1995). *Qu'est-ce qui cloche, mon corps résonne ?* Vidéo accompagnant le *Guide critique des médicaments de l'âme*, Québec, AGIDD.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROIT EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2000). *Pour s'en sortir et s'en défaire*, Actes du colloque *Isolement et contention*, Québec, AGIDD-SMQ.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROIT EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2003a). *Guide de survie. La garde en établissement*, Québec, AGIDD.
- ASSOCIATION DES GROUPES D'INTERVENTION EN DÉFENSE DE DROIT EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2003b). *Les électrochocs. L'aide-mémoire*, Québec, AGIDD.

- ASSOCIATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE, COMITÉ D'ACTION SYNDICALE DE LA PSYCHIATRIE, CONFÉRENCE NATIONALE DES PRÉSIDENTS DES COMMISSIONS MÉDICALES D'ÉTABLISSEMENTS DE CHS, Fédération D'AIDE À LA SANTÉ MENTALE CROIX MARINE, FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D'(EX) PATIENTS-PSY, FÉDÉRATION FRANÇAISE DE PSYCHIATRIE, LIGUE FRANÇAISE POUR LA SANTÉ MENTALE et UNAFAM (2001). *Le livre blanc des partenaires de santé mentale*, France.
- AUBIN, G., HACHEY, R. et C. MERCIER (1999). « Meaning of Daily Activities and Subjective Quality of Life in People with Severe Mental Illness », *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, vol. 6, p. 53-62.
- AUDIGIER, F. (1999). *Concepts de base et compétences-clés de l'éducation à la citoyenneté démocratique: une deuxième synthèse*, Conseil de l'Europe; Conseil de la coopération culturelle; Projet d'éducation à la citoyenneté démocratique, <www.coe.int>.
- BACHRACH, L.L. (1993). « La qualité des services aux malades mentaux: implications sociales et politiques », *Santé mentale au Québec: dossier Qualité de vie et des services*, vol. XVIII, n° 2, p. 21-32.
- BACHRACH, L.L. (1996). « What Do Patients Say About Program Planning? Perspectives from the Patient-Authored Literature », dans S.G. Holliday, R.J. Ancill et G.W. MacEwan (dir.), *Schizophrenia: Breaking Down the Barriers*, New York, John Wiley & Sons, p. 17-41.
- BAKER, F. et J. INTAGLIATA (1982). « Quality of Life in the Evaluation of Community Support Systems », *Evaluation and Program Planning*, 5, p. 69-79.
- BASAGLIA, F. (1970). *L'institution en négation. Rapport sur l'hôpital psychiatrique de Giriztia*, Paris, Édition du Seuil.
- BEAUCHAMP, A. (1991). « L'apport de la consultation publique à la construction de l'éthique », J. Légaré et A. Demers (dir.), *L'évaluation sociale: savoirs, éthique, méthodes*, ACSALF, Éditions du Méridien, p. 311-323.
- BÉGIN, C., BHÉRER, H. et H. WALLOT (1978). « L'expérience de la participation dans les établissements de santé au Québec. Un bilan », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 69, n° 6, p. 445-453.
- BÉGIN *et al.* (1999). *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- BELL, R.R., BEAUSÉJOUR, P. et J. HADDAD (1993). « Échantillon d'instrument de mesure de la qualité de vie et de théories pour évaluer des services de psychiatrie », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, p. 87-108.
- BIBEAU, G., CHAN-YIP, A.-M., LOCK, M., ROUSSEAU, C. et C. STERLIN avec le concours de H. FLEURY (1992). *La santé mentale et ses visages. Un Québec pluriethnique au quotidien*, Avis par le Comité de la Santé mentale du Québec, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- BIEGEL, D.E. et A.J. NAPARSTEK (1982). *Community Support Systems and Mental Health Practice, Policy and Research*, New York, Springer.

- BLAIS, D. et F. DORION (2000). *Petit bilan des rencontres avec les personnes directement concernées*. Cahier de préparation pour la rencontre nationale du 15 septembre 2000 sur la transformation des services en santé mentale. Groupe d'appui au Plan d'action de la transformation des services de santé mentale.
- BLAIS, D., BOURGEOIS, L. et J.-C. JUDON, en collaboration avec A. LAROSE et M. LECOMPTE (2004). *Paroles et parcours d'un pouvoir fou*. Guide pour une réflexion et un dialogue sur l'appropriation du pouvoir individuel et collectif des personnes utilisatrices de services en santé mentale.
- BLANCHET, L., LAURENDEAU, M.-C., PAUL, D. et J.-F. SAUCIER (1993). *La prévention et la promotion en santé mentale: préparer l'avenir*. Avis du Comité de la santé mentale du Québec, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, 138 p.
- BOIVIN, L., BOURASSA, A., GILBERT, G., MERCIER, C. et D. WHITE (2001). *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale*. Avis du Comité de la santé mentale du Québec.
- BORKIN, J.R., STEFFEN, J.J., ENSFIELD, L.B., KRZTON, K., WISHNICK, H., WILDER, K., et N. YANGARBER (2000). « Recovery Attitudes Questionnaire: Development and Evaluation », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 2, p. 96-102.
- BOUDREAU, F. (1981). « La psychiatrie québécoise depuis 1960: de structure en structure, la loi du plus fort est-elle toujours la meilleure? », *Santé mentale au Québec*, vol. 6, p. 227-248.
- BOUDREAU, F. (1984). *De l'asile à la santé mentale*, Montréal, Éditions coopératives Albert Saint-Martin.
- BOYER, G., HACHEY, R. et C. MERCIER (2000). « Perceptions of Occupational Performance and Subjective Quality of Life in Persons with Severe Mental Illness », *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 15, n° 2.
- BRASSARD, L. (1987). « La participation », Québec, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux .
- BROOKER, A.-S. et J.M. EAKIN (2001). « Gender, Class, Work-Related Stress and Health: Toward a Power-Centred Approach », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 11, n° 2, p. 98-109.
- BROUSSEAU, J. (1994). « On est condamnés par les pilules, les préjugés... », *Analyse de l'appréciation des services offerts en santé mentale dans l'Outaouais*. Analyse réalisée par Droits-Accès Outaouais.
- BROWN, P. (1999). « I Have Hope », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 1, p. 75-78.
- BRUNELLE, D. (2003). *Dérive globale*, Montréal, Les Éditions du Boréal.
- BRUNELLE, Y. (1993). *La qualité des soins et des services: un cadre conceptuel*, Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation, Service de l'évaluation de la couverture et de la qualité des services.
- BULLOCK, W.A., ENSING, D.S., ALLOY, V.E. et C.C. WEDDLE (2000). « Leadership Education: Evaluation of a Program to Promote Recovery in Persons with Psychiatric Disabilities », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 1, p. 3-11.

- BURNS, B. (1999). « A Call for a Mental Health Services Research Agenda for Youth with Serious Emotional Disturbance », *Mental Health Services Research*, vol. 1, n° 1.
- CADIEUX, C. et J. LEVAC (2003). *La vie qui bat: du désespoir à l'autonomie en passant par la relation d'aide*, Montréal, Stanké.
- CAMPBELL, J. (1997). « How Consumers/Survivors Are Evaluating the Quality of Psychiatric Care », *Evaluation Review*, vol. 21, n° 3, Missouri Institute of Mental Health, Sage Publications, p. 357-363.
- CANADIAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et CANADIAN ALLIANCE FOR RESEARCH ON SCHIZOPHRENIA (1998). « Canadian Clinical Practice Guidelines for the Treatment of Schizophrenia », dans *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 43, supplément 2.
- CARDINAL, C., avec la collaboration de Céline MERCIER (2000). *La mise en œuvre des conditions d'application de l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. Avis du Comité de la santé mentale du Québec.
- CARLING, P.J., ALLOTT, P., SMITH, M. et R. COLEMAN (2000). « Principles of Recovery: For a Modern Community Mental Health System », Directional Paper 3. *Partnerships in Mental Health: Developing Services Together*. A Series of Directional Papers on Developing Modern Community Mental Health Systems.
- CARON, J., TEMPIER, R., MERCIER, C. et P. LEOUFFRE (1998). « Components of Social Support and Quality of Life in Severely Mentally Ill, Low Income Individuals and a General Population Group », *Community Mental Health Journal*, vol. 34, n° 5, p. 459-475.
- CHAMBERLAND, C. et A. BILODEAU (2000). « Identité et légitimité de la promotion de la santé : la nécessaire conjugaison des paradigmes de recherche et d'action », *Ruptures*, revue transdisciplinaire en santé, éditorial, vol. VII, n° 1, p. 138-149.
- CHAMBERLIN, J. (1990). « The Ex-Patient's Movement: Where We've Been and Where Are We Going », *Journal of Mind and Behavior*, vol. 11, n°s 3-4, The Institute of Mind and Behavior, p. 323-336.
- CHAMBERLIN, J. (1997). « A Working Definition of Empowerment », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 20, n° 4, p. 43-46.
- CHARTE (1986). « La Charte d'Ottawa en promotion de la santé », *Health Promotion, an International Journal*, vol. 1, n° 4, 1986.
- CHÉNARD, J. (2001). *Le vécu des personnes hospitalisées involontairement : un premier bilan national*, Montréal, AG-IDD-SMC.
- COGAN, C.J. (1998). « The Consumer as Expert: Women with Serious Mental Illness and Their Relationship-Bases Needs », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 2, p. 142-154.
- COHEN, D. (1989). « Les effets des neuroleptiques et la recherche sociale en psychopharmacologie », *Santé mentale au Québec*, vol. XIV, n° 2, p. 69-81.

- COHEN, D. (1990). «Challenging the Therapeutic State: Critical Perspectives on Psychiatry and the Mental Health System», *The Journal of Mind and Behavior*, vol. XI, n^{os} 3-4, New York, David Cohen Editor.
- COHEN, D. (1991). «Effets iatrogéniques en santé mentale: vue d'ensemble», dans Association canadienne pour la santé mentale, Filiale de Montréal. *Les conséquences néfastes des interventions en santé mentale. Les effets iatrogéniques.* Actes du colloque du 10 mai 1991, Mascouche, Éditions La rose blanche.
- COHEN, D., CAILLOUX-DOHEN, S. et l'AGIDD-SMQ (1995). *Guide critique des médicaments de l'âme*, Montréal, Éditions de l'Homme.
- COLBERT, T.C. (1997). *Conquering Hallucinations*, Santa Ana, Cal., Kevco Publishing.
- COLLECTIF DE DÉFENSE DES DROITS DE LA MONTÉRÉGIE (2003). *Réflexions et revendications en matière d'isolement, de contentions mécaniques, physiques et de substances chimiques lorsqu'utilisés en milieu psychiatrique*, Longueuil, Collectif de défense des droits de la Montérégie.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1985a). *De la biologie à la culture.* Avis sur la notion de santé mentale par É. Corin, F. Grunberg, G. Seguin-Tremblay et L. Tessier, Québec, Gouvernement du Québec.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1985b). *La santé mentale: rôle et place des ressources alternatives*, Avis par R. Paquet, F. Lavoie, G. Harnois, M. Fitzgerald et C. Gourgue, Québec, Gouvernement du Québec.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1992). *La santé mentale et ses visages. Un Québec pluriethnique au quotidien.* Avis par G. Bibeau, A.-M. Chan-Yip, M. Lock, C. Rousseau et C. Sterlin avec le concours de H. Fleury, Comité de la Santé mentale du Québec, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1993). *La prévention et la promotion en santé mentale: préparer l'avenir.* Avis par L. Blanchet, M.-C. Laurendeau, D. Paul et J.-F. Saucier, Comité de la Santé mentale du Québec, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1994). *Les liens entre la pauvreté et la santé mentale: de l'exclusion à l'équité*, Avis par J.B. Robichaud, L. Guay, C. Colin, M. Pothier et J.-F. Saucier, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1997a). *Avis concernant le projet de loi sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale*, Québec, CSMQ, 10 p.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1997b). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale: pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves.* Avis de H. Dorvil, H.A. Guttman, N. Ricard et A. Villeneuve, Québec, Gouvernement du Québec, MSSS.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2000). *La mise en œuvre des conditions d'application de l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.* Avis par C. Cardinal avec la collaboration de Céline Mercier, Québec, Gouvernement du Québec.
- COMITÉ DE LA SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (2001). *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale.* Avis par L. Boivin, A. Bourassa, G. Gilbert, C. Mercier, D. White, Québec, Gouvernement du Québec.

- CONNELLY, L.M., KEELE, B.S., KLEINBECK, S.V.M., SCHNEIDER, J.K. et A.K. COBB (1993). « A Place to Be Yourself: Empowerment from the Client's Perspective », *Image: Journal of Nursing Scholarship*, vol. 25, n° 4, p. 297-303.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2000a). *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Québec, CSSQ.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (2000b). *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*, proposé pour avis aux citoyens actifs du Québec, Québec, CSSQ.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE QUÉBEC (2003). *L'évaluation du système de la santé et de services sociaux, pour et avec la population*, Colloque organisé à Québec, 8 et 9 décembre.
- CONSEIL MÉDICAL DU QUÉBEC (2001). *Les maladies mentales : un éclairage contemporain*. Avis 2001-04, Québec, Conseil médical du Québec.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS D'AGRÈMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (1999). *Le système d'agrément*.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS D'AGRÈMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2000a). *Guide de réalisation de la démarche d'agrément : coopératives de services à domicile*.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS D'AGRÈMENT DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX (2000b). *Dossier aux fins d'agrément : coopératives de services à domicile*.
- CORIN, E. (1993). « Changer de cadre : paramètres pour une approche anthropologique de l'évaluation », dans *L'évaluation sociale : savoirs, éthiques, méthodes*, Colloque de l'Association canadienne de sociologues et d'anthropologues de langue française (CACSALF) dans le cadre du congrès annuel de l'ACFAS, Laval, Éditions Méridiens.
- CORIN, E. (1996). « Enjeux et défis reliés à l'intégration des acteurs dans la recherche évaluative », dans *Évaluer : pourquoi ?*. Actes du colloque du CRSQ tenu à Chicoutimi le 23 mai 1995, Gouvernement du Québec.
- CORIN, E. (2002). « Se rétablir après une crise psychotique : ouvrir une voie ? Retrouver sa voix ? » *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n° 1, p. 65-82.
- CORIN, E. et G. LAUZON (1988). « Réalités et mirages : les espaces psychiques et sociaux de la réinsertion », *Santé mentale au Québec*, vol. XIII, n° 1, p. 69-86.
- CORIN, E., BIBEAU, G., MARTIN, J.-C. et R. LAPLANTE (1990). *Comprendre pour soigner autrement*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- CORIN, E., GRUNBENG, S., SÉGUIN-TREMBLAY, G. et L. TESSIER (1985). *La santé mentale du Québec. De la biologie à la culture*. Québec, Gouvernement du Québec.
- CORIN, E., RODRIGUEZ, L. et L. GUAY (1996a). « Les figures de l'aliénation : un regard alternatif sur l'appropriation du pouvoir », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, vol. 15, n° 2, p. 45-67.
- CORIN, E., RODRIGUEZ, L. et L. GUAY (1996b). « La réappropriation du pouvoir : pour redonner à cette notion son caractère radical », dans *L'Entonnoir*, revue du RRASMQ, vol. 13, nos 2-3.

- CORIN, E., RODRIGUEZ, L. et L. GUAY (2000). *Le rapport à l'hospitalisation et aux services psychiatriques*, rapport de recherche, Équipe de recherche et action en santé mentale et culture.
- CORTEN, P., MERCIER, C. et I. PELS (1994). « Subjective Quality of Life: Clinical Model for Assessment of Rehabilitation Treatment in Psychiatry », *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, vol. 29, p. 178-183.
- CORTIN, P. (1993). « Qualité subjective de la vie et réadaptation : émergence et évolution conceptuelle » *Santé mentale au Québec: dossier Qualité de vie et des services*, vol. XVIII, n° 2, p. 33-48.
- CONSEIL QUÉBÉCOIS DE LA RECHERCHE SOCIALE (1995). *Évaluer: pourquoi ?* Actes du Colloque du CQRS tenu à Chicoutimi le 23 mai 1995.
- CSMO-ÉS-AC, UQAM, CFP, ARUC-ÉCONOMIE SOCIALE et SAC-UQAM (2001). *L'évaluation en milieu communautaire: expériences pertinentes, outils stratégiques, enjeux politiques*, Actes du colloque organisé conjointement par le Comité sectoriel de la main-d'œuvre de l'économie sociale et de l'action communautaire (CSMO-ÉS-AC), les *Cahiers de recherche sociologique* (UQAM), le Centre de formation populaire (CFP), le Chantier évaluation de l'ARUC-Économie sociale et le Service aux collectivités de l'UQAM (SAC-UQAM).
- DAZORD, A., GERIN, P., BROCHIER, C., CLUSE, M., TERRA, J.-L. et C. SEULIN (1993). « Un modèle de qualité de vie subjective adapté aux essais thérapeutiques: intérêts chez les patients dépressifs », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, p. 49-74.
- DE BRUYN, T. (1993). *Répertoire d'initiatives de qualité au Canada: Vers une stratégie nationale de qualité et d'efficacité dans les soins de santé*, Ottawa, Santé Canada, Direction des services de santé.
- DE BRUYN, T. (1994). *Indicateurs de la qualité des soins et des résultats dans le domaine de la santé mentale: introduction à la littérature*, Ottawa, Santé Canada, Direction des services de santé, Direction générale des programmes et des services de santé, Division de la santé mentale.
- DE CLERCQ, M. (1998). « Les enjeux cliniques de la prise en charge des urgences psychiatriques », dans M. De Clercq, S. Lamarre et H. Vergouwen, *Urgences psychiatriques et politiques de santé mentale. Une perspective internationale*. Paris, Masson, p. 1-49.
- DE GAULEJAC, V. (1994). « Les liens entre pauvreté et santé mentale », Postface, CSMQ, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- DEEGAN, P. (1996). « Recovery as a Journey of the Heart », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 19, n° 3, p. 91-97.
- DÉPARTEMENT DE SOCIOLOGIE, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL (2001). *Cahiers de recherche sociologique, L'évaluation sociale: un enjeux politique*, n° 35.
- DIAZ, P., MERCIER, C., HACHEY, T., CARON, J. et G. BOYER (1999). « An Evaluation of Psychometric Properties of the Client's Questionnaire of the Wisconsin Quality of Life Index – Canadian Version (CaW-QLI) », *Quality of Life Research*, vol. 8, p. 509-514.

- DORVIL, H., GUTTMAN, H.A., RICARD, N., VILLENEUVE, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale: pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Avis du Comité de la santé mentale du Québec, Québec, Gouvernement du Québec, MSSS, 264 p.
- DORVIL, H., MORIN, P. et D. ROBERT (2001). *Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes interlectuelles*, rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale.
- DUFORT, V. (1999). *Évaluation de la qualité des réponses de l'organisme aux demande des personnes usagères au Vaisseau d'Or (des Moulins): le point de vue des personnes usagères*, Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Faculté des études supérieures.
- DUTEAU, C. (1996). *Évaluation du mécanisme d'aide et d'accompagnement de Droits-Accès de l'Outaouais et du Collectif de la Montérégie: le point de vue des usagers et des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux*, Évaluation réalisée par Droits-Accès de l'Outaouais et Collectif de défense des droits de la Montérégie.
- EHRENBERG, A. et A. LOVELL (2001). *La maladie mentale en mutation*, Paris, Odile Jacob.
- ESTROFF, Sue (1981). *Making it Crazy: An Ethnography of Psychiatric Clients in an American Community*. Berkeley, University of California Press. Traduit en français en 1993 par les éditeurs Institut Sythélabo pour le progrès et la connaissance, coll. « Les Empêcheurs de penser en rond ».
- FÉDÉRATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS D' (EX) PATIENTS-PSY, CONFÉRENCE NATIONALE DES PRÉSIDENTS DES COMMISSIONS MÉDICALES D'ÉTABLISSEMENTS DES CENTRES HOSPITALIERS SPÉCIALISÉS (2000). *Charte de l'utilisateur en santé mentale*, Paris.
- FISHER, D.B. (1994). « Health Care Reform Based on a Empowerment Model of Recovery by People With Psychiatric Disabilities », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 45, n° 9, p. 913-915.
- FOREST, P.-G., BRYSON, S.A. et J. LORIN (1994). « La participation des citoyens à l'administration des services de santé », dans Vincent Lemieux, Pierre Bergeron, Clermont Bégin, et Gérard Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec. Organisations, acteurs et enjeux*, Québec, Les Presses de l'Université Laval.
- FRANZBLAU, S.H. et M. MOORE (2001). « Socializing Efficacy: A Reconstruction of Self-Efficacy Theory within the Context of Inequality », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 11, n° 2, p. 84-96.
- FRÈRES ET SŒURS D'ÉMILE NELLIGAN (1996). *Le guide des joyeux naufragés des frères et sœurs d'Émile Nelligan*.
- GAGNÉ, J. (1996). « L'approche alternative en santé mentale », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 9, n° 2, p. 137-146.
- GAUTHIER, A. (1998). *Organisation des services de santé mentale dans la communauté: éléments à tirer de la recherche évaluative*, Québec, Gouvernement du Québec, MSSS, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

- GERVAIS, M., GAUTHIER, L. et L. GÉLINAS (1997). « La réhabilitation de l'hôpital psychiatrique : une question d'audace et de synergie », dans *Santé mentale au Québec*, vol. XXII, n° 2, p. 137.
- GIASSON, S. (1999). *À l'ombre d'un doute : de la dépression à l'équilibre*, Montréal, Novalis.
- GIFRIC et COSAME (1986). *Pour un réseau autonome en santé mentale*.
- GODBOUT, J.T. (1983). *La participation contre la démocratie*, Montréal, Albert St-Martin.
- GODBOUT, J.T. (1987). *La démocratie des usagers*, Montréal, Boréal, 190 p.
- GODBOUT, J.T. (1991). *La participation politique. Leçons des dernières décennies*, Première partie : « Évolution », IQRC, p. 11-33.
- GOEREE, R. (1994). *Évaluation des programmes de traitement de la schizophrénie : une perspective économique médicale*, Ottawa, Santé Canada.
- GOURGE, C. (1992). « Postface », dans Lise Tessier et Michèle Clément avec le concours de Vesta Wagener-Jobidon, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 1990*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1988). *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, Québec, Les Publications du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1989). *Politique de la santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1990). *Une réforme axée sur le citoyen*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1995). *L'évaluation des organismes communautaires et bénévoles. Une évaluation respectueuse des organismes communautaires et bénévoles implique un processus de négociation*, Québec, MSSS, Comité ministériel sur l'évaluation.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1997a). *Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale*, Nelson Potvin, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1997b). *Écoute-moi quand je parle! Rapport du comité de travail sur les services de santé mentale offerts aux femmes*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1997c). *Rapport du Vérificateur général*, Québec, Gouvernement du Québec.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1998a). *Formation sur les droits et recours en santé mentale : guide de participation à l'intention des usagers et des usagères*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (1998b). *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Québec, Direction de la planification et de l'évaluation.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1999a). *Compléter avec succès la transformation des services de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (1999b). *Démarche pour mobiliser le réseau et appuyer la transformation des services de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2000a). « Indicateurs du suivi de la transformation des services en santé mentale », Rapport sommaire, Québec, Direction générale des services à la population, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2000b). Cadre normatif. *Certification des organismes privés et communautaires intervenant en toxicomanie et offrant de l'hébergement*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2000c). *Propositions d'actions pour accentuer la transformation des services de santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2000). *Certification des organismes privés ou communautaires intervenant en toxicomanie et offrant de l'hébergement*, Québec, Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2001a). *Accentuer la transformation des services de santé mentale*. Cibles prioritaires adoptées au Forum sur la santé mentale de septembre 2000, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2001b). *L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec*, Politique gouvernementale.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2002). *Contentions, isolement et substances chimiques*. Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contention nommées dans l'article 118.1 de la Loi sur la santé et les services sociaux, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2004a). *Un milieu de vie de qualité pour les personnes hébergées en CHSLD*, Visites d'appréciation de la qualité, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (MSSS) (2004b). *Guide pour le développement des compétences en santé mentale*, Québec, Direction des communications, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- GUAY, L. (1994). « La réforme de la santé et des services sociaux et l'évaluation : les paradoxes du partenariat ».
- GUAY, L. (1997). « L'évaluation comme outil stratégique de renforcement du mouvement communautaire », dans *Actes du colloque du Programme de pratiques novatrices en milieu communautaire*, Montréal, Service aux Collectivités de l'UQAM et Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles.
- GUAY, L. et L. RODRIGUEZ (1996). « Durant la dernière décennie en santé mentale... Aurions-nous donc tourné en rond? », dans *Santé mentale au Québec*, Cahier souvenir, 20 ans de Santé mentale au Québec, regards critiques des acteurs et des collaborateurs, p. 46-53.
- GUBA, E.G. et Y.S. LINCOLN (1989). *Fourth Generation Evaluation*, Newbury Park, CA, Sage.
- HACHEY, R. et C. MERCIER (1993). « The Impact of Rehabilitation Services on the Quality of Life of Chronic Mental Patients », *Occupational Therapy in Mental Health*, vol. 12, n° 2.

- HARDING, C.M., BROOKS, G.W., ASHIGATA, T., STRAUSS, J.S. et A. BREIER (1987). «The Vermont Longitudinal Study of Persons With Severe Mental Illness, II: Long-Term Outcome of Subjects Who Retrospectively Met DSM-III Criteria for Schizophrenia», *American Journal of Psychiatry*, vol. 144, n° 6, p. 727-735.
- HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS-UNIES AUX DROITS DE L'HOMME (1976). *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, Genève, OHCHR-UNOG.
- HOLST, C.M. (2000). «From Psychosis and Alienation to Recovery», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4, p. 397-400.
- HOUGHTON, J.F. (1982). «First Person Account: Maintaining Mental Health in a Turbulent World», *Schizophrenia Bulletin*, vol. 8, n° 3, p. 548-553.
- INSTITUT PSYCHIATRIQUE CLARK – IPC (1997). *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale*. Préparé pour le Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, Ottawa, Unité de recherche sur la santé, a) Examen de la documentation, b) Analyse situationnelle, c) Document de discussion.
- Isolement et contention: pour s'en sortir et s'en défaire* (2000). Actes du colloque international tenu à Valleyfield en novembre 1999.
- JACOBSON, N. et L. CURTIS (2000). «Recovery as Policy in Mental Health Services: Strategies Emerging from the States», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4, p. 333-340.
- JACOBSON, N. et D. GREENLEY (2001). «What Is Recovery? A Conceptual Model and Explanation», dans *Psychiatric Services*, 52, p. 482-485.
- JEFFRIES, J.J. (1996). «The Relationship with the Schizophrenic Patient. How it's Changing» dans S.G. Holliday, R.J. Ancill et G.W. Macewan (dir.), *Schizophrenia: Breaking Down the Barriers*, New York, John Wiley & Sons, p. 99-111.
- JONES, B. et S. HOLLIDAY (1996). «The Use of Antipsychotic Medication: Some Ethical Considerations», dans S.G. Holliday, R.J. Ancill et G.W. MacEwan (dir.), *Schizophrenia: Breaking Down the Barrier*, New York, John Wiley & Sons, p. 111-137.
- KERRIDGE, I., LOWE, M. et D. HENRY (1998). «Ethics and Evidence Based Medicine», dans *British Medical Journal*, 316, p. 1151-1153.
- KLEINMAN, A. (1988). *Rethinking Psychiatry. From Cultural Category to Personal Experience*, New York, The Free Press.
- KLEINMAN, A. et J. KLEINMAN (1996). «Cultural Appropriations of Suffering in Our Times», *Daedalus*, «Social Suffering», vol. 125, n° 1, hiver.
- KLEINMAN, A., DASS, V. et M. LOCK (dir.) (1997). *Social Suffering*, Berkeley, University of California Press.
- KRUGER, A. (2000). «Schizophrenia: Recovery and Hope», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 1, p. 29-37.
- LACHANCE, E. (2001). *L'évaluation en milieu communautaire: expériences pertinentes, outil stratégique, enjeux politiques*. Actes du colloque tenu à l'UQAM le 6 avril.

- LACHANCE, E., CHURCH, K., SHRAGGE, E. et J.-M. FONTANT (1998). *S'approprier l'évaluation*, Guide d'évaluation de 5^e génération à l'intention des intervenants des entreprises d'insertion/entreprises alternatives. Produit dans le cadre du projet « Entreprises d'insertion/entreprises alternatives: nouvelle pratique, nouvelles perspectives », subventionné par Développement des ressources humaines Canada.
- LAGUEUX, C. (2000). « Aller plus loin dans l'actualisation du pouvoir d'agir – l'empowerment – dans les différents types de soutien dans la communauté », Exposé livré lors du X^e Colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale, 2 novembre.
- LALONDE, M. (1974). *Nouvelles perspectives de la santé des Canadiens*, Ottawa, Santé et Bien-être social Canada.
- LAMARRE, S. (1998). « De la victimisation à la coopération », dans M. De Clercq, S. Lamarre et H. Vergouwen, *Urgences psychiatriques et politiques de santé mentale. Une perspective internationale*, Paris, Masson, p. 65-97.
- LAMOUREUX, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*, Montréal, Les Éditions Albert Saint-Martin.
- LAMOUREUX, J. (1999). *Citoyenneté et pensée métisse: pratiques réfléchies de quatre sites de citoyenneté au Québec*, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- LAMOUREUX, J. (2002). « Marges et citoyenneté », *Sociologie et sociétés*, vol. XXXIII, n^o 2.
- LAUZON, G. et Y. LECOMTE (2002). « Rétablissement et travail », *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n^o 1, p. 7-34.
- LACOMBE, Y. (1997). « De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec », *Santé mentale au Québec*, vol. XXIII, n^o 2, automne.
- LECOMTE, Y. (2003). « Développer de meilleures pratiques », dans *Santé mentale au Québec*, vol. XXVIII, n^o 1, p. 9-36.
- LECOMTE, Y. et J. GAGNÉ (dir.) (2000). « Les ressources alternatives de traitement », édition conjointe de *Santé Mentale au Québec* et du RRASMQ.
- LEDUC, A. et M.-C. LETOURNEUX (1983). « Une expérience pilote: le Foyer de groupe Pierre-Deschamps », *Transitions. Revue internationale du changement psychiatrique et social*, n^o 16.
- LEETE, E. (1987). « The Treatment of Schizophrenia: A Patient's Perspective », *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 38, n^o 5, p. 486-491.
- LEETE, E. (1988). « A Consumer Perspective on Psychosocial Treatment », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 12-13, p. 46-52.
- LEETE, E. (1989). « How I Perceive and Manage My Illness », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 15, n^o 2, p. 197-200.
- LESAGE, A. (1997). « Éditorial: le rôle des hôpitaux psychiatriques », dans *Santé mentale au Québec*, vol. XXII, n^o 2, p. 25.
- LESAGE, A.D., STIP, E. et F. GRUNBERG (2001). « "What's up, Doc?" Le contexte, les limites et les enjeux de la médecine fondée sur des données probantes pour les cliniciens (Evidence-Based Medicine) », dans *Revue canadienne de psychiatrie*, 46, p. 396-402.

- LETENDRE, R. (1993). « Quelques réflexions à partir d'une recherche auprès d'usagers de deux ressources alternatives en santé mentale », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, p. 227-232.
- LUNT, A. (2000). « Recovery: Moving from Concept Toward a Theory », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 4, p. 401-404.
- MANSOURI, L. et D.A. DOWELL (1989). « A Perceptions of Stigma Among The Long-Term Mentally Ill », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 13, n° 1, p. 80-91.
- MARRONE, J. et E. GOLOWKA (1999). « If Work Makes People with Mental Illness Sick, What Do Unemployment, Poverty and Social Isolation Cause », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 2, p. 187-193.
- MCCUBBIN, M. (2001). « A Pathways to Health, Illness and Well-Being: From The Perspective of Power and Control », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 11, n° 2.
- MCÉWAN, K. et E.M. GOLDER (2001). « Indicateurs de rendement et de reddition de comptes pour les services de soins et de soutien en santé mentale ». Trousse d'évaluation, préparée à l'intention du Réseau de consultation sur la santé mentale fédéral, provincial et territorial, Ottawa, Santé Canada.
- MCÉWAN, K. et E.M. GOLDNER (2001). *Accountability and Performance Indicators for Mental Health Services and Supports*, Federal/Provincial/Territorial Advisory Network on Mental Health, Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit, Ottawa, Santé Canada, p. 1-77.
- MCNEIL, Ronald (1999). *De la qualité pour tous : programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers*, Rapport, RRSSS-MC, Direction des relations avec la Communauté.
- MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION PARLEMENTAIRE DES AFFAIRES SOCIALES (1996). « Commentaires ayant trait au projet de loi 39, "Loi sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale et modifiant diverses dispositions législatives" », novembre.
- MENTAL HEALTH COMMISSION OF NEW ZEALAND (2001). *Recovery Competencies for New Zealand Mental Health Workers*, Mental Health Commission, Wellington, mars, <www.mhc.govt.nz>.
- MERCIER, C. (1988). « La réinsertion sociale : entre l'enthousiasme et l'amertume », *Santé mentale au Québec*, vol. XIII, n° 1, p. 11-17.
- MERCIER, C. (1993a). « Qualité de vie et qualité des services », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, p. 9-20.
- MERCIER, C. (1993b). « L'impact des services de réadaptation sur la qualité de la vie », *Santé mentale au Québec*, vol. XVIII, n° 2, p. 197-234.
- MERCIER, C. (1994a). « Improving the Quality of Life of People with Severe Mental Disorders », *Social Indicators Research*, vol. 33, p. 165-192.
- MERCIER, C. (1994b). « La méthodologie de l'évaluation de la qualité de vie subjective en psychiatrie », dans Jean-Louis Terra (dir.), *Qualité de vie subjective en santé mentale : aspects conceptuels et méthodologique*, Paris, Ellipses.
- MERCIER, C. (1998a). « L'expérience canadienne », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, Supplément spécial, n° 3, p. 59-65.

- MERCIER, C. (1998b). « Références et bibliographie choisie », *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, Supplément spécial, n° 3, p. 71-83.
- MERCIER, C. et F. DESBIENS (1989). *Évaluation de l'implantation des services de santé mentale première ligne dans les CLSC de l'Est de Montréal*, Unité de recherche psychosociale, Centre de recherche de l'hôpital Douglas, Recherche commanditée par la Table des directeurs généraux des CLSC de l'Est de Montréal.
- MERCIER, C. et J. FILION (1987). « La qualité de la vie : perspectives théoriques et empiriques », *Santé mentale au Québec*, vol. XII, n° 1, p. 135-143.
- MERCIER, C., PÉLADEAU, N. et R. TEMPIER (1998). « Age, Gender and Quality of Life », *Community Mental Health Journal*, vol. 34, n° 9, p. 487-500.
- MERCIER, C., TEMPIER, R. et C. RENAUD (1992). « Services communautaires et qualité de la vie : une étude d'impact en région éloignée », *Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 37, p. 553-563.
- MERCIER, C. et P. CORTEN (1994). « Évaluation de la qualité de vie de patients psychotiques », dans Viviane Kovess (dir.), *Évaluation de la qualité en psychiatrie*, Paris, Economica.
- MERCIER, C. et S. KING (1994). « A Latent Variable Causal Model of the Quality of Life and Community Tenure of Psychotic Patients », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 39.
- MIND, NATIONAL ASSOCIATION FOR MENTAL HEALTH (2000). *Making Your Mental Health Service more User-Friendly. Guidance for Mental Health Workers, Putting People First, The Right to Know*, Londres, Mind Publications, Granta House.
- MORIN, P., DORVIL, H., GRENIER, S. et C. L'ABBÉE (2003). *Le pouvoir d'agir des personnes ayant des problèmes majeurs de santé mentale logant en maison de chambres*, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP), Université de Montréal et École de travail social, UQAM, rapport final présenté au fond de la recherche en santé du Québec.
- MORROW, M. et M. CHAPPELL (1999). *Hearing Voices*, Mental Health Care for Women, British Columbia Center of Excellence for Women's Health, BC Ministry of Health, Minister's Advisory Council on Women's Health, BC Ministry of Women's Equality.
- MOXLEY, D.P. et R.W. MANELA (2001). « Expanding the Conceptual Basis of Outcomes and Their Use in the Human Services », *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, p. 569-577.
- MURPHY, M.A. (2000). « Coping with the Spiritual Meaning of Psychosis », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 24, n° 2, p. 179-183.
- NADEAU, L. (2003). « Le processus d'élaboration des lignes directrices pour de meilleures pratiques : l'exemple des troubles concomitants de santé mentale, d'alcoolisme et de toxicomanie », dans *Santé mentale au Québec*, vol. XXVIII, n° 1, p. 37-53.
- NATIONAL TECHNICAL ASSISTANCE CENTER FOR STATE MENTAL HEALTH PLANNING, NEBRASKA MENTAL HEALTH PLANNING AND EVALUATING COUNCIL (1998). *Recovery...A Guiding Vision for Mental Health Services. Regional Conference for Midwest Mental Health Planning and Advisory Councils*, 2-4 avril.

- NELSON, G., LORD, J. et J. OCHOCKA (2001). «Empowerment and Mental Health in Community: Narratives of Psychiatric Consumers/Survivors», *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 11, n° 2.
- O'NEIL, M. (1991). «La participation dans le secteur des affaires sociales: le Québec face aux récentes suggestions de l'Organisation mondiale de la santé», *La participation politique. Leçons des dernières décennies*, IQRC, p. 79-118.
- OFRI, Danielle (2003). «Soigner les maux par les mots», article paru dans *The New Scientist*, Londres et reproduit dans *Le Courrier international*, n° 646, semaine du 20 au 26 mars 2003.
- OHIO DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH (1998). *Overview of Emerging Best Practices*, <<http://www.mh.state.oh.us/offices/oper.html>>, dernière mise à jour 16 février 2000.
- OHIO DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH (2002). *Mental Health Recovery Process Levels*, <<http://www.mh.state.oh.us/offices/oper/process4b.html>>, dernière mise à jour 7 juillet 2002.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ/UNICEF (1978). *Déclaration d'Alma-Ata*, Genève, OMS/UNICEF.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1993a). *Innovative Approaches in Service Evaluation. Consumer Contribution to Qualitative Evaluation. Soft Indicators*, Genève, Division of Mental Health.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1993b). *Evaluation of Psychiatric Services: Hard and Soft Indicators*, par Saraceno, Benedetto, Lucilla Frattura, et Jose Manoel Bertolot, WHOMND/93.19.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001a). *Quality Improvement for Service Delivery*, Mental Health Policy Project.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001b). *Atlas. Ressources consacrées à la santé mentale dans le monde*, Genève, OMS.
- PAGÉ, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours. Témoignage d'un ex-patient de Saint-Jean-de-Dieu*, Montréal, Les Éditions du Jour.
- PAQUET, R., LAVOIE, F., HARNOIS, G., FITZERALD, M. et C. GOURGUE (1985). *La santé mentale: rôle et place des ressources alternatives*. Avis du Comité de la santé mentale du Québec, Québec, Gouvernement du Québec.
- PERREAULT, M., LEICHTNER, P., SABOURIN, S. et P. GENDREAU (1992). «Caractéristiques psychométriques de la version canadienne française d'une échelle de satisfaction pour patients hospitalisés en psychiatrie», *Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 37, p. 221-227.
- PERREAULT, M., ROGERS, W., LEICHTNER, P. et S. SABOURIN (1996). «Patients' Requests and Satisfaction with Services in an Outpatient Psychiatric Setting», *Psychiatrics Services*, vol. 4, n° 3287-292.
- PERREAULT, M., TEMPIER, R., TARDIF, H., BERNIER, J., PAWLIUK, N., GARCEAU, L. et R. LUSIGNAN (1999). «Perspective d'usagers suivis en clinique externe d'établissement de première, deuxième et troisième ligne», *Santé mentale au Québec*, vol. XXIV, n° 2, p. 52-73.
- PERRET, B. (2001). *L'évaluation des politiques publiques*, Repères, Paris, Éditions La Découverte.

- PLANTE, M. (1983). « Les services en santé mentale et les “ressources alternatives” au Québec », *Transitions. Revue internationale du changement psychiatrique et social*, n° 16.
- PRINCE, P.N., DEMIDENKO, N. et G.J. GERBER (2000). « Client and Staff Members Perceptions of Assertive Community Treatment: The Nominal Group Technique », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 3, p. 285-288.
- PROULX, J. (1995). *Les épreuves et les défis du partenariat: bilan de la participation des organismes communautaires à la réforme de la santé et des services sociaux*. Table des Regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles (secteur de la santé et des services sociaux).
- PROVENCHER, H.L. (2002). « L'expérience du rétablissement: perspectives théoriques », *Santé mentale au Québec*, vol. XXVII, n° 1, p. 35-64.
- PUTERBAUGH, D. (1999). « Lifestyle Assessment and Changes: Using the Healthy Lifestyle Worksheet in Practice », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 23, n° 1, p. 70-74.
- RAPPAPORT, J. (1987). « Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology », *American Journal of Community Psychology*, vol. 15, n° 2, p. 121-147.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (1998). *La santé mentale des adultes du Nord-du-Québec: cinq dynamiques communautaires au cœur de la problématique*, Chibougamau, la Régie.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (2001). *Le suicide: une approche rétrospective visant à mieux connaître pour mieux agir*, Chibougamau, la Régie.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES (2002). *Pour sortir de l'impasse. La trajectoire de demande d'aide des hommes du Nord-du-Québec*, Chibougamau, la Régie.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2001). *Grandir en santé mentale en Montérégie*. Projet d'implantation d'un réseau intégré de services pour les jeunes aux prises avec un problème de santé mentale.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA MONTÉRÉGIE (2002). « Projet de démonstration de mise en réseau de services en santé mentale sur le territoire du CLSC Longueuil-Ouest », Direction de l'organisation des services à la clientèle.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (1999). *Étude sur les attentes des usagers en provenance des communautés gaie et lesbienne et des femmes victimes de violence à l'égard des services sociaux et de santé*, Rapport d'analyse par Léger & Léger Marketing.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2000). *Évaluer pour s'améliorer*, Colloque sur l'amélioration continue de la qualité des services et la satisfaction des usagers, 15 et 16 mai.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE (2001). *Évaluer pour s'améliorer: un regard sur les attentes et la satisfaction des Montréalais en l'an 2000*.

- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE et MSSS (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en Centres hospitaliers de soins psychiatriques*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, MSSS et CENTRE DE RÉADAPTATION L'INTÉGRALE (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en centre de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, MSSS et CENTRE DE RÉADAPTATION GABRIELLE-MAJOR (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en centre de réadaptation pour personnes ayant une déficience intellectuelle*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, MSSS, RÉSIDENCES YVON-BRUNET, RÉAL-MOREL ET LOUIS-RIEL (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en Centre d'hébergement et de soins de longue durée*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, MSSS et CLSC AHUNTSIC (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en Centres locaux de services communautaires*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE, MSSS, LES CENTRES JEUNESSE DE MONTRÉAL et INSTITUT UNIVERSITAIRE DANS LE DOMAINE DE LA VIOLENCE CHEZ LES JEUNES (1999). *Questionnaires d'enquête sur la satisfaction des usagers en Centres jeunesse*, Programme d'amélioration continue de la qualité des services et de la satisfaction des usagers.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2000). Plan d'action régional triennal en matière de prévention du suicide.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2001a). Cadre d'évaluation de la démarche d'implantation, de mise en œuvre et de suivi du Plan d'action communautaire sur l'itinérance de Québec et pour les différents projets associés.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2001b). *La consolidation et la transformation des services de santé mentale dans la région de Québec – Services aux adultes*. Plan d'action 2001-2002.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2002a). Évaluation de l'implantation de la Stratégie québécoise d'action face au suicide dans la région de Québec : le processus d'implantation et les réalisations.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC (2002b). *Rapport sur les services de santé mentale (adultes)*.
- RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES LAURENTIDES (2002). Questionnaires d'évaluation du niveau d'implantation de différents types de services de santé mentale.

- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1987a). *De l'actuation des ressources alternatives*, mémoire présenté au comité mandaté par la ministre de la Santé et des Services sociaux pour élaborer un projet de Politique de santé mentale (Commission Harnois), Montréal, janvier.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1987b). *Partenariat et pratiques alternatives en santé mentale*, mémoire présenté à la Commission des Affaires sociales chargée de la consultation sur le projet de Politique de santé mentale pour le Québec, Montréal, novembre.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1990). *De la lettre à la réalité: bilan de l'AN I de la Politique de santé mentale*, Montréal, mars.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1991a). *Le choc des cultures*, bilan-synthèse de la participation des ressources alternatives à la planification des services en santé mentale, Montréal, juin.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1991b). *Participer, négocier, se mobiliser*, Positions concernant la participation aux structures de concertation tripartite régionale et sous-régionale, Montréal, octobre.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1994). *Bilan de la Politique de santé mentale et perspectives*, Rencontre nationale des Tables régionales de ressources alternatives et communautaires en santé mentale, Montréal, octobre.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE DU QUÉBEC (1995). *Pour un bilan alternatif de la Politique de santé mentale du Québec*, mémoire présenté au Comité du bilan d'implantation de la *Politique de santé mentale du Québec*, Montréal.
- REGROUPEMENT DES RESSOURCES ALTERNATIVES EN SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC (2003). Sondage portant sur le point de vue des usagers des ressources alternatives en santé mentale au Québec.
- REVUE SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC (1997). «Le rôle des hôpitaux psychiatriques», vol. XXII, n° 2, automne.
- REVUE SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC et RRASMQ (1996). «Vingt ans de santé mentale au Québec: regards critiques des acteurs et collaborateurs», *Santé mentale au Québec*, Cahier souvenir du 20^e anniversaire de fondation de la revue.
- REVUE SANTÉ MENTALE AU QUÉBEC (2002). *Le rétablissement*, vol. XXVII, n° 1.
- RIOUX, A. et J.-E. RIOUX (2003). *Porte 54. Itinéraire d'une psychose*, Québec, Éditions Option Santé.
- ROBICHAUD, J.-B., GUAY, L., COLIN, C., POTHIER, M. et J.-F. SAUCIER (1994). *Les liens entre la pauvreté et la santé mentale: de l'exclusion à l'équité*, Avis du Comité de la santé mentale du Québec, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- RODRIGUEZ, L. (1993). *La fonction sociale de l'évaluation dans le cadre de la réforme de la santé et des services sociaux du Québec: les enjeux politiques et méthodologiques*, mémoire de maîtrise, Montréal, Université du Québec à Montréal.

- RODRIGUEZ, L. (2000). « Enjeux et paradoxes de l'évaluation dans le champ de la santé et des services sociaux », *Sociologie et sociétés*, Presses de l'Université de Montréal.
- RODRIGUEZ, L. et M.-L. POIREL (2001). « La gestion autonome de la médication. Pour une contribution au renouvellement des pratiques en santé mentale », Rapport de recherche, Montréal, Équipe de recherche ERASME.
- RODRIGUEZ, L. et RRASMQ (1991). *À propos de l'évaluation ou pour une évaluation respectueuse des ressources alternatives en santé mentale*. Document de travail déposé à l'Assemblée générale du RRASMQ, juin.
- RODRIGUEZ, L. et L. GUAY (1996). « L'évaluation, pourquoi? Renouvellement des systèmes: système public et système communautaire », dans *Évaluer, pourquoi?*, Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Conseil québécois de la recherche sociale.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E. et L. GUAY (2000). « La thérapie alternative: se (se)mettre en mouvement », *Santé mentale au Québec*.
- RODRIGUEZ, L., CORIN, E. et M.-L. POIREL (2001). « Le point de vue des utilisateurs sur l'emploi de la médication en psychiatrie: une voix ignorée », *Revue de psychologie du Québec*, vol. 22, n° 2, p. 201-223.
- ROELAND, J.-L. et P. DESMONS (2002). *Manuel de psychiatrie citoyenne. L'avenir d'une désillusion*, Paris, Éditions In Press.
- ROGERS, E.S., CHAMBERLIN, J., ELLISON, M.L. et T. CREAN (1997). « A Consumer-Constructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services », *Psychiatric Services*, vol. 48, n° 8.
- ROSENFELD, S. (1992). « Factors Contributing to the Subjective Quality of Life of the Chronic Mentally Ill », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 33, p. 299-315.
- RRASMQ (2003). Sondage portant sur le point de vue des usagers des ressources alternatives en santé mentale du Québec.
- SADLER, B. et P. JACOBS (1990). « Définir les rapports entre l'évaluation environnementale et le développement durable: la clé de l'avenir », dans *Développement durable et évaluation environnementale: perspective de planification d'un avenir commun*, Ottawa, Gouvernement du Canada, p. 38-69.
- SAINT-PIERRE, M., BÉGIN, C., JOUBERT, P. et J. TURGEON (1999). « Les arrangements institutionnels d'évaluation dans le domaine de la santé », dans C. Bégin et al., *Le système de santé québécois. Un modèle en transformation*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- SALTMAN, R.B. (1994). « Patient Choice and Patient Empowerment in Northern European Health Systems: A Conceptual Framework », *International Journal of Health Services*, vol. 24, n° 2, p. 201-229.
- SEGAL, S.P., SILVERMAN, C. et T. TEMKIN (1995). « A Measuring Empowerment in Client-Run Self-Help Agencies », *Community Mental Health Journal*, n° 31, p. 215-227.
- SHELDON, L.J. (1996). « The Phenomenology of Schizophrenia », dans S.G. Holliday, R.J. Ancill et G.W. MacEwan (dir.), *Schizophrenia: Breaking Down the Barriers*, New York, John Wiley & Sons, p. 63-81.

- SIMON, B.L. (1990). « Rethinking Empowerment », *Journal of Progressive Human Services*, vol. 1, n° 1, p. 27-39.
- SIMOS, J. (1990). *Évaluer l'impact sur l'environnement*, Lausanne, Presses polytechniques et universitaires romandes.
- SMAIL, D. (2001). « De-psychologizing Community Psychology », *Journal of Community & Applied Social Psychology*, vol. 11, n° 2, p. 159-165.
- SMITH, M.K. (1998). « Recovery from a Severe Psychiatric Disability: Finding of a Qualitative Study », *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22, n° 2, p. 149-158.
- TAYLOR, C. (1998). *Les sources du moi. La formation de l'identité moderne*, Montréal, Boréal.
- TEMPIER, R., CARON, J., MERCIER, C. et P. LEOUFFRE (1998). « Quality of Life of Severely Mentally Ill Individuals: A Comparative Study », *Community Mental Health Journal*, vol. 34, n° 5, p. 477-485.
- TEMPIER, R., MERCIER, C. et P. LEOUFFRE (1997). « Quality of Life and Social Integration of Severely Mental Ill Patients: A Longitudinal Study », *Journal of Psychiatry and Neurosciences*, vol. II, n° 4, p. 249-255.
- TOURNAINE, A. (1997). *Pourrons-nous vivre ensemble ? Égaux et différents*, Paris, Fayard.
- TURMEL, F. (1990). « Psychopharmacologie et utilisation de la médication dans un centre psychanalytique de traitement des psychotiques », dans W. Apollon *et al.*, *Traiter la psychose*, Québec, GIFRIC.
- UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL, ÉCOLE NATIONALE DE SANTÉ PUBLIQUE et UNIVERSITÉ DE TECHNOLOGIE DE COMPIÈGE. Programme franco-québécois d'études supérieures 2001-2002. *Qualité, évaluation, organisation et performance dans les établissements de santé*.
- UNZICKER, R. (1989). « On My Own: A Personal Journey Through Madness and Re-Emergence », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 13, n° 1, p. 71-77.
- VÉRIFICATEUR GÉNÉRAL (1996). *Rapport du Vérificateur général à l'Assemblée nationale pour l'année 1995-1996*. Tome II, chap. 4: Action du gouvernement relativement aux organismes communautaires de la santé et des services sociaux et à la santé mentale.
- VIGNEAULT, L. et S. CAILLOUX-COHEN (1997). *Aller-retour au pays de la folie*, Montréal, Les Éditions de l'Homme.
- VON SCHOENBERG, B. (1985). *Les points de vue des clients et des citoyens: leur place dans l'évaluation de programmes*, Document n° 19, Québec, Ministère des Affaires sociales, Direction de l'évaluation des programmes.
- WALLOT, H. (1980). « A View on the Socio-political History of Psychiatric Care in French Canada with Particular Reference to Quebec Asylums », *Social Service and Medicine*, 14 (A), p. 485-494.
- WARNER, R. et P. HUXLEY (1993). « Psychopathologie et qualité de vie chez les personnes ayant des troubles mentaux: comparaison d'échantillons pris en Angleterre et aux États-Unis », *Santé mentale au Québec: dossier Qualité de vie et des services*, vol. XVIII, n° 2, p. 75-86.

- WHITE, D., JOBIN, L., MCCANN, D. et P. MORIN (2002). *Pour sortir des sentiers battus. L'action intersectorielle en santé mentale*, Québec, Les Publications du Québec.
- YOUNG, A.S., SULLIVAN, G., BURNAM, M.A. et R.H. BROOK (1998). «Measuring the Quality of Outpatient Treatment for Schizophrenia», *Arch. Gen. Psychiatry*, vol. 55, p. 611-617.
- YOUNG, S.L. et D.S. ENSING (1999). «Exploring Recovery from the Perspective of People with Psychiatric Disabilities», *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol. 22 , n° 3, p. 219-231.
- ZUNIGA, R. (1994a). *L'évaluation dans l'action*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal.
- ZUNIGA, R. (1994b). *Planifier et évaluer l'action sociale*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 225 p.

**L'intervention sociale
en cas de catastrophe**

*Sous la direction de
Danielle Maltais, Marie-Andrée Rheault*
2005, ISBN 2-7605-1387-4, 420 pages

Trajectoire de déviance juvénile

N. Brunelle et M.-M. Cousineau
2005, ISBN 2-7605-1372-6, 232 pages

Revenu minimum garanti

Lionel-Henri Groulx
2005, ISBN 2-7605-1365-3, 380 pages

Amour, violence et adolescence

Mylène Fernet
2005, ISBN 2-7605-1347-5, 268 pages

Réclusion et Internet

Jean-François Pelletier
2005, ISBN 2-7605-1259-2, 172 pages

Au-delà du système pénal

L'intégration sociale et professionnelle
des groupes judiciairisés et marginalisés
Sous la direction de Jean Poupart
2004, ISBN 2-7605-1307-6, 294 pages

L'imaginaire urbain et les jeunes

La ville comme espace d'expériences
identitaires et créatrices
*Sous la direction de
Pierre-W. Boudreault et Michel Parazelli*
2004, ISBN 2-7605-1293-2, 388 pages

Parents d'ailleurs, enfants d'ici

Dynamique d'adaptation du rôle parental
chez les immigrants
Louise Bérubé
2004, ISBN 2-7605-1263-0, 276 pages

Citoyenneté et pauvreté

Politiques, pratiques et stratégies
d'insertion en emploi et de lutte
contre la pauvreté
*Pierre Joseph Ulysse
et Frédéric Lesemann*
2004, ISBN 2-7605-1261-4, 330 pages

**Éthique, travail social
et action communautaire**

Henri Lamoureux
2003, ISBN 2-7605-1245-2, 266 pages

Travailler dans le communautaire

*Jean-Pierre Deslauriers,
avec la collaboration de Renaud Paquet*
2003, ISBN 2-7605-1230-4, 158 pages

Violence parentale et violence conjugale

Des réalités plurielles, multidimensionnelles
et interreliées
Claire Chamberland
2003, ISBN 2-7605-1216-9, 410 pages

Le virage ambulatoire: défis et enjeux

*Sous la direction de
Guilhème Pérodeau et Denyse Côté*
2002, ISBN 2-7605-1195-2, 216 pages

Priver ou privatiser la vieillesse?

Entre le domicile à tout prix
et le placement à aucun prix
Michèle Charpentier
2002, ISBN 2-7605-1171-5, 226 pages

**Huit clés pour la prévention
du suicide chez les jeunes**

Marlène Falardeau
2002, ISBN 2-7605-1177-4, 202 pages

La rue attractive

Parcours et pratiques identitaires
des jeunes de la rue
Michel Parazelli
2002, ISBN 2-7605-1158-8, 378 pages

Le jardin d'ombres

La poétique et la politique
de la rééducation sociale
Michel Desjardins
2002, ISBN 2-7605-1157-X, 260 pages

Problèmes sociaux

• Tome 1 – Théories et méthodologies
*Sous la direction de
Henri Dorvil et Robert Mayer*
2001, ISBN 2-7605-1126-X, 622 pages

Problèmes sociaux

• Tome 2 – Études de cas
et interventions sociales
*Sous la direction de
Henri Dorvil et Robert Mayer*
2001, ISBN 2-7605-1127-8, 700 pages



fin d'établir des critères de qualité pour les services offerts dans la communauté en concertation avec les usagères et usagers, les proches, les intervenantes et intervenants et les chercheuses et chercheurs, le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ) s'est donné pour objectif de repenser la notion et les mécanismes d'évaluation de la qualité des services au Québec du point de vue des usagères et des usagers. Il propose un cadre de référence élaboré à partir de cette nouvelle perspective pour assurer la mise en place des orientations et principes stipulés dans la *Politique de la santé mentale*.

Ce cadre propose des critères et des indicateurs de qualité qui permettront d'évaluer les résultats, les pratiques, l'organisation des services dans la collectivité ainsi que les mécanismes institutionnels nécessaires pour garantir son application et assurer la prestation de services de qualité. Il concerne plus particulièrement le secteur de la santé mentale, mais présente des considérations et un modèle de réflexion qui peut être appliqué à bien d'autres domaines de la santé et des services sociaux.

LOURDES RODRIGUEZ, Ph. D., est professeure à l'École de service social de l'Université de Montréal.

LINDA BOURGEOIS est utilisatrice de services en santé mentale.

YVES LANDRY est utilisateur de services et intervenant en santé mentale.

LORRAINE GUAY est agente de recherche pour le Groupe de travail du Comité de la santé mentale du Québec sur la qualité des services.

JEAN-LUC PINARD est coordonnateur,
Ressource d'aide et d'information
en défense des droits de
l'Abitibi-Témiscamingue
(RAIDDAT).

Comité
de la santé mentale

Québec 



9 782760 513488

ISBN 2-7605-1348-3