

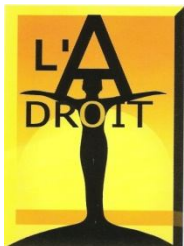


Cadre de partenariat
Chaudière-Appalaches

Résumé synthèse Rencontres régionales



**Cadre de partenariat
pour les Rencontres régionales des personnes utilisatrices
de services en santé mentale de Chaudière-Appalaches**



Document produit par L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

« (...) *les personnes utilisatrices sont celles qui savent ce qui est le mieux pour elles-mêmes, car elles sont les expertes de leurs vies.* »

(Louise Dallaire, responsable provincial du Cadre de partenariat, compte-rendu d'octobre 2007)

Synthèse du matériel et rédaction :

Olivier René, Chargé de projet pour L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

Révision du texte :

François Winter, directeur général, L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

Mireille Rodrigue, agente de développement/intervention de proximité et cadre de partenariat pour L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

Isabelle Fournier, déléguée régionale des personnes utilisatrices de services – secteur Montmagny-L'Islet

Christian Paquette, délégué régional des personnes utilisatrices de services – secteur Beauce

Note au lecteur : Considérant la grande richesse des propos exprimés par les personnes utilisatrices sur les différents thèmes soulevés lors des Rencontres régionales, ce résumé synthèse ne présente qu'une partie des contenus abordés et discutés lors des Rencontres régionales.

L'A-DROIT agit à titre d'organisme parrain pour soutenir le fonctionnement des Rencontres régionales ainsi que l'implantation du Cadre de partenariat dans la région de Chaudière-Appalaches.

Publication de L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches

5935, rue Saint-Georges, bureau 130

Lévis, (Québec)

G6V 4K8

ladroit@ladroit.org

Téléphone : 418-837-1113

Fax. 837-8555

Sans frais : 1-866-837-1113

Octobre 2015

Préambule

Depuis 2007, le groupe régional en défense des droits en santé mentale L'A-DROIT de Chaudière-Appalaches soutient la mise en place et le fonctionnement des *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. Ces *Rencontres régionales* visent l'implication active de personnes ayant vécu l'expérience des services offerts en santé mentale à une démarche démocratique de participation citoyenne.

Ce résumé synthèse est basé sur les comptes-rendus de vingt-quatre (24) *Rencontres régionales* tenues entre octobre 2007 et mars 2015 ainsi que sur les résultats de trois (3) consultations territoriales réalisées en 2013 et d'une consultation régionale effectuée en 2015 auprès de personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région.

C'est dans le but de rendre compte et de valoriser la démarche réalisée jusqu'à maintenant dans Chaudière-Appalaches que ce document a été produit, mais aussi, et surtout, afin de mettre de l'avant ce que les personnes utilisatrices ont vécu, ce qu'elles pensent, ce qu'elles disent et ce qu'elles souhaitent sur ce qui les concerne directement et ce qui touche de près ou de loin les services en santé mentale.

Les différents thèmes abordés lors des *Rencontres régionales* ont été regroupés autour de cinq grandes sections thématiques :

- les **principes et phénomènes vécus** liés à la santé mentale,
- les **différents acteurs** autour des personnes utilisatrices,
- les **services directs et les programmes**,
- les **conditions de logement** et
- **l'organisation des services**.

L'ensemble du contenu présenté dans ce résumé synthèse met l'accent sur la parole, les idées, les opinions, les préoccupations et les besoins des personnes utilisatrices à partir de leurs expériences (positives et négatives) et de leurs visions de l'organisation des services de santé mentale dans la région. Les points de vue exprimés lors des rencontres régionales sont faits par les personnes présentes. Celles-ci sont libres d'exprimer leur opinion et de livrer leurs expériences à leurs pairs dans le cadre de cet exercice de participation citoyenne.

Les informations qu'il propose seront utiles à la compréhension de l'ensemble des personnes ou organisations qui s'intéressent à la dynamique des *Rencontres régionales* de la région de Chaudière-Appalaches et, plus largement, à la participation citoyenne des personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Présentation du contenu

1. Le projet de Cadre de partenariat dans Chaudière-Appalaches et ses particularités

Le Cadre de partenariat	5
Les <i>Rencontres régionales</i>	5
Le rôle de délégués	5

2. Les contenus abordés lors des *Rencontres régionales*

A - En lien avec les PRINCIPES ET PHÉNOMÈNES VÉCUS liés à la santé mentale	
Appropriation du pouvoir	7
Différences entre les hommes et les femmes	8
Stigmatisation et préjugés	9
Expérience de l'hospitalisation	11
B - En lien avec les DIFFÉRENTS ACTEURS autour des personnes utilisatrices	
Pairs-aidants	13
Parents et amis	15
Policiers	16
C - En lien avec les SERVICES DIRECTS ET LES PROGRAMMES destinés aux personnes utilisatrices	
Intégration socioprofessionnelle, employabilité et retour aux études	18
Services de crise, hébergement de crise et services en prévention du suicide	20
Soutien d'intensité variable (SIV)	23
D - En lien avec les CONDITIONS DE LOGEMENT	
Logement social	26
Hébergement en santé mentale	29
Familles d'accueil	31
E - En lien avec l' ORGANISATION DES SERVICES	
Plan d'action en santé mentale (PASM)	33
Dossiers médicaux informatisés	35
Continuum de services en santé mentale	36
Réforme réseau de la santé	37

3. Aperçu des consultations auprès des personnes utilisatrices de services en santé mentale

Consultations par territoire	40
Consultation régionale	41

Conclusion 43

Annexes 44

Résumé synthèse

Rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale de Chaudière-Appalaches

1. Le projet de Cadre de partenariat dans Chaudière-Appalaches et ses particularités

Le Cadre de partenariat

Le *Cadre de partenariat pour la mise en place des Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* est un projet d'entente entre l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) et le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) ayant été élaboré en 2006. L'idée derrière ce *Cadre de partenariat* était de renforcer la participation active des personnes utilisatrices de services de santé mentale à la planification et à l'organisation des services de leur région par divers moyens, notamment, par la tenue de *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*.

Initialement développé dans une forme similaire en Estrie, ce projet de mise en place d'espaces démocratiques de participation citoyenne a pris forme dans sept régions sociosanitaires du Québec, incluant Chaudière-Appalaches. Chacune des régions a donc pu développer et instaurer sa propre dynamique d'échange, de concertation et de mobilisation autour des thèmes qui concernent les réalités des personnes en santé mentale.

Le cadre de partenariat s'est développé dans la région grâce à la participation financière de l'agence de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches (ASSS) qui a cru en l'importance du projet et qui a financé celui-ci. Nous les remercions de leur support les personnes qui ont travaillé de près ou de loin dans ce dossier soit notamment, Mme Claudine Wilson, M. Émilien Bouffard, Mme Dyane Benoît, Mme Françoise Larouche, Mme Geneviève Crevier, Mme Josée Boutin, Mme Mélanie Marceau et M. Guy Roy.

Les Rencontres régionales

Les *Rencontres régionales* sont des lieux privilégiés de partage où des personnes utilisatrices de services en santé mentale s'informent, prennent la parole et échangent sur différents sujets et thématiques qui les préoccupent. À la fréquence de 2 à 5 rencontres par an¹, les *Rencontres régionales* permettent aux personnes utilisatrices d'écouter la présentation d'une personne conférencière, d'un délégué régional ou du directeur de L'A-DROIT sur un thème qu'elles ont elles-mêmes proposé, suivie d'ateliers d'échanges et de moments de partage en plénière. Les objectifs poursuivis par ces *Rencontres* sont de créer des liens entre les personnes utilisatrices, de les informer, de sonder leurs opinions, de prendre position en groupe et éventuellement, d'émettre des recommandations pour l'amélioration des services en santé mentale.

Les personnes utilisatrices participantes à ces *Rencontres* ont également le pouvoir d'y élire des délégués qui représenteront les prises de position collective dans les concertations et les lieux de décisions du système de santé.

Le rôle de délégués

¹ À l'exception de l'année 2010 où il ne s'est tenu aucune rencontre.

Les délégués sont des personnes utilisatrices élues par leurs pairs et reconnues tant pour leur expérience et leur vécu que pour leur expertise en concertation et en représentation. Dans la région de Chaudière-Appalaches, bien qu'il y ait eu un redécoupage des territoires au cours des dernières années, des délégués ont été élus sur cinq territoires² (la Beauce, Montmagny-L'Islet, Alphonse-Desjardins, les Etchemins, les Appalaches).

À noter que les personnes déléguées par territoires ont été élues lors de *Rencontres régionales* selon un procédé démocratique d'élection. Ce sont donc les personnes utilisatrices de services qui ont choisi leurs déléguées, elles-mêmes reconnues comme personnes utilisatrices de services.

Les délégués ont le mandat d'informer les personnes utilisatrices de ce qui se passe sur leur territoire ou dans la région en fonction des représentations qu'ils ont effectuées. De plus, les personnes déléguées participent activement à la tenue et au déroulement des *Rencontres régionales*. En fait, ils sont (les délégués) le fil conducteur de la voix des personnes utilisatrices jusqu'aux lieux de concertation.

Nous avons exclu de la démarche de synthèse les rencontres bilan et élection des délégués régionaux qui se tiennent chaque année puisqu'aucun thème spécifique n'y était présenté.

² Territoires en date de janvier 2015.

2. Les contenus abordés lors des *Rencontres régionales*

A - En lien avec les PRINCIPES ET PHÉNOMÈNES VÉCUS liés à la santé mentale

Cette section portant sur les principes et phénomènes vécus liés à la santé mentale regroupe quatre thèmes ayant été abordés lors de *Rencontres régionales* :

- ✓ L'appropriation du pouvoir (octobre 2007 et octobre 2014).
- ✓ Les différences hommes-femmes (janvier 2015).
- ✓ La stigmatisation et les préjugés (novembre 2007 et mars 2012).
- ✓ L'expérience de l'hospitalisation (janvier 2009).

À propos du thème APPROPRIATION DU POUVOIR

L'appropriation du pouvoir constitue un principe fondamental des services en santé mentale. Non seulement la notion de pouvoir d'agir se retrouve dans le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2005, p.12), mais le principe même de l'appropriation du pouvoir a guidé l'élaboration du *Cadre de partenariat* ainsi que les objectifs des *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale*. De plus, l'appropriation du pouvoir a été identifiée comme une valeur sous-tendant le *Cadre de partenariat* dans une étude menée par le GRIOSE-SM (Vallée et al., 2012) portant sur l'évaluation du *Cadre de partenariat*.

Le thème de l'appropriation du pouvoir a été abordé dans deux *Rencontres régionales*, au tout début de leur mise en place, en octobre 2007, puis, de manière plus détaillée et interactive en octobre 2014.

Ce que les gens en pensent et en disent...

L'appropriation du pouvoir est définie par les personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région comme une façon d'agir d'abord sur soi (reprendre le contrôle de sa vie, s'approprier son indépendance, s'informer, bien se connaître, etc.) et sur l'extérieur ensuite (la société, le système psychiatrique, les différents autres acteurs en santé mentale, etc.). On y retrouve donc une dimension personnelle (« *Je m'approprie du pouvoir* ») et une dimension collective (« *Nous nous approprions du pouvoir* »). De plus, les termes et les idées qui ressortent le plus des moments d'échanges afin de définir ce qu'est l'appropriation du pouvoir gravitent autour des notions de droits, de prise de décisions, d'information, d'autonomie, d'égalité, de prise de contrôle, d'agir, de respect, de capacité, de potentiel, d'implication et de connaissance de soi. Ces termes sont tous porteurs d'un sens positif axé sur le développement et la mise en action des personnes. Autrement dit, pour plusieurs, l'appropriation du pouvoir s'accorde avec une certaine forme d'épanouissement et de réalisation de soi.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

En contrepartie, les raisons qui font en sorte que les personnes doivent se « ré » approprier du pouvoir sont, pour la plupart, associées à des situations vécues d'abus, de pertes ou de non-respect des droits, d'injustices, d'exclusion, d'isolement, d'intimidation, d'infantilisation, de manque de confiance en soi ou encore la perte de confiance en ses capacités. Les difficultés ou obstacles qui retirent ou enlèvent du pouvoir aux personnes et qui empêchent l'appropriation du pouvoir sont surtout reliées à l'environnement, aux structures ou à l'influence d'autres individus.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Différents enjeux ont été soulevés par les personnes utilisatrices autour de ce thème. Une personne relève entre autres le fait que l'étiquette associée à la « *maladie mentale* » et les préjugés envers les personnes constituent une façon d'enlever du pouvoir aux gens. Elle soutient de plus que les problèmes et les difficultés vécues liés à la perte de pouvoir n'appartiennent pas aux personnes utilisatrices que sur le plan individuel. Elles impliquent également l'environnement social et les différents professionnels du réseau de la santé.

Un autre enjeu important porte sur la prise de décision des personnes utilisatrices concernant différents aspects qui touchent leur propre vie. Une personne explique que les différents intervenants et professionnels en santé mentale « *nuisent* » parfois à l'appropriation du pouvoir lorsqu'ils agissent POUR la personne (optique de prise en charge) plutôt que lorsqu'ils travaillent AVEC elle (optique de prise en compte). En agissant constamment POUR la personne, même avec les meilleures intentions, les intervenants retirent un certain pouvoir à la personne et l'empêchent de développer son autonomie.

En regard à la prise de médication, une personne soulève un enjeu important concernant le lien entre appropriation du pouvoir et « *surdose* » de médicaments. En effet, lorsque la médication est mal ajustée ou mal adaptée à la personne, celle-ci voit son pouvoir d'agir considérablement restreint par la médication.

À propos du thème DIFFÉRENCES HOMMES-FEMMES

Un second grand principe ayant été discuté à l'issue d'une *Rencontre régionale* (janvier 2015) concerne les différences entre les hommes et les femmes dans leurs parcours de vie et dans leurs réalités en santé mentale. À partir du témoignage et du partage d'expérience de deux déléguées ainsi que d'une présentation illustrant certaines différences (et inégalités!) à propos des habitudes de vie, des diagnostics reçus, des traitements et des moyens utilisés pour faire face à ses difficultés, les personnes utilisatrices de services de la région ont pu échanger sur les différences entre les hommes et les femmes et donner leur opinion à propos des services offerts en santé mentale.

La discussion et les échanges ont porté sur l'importance de prendre en compte les besoins et les réalités des femmes et des hommes dans les services en santé mentale plutôt que sur le principe de l'égalité entre les hommes et les femmes. Comme rapporté par une des animatrices de cette journée, il serait profitable à tous de considérer le genre comme un facteur primordial afin d'adapter les services en santé mentale en prenant toujours en compte le fait que les hommes et les femmes vivent des réalités distinctes et des conditions de vies propres.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Globalement, les personnes utilisatrices ayant participé à cette *Rencontre régionale* reconnaissent qu'il existe des différences entre les hommes et les femmes sur la manière de vivre ses souffrances, d'en parler, sur les façons d'entrer en relation et même sur le plan biologique et hormonal. Certains préjugés et stéréotypes marquent également les perceptions que tous entretiennent à propos des sexes. Ces préjugés concernent tant des dispositions personnelles (p.ex. : les hommes sont moins proches de leurs émotions) que des rôles sociaux (p.ex. : les femmes s'occupent du ménage).

En regard des services en santé mentale, les expériences des personnes utilisatrices présentes confirment, pour la plupart, l'idée selon laquelle il y a des différences dans l'accès aux services, dans l'utilisation (le recours aux services) ainsi que dans la manière dont les services seront offerts. Toutefois, les problématiques vécues par les personnes utilisatrices ou les difficultés d'adaptation des services ne sauraient se réduire à la question du genre.

À propos du thème STIGMATISATION ET PRÉJUGÉS

Le thème des préjugés reliés à la santé mentale a été abordé lors de la tenue des premières *Rencontres régionales* en novembre 2007, puis une deuxième fois en mars 2012 autour des stratégies de sensibilisation visant le changement des mentalités. Les échanges en ateliers et en plénière qui ont eu lieu lors de la *Rencontre* de mars 2012 ont fait ressortir les « *vécus d'exclusion et de préjugés* » des personnes utilisatrices de services puis les « *solutions d'inclusion et de compréhension* » sur différentes sphères de la vie des personnes utilisatrices (santé, sécurité, organismes communautaires, comptoir alimentaire, habitation, travail, communauté, famille, autre). Quelques questions portant sur les préjugés ont également été traitées lors des consultations par territoire.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Lors de la *Rencontre régionale* de novembre 2007, les personnes utilisatrices ont partagé leurs perceptions et compréhensions de ce que sont les préjugés et de leurs conséquences dans la vie des personnes.

Voici quelques-uns des préjugés les plus communs envers les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale nommés par les participants : lâches, folles, dangereuses, « *mongoles* », déficientes intellectuelles, faibles, responsables de leurs problèmes, fardeaux pour la société, imprévisibles, incapables, pauvres et moins intelligentes. Aussi, il est mentionné que les préjugés amènent bien souvent l'entourage à croire que tous les comportements d'une personne seront liés à son problème de santé mentale.

Selon l'expérience des personnes utilisatrices présentes, les préjugés affectent la crédibilité des personnes, engendrent une perte d'estime et de confiance en soi ainsi que différentes émotions négatives comme le sentiment d'exclusion et de rejet ainsi que l'impression d'être étiquetée et manipulée, voire abusée. Les préjugés sur la santé mentale peuvent également avoir des conséquences concrètes sur la vie des personnes notamment lorsqu'ils nuisent à la recherche d'un logement ou au fait d'obtenir des soins de santé physique.

Les personnes utilisatrices indiquent que l'ensemble des acteurs du réseau de la santé mentale et du milieu médical (intervenant du CSSS, infirmière, pharmacien), l'entourage (familles, proches et amis), les médias et même les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale elles-mêmes peuvent être porteurs de préjugés à l'égard des utilisateurs de services. De plus, plusieurs mentionnent avoir été victimes d'infantilisation et avoir subi les préjugés du personnel des hôpitaux dans Chaudière-Appalaches.

Lors de la *Rencontre régionale* de mars 2012, la formule d'échange sur le thème des préjugés était différente et les personnes utilisatrices se sont exprimées sur leurs vécus d'exclusion et de préjugés autour de diverses sphères de la vie. Sans reprendre la totalité des propos ayant été

partagées lors de cette journée, voici une synthèse des situations vécues et des expériences les plus marquantes que les personnes utilisatrices ont révélées :

En lien avec le milieu de la santé

- Sentiment d'être incompris : « *L'infirmière me trouvait en colère et m'a donné une pilule pour me calmer, mais ce n'était pas ça mon problème. On ne prend pas le temps de nous écouter.* »
- Impression de ne pas être informé adéquatement : Hospitalisation longue sans connaître la raison; Isolement sans explication; Prescription imposée sans trop d'explications; « *On pense que je ne peux pas comprendre.* »; « *J'ai appris que j'avais un diagnostic plusieurs années après mon hospitalisation.* »
- Propos blessants du personnel : Un médecin aurait dit « *Quand on reçoit des fous, l'entrevue peut durer des heures.* »; Une infirmière aurait dit « *Vous autres les TPL, vous êtes tous pareils.* »

En lien avec la sécurité

- Les urgences liées à la détresse psychologique ne sont pas assez prises au sérieux.
- Le manque de tact, de compréhension et d'empathie de certains policiers.
- Certaines mesures excessives (p.ex. : recours à la force) par rapport des situations de crise.

En lien avec les organismes communautaires

- Préjugés entre les membres dans les groupes d'entraide.
- Certains intervenants d'organismes communautaires se comportent comme s'ils étaient supérieurs aux personnes utilisatrices : « *Certains intervenants au lieu d'être soutenant, surveillent les faits et gestes des personnes. Ça donne l'impression d'être inférieur.* »
- Exclusion de personnes ayant certains diagnostics psychiatriques dans un organisme famille.

En lien avec l'habitation

- Difficultés de trouver un logement dans le privé, car les propriétaires craignent le comportement des personnes ayant une problématique en santé mentale et s'inquiètent de ne pas être payés.
- Zèle de la part de propriétaires : « *Pour me louer un appartement, un propriétaire voulait tous les numéros de téléphone de ma famille et beaucoup d'autres informations trop poussées.* »

En lien avec le travail

- Ne pas être pris au sérieux par l'employeur lors d'un retour au travail après une première absence prolongée pour hospitalisation. L'employeur demande alors une 2e évaluation psychiatrique.
- Les milieux de travail demandent beaucoup d'efficacité et génèrent beaucoup de stress.
- Lorsque les intervenants en employabilité exercent trop de pression à trouver un travail.

En lien avec la communauté

- Généralisations excessives : « *Ils sont tous violents.* » ou encore « *Ce sont tous des drogués.* »
- La télévision et les médias déforment la réalité de la santé mentale et marquent l'imaginaire de la population avec des clichés et des mythes.

En lien avec la famille

- Malaise, inconfort et tabou autour de la santé mentale : « *Ma famille se comporte autrement*

Résumé synthèse

Rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale de Chaudière-Appalaches

avec moi. » ; « Dans ma famille, je me sens à part. » ; « Je n'ai pas l'impression d'être au même diapason que ma famille. » ;

- Exclusion et parfois même perte de liens : *« Les liens avec ma famille sont coupés étant donné ma santé mentale. »*

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Afin d'agir sur les préjugés et de réduire la stigmatisation des personnes en santé mentale, les utilisateurs de services proposent différentes actions et solutions d'inclusion et de compréhension qui se résument autour de trois dimensions :

1. **Informer et sensibiliser** (diffuser de l'information, parler de son vécu, parler des préjugés, offrir des explications sur la santé mentale, former les professionnels non pas uniquement aux diagnostics psychiatriques, mais aux réalités vécues en santé mentale, favoriser la mixité sociale).
2. **Travailler sur soi** (s'accepter, s'apprécier, s'aimer, ne pas se juger soi-même, s'approprier son pouvoir, s'affirmer, se remettre en question).
3. **S'impliquer et agir** (donner son opinion pour contrer les préjugés, s'opposer aux préjugés et à la discrimination, aller à la rencontre des gens, s'impliquer dans différents organismes, ne pas s'isoler, faire respecter les droits en dénonçant toutes formes d'abus, développer l'entraide).

Les différentes formes d'expression (parler, dire, sensibiliser, dénoncer, expliquer, etc.) apparaissent transversales aux pistes de solutions énoncées et appuient bien la nécessité d'exprimer le vécu et les expériences liées aux préjugés.

Enfin, certaines personnes ont formulé l'idée que les professionnels de la santé, de la santé mentale, tout comme les policiers, devraient être tenus imputables de leurs gestes et de leurs paroles lorsqu'ils véhiculent, propagent ou émettent des préjugés.

À propos du thème EXPÉRIENCE DE L'HOSPITALISATION

Le partage autour de l'expérience de l'hospitalisation en psychiatrie a eu lieu lors de la *Rencontre régionale* de janvier 2009 suite à une conférence sur l'historique de la psychiatrie et les services en santé mentale disponibles dans la région de Chaudière-Appalaches. À partir de l'expérience vécue des personnes utilisatrices de services, les échanges ont permis de mettre en lumière certaines forces et certaines lacunes en lien avec l'hospitalisation en psychiatrie dans la région.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Les personnes ont été invitées à partager en atelier leur expérience d'hospitalisation. Pour la majorité des répondants, leur hospitalisation avait été initiée sur une base volontaire, et ce, pour différentes raisons (dépression majeure, idées suicidaires, tentative de suicide, mal de vivre, souffrance intérieure, stress lié à des problèmes judiciaires).

L'ensemble des personnes ayant déjà été hospitalisées a indiqué que leur séjour avait été profitable à ce moment de leur vie, mis à part une personne qui a indiqué ne pas avoir été assez informée à propos de son état de santé et de sa médication durant son hospitalisation.

Les points positifs relevés par les personnes utilisatrices correspondent surtout à la réponse à des besoins que les personnes éprouvaient à ce moment de leur vie (changement, sécurité, soutien, temps d'arrêt, être avec d'autres, etc.) et les points négatifs se rapportent à différents aspects coercitifs qui ont été vécus lors de l'hospitalisation (mesures de contrôle, menaces de la part du personnel, restrictions, communication difficile avec le personnel, etc.).

En ce qui concerne l'expérience des personnes utilisatrices avec les différents acteurs rencontrés lors de l'hospitalisation, les perceptions et les opinions à l'égard du personnel infirmier et du personnel de soutien sont partagées quoique plutôt positives dans l'ensemble. Ce sont les psychiatres qui, selon les personnes ayant partagé leur expérience, offrent les services et l'aide les moins adéquats lors d'une hospitalisation (manque de compréhension, rencontres très courtes, peu de communication, peu d'écoute, idées plutôt figées, très axé sur la prise de médication, etc.).

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Toujours selon les personnes utilisatrices ayant participé aux échanges, une forme de psychiatrie « idéale » :

- Serait axée en premier lieu sur le soutien et l'encadrement moral.
- Offrirait plus d'informations aux personnes sur les services et sur la médication.
- Se déroulerait dans un environnement calme propice à l'introspection.
- Offrirait une présence sécurisante.
- Impliquerait le plus possible les personnes dans le processus de traitement.
- Reposerait sur une plus grande collaboration entre les intervenants terrain (p.ex. : des organismes communautaires) et le personnel en psychiatrie.
- Ferait moins systématiquement recours à la médication.
- Utiliserait une approche systémique (avant une approche médicale).
- Serait centrée sur la personne et ce qu'elle vit et non sur la « maladie ».

B - En lien avec les DIFFÉRENTS ACTEURS autour des personnes utilisatrices

Cette section regroupe trois thèmes ayant été abordés lors des *Rencontres régionales* et portant sur différents acteurs autour des personnes utilisatrices soient :

- ✓ Les pairs aidants (mars 2009 et novembre 2013).
- ✓ Les parents et amis (novembre 2014).
- ✓ Les policiers (octobre 2012 et janvier 2014).

Chacun des groupes d'acteurs (pairs-aidants, policiers et parents et amis) occupe un rôle particulier dans la vie des personnes utilisatrices de services et soulève des enjeux complètement différents selon les situations, les contextes et les personnes.

À propos du thème des PAIRS-AIDANTS

La *Rencontre* de mars 2009 aura permis quelques discussions et questionnements autour du programme Pairs-Aidants Réseau (PAR) ainsi que sur le rôle des pairs-aidants (PA), les modalités d'accès au titre de PA et la reconnaissance des PA. La *Rencontre* de 2013 fut plutôt centrée sur l'échange d'information et le partage d'expérience de personnes pairs-aidantes.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Voici quelques points positifs et points négatifs du rôle de pair-aidant que les personnes participantes ont fait ressortir lors des échanges et discussions :

Points positifs :

- La valorisation du vécu en santé mentale.
- Les pairs aidants deviennent des personnes-ressources par leur expérience.
- L'intégration de personnes à un titre d'emploi sur la base de leur expérience en santé mentale est porteuse d'espoir pour l'ensemble des personnes en santé mentale.
- La personne pair-aidant, par son vécu, devrait pouvoir mieux comprendre les utilisateurs de services que le psychiatre.
- Les connaissances que possède le pair-aidant à propos du milieu psychiatrique, du processus de soin, de la réalité des traitements (hospitalisation, médication, etc.) et de la « *maladie* » représentent des forces pour l'accompagnement.

Points négatifs :

- La formation semble de courte durée et devrait se donner en continu.
- La possible discrimination entre les « *bonnes personnes utilisatrices diplômées* » et les clients ayant des problèmes de santé mentale.
- La confusion dans les rôles dans la relation d'aide et la relation d'entraide (jusqu'où vont les limites du rôle du pair-aidant?)

Selon les personnes utilisatrices ayant participé aux échanges en ateliers, les principales caractéristiques à retrouver chez la personne pair-aidante sont :

- L'écoute active.
- L'empathie.
- L'ouverture d'esprit.
- Le respect (de la personne, du rythme).

Résumé synthèse

Rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale de Chaudière-Appalaches

- La flexibilité dans les interventions.
- Une approche compréhensive (de la situation de la personne, de la « maladie »).
- Croire en le potentiel de la personne, voir ses forces et ses qualités.
- Accompagner la personne dans ses choix.

Il est à noter que ces caractéristiques recourent largement celles que les personnes utilisatrices ont déjà mentionnées qu'elles aimeraient ou souhaiteraient par rapport aux « bons intervenants » ou aux « bons services » notamment lors de la *Rencontre* de décembre 2008 portant sur les services de soutien d'intensité variable (SIV). La principale distinction porte sur la prise en compte du vécu en santé mentale par le pair-aidant comme un atout pour comprendre les personnes utilisatrices de services dans une optique de ressemblance et de résonance.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Voici également quelques enjeux que les personnes participantes ont fait ressortir lors des échanges et discussions :

Principaux enjeux :

- L'accessibilité au poste de pair-aidant (PA) pour les personnes utilisatrices de services en santé mentale (être un utilisateur de services ne fait pas de soi un PA).
- Les bonnes caractéristiques d'un PA (p.ex. : capacité à se distancier de la problématique de l'autre, apprendre à mettre ses limites) et les moins bonnes (p.ex. : adopter une attitude critique et revendicatrice).
- La valorisation du vécu (par qui et comment le vécu en santé mentale est-il valorisé?);
- La formation reçue versus l'expérience de vie (qu'est-ce qui compte le plus?);
- La discrimination liée à un statut différent entre les utilisateurs de services et les PA.
- La possible idéalisation du PA par les personnes utilisatrices (création d'un lien de dépendance);
- La place et la crédibilité des PA dans les milieux de travail du réseau de la santé.
- L'utilisation des PA par le réseau de la santé afin de bien paraître, mais sans leur faire une place adéquate dans les services.
- Le rôle d'un PA dans la défense des droits en santé mentale.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Bien que plusieurs propos exprimés considèrent positivement le rôle des pairs-aidants, c'est plus particulièrement la valorisation du vécu en santé mentale qui a rejoint le plus grand nombre de personnes autour de ce thème. Sur ce point, les personnes utilisatrices de services ont exprimé différents autres moyens de valoriser le vécu en santé mentale dont voici les principales idées :

- Travailler à reconnaître les personnes utilisatrices comme des personnes entières ayant des forces et des faiblesses comme tout le monde plutôt qu'à mettre l'emphase sur des symptômes de « maladie ».
- Offrir le plus d'occasion possible aux personnes de croire en elles-mêmes (ce qui renforce la confiance et l'estime).
- S'impliquer en tant que personnes utilisatrices de services en santé mentale dans la communauté (p.ex. : collecte Moisson, visite des personnes dans les hôpitaux, etc.)
- Participer aux tables de concertation locales et régionales et parler de santé mentale comme une réalité de vie et non pas uniquement comme une problématique.
- Favoriser l'accès aux lieux de pouvoirs décisionnels des personnes utilisatrices de services.
- Soutenir et faire connaître les lieux d'entraide collective (p. ex. groupes d'entraide) qui valorisent le vécu en santé mentale.

- Parler de santé mentale et témoigner autant des réalités vécues par les personnes utilisatrices que des aspects positifs liés à la santé mentale.
- Valoriser dans les médias les bons coups des personnes et des organismes en santé mentale.

À propos du thème des PARENTS ET AMIS

Le thème portant sur les parents et amis autour de la personne utilisatrice de services a été abordé lors de la rencontre de novembre 2014. Suite à la conférence d'une personne responsable d'un organisme offrant des services de soutien pour l'entourage et d'une présentation d'informations tirées d'une section du *Guide pratique sur les droits en santé mentale* à l'attention des membres de l'entourage, les personnes utilisatrices ont échangé sur leurs perceptions, opinions et expériences en lien avec leur entourage (famille, proches et amis).

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Les personnes utilisatrices ayant participé aux ateliers d'échanges se sont exprimées sur les relations qu'elles entretiennent avec leur entourage. Globalement, les relations sont bonnes avec certains membres spécifiques de leur entourage (p.ex. : enfants, conjoint, frère ou sœur, parents), mais pas nécessairement avec l'ensemble de la famille. Une distinction assez évidente semble être établie entre, d'une part, les membres de la famille et, d'autre part, les amis ou autres membres de l'entourage incluant même des professionnels. Certaines personnes affirment s'être éloignées ou avoir complètement coupé les liens avec leur famille, et ce, pour différentes raisons (p.ex. : liens difficiles, manque de compréhension, manque de connaissances, pas d'acceptation, manque de confiance).

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Plusieurs personnes ayant assisté à la *Rencontre* indiquent avoir apprécié recevoir des informations sur les ressources pour les proches et relèvent particulièrement l'importance et la nécessité qu'il y ait des ressources pour les proches au même titre qu'il y en a pour les personnes vivant ou ayant un problème de santé mentale.

Les personnes utilisatrices ayant participé aux échanges considèrent majoritairement que les membres de leur entourage (famille, proches, amis) ne sont pas suffisamment informés sur les moyens possibles pour leur venir en aide. Certains membres de l'entourage vont aller chercher des informations et de l'aide (pour eux-mêmes et pour la personne), mais les personnes utilisatrices rapportent que la plupart se sentent bien démunis devant des situations de crises ou devant la détresse vécue. La dimension taboue des problèmes de santé mentale ainsi que les préjugés alimentent la honte et la peur des membres de l'entourage dans bien des cas. Devant ce manque d'information et de connaissance sur les façons d'aider les personnes, le recours aux moyens légaux (p.ex. : hospitalisation forcée, Loi P-38) semble être, pour plusieurs membres de l'entourage, la seule solution envisageable.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Voici quelques-uns des enjeux qui ont été soulevés lors des présentations et des échanges :

En lien avec l'attitude et le rôle des proches, parents et amis :

- L'attitude « *maternante* » et parfois trop encadrante des membres de l'entourage.
- Le changement de rôle des membres de l'entourage afin de bien accompagner une personne vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale (être un bon accompagnateur et non un

- o papa, un frère, une sœur, un ami, etc.).
- o La responsabilisation des proches (apprendre à changer de rôle et aussi à s'accompagner eux-mêmes).

En lien avec les droits des personnes utilisatrices :

- o Le consentement à recevoir des soins dans le contexte où l'entourage met parfois de la pression pour le bien de la personne.
- o La perception de la dangerosité (différentier « *dangerosité* » et « *dérangerosité* »).
- o L'utilisation de l'application de la Loi P-38 dans le cas où un parent peut demander une requête en garde préventive.
- o La confidentialité des renseignements (le fait que des informations sont transmises à la famille ne respecte pas toujours la confidentialité).

À propos du thème POLICIERS

La question des interventions policières auprès des personnes en santé mentale et du rôle des policiers lors des interventions représente un thème qui a fait l'objet de deux *Rencontres régionales* (octobre 2012 et janvier 2014). Les deux conférences ont présenté un ensemble d'information concernant la formation des policiers, les caractéristiques et les types d'interventions effectuées, les contextes d'intervention ainsi que les situations d'application de la Loi P-38 et d'utilisation du Taser. La *Rencontre* d'octobre 2012 a également présenté quelques statistiques, informations générales et enjeux sur l'intervention policière notamment en situation de crise ou lorsqu'une personne présente soit une situation de vulnérabilité ou un danger pour elle-même ou pour les autres.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Les expériences rapportées par les personnes utilisatrices concernent différents contextes et différentes situations d'interventions policières (appel au 911, contexte de violence conjugale, demande directe d'aide aux policiers, etc.). Les commentaires tirés des expériences vécues par les personnes sont très partagés. Plusieurs personnes se disent satisfaites de l'aide reçue et de l'intervention des policiers lors de moments précis qui les impliquaient (p.ex. : accompagnement par les policiers lors d'une crise suicidaire, bonne écoute et accueil des policiers dans une situation de crise). Parmi les expériences évoquées comme insatisfaisantes en lien avec le travail des policiers, les personnes ont surtout rapporté des situations lors desquelles elles ne se sont pas senties prises au sérieux ou encore respectées dans leurs droits. De plus, quelques personnes ont dit avoir été victimes d'abus de force et de robustesse excessive lors d'interventions policières.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Les personnes utilisatrices ont pu nommer une multitude de moyens pour agir contre les interventions policières abusives ou inadaptées, dont voici quelques-uns des recours possibles :

- Référer à l'A-DROIT.
- Déposer une plainte en déontologie policière.
- Consulter un avocat de l'Aide juridique.
- Contacter les médias.
- Contacter le Protecteur du citoyen (en dernier recours).

De manière quasi unanime, selon les personnes utilisatrices de services, les policiers ne travailleraient pas assez avec les ressources de la communauté lorsqu'il est question de santé mentale. De même, toujours selon les personnes utilisatrices de services, les policiers ne seraient

pas assez informés au regard du vécu et des besoins des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Pour expliquer cela, les personnes utilisatrices évoquent notamment des manques sur le plan de la communication avec les organismes de la communauté, mais également des manques sur le plan des connaissances de ressources communautaires présentes dans le milieu de la part des policiers. Toutefois, sans blâmer uniquement les policiers, plusieurs personnes ont relevé des lacunes dans les structures de concertation et dans la formation des policiers.

Certaines initiatives intéressantes visant à créer des liens et à améliorer le partenariat et les collaborations avec les policiers ont été mentionnées dont celle de l'organisme *Le Murmure* qui avait organisé un déjeuner-bénéfice avec des policiers, des pompiers et des ambulanciers. Puis, parmi les autres idées évoquées afin de mieux faire connaître aux policiers les réalités vécues par les personnes en santé mentale, les personnes utilisatrices ont, entre autres, nommées la tenue d'ateliers d'information et de sensibilisation portant sur la médication et les différentes problématiques touchant la santé mentale, des possibilités de stages dans les organismes communautaires en santé mentale et le fait d'inviter régulièrement des policiers à venir assister aux *Rencontres régionales*.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Voici quelques-uns des comportements que les personnes utilisatrices aimeraient que les policiers adoptent plus régulièrement dans leurs interventions :

Comportements à adopter :

- Être respectueux envers la personne qui, elle, peut être agitée ou désorganisée.
- Écouter la personne expliquer sa situation.
- Informer la personne de ses droits.
- Expliquer la situation et les options qui s'offrent à la personne.
- Prendre la personne au sérieux.
- Considérer la personne comme une personne « normale » (pas comme une criminelle ni comme une personne « folle » qui ne comprend pas la situation).
- Accepter la présence d'un témoin lors de l'intervention et d'un accompagnateur à l'hôpital.
- Donner des rétroactions à la personne, revenir sur l'intervention.

Comportements à éviter :

- User excessivement d'autorité.
- Recourir rapidement à des mesures de contrôle (menottes, fouilles, brutalité physique, etc.).
- Utiliser l'intimidation afin de « calmer » la personne.

Parmi les changements souhaités par les personnes utilisatrices en regard des interventions policières, voici deux suggestions qui englobent plusieurs des idées mentionnées lors des échanges :

1. Permettre aux policiers de travailler davantage avec des intervenants terrain du milieu de la santé mentale afin qu'ils puissent y avoir des apprentissages mutuels sur les façons d'intervenir.
2. Que la formation des policiers en ce qui a trait aux problèmes de santé mentale ne soit pas axée uniquement sur la sécurité et l'intervention lorsqu'il y a présence d'un danger grave et immédiat, mais plutôt sur l'accompagnement rassurant, compréhensif et humain. Les policiers ne sont pas des travailleurs sociaux ni des psychoéducateurs, mais ils interviennent régulièrement en première ligne et ont le pouvoir de calmer tout comme ils ont le pouvoir de faire empirer une situation en imposant la force.

C - En lien avec les SERVICES DIRECTS ET LES PROGRAMMES destinés aux personnes

Dans cette section, ont été regroupés les thèmes portant sur différents services et programmes auxquels les personnes utilisatrices en santé mentale peuvent avoir accès soit :

- ✓ Les services d'intégration socioprofessionnelle (novembre 2007).
- ✓ Les programmes d'employabilité et le soutien pour le retour aux études (octobre 2011).
- ✓ Les services de crise, l'hébergement de crise et les services en prévention du suicide (janvier 2008 et janvier 2012).
- ✓ Les services de soutien d'intensité variable (décembre 2008).

Ces services peuvent être offerts par des organismes communautaires ou par les établissements publics. Le financement des programmes peut provenir du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) ou du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) selon les services.

À propos du thème SERVICES D'INTÉGRATION SOCIOPROFESSIONNELLE

Abordé lors de la deuxième *Rencontre régionale* tenue en novembre 2007, le thème de l'intégration socioprofessionnelle a surtout permis la transmission d'informations aux participants sur les différents services et programmes existants comme les services externes de main-d'œuvre (SEMO), les contrats d'intégration au travail (CIT) ainsi que le programme Sphères-Québec pour les personnes handicapées, de même que les programmes de subvention salariale pour les personnes dites éloignées du marché du travail.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Parmi les quelques commentaires recueillis auprès des participants, on relève que les employeurs et les milieux de travail, même dans les endroits adaptés, sont bien souvent porteurs de préjugés envers les personnes en santé mentale ce qui crée un obstacle supplémentaire à l'intégration.

Une personne soulève l'importance d'offrir des services et des programmes progressifs respectant le rythme des personnes ou encore des emplois à temps partiel afin de permettre aux personnes de mieux s'adapter au marché du travail. Une autre indique qu'il serait pertinent de spécialiser les milieux de travail adaptés dans la région de Chaudière-Appalaches. En ce qui concerne l'accès aux milieux de travail adaptés, une personne relève que le manque de transport constitue un obstacle majeur à la participation.

Enfin, un dernier aspect important qui est soulevé par les participants à propos de l'intégration socioprofessionnelle concerne les budgets restreints liés à la plupart de ces programmes. Les enveloppes budgétaires distribuées en début d'année sont bien souvent rapidement dépensées pour le maintien des places déjà comblées ce qui rend difficile l'obtention de nouvelles places sur les programmes d'intégration socioprofessionnelle.

À propos du thème PROGRAMMES D'EMPLOYABILITÉ ET RETOUR AUX ÉTUDES

À propos des thèmes relatifs à l'employabilité et au retour aux études, abordés conjointement lors de la *Rencontre régionale* d'octobre 2011, les personnes utilisatrices ayant participé à cette journée ont surtout échangé leurs perceptions et opinions sur les services des Centres locaux d'emploi (CLE), sur les programmes d'employabilité et sur l'expérience de certaines personnes ayant effectué un retour aux études.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Plusieurs personnes participantes se sont exprimées sur leurs expériences en lien avec l'un ou l'autre des programmes d'employabilité offerts. De façon générale, les personnes utilisatrices de services en santé mentale de la région sont plutôt critiques à l'endroit de ces programmes. Elles relèvent, entre autres, des lacunes dans la flexibilité des programmes considérés trop rigides et inadéquats pour favoriser le maintien ou le retour sur le marché du travail. Certaines personnes mentionnent avoir eu le sentiment de recommencer à zéro à chaque nouvelle participation à un programme plutôt que d'avancer en fonction des compétences acquises dans leur expérience passée. Plusieurs ont expérimenté des programmes et mesures mal adaptés aux réalités des personnes en santé mentale en termes de durée, de transition, mais aussi d'intérêts et d'aptitudes.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Les commentaires recueillis à propos des services offerts par les Centres locaux d'emploi (CLE) mettent en lumière trois aspects importants :

1. Les CLE entretiennent une visée adaptative de l'intégration en emploi en mettant l'accent sur la performance (être fonctionnel et performant au travail) plutôt que de miser sur les forces des individus. À ce titre, une personne mentionne que lorsqu'une situation difficile se présente, les CLE ont tendance à intervenir auprès de la personne utilisatrice comme si elle était porteuse du problème. Peu d'interventions sont effectuées auprès du milieu surtout lorsqu'il y a manque de respect ou abus de la part de l'employeur.
2. Concernant le rôle des agents et agentes d'aide à l'emploi, plusieurs personnes utilisatrices ont remarqué une bonne volonté d'aider de leur part. Cependant, l'aide et les conseils tout comme la transmission d'informations sont presque toujours limités par la structure d'intervention.
3. Le troisième aspect important soulevé par les personnes utilisatrices implique le manque de connaissance des agents et agentes d'aide à l'emploi des réalités de la santé mentale (p.ex. : situation de précarité financière, préjugés associés à l'aide sociale, préjugés associés à la santé mentale, prise de médication, expérience de désorganisation émotionnelle ou psychique).

Les principales conséquences des programmes mal adaptés avancées par les participants lors de la *Rencontre régionale* se rapportent à l'insécurité liée à l'arrêt du travail, aux craintes associées aux coupures subites des prestations d'aide sociale lors d'une participation à un programme d'employabilité, aux manques de suivi après une expérience de stage (comme si la personne était rendue complètement autonome), à la précarité financière liée à la transition avec les prestations d'aide sociale ou à l'arrêt d'un programme.

Puis, par rapport aux expériences de retour aux études, les quelques personnes ayant entrepris de telles démarches ont exprimé les difficultés, surtout personnelles, à reprendre des études aux programmes d'éducation aux adultes lorsque leurs études secondaires n'étaient pas complétées. Les échanges n'ont toutefois fait ressortir aucune information à propos des programmes et ressources de soutien et d'accompagnement pour le retour aux études.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Étant donné les expériences difficiles et pénibles rapportées par les participants, une personne se questionne à savoir si les programmes d'employabilité sont élaborés en fonction de l'intégration des personnes ou s'ils sont développés et mis en place au profit des employeurs et des organismes.

Un autre enjeu ayant été mentionné par plusieurs personnes, tant à propos des services d'intégration socioprofessionnelle que des programmes d'employabilité, concerne le fait que les incitatifs sont parfois perçus comme des exigences. En effet, cette personne relève que les « *avantages* » de la participation à un tel programme (acquisition de compétences, amélioration de conditions financières, retour vers le marché du travail, retrouver une certaine motivation vers le travail, etc.) ne sont pas assez reconnus et valorisés. Ces « *avantages* » s'avèrent donc moins significatifs et moins intéressants.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

À la question : « *Qu'est-ce qui serait à améliorer dans les programmes et services en employabilité?* », les personnes utilisatrices ont indiqué des éléments relatifs :

- Au respect des personnes et de leur rythme (ne pas mettre trop de pression).
- Au principe d'équité.
- À l'ambiance de travail dans les milieux.
- Au soutien et à l'accompagnement pour les personnes en démarche.
- À la confiance et à l'écoute de l'histoire de la personne.
- À l'adaptation du travail selon les besoins de la personne et de ses capacités.
- Aux revenus et aux salaires offerts (permettre aux personnes de gagner plus d'argent).
- Au fait de laisser davantage libre cours à l'expérimentation.

À propos du thème SERVICES DE CRISE, HÉBERGEMENT ET PRÉVENTION DU SUICIDE

Ces trois thèmes (services de crise, hébergement de crise et prévention du suicide) ont été regroupés bien qu'ils aient été abordés lors de deux *Rencontres régionales* distinctes. Les services de crise et d'Urgence-Détresse ont fait état d'une présentation et d'un échange à la *Rencontre* de janvier 2008, à celle de mars 2012 puis à celle de l'hébergement de crise et de dépannage de même que les services de prévention du suicide ont été discutés à la *Rencontre* de janvier 2012.

Concernant les services de crise (janvier 2008), après une présentation des services téléphoniques et d'intervention terrain au regard de l'accessibilité, des procédures d'intervention dans Chaudière-Appalaches et de quelques informations sur les services de crise décrits dans le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010, les échanges ont porté sur le partage d'expériences en lien avec les services de crise ainsi que sur la satisfaction et les perspectives d'amélioration de ces services. Puis, en ce qui concerne l'hébergement de crise et les services de prévention du suicide (janvier 2012), les personnes conférencières ont dressé le portrait des services existants dans Chaudière-Appalaches en offrant des informations, entre autres, sur les mécanismes d'accès aux services d'aide et sur différentes modalités liées aux interventions.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Les situations ayant mené les personnes à utiliser les services de crise auprès de différents organismes de la région sont pour :

- Des raisons d'ordre personnel (p.ex. : isolement, besoin de parler, besoin d'être écouté, besoin d'information).
- Des problèmes de structure dans les services (p.ex. : pas de psychiatrie à l'urgence, possible dédoublement de services).

Les expériences vécues des services de crise apparaissent assez diversifiées d'une personne à l'autre. Globalement, les utilisateurs de services sont partagés quant à la satisfaction des services

reçus. Parmi les situations positives rapportées, une personne indique avoir été bien accompagnée par les services du CLSC après une tentative de suicide et que le personnel de l'hôpital lui a démontré de l'écoute et du soutien lors de son hospitalisation. Parmi les mauvaises expériences rapportées, une personne se serait fait répondre qu'elle ne recevrait pas de service suite à un appel à Urgence-Détresse étant donné qu'elle bénéficiait déjà d'un accompagnement dans un autre service. Une autre personne indique qu'elle a dû « *accepter* » un séjour à l'hôpital en *cure fermée* (garde en établissement) alors qu'elle avait simplement besoin de repos. On lui aurait proposé une hospitalisation complète ou rien du tout alors qu'elle aurait préféré un séjour plus court et moins encadré.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Lors de la *Rencontre régionale* de janvier 2012, les personnes utilisatrices ont discuté en ateliers des points positifs, des difficultés et des solutions qu'elles vivent, ont vécu ou perçoivent en lien avec les services de crise en général, les services de la centrale Urgence-Détresse, l'intervention terrain et l'hébergement de crise. Voici un résumé de leurs commentaires et réflexions sur ces services.

❖ Concernant les services de crise en général

Points positifs :

- La *Rencontre* de janvier 2012 a permis de mieux faire connaître le fonctionnement de l'hébergement de crise et de dépannage ainsi que les sentinelles en prévention du suicide.

Difficultés ou obstacles :

- Méconnaissance des services de crise par les différents intervenants, qu'ils travaillent dans les organismes communautaires ou dans les Centres de santé et de services sociaux (CSSS).
- Problèmes de communication et de transmission d'informations entre les CSSS.
- Lorsqu'un service est utilisé plusieurs fois par une même personne, la qualité des services a parfois tendance à diminuer.
- Lorsqu'une personne vit une double problématique (p. ex. : toxicomanie et santé mentale), elle a de la difficulté à trouver un service adéquat.

Solutions :

- Créer des réseaux de solidarité dans la communauté.
- Faire la promotion de l'entraide pour briser l'isolement.
- Promouvoir l'entraide dans les écoles plutôt que la compétition.
- Effectuer de la sensibilisation dans la population.
- Développer des connaissances sur les services de crise.
- Avoir un accès rapide aux services de crise.
- Mieux connaître les modalités d'accès pour obtenir les bons services.
- Obtenir de l'aide dans les démarches à entreprendre pour se sortir d'une crise.
- Impliquer les intervenants lors des liaisons avec d'autres organismes pour assurer un meilleur transfert.
- Sensibiliser la population, particulièrement les hommes, à aller chercher de l'aide sans gêne.
- Mieux informer la population et les intervenants des services.

❖ Concernant Urgence-Détresse (1-866-APPELLE)

Point positif :

- Service centralisé permettant une réponse peu importe la provenance de l'appel.

Résumé synthèse

Rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale de Chaudière-Appalaches

- Obtention de services rapides suite à l'appel.
- L'accueil au service est clair (« Urgence-détresse bonjour! »).

Difficultés ou obstacles :

- La ressource Urgence-Détresse est encore méconnue, la référence demeure le 911.
- Confusion possible avec la ligne Info-santé 811.
- Les choix dans le système téléphonique sont complexes et difficiles.
- Les délais de réponse sont trop longs.
- Certains intervenants de la ligne d'écoute ont semblé passifs pour les appels après 22 h.
- En crise, la transcription des lettres en chiffres (1-866-APPELLE) est plus difficile.
- Les hommes sont moins portés à demander de l'aide.

Solutions :

- Transférer les appels plutôt que de référer à un autre numéro (p. ex. : ligne d'écoute) afin de maintenir la personne en ligne.
- Faire davantage connaître le service téléphonique.
- Avoir un numéro facile à retenir avec des chiffres (plutôt que des lettres).
- S'assurer que l'appel soit reçu et qu'il soit en contact avec le bon service dès le premier appel.

❖ Concernant l'Intervention terrain

Point positif :

- Les rencontres face à face permettent de désamorcer la crise.
- Permet une évaluation de la crise rapide sur place.

Difficultés ou obstacles :

- Temps d'attente peut-être long dû au manque d'intervenants disponibles par rapport à l'étendue du territoire.
- Il y a parfois des besoins à l'extérieur des heures normales de travail.
- Refus d'intervention malgré la demande des policiers.

Solutions :

- Plus d'intervenants terrain pour la région
- Augmenter le nombre d'interventions du CSSS plutôt que de la police.
- Meilleure collaboration entre la police et les intervenants terrain.
- Lors d'intervention sociale, utiliser des voitures de police fantôme pour la confidentialité et diminuer la stigmatisation du voisinage.
- Que la formation des sentinelles soit aussi fréquente que celle des premiers soins.

❖ Concernant l'Hébergement de crise

Difficultés ou obstacles :

- Une personne mentionne n'avoir reçu aucune référence et aucun suivi individuel suite à son hébergement.
- Il y a trop peu de places disponibles en hébergement de crise.
- Les frais qui peuvent être demandés lors de prolongation ou d'utilisation fréquente d'hébergement de crise diminuent l'offre de service aux personnes dans le besoin.
- Durée de séjour trop court pour se remettre d'une crise.

Résumé synthèse

Rencontres régionales de personnes utilisatrices en santé mentale de Chaudière-Appalaches

- Trou de services entre l'hébergement de crise et le retour à la maison.

Solutions :

- Obtenir un accès direct à l'hébergement.
- Référer systématiquement vers un suivi individuel.
- Développer des places d'hébergement de crise.
- Développer un service post hébergement de crise.
- Augmenter les liens entre les organismes qui offrent de l'hébergement.
- Augmenter les budgets pour développer de nouvelles places.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Parmi les services que les personnes auraient aimé recevoir ou les services qui, selon eux, pourraient être améliorés, une personne rapporte que dans les cas précis impliquant un deuil, des services de psychologues devraient pouvoir être rendus accessibles de manière ponctuelle à l'ensemble de l'entourage, et ce, afin de prévenir les crises.

Une autre personne indique qu'il ne devrait pas y avoir de « *réception mécanisée* » dans les appels vers des services d'urgence et de crise. Pour une personne en crise ou en grand état de détresse, parler à une personne humaine peut avoir une influence importante sur le fait d'aller chercher ou non de l'aide.

L'intervention terrain (en face à face) apparaît plus souhaitable et adaptée pour certaines personnes (p.ex. : pour les personnes n'ayant pas de moyen de transport) alors que pour d'autres, les interventions à la maison peuvent sembler indiscrettes. De plus, plusieurs personnes relèvent l'importance d'obtenir des services confidentiels surtout en ce qui concerne leurs informations personnelles.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Certains enjeux importants touchant directement les services de crise ont été mentionnés. Parmi ceux-ci, une personne soulève que les services de crise offrent une aide de courte durée centrée sur la période de crise comme telle et dénonce le fait que ces services ne s'inscrivent pas davantage dans une vision globale de la personne en s'attardant à toutes les facettes de la crise.

Un autre enjeu concerne la compréhension et la réaction de l'entourage d'une personne en situation de crise. Une personne participante aux échanges avance l'idée que les services de crise pourraient offrir, avec le consentement de la personne qui utilise le service, de l'information et faire de la sensibilisation auprès de l'entourage et de la famille sur le sens de la crise.

À propos du thème SOUTIEN D'INTENSITÉ VARIABLE (SIV)

Le soutien d'intensité variable (SIV) faisait partie des cibles prioritaires du Plan d'action en santé mentale (MSSS, 2005-2010). Lorsque ce thème a été abordé en *Rencontre régionale* en décembre 2008, ce type de pratique était en implantation un peu partout au Québec. Le conférencier invité a présenté les caractéristiques du SIV (intervention dans le milieu de vie, vision globale de la personne, rôle de liaison avec médecin et/ou d'intermédiaire avec les employeurs, rythme, durée, etc.) et les distinctions de ce type de pratique avec d'autres pratiques de soutien dans la communauté. Les échanges qui ont suivi la présentation ont porté plus particulièrement sur la

perception et la satisfaction envers les services de SIV de même que sur les forces et les lacunes de ce type de pratique.

Ce que les personnes en pensent et en disent...

Parmi les utilisateurs de services présents lors de la *Rencontre régionale* ayant expérimenté l'accompagnement SIV, les commentaires recueillis sont partagés. Certaines personnes se disent satisfaites et ont apprécié le service reçu, tandis que d'autres ont exprimé certaines réserves. Une personne indique que c'est surtout grâce à elle-même et non au soutien de l'intervenante qu'elle a cheminé. Une autre mentionne qu'elle aurait préféré discuter de choses plus importantes dans sa vie lors de ses rencontres SIV que des symptômes de sa « *maladie* ».

Voici un résumé des commentaires et réflexions des personnes utilisatrices à propos des forces et des lacunes du modèle SIV dans la région de Chaudière-Appalaches :

Forces :

- Les intervenants sont à l'écoute.
- Les intervenants ne portent pas de jugement.
- L'accessibilité à ces services de soutien.
- La rapidité des services.
- La proximité des intervenants.
- Peut s'avérer plus aidant que le suivi avec le psychiatre.
- Les références vers les groupes d'entraide.
- Le soutien offre des points de repère.

Lacunes :

- L'encadrement.
- Le service d'appel.
- Manque d'écoute de la part des intervenants.
- Manque de temps dans les rencontres.
- La confidentialité.
- Marchandage de services.
- Beaucoup de roulement d'intervenant.
- Parti pris des intervenants pour le psychiatre.
- Un malaise des intervenants envers les personnes membres de L'A-DROIT.
- Absence de consultation sur le plan d'intervention de la personne.
- Services uniquement de jour.
- Vision restreinte des personnes intervenantes.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Voici ce que les personnes utilisatrices ont identifié comme pistes d'amélioration pour les services SIV offerts dans la région :

- Une accessibilité en fonction des besoins de la personne et non de l'horaire des intervenants.
- Des services de soutien plus personnalisés.
- Un plus grand respect de la confidentialité.
- Inclure les personnes utilisatrices de services dans les prises de décisions au regard de la planification et de l'organisation des services.
- Que les règles entourant l'élaboration des plans d'intervention soient respectées.

- La création d'ateliers de sensibilisation sur le terrain afin de travailler sur les aptitudes personnelles.
- Une meilleure communication avec les personnes intervenantes.
- Une étude menée par une équipe de recherche qui recueillerait les propos et points de vue des personnes utilisatrices sur ces services.
- S'inspirer et faire connaître des exemples d'expériences positives de ce type de soutien provenant des autres pays.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Parmi les enjeux soulevés par ce type de pratique et abordés lors de la *Rencontre régionale*, trois retiennent plus particulièrement l'attention.

1. Suite à la question d'un participant concernant ce qui est le plus valorisé dans le SIV entre l'hôpital et le communautaire, le conférencier dénonce que le modèle SIV est constamment remis en question au profit du modèle psychiatrique. Il est donc intéressant de savoir que même dans un modèle de pratique qui valorise le maintien dans le milieu de vie, la pensée médicale prend le dessus au détriment d'une vision plus alternative du soutien dans la communauté.
2. Un autre participant s'interroge à savoir sur quelle base sont établies les cibles à atteindre pour répondre aux besoins de services en SIV. Cette personne questionne la différence entre les besoins théoriques qui font référence à des statistiques populationnelles (ratio selon le nombre d'habitants) et les besoins relatifs (ce qui est observé sur le terrain).
3. Puis, lors de l'échange en plénière suite aux ateliers, une personne soulève l'enjeu du rapport « *personne intervenante-personne utilisatrice* » dans les services de soutien et du maintien de ces relations dans un rapport « *expert-client* ». Il serait particulièrement important de chercher à briser ce rapport qui reprend trop le modèle médical « *médecin-patient* ».

D - En lien avec les CONDITIONS DE LOGEMENT

Ayant été discuté sous plusieurs angles et en lien avec différents projets, la thématique portant sur le logement social ou plus largement sur les conditions de logement s'avère être un des sujets ayant suscité le plus d'engouement lors des *Rencontres régionales*. En effet, cette thématique a été abordé au cours de quatre *Rencontres régionales* soient :

- ✓ Logement social et santé mentale, projet « Rose des Vents » de l'OMH Lévis (septembre 2008).
- ✓ Logement social et santé mentale, programme régional « Clés en main » (novembre 2011).
- ✓ Les services d'hébergement en santé mentale (novembre 2009).
- ✓ Les familles d'accueil (janvier 2014).

À noter que suite à la présentation du programme « *Clés en main* » (novembre 2011), le développement de programme de supplément au loyer (PSL) à la personne a fait l'objet de discussions ou de points spécifiques à l'ordre du jour de plusieurs autres *Rencontres régionales* entre janvier 2012 et mars 2015.

À propos du thème LOGEMENT SOCIAL ET SANTÉ MENTALE

- Projet « Rose des Vents », soutien communautaire en logement social

Une première conférence sur la question du logement social a présenté le projet « *Rose des Vents* », un service d'appartements supervisés géré par l'Office municipale d'habitation (OMH) de Lévis pour les personnes en santé mentale ayant des besoins d'accompagnement diversifiés. Suite à la présentation du projet « *Rose des Vents* » et des caractéristiques associées à ce service (p.ex. : durée du soutien, type d'aide dans les démarches, intensité du soutien), les personnes utilisatrices ont posé plusieurs questions de précision à propos du projet comme tel, des conditions d'accès, des coûts de logement, des modes de références ainsi que des modalités d'intervention.

Avant les échanges en petits groupes et en plénière qui ont suivis la présentation du projet « *Rose des Vents* », les participants ont reçu des informations à propos des services résidentiels qui sont inscrits dans le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 ainsi que sur différentes initiatives de logements sociaux dans la région de Chaudière-Appalaches et ailleurs au Québec.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Parmi les questions soulevées par les participants suite à la présentation du projet « *Rose des vents* », deux éléments importants ressortent plus particulièrement :

1. Les personnes qui bénéficient des services de logement et de soutien dans ce projet doivent suivre un plan d'intervention. Toutefois, ce plan d'intervention se veut flexible et élaboré par la personne elle-même ce qui respecte la liberté et le caractère volontaire de la démarche. Les règles de vie servent surtout à encadrer la cohabitation.
2. Un des principaux défis auxquels font face les personnes intervenantes en soutien communautaire de l'OMH en lien avec le projet « *Rose des vents* » concernent les préjugés provenant des milieux (de la communauté) à propos de la santé mentale. Les préjugés entraînent toujours différentes formes de discrimination ainsi que différentes formes d'exclusion. Cet enjeu rejoint de nombreux autres commentaires émis sur la question des préjugés au fil des différentes *Rencontres régionales*. Un échange spécifique sur cette question a eu lieu en novembre 2007.

Globalement, voici ce qui est ressorti des discussions et échanges tenus sur la question du logement social avec soutien communautaire :

- Le logement social et le développement de logements sociaux en santé mentale apparaît plutôt important pour les utilisateurs de services de la région de Chaudière-Appalaches.
- Il semble que tous les types de logement social soient importants pour soutenir les personnes en santé mentale, particulièrement les maisons de transition et les appartements supervisés. Une personne soulève le fait qu'il y a bien souvent un « *trou de services* » entre les appartements supervisés et les maisons de transition et, par le fait même, un manque de suivi et de soutien pour les personnes.
- Plusieurs avantages au logement social avec soutien communautaire sont relevés par les utilisateurs de services : ne pas s'organiser seul, favoriser l'autonomie, évoluer, développer des habiletés et briser l'isolement.
- Parmi les avantages des appartements supervisés (avec plan de services), les personnes utilisatrices ont mentionné : la possibilité de renouveler le bail, une certaine sécurité et stabilité dans le temps par rapport au logement, plus de souplesse pour les personnes, des coûts moins élevés pour les personnes et pour les services aussi, la structure et l'encadrement pour les personnes ayant des besoins plus importants.
- Certaines lacunes ou pistes d'améliorations sont également nommées principalement en lien avec les services d'accompagnement communautaire : offrir davantage de soutien moral et psychologique, offrir de l'encadrement les soirs et fins de semaine, adapter la structure et l'encadrement aux besoins des personnes.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

De manière générale, les personnes utilisatrices souhaiteraient qu'il se développe plus de ressources de logement avec soutien pour les personnes en santé mentale dans la région. De manière plus spécifique, les personnes ayant participé à cette *Rencontre régionale* ont mentionné qu'elles aimeraient :

- La possibilité de seulement essayer un appartement supervisé plutôt que de devoir s'engager dans une forme de contrat.
- Ne pas obligatoirement devoir passer par le Centre de santé et services sociaux (CSSS) pour obtenir des services de logement.
- Ne pas être obligé de déménager dans les grands centres pour avoir des services de logement ou des services de soutien. Donc, améliorer l'accessibilité en secteur plus éloigné.
- Un plus grand respect de la confidentialité entre les intervenants concernant les plans de services.
- Qu'il n'y ait pas de limite dans le temps pour bénéficier des services de logement et de soutien.
- Que les subventions soient rattachées aux personnes et non aux organismes ou aux établissements.

À propos du thème LOGEMENT SOCIAL ET SANTÉ MENTALE

- Programme « Clés en main », logement subventionné

La *Rencontre régionale* tenue en novembre 2011 a permis aux personnes utilisatrices présentes de prendre connaissance du programme « *Clés en main* » et de mieux connaître la situation du

logement communautaire et social en santé mentale³. « *Clés en main* » étant un programme de supplément au loyer (PSL) à la personne, la conférence a mis l'accent sur les avantages des PSL à la personne ainsi que sur le processus de mobilisation nécessaire afin de développer des PSL dans la région de Chaudière-Appalaches.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Parmi les commentaires et questionnements recueillis suite à la présentation du programme « *Clés en main* », plusieurs personnes utilisatrices indiquent que le développement de PSL en Chaudière-Appalaches serait possible, et même souhaitable, en adaptant le modèle aux réalités de la région. Les différents avantages des PSL (p.ex. : plus de stabilité pour la personne, éviter la ghettoïsation, équilibrer le marché des logements, aide à lutter contre l'itinérance) sont repris et discutés. Pour certains, il apparaît clair qu'un des avantages majeurs des PSL à la personne est que la subvention est attribuée à la personne et non au logement. Ceci assure une continuité ainsi qu'une sécurité de logement pour la personne. La présence d'un soutien par une personne intervenante est également perçue comme un élément important du programme.

Ce que les personnes ont vécu à propos de...

Voici le résumé de quelques commentaires que les personnes utilisatrices présentes ont voulu partager à propos de leur propre situation de logement :

- Les listes d'attentes des HLM sont longues. Les positions sur les listes d'attentes sont source de stress, de frustration et parfois même de découragement. Une personne exprime qu'elle était 3e en liste d'attente pour obtenir un HLM et que sa position ne fait qu'augmenter. Elle ne pense donc pas avoir un jour accès à ce type de logement.
- Les places en HLM concernent certaines clientèles uniquement ce qui en réduit considérablement l'accès. Une personne mentionne qu'elle attend depuis 10 ans d'obtenir un logement en HLM. Une autre indique qu'elle est trop « riche » et « pas assez malade » pour obtenir une place en HLM.
- Les démarches de recherche d'un logement sont démotivantes. Une personne partage ses difficultés à chercher un nouvel appartement après un épisode de crise dans sa vie.
- Les logements sont très chers et bien souvent inadéquats. Une personne mentionne être retournée habiter chez ses parents après une expérience dans un appartement 2 1/2 avec des moisissures beaucoup trop cher pour ses revenus.
- Lors de la recherche d'un logement, plusieurs personnes ont été victimes de préjugés de la part des propriétaires à cause de leur vécu en santé mentale ou parce qu'elles bénéficiaient de l'aide sociale.
- Les maisons de chambre sont moins chères, mais n'offrent pratiquement pas de qualité de vie, d'intimité ou de tranquillité.
- Les coûts de loyer viennent court-circuiter le processus de développement du pouvoir d'agir des personnes.
- Suite à un hébergement de transition, une personne a l'impression de s'être retrouvée dans un « *trou de service* », laissée à elle-même.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

³ Une étude sur le logement social subventionné dressant le portrait des conditions de logement et des besoins en logement des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale dans la région de Québec a été menée par la Coalition pour le droit au logement de Québec.

Il apparaît quasi unanime d'après les commentaires et opinions émises que les personnes utilisatrices de la région souhaitent qu'un projet PSL soit développé dans Chaudière-Appalaches. En effet, avec l'engouement créé par la présentation du programme « *Clés en main* », plusieurs personnes indiquent qu'elles aimeraient elles-mêmes avoir accès à un PSL à la personne. Les personnes utilisatrices de services appuient donc les démarches de mobilisation concernant le développement de PSL dans Chaudière-Appalaches.

Voici une synthèse des actions et moyens envisagés par les personnes utilisatrices lors de la rencontre de novembre 2011 afin mettre sur pied un projet de PSL dans la région :

- Faire connaître l'idée des PSL aux autres organismes et instances (p.ex. : la table régionale en santé mentale et les autres tables de concertation).
- Garder en tête l'importance de l'aspect multisectoriel associé au projet.
- Déterminer quels organismes pourraient être porteurs de projet PSL dans la région.
- Sensibiliser l'Agence de la santé et des services sociaux de ce projet ainsi que les directions générales des CSSS afin que les décideurs investissent dans le projet PSL.
- Se questionner sur les critères pour répartir les subventions sur le territoire.
- S'informer sur les procédures à suivre pour développer cette idée en Chaudière-Appalaches.
- Adapter l'expérience de Québec en pensant au milieu rural. (p.ex. : Subvention pour garder une maison).
- Déposer une résolution au nom des *Rencontres régionales des personnes utilisatrices de services en santé mentale* de la région pour l'appui à des projets PSL.
- Faire signer des pétitions en appui au projet.

Suite à la rencontre de novembre 2011, une démarche de mobilisation pour le développement de programme de supplément au loyer (PSL) à la personne a été entamée dans la région de Chaudière-Appalaches. Un groupe réunissant divers acteurs et organismes de la région seraient mis sur pied afin de se concerter sur différents aspects et modalités du programme de supplément au loyer (PSL) qui serait revendiqué (type de PSL, soutien et accompagnement associés, maintien du supplément même si la personne qui en bénéficie déménage dans une coopérative d'habitation ou dans un HLM). Cette démarche de mobilisation a donné lieu à la mise sur pied de la *Coalition pour le développement de PSL en santé mentale en Chaudière-Appalaches* et du projet *Clés en main pour Chaudière-Appalaches*. Il est intéressant de constater que ces initiatives constituent une des retombées concrètes des *Rencontres régionales de personnes utilisatrices de services en santé mentale* autour d'une thématique spécifique soit le logement social subventionné par PSL dédié directement à la personne.

À propos du thème HÉBERGEMENT EN SANTÉ MENTALE

Ce thème a été abordé lors de la *Rencontre régionale* de novembre 2009 et aura permis aux personnes utilisatrices d'échanger sur leurs expériences d'hébergement et d'exprimer leurs opinions quant aux services d'hébergement dispensés dans Chaudière-Appalaches.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Trois éléments importants ressortent de la présentation dressant un état de fait des besoins exprimés par les personnes utilisatrices de services du Grand Littoral :

1. Lors des journées bi-annuelles en santé mentale organisées par la Direction de la santé mentale du MSSS (novembre 2009), des discussions ont porté sur l'importance de mettre à l'avant la

qualité de vie des personnes et non les restrictions financières dans les différents services en santé mentale incluant les services liés au logement et au soutien au logement.

2. Plusieurs personnes ont manifesté leur déception du fait que le Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 indiquait une préoccupation et des mesures pour le logement (volet résidentiel), mais peu de changements ont été constatés depuis son implantation.
3. De plus, certaines lacunes auraient été constatées dans des ressources d'hébergement de type RTF/RI concernant différentes formes d'abus de pouvoir envers les personnes résidentes. Cette préoccupation aurait été discutée lors du *Forum de la population* de Chaudière-Appalaches et plusieurs personnes auraient demandées à ce que les ressources de type familial (RTF) et les ressources institutionnelles obtiennent une certification semblable aux résidences pour personnes âgées.

Les échanges en petits groupes et en plénière auront permis le partage d'opinions et de réflexions sur les services d'hébergement dans Chaudière-Appalaches, les objectifs du Plan d'action en santé mentale (PASM) 2005-2010 et les droits des personnes utilisatrices en lien avec les ressources d'hébergement.

Les personnes participantes émettent des opinions partagées à l'égard des objectifs indiqués dans le PASM en lien avec l'hébergement. Pour certains, les objectifs du PASM apparaissent suffisants, principalement lorsqu'ils permettent un meilleur accès aux services d'hébergement, mais pour d'autres, les mesures tardent beaucoup trop à être mises en place ce qui engendre des listes d'attentes. Comme les besoins de logement (avec soutien) sont jugés très grands dans la région, certaines personnes considèrent que les cibles et mesures du PASM sont nettement insuffisantes.

En ce qui concerne les droits des personnes utilisatrices, plusieurs participants mentionnent avoir été témoin ou avoir eu connaissance de situation d'abus ou de non-respect des droits. Ces situations impliquent, par exemple, le non-respect de la liberté des personnes, le manque d'écoute, le manque de respect, le manque de confidentialité et le manque d'intimité de la vie des personnes résidentes au profit d'un certain contrôle du quotidien. Certaines personnes mentionnent même des problématiques reliées au chantage et aux menaces de représailles dans les ressources d'hébergement.

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Parmi les éléments les plus importants à retrouver dans les services d'hébergement en santé mentale, les personnes utilisatrices ont, entre autres, indiqué :

- Le respect de la personne.
- L'écoute des besoins de la personne.
- Des services personnalisés aux personnes, à ce qu'elles expriment comme besoin.
- Être considéré comme un adulte.
- Un endroit qui favorise l'autonomie.
- La liberté.
- Un prix abordable.
- De la bonne nourriture.
- Un encadrement justifié.
- La confidentialité.
- Une ambiance agréable.
- Développer le sentiment d'appartenance avec la ressource.
- Se sentir dans un milieu sans préjugés.

- Côtayer du personnel compétent et empathique.
- La possibilité d'avoir une certaine intimité (vivre sa sexualité).

Puis, voici quelques idées et éléments-clés qui ont été discutés lors de la *Rencontre régionale* et que les personnes utilisatrices aimeraient transmettre aux membres du personnel et aux dirigeants du réseau de la santé mentale :

- Que l'argent ou les montants supplémentaires soient remis directement à la personne et non au service ou au responsable de la ressource.
- Favoriser au maximum le développement du potentiel et de l'autonomie des personnes.
- Respecter les choix des personnes dans leurs désirs de logement et d'hébergement.
- Développer des services personnalisés aux besoins des personnes plutôt que des protocoles à appliquer.
- Travailler à la mise en œuvre des mesures du Plan d'action en santé mentale (PASM) et développer des moyens concrets pour y arriver.

À propos du thème FAMILLES D'ACCUEIL

Tenue en janvier 2013, la *Rencontre régionale* portant sur les familles d'accueil aura surtout permis aux personnes utilisatrices de services de se familiariser avec ce type de ressource et d'obtenir des informations sur différents enjeux touchant les ressources d'hébergement de type familles d'accueil.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Les échanges en petits groupes et en plénière ont permis d'obtenir les opinions et les réflexions des personnes utilisatrices sur les caractéristiques d'une bonne famille d'accueil, les points positifs et négatifs de ce type de ressource ainsi que sur l'aide et le soutien aux personnes au sein des familles d'accueil.

En résumé, les personnes utilisatrices considèrent que les caractéristiques d'une bonne famille d'accueil se rapportent au milieu de vie comme tel (milieu accueillant, bonne nourriture, activités de divertissement, mais aussi ateliers d'apprentissage sur soi, faire partie du milieu, s'impliquer, jouer un rôle, participer aux tâches ménagères), aux attitudes des personnes propriétaires (bonne écoute, présence attentive et compréhensive, offrir les soins appropriés, accepter la personne telle qu'elle est, respecter la personne dans son quotidien, accompagner la personne dans ses apprentissages) et à la dynamique de la famille d'accueil (dynamique harmonieuse, bonne communication entre les personnes, se sentir traité avec humanité).

Les personnes utilisatrices ont ensuite discuté des points positifs et points négatifs des familles d'accueil de la région de Chaudière-Appalaches, voici ce qui en est ressorti :

Point positifs :

- Certains milieux travaillent à reproduire un milieu naturel de famille.
- L'organisation activités diversifiées (p.ex. : atelier d'occupation, programme d'alphabétisation).
- La possibilité de faire des tâches adaptées.
- L'aide et le soutien offerts aux personnes de même que la multitude de services offerts.
- Les familles qui accompagnent les personnes à développer leur autonomie sans infantiliser ou trop encadrer.
- Dans certains cas, la personne finie vraiment pas se sentir comme le membre d'une famille.

Point négatifs :

- Lorsque les personnes vivent un sentiment d'instabilité.
- Le manque d'uniformité (réseau public/ressource privée).
- Les situations de manque de respect ou d'isolement (p.ex. : obliger de rester au sous-sol ou bien dans sa chambre).
- Certaines situations d'abus de pouvoir ou de manipulation des personnes.
- Lorsque le personnel ou les propriétaires font les choses à la place des résidents.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Parmi les enjeux importants soulevés lors de la conférence, il convient de retenir :

- o La question de l'évolution du mandat et des modèles de familles d'accueil (public ou privée).
- o La question de l'accréditation (toutes les ressources d'hébergement de type familial ne sont pas accréditées et les critères sont différents selon le modèle de famille d'accueil public ou privé).
- o La question des références (beaucoup d'intervenants du réseau public réfèrent des personnes dans les ressources privées).
- o La question de la transparence (le MSSS ne possède aucune statistique sur le nombre exact de personnes vivant dans ce type de ressource et sur les références du public vers le privé ni pour l'ensemble du Québec ni pour les régions).

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Parmi les éléments que les personnes utilisatrices souhaiteraient retrouver dans la région de Chaudière-Appalaches concernant les familles d'accueil, les personnes ont, entre autres, indiqué :

- Plus de ressource de type familial (RTF) pour ne pas laisser les gens à eux-mêmes.
- Une certaine uniformisation des services (notamment en ce qui concerne la nourriture).
- De la formation obligatoire pour le personnel des ressources.
- Des procédures formelles et claires de dénonciation des abus.
- La possibilité de changer d'intervenant et donc de choisir son intervenant.
- Des visites d'évaluation dans les familles d'accueil.
- Des sanctions pour les ressources qui ne se conformeraient pas aux critères et exigences.

E - En lien avec l'ORGANISATION DES SERVICES en santé mentale

La section portant sur l'organisation des services regroupe les quatre thèmes suivants :

- ✓ Le Plan d'action en santé mentale (PASM) (octobre 2008) et son évaluation (mars 2013).
- ✓ Les Dossiers médicaux informatisés (octobre 2013).
- ✓ Le Continuum de services en santé mentale (mars 2014).
- ✓ La Réforme du réseau de la santé (mars 2015).

À propos du thème PLAN D'ACTION EN SANTÉ MENTALE (PASM)

Lors de la *Rencontre régionale* d'octobre 2008, suite à une conférence présentant une rétrospective des travaux et réalisations du PASM 2005-2010 débutés en 2005, les personnes participantes ont réagi et émis certains commentaires concernant les principes et la mise en application du PASM.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Globalement, les points relevés par les personnes utilisatrices à propos du Plan d'action en santé mentale (PASM) touchent :

- Les divergences entre les principes qui guident le PASM et les actions concrètes sur le terrain.
- La vision de la « *maladie à diagnostiquer* » qui surpasse celle de la primauté de la personne vue dans sa globalité.
- La perception du personnel de soins à l'égard des personnes en santé mentale.
- Les comportements infantilisants envers les personnes utilisatrices.
- Les préjugés sur la santé mentale.
- Le fait que les services en santé mentale soient mis à l'écart et négligés par rapport aux autres services de santé.
- Le constant discours de manque d'argent pour justifier le manque de personnel ou encore de manque d'encadrement du personnel afin d'améliorer les services aux personnes.
- La répartition des enveloppes budgétaires de manière à ce que les organismes communautaires, qui offrent des services plus personnalisés et humains, reçoivent plus de fonds que les établissements (hôpitaux et CLSC).
- Le fait que l'opinion et le vécu des personnes utilisatrices de services ne soient pas assez pris en compte dans l'organisation et la planification des services.

De même, suite à la présentation des points de vue critiques à l'endroit du PASM élaborés par divers organisations et regroupements d'organismes (L'A-DROIT, l'AGIDD-SMQ, le RRASMQ, la FFAPAMM et l'AQESSS), les personnes participantes ont pu échanger en ateliers afin de faire connaître leurs opinions sur l'organisation des services. Voici quelques points de vue qui sont ressortis des échanges en ateliers :

Forces ou points positifs :

- Une plus grande collaboration entre les organismes communautaires et les établissements semblent s'être formée.
- Les médecins de famille sont plus conscientisés aux problématiques de santé mentale.

À améliorer :

- L'ensemble du réseau de la santé mentale devraient pour réellement changer de culture dans les soins cesser complètement d'utiliser le terme « *maladie mentale* ».
- Les intervenants du réseau public interviennent auprès des personnes utilisatrices avec la contrainte du temps ce qui fait que les personnes se sentent expédiées et traitées comme des numéros.
- Le recours à la médication demeure la seule solution proposée. Le discours sur la médication est très présent et mis à l'avant plan. Peu ou pas d'alternatives sont discutées ou proposées aux personnes.
- La plupart des services répondent avant tout à des besoins organisationnels.
- Le principe de l'appropriation du pouvoir des personnes dans les services semble difficile à concrétiser sur le terrain.
- Les services en santé mentale apparaissent davantage axés sur la maladie plutôt que sur les difficultés que vivent les personnes ou les épreuves liées ou non à leur problématique en santé mentale.
- Les intervenants et professionnels en santé mentale devraient suivre des formations sur les droits afin d'être informées, mais aussi conscientisés sur les impacts possible de leur interventions.
- Il semble qu'il soit quasi impossible d'obtenir des services d'aide d'urgence du CLSC.

Concernant la rencontre d'évaluation du plan d'action en santé mentale qui a été tenue en mars 2013, de nombreux éléments ont été soulignés, suite à la fin du PASM et l'évaluation de celui-ci par le MSSS.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Les avis sont partagés presque à 50/50 quant à l'impact positif ou négatif du plan d'action en santé mentale, les participants associant un enjeu de celui-ci à la réussite ou non de ce plan. Les participants ont fait part de leurs commentaires en fonction des différents types de sujets concernés par le plan d'action en santé mentale dans le document. Les participants conviennent qu'il y a eu certaines améliorations dans les services, mais ce ne sont pas l'ensemble de ceux-ci qui ont été améliorés suite au plan d'action en santé mentale. Ce commentaire trouve écho en Chaudière-Appalaches. Enfin, comme piste de développement, les éléments liés au travail, aux services de crise, à la médication, au travail des psychiatres, à la réponse aux besoins des personnes et l'élément du PSL sont nommés par les participants.

Les participants devaient évaluer divers éléments du plan d'action, à savoir s'ils ont connu un développement positif ou négatif :

Points positifs :

- Hôpital
- CLSC (suivi intensif et suivi intensif variable)
- Services de crise
- Participation des personnes

Points négatifs :

- CLSC (suivi intensif et suivi intensif variable)

- Travail et études
- Logement
- Services de crise
- Stigmatisation, préjugés
- Services aux jeunes

À propos du thème DOSSIERS MÉDICAUX INFORMATISÉS

Le thème des dossiers médicaux informatisés, présenté et discuté lors de la *Rencontre* d'octobre 2013, a porté principalement sur les enjeux liés à l'implantation du Dossier santé Québec (DSQ) dans Chaudière-Appalaches. Il est à noter que la majorité des personnes utilisatrices ayant participé à cette *Rencontre* ont appris ce qu'était le DSQ et qu'il était en implantation dans leur région.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Les commentaires des personnes utilisatrices sur le Dossier santé Québec (DSQ) laissent croire qu'elles sont, en majorité, d'accord avec le projet, mais s'accordent également sur le fait que le DSQ soulève plusieurs questionnements et enjeux importants pour les personnes. Certaines préoccupations sont nommées notamment concernant le contenu de ce dossier informatisé (médication, diagnostic, historique passée en psychiatrie, etc.) ainsi que les failles ou erreurs potentielles liées au système informatique.

Parmi les implications et conséquences du DSQ, les personnes utilisatrices mentionnent entre autres :

Implications positives :

- Un accès rapide au dossier et au diagnostic.
- Moins de paperasses.
- Moins d'erreurs de médications (entre médecins ou entre médecin et pharmacien).
- Désengorgement des services médicaux.

Implications négatives :

- Perte de confidentialité concernant ce qui est inscrit dans le dossier.
- Facilite le processus de prescription et donc le renforcement de la vision médicale.
- N'améliorera en rien l'écoute des médecins devant la situation de la personne (ce qu'elle vit).

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

La majorité des personnes utilisatrices présentes indiquent qu'elles auraient aimé être consultées avant que le gouvernement ne décide d'implanter le DSQ. Plusieurs commentaires dénotent un certain sarcasme ou un état de résignation des personnes utilisatrices de service à l'effet que le projet DSQ soit en cours d'implantation, qu'elles n'en aient pas, pour la plupart, été informées et qu'elles ne pourront probablement pas exprimer leur désaccord sur le sujet.

Les personnes utilisatrices souhaitent également que les informations concernant l'implantation du DSQ soient largement diffusées, et ce, par différents moyens (médias, RAMQ, L'A-DROIT, CLSC,

organismes communautaires, etc.) afin que le plus grand nombre de personnes puissent être informés du système et des enjeux possibles dans la vie des personnes.

Quelques enjeux soulevés par rapport à...

Parmi l'ensemble des enjeux soulevés par l'implantation du Dossier santé Québec (DSQ), ceux qui reviennent plus d'une fois dans les commentaires et préoccupations rapportées par les personnes utilisatrices concernent la confidentialité des informations, la possible surveillance de ces informations par des compagnies pharmaceutiques et le droit de refus. Le manque de balises claires dans l'implantation du DSQ de même que la nécessité d'implanter un tel système informatisé alors que plusieurs services manquent de subventions semble aussi questionner les personnes utilisatrices.

À propos du thème CONTINUUM DE SERVICES EN SANTÉ MENTALE

Le thème portant sur le continuum de services en santé mentale a été abordé en mars 2014. Les personnes utilisatrices ont pu entendre, dans un premier temps, un conférencier de l'Agence de Santé et des Services Sociaux (ASSS) de Chaudière-Appalaches présenter le modèle régional autour de la mise en place du continuum de services intégrés en santé mentale. Dans un deuxième temps, les personnes présentes à cette journée ont assisté à la présentation d'une représentante de la Table régionale des organismes communautaires et alternatifs en santé mentale (TROCASM) de la région de Chaudière-Appalaches qui a fait part des inquiétudes et appréhensions des organismes communautaires en regard du continuum.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Les personnes utilisatrices ayant participé aux ateliers sont unanimes à l'effet que la logique du continuum de services semble une bonne idée. Les quelques réserves exprimées concernent plus particulièrement certains aspects organisationnels (p.ex. : la lenteur du processus, l'uniformité des services, décalage entre les plans et la pratique) ainsi que les possibles « *effets pervers* » de l'arrimage entre les organismes communautaires et les établissements publics.

Selon les personnes utilisatrices, il y a plusieurs points positifs et conséquences négatives possibles à l'implantation du continuum de services. En voici quelques-unes :

Positifs pour les personnes :

- Éviter de devoir répéter son histoire à chaque fois qu'on se présente dans un service.
- Obtenir une réponse plus adaptée et plus rapide à ses besoins.

Positifs pour l'organisation des services :

- Coûts moins élevés.
- Référer les personnes plus adéquatement et efficacement.
- Moins de temps perdu, plus rapide.
- Moins d'éparpillement.

Négatifs pour les personnes :

- Pas nécessairement d'accompagnement entre les services.

- Possibilité de délais et d'attentes si le besoin n'est pas évalué prioritaire.
- Risque que les services soient offerts de manière expéditive afin d'atteindre des standards (temps de visite avec professionnels, temps de rétablissement, etc.)

Négatifs pour le système de soins :

- Manque d'effectifs.
- Divergences de philosophie entre certains acteurs du système de soins.

La perception des personnes utilisatrices de l'implantation du continuum de soins comme solution aux divers problèmes organisationnels du système de santé est toutefois plus partagée. Certains y voient des avantages conditionnellement au fait que le continuum de services soit fluide et flexible et que les différents professionnels se centrent sur la personne et sur ses besoins. D'autres soutiennent que l'approche en place repose sur une culture trop médicale (pouvoir aux médecins, recours aux prescriptions et aux médicaments, diagnostic nécessaire pour recevoir de l'aide) et administrative (trop de « *paperasse* » et de formulaires, recherche de cibles, de priorités et de résultats) ce qui nuit aux changements, même organisationnel.

Plusieurs expriment des inquiétudes quant à l'implantation du continuum de services en santé mentale. Ces préoccupations concernent particulièrement :

- L'approche du rétablissement et les possibles exigences qui seraient demandées aux personnes utilisatrices.
- La faisabilité et le temps d'implantation, le changement de mentalités et de culture nécessaire afin de bien accompagner l'implantation d'un tel continuum.
- Le respect des personnes, de leur rythme et de leur choix.
- La formalisation des ententes avec les organismes communautaires à l'intérieur du continuum.

De même, les personnes utilisatrices sont aussi partagées à l'effet que des changements de structures amélioreront les services en santé mentale. Les doutes énoncés concernent des éléments de structures ou de cultures qui sont déjà présents dans le système médical (p.ex. : rémunération des médecins, manque d'argent pour soutenir adéquatement le changement, collaborations partielles entre les professionnels, travail en silos).

Ce que les personnes souhaitent et désirent à propos de...

Un grand nombre de personnes utilisatrices ont exprimé le fait qu'elles auraient aimé être consultées avant l'implantation du Dossier santé Québec (DSQ) ne serait-ce que parce que les réalités des utilisateurs de services en santé mentale sont différentes des autres types de services offert dans le réseau de la santé.

À propos du thème RÉFORME RÉSEAU DE LA SANTÉ

Ce thème a été abordé lors de la *Rencontre régionale* de mars 2015. La Réforme du réseau de la santé (aussi appelée la Loi 10) mise de l'avant par le Ministre de la santé Gaétan Barette est entrée en vigueur en avril 2015 malgré de nombreuses contestations.

Ce que les gens en pensent et en disent...

Bien qu'il y avait encore beaucoup de flou et d'éléments indéfinis de la part du gouvernement à propos des impacts de cette réforme au moment de tenir la *Rencontre régionale (mars 2015)*, les personnes utilisatrices ont soulevé plusieurs préoccupations et craintes concernant l'adoption de cette Loi et de ses impacts sur le système de santé, sur les organismes communautaires et sur les personnes recevant des services.

Les impacts sur le système de santé :

- La concentration des Centre de santé et de services sociaux (CSSS) en un seul Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) risque aussi de concentrer le pouvoir.
- La diminution de la représentativité des usagers sur les conseils d'administration (CA) des CISSS.
- La place réservée au privé dans cette nouvelle organisation des soins.
- L'instauration progressive de la logique de l'utilisateur-payeur.
- L'augmentation de la distance entre la population et le Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

Les impacts sur les organismes communautaires :

- Transfert de responsabilités vers les organismes communautaires.
- Ententes de services contraignantes.
- Perte ou diminution de subventions.

Les impacts sur les personnes :

- Devoir payer pour la procréation assistée.
- Subir des coupures dans les services (p.ex. : aide sociale, groupes d'entraide en santé mentale).
- Augmentation de la détresse si la personne ne peut obtenir de l'aide au bon moment.
- Augmentation des difficultés et des maladies professionnelles (fatigue, stress, dépression, etc.) chez le personnel soignant;
- Préoccupation à savoir si pour des raisons économiques les personnes utilisatrices qui prennent des médicaments pourraient se voir contraintes à devoir prendre des médicaments génériques.

Face aux changements à venir par l'instauration de la Réforme, la majorité des personnes utilisatrices présentes ont exprimé des sentiments d'insatisfaction, de colère, de doute et d'inquiétude. Certaines personnes se disent mal informées des impacts de cette réforme. D'autres ont manifesté que le discours de centralisation, de réduction des coûts et d'atteinte de résultats génère une pression supplémentaire sur les personnes qui reçoivent des services de santé mentale.

D'après les personnes utilisatrices la réorganisation du réseau de la santé aura, entre autres, comme points positifs de forcer les gens à se ressembler et s'unir afin d'en dénoncer les impacts négatifs. Un des seuls points positifs relevé et directement en lien avec la Réforme concerne les économies administratives que le gouvernement prévoit réaliser. Ce point est toutefois repris avec scepticisme par d'autres personnes utilisatrices qui doutent des réelles économies à faire avec la Réforme. Parmi les conséquences négatives de cette réorganisation, les personnes utilisatrices ont, entre autres, nommé les pertes d'emplois, la mobilisation et la relocalisation du personnel, l'affaiblissement des régions en termes de services ainsi que la centralisation du pouvoir des

établissements dans des mégastructures. De plus, plusieurs personnes utilisatrices croient que la Réforme du réseau de la santé risque plutôt de créer de nouveaux problèmes (instabilité administrative, augmentation des délais, perte de services, engorgement de services, trou de services, etc.)

Les personnes utilisatrices de services ne pensent pas que la réorganisation du réseau de la santé règlera les problèmes actuellement rencontrés. De plus, elles croient unanimement que des changements de structures n'amélioreront en rien les services en santé mentale dans les régions. La plupart des commentaires des personnes utilisatrices vont plutôt dans le sens inverse, à savoir que ces changements risquent d'empirer les services en région. Elles croient que les changements de structures proposés par la Réforme sont plus adaptés aux grandes villes et craignent que les services en régions soient tout simplement réduits.

3. Aperçu des consultations des personnes utilisatrices de services en santé mentale

Consultations par territoire

Voici les quelques éléments de méthodologie communs aux trois démarches de consultation par territoire. Il s'agit d'un sondage par questionnaire sur l'utilisation des services en santé mentale sur le territoire de MRC et de CSSS. Ce questionnaire a été distribué aux personnes utilisatrices de services de trois territoires de CSSS (Montmagny-L'Islet, Des Appalaches et Des Etchemins) de la région. La démarche globale a été réalisée entre janvier et novembre 2013 (pour les 3 territoires). Des personnes intervenantes en santé mentale du CSSS et des organismes communautaires ont sollicités des personnes utilisatrices de services afin qu'elles participent à la démarche de sondage. Les personnes répondantes pouvaient compléter le questionnaire seules ou elles pouvaient, si elles le demandaient, obtenir de l'aide pour le remplir. Les personnes étaient totalement libres de remplir ou non le questionnaire. Tous les questionnaires étaient anonymes. Aucun questionnaire complété n'a été rejeté cependant, lorsqu'il n'y avait pas de réponse ou lorsque la réponse s'avérait illisible, les informations n'ont pas été compilées.

MRC Montmagny-L'Islet

Profil :

- 58 personnes répondantes.
- 78% d'entre elles ont entre 35 et 65 ans.

Ce que les personnes utilisatrices expriment concernant les services :

- Les groupes d'entraide représentent le service que les personnes apprécient le plus (24%).
- Puis, les répondants ont indiqué dans une proposition de 59% qu'il n'y avait aucun service qu'ils n'appréciaient pas utiliser.
- Toutefois, le service ayant été identifié comme le moins apprécié est l'hôpital (16%).
- Les deux éléments relevés comme les plus importants pour des services de qualité sont le respect (35%) et l'écoute (30%) et, selon les réponses obtenues, ces deux éléments se retrouvent dans les services utilisés pour 90% des répondants.
- Plus du tiers (35%) des personnes répondantes vont éviter d'utiliser un service car elles ne se sentent pas respectées.
- Les personnes se disent suffisamment informées sur les services disponibles dans la MRC dans plus du trois quart (76%) des cas. Les proportions sont sensiblement similaires (74%) lorsque les personnes indiquent si elles se sentent suffisamment informées par rapport à leurs traitement (médication, thérapie).

MRC des Appalaches

Profil :

- 44 personnes répondantes.
- 68% d'entre elles ont entre 35 et 65 ans (39% entre 35 et 50 ans et 29% entre 51 et 65 ans).
- 68% ont un revenu familial moyen de 20 000\$ ou moins.

Ce que les personnes utilisatrices expriment concernant les services :

- Les services les plus appréciés sont Le Havre et l'Intervalle principalement pour l'accueil, l'écoute et l'échange.
- Les services identifiés comme les moins appréciés concernent le département de psychiatrie (interne). La plupart des commentaires indiquent que les personnes ne s'y sentent pas bien accueillies ni bien traités. Plusieurs mentionnent le sentiment d'enfermement et l'absence d'aide.
- Parmi les différents aspects mentionnés par les répondants pour identifier un service de qualité, les deux éléments qui ressortent le plus concerne l'écoute et la compréhension (p.ex. : « *se sentir écouté et compris* », « *de l'écoute attentive et des conseils* ») ainsi que la réponse à leurs besoins quels qu'ils soient (p.ex. : « *un service qui répond à mes besoins* », « *être aidé dans mes besoins* », « *répondre à mes besoins en tant qu'être humain* »).
- Plus de la moitié des répondants (64%) ont indiqué qu'ils évitent d'utiliser un service car ils ne se sentent pas respectés. Les réponses concernent surtout les services de psychiatrie dont l'urgence psychiatrique.
- En majorité (55%), les répondants se disent aussi suffisamment informés sur les services disponibles.
- À noter que près de la moitié des répondants (20/44) considèrent vivre des préjugés face à leurs problèmes de santé mentale. Les commentaires relèvent que les préjugés proviennent d'un peu tout le monde (famille, société en général, personnel de l'hôpital, etc.)

MRC des Etchemins**Profil :**

- 42 personnes répondantes.
- 69% d'entre elles ont entre 35 et 65 ans (21% entre 35 et 50 ans et 48% entre 51 et 65 ans).
- 8 répondants ont indiqué utiliser les services en santé mentale depuis 6 à 15 ans et 9 répondants entre 20 et 40 ans.

Ce que les personnes utilisatrices expriment concernant les services :

- Les questions visaient à sonder la satisfaction des personnes utilisatrices à l'égard des services, la fréquentation des services, la connaissance de ces différents services ainsi que leur accessibilité.
- De façon générale, la plupart des organismes offrant des services en santé mentale dans la MRC (incluant organismes communautaires, services de l'hôpital de St-Georges, du CLSC et de L'A-DROIT) semblent satisfaisants.
- Globalement, la qualité des services est jugée « bonne » ou « très bonne » pour 62% des répondants.
- Les services les plus appréciés sont ceux offerts par le CLSC et par Les Ateliers du Lac. Il est à noter que les « *suivis CLSC* » constituait le type de services le plus utilisé récemment par les personnes répondantes.
- Plus de 86% des répondants ont indiqué qu'il ne leur était pas arrivé d'être insatisfait des services reçus.
- La mission et les services de L'A-DROIT sont connus par 41% des répondants.
- 68% des répondants ont déjà utilisé les services de l'urgence de l'hôpital de St-Georges et 61% des personnes ont répondu qu'elles avaient été satisfaites des services de l'urgence.

Consultation régionale

Une consultation régionale a été réalisée par les délégués régionaux entre 2013 et 2015 dans les groupes d'entraide de la région dans le but de connaître la perception des personnes concernant les services qu'ils reçoivent. Au total, plus d'une centaine de personnes ont été consultées et, pour ce faire, 10 organismes ont été visités (9 groupes d'entraide et un centre d'intégration socioprofessionnelle). De plus, des personnes de 8 des 9 MRC de la région en plus de la ville de Lévis ont participé à cette démarche de consultation.

Les perceptions et préoccupations exprimées par les personnes répondantes ont été présentées sous la forme d'un bilan préliminaire lors de la *Rencontre régionale* du 30 avril 2015.

Voici quelques points saillants de cette consultation :

- 80% des personnes répondantes sont prestataires de l'aide sociale.
- 35% des personnes répondantes fréquentent un service de dépannage alimentaire (Cette proportion serait plus élevée sur le territoire Alphonse-Desjardins).
- 34% des personnes répondantes demeurent dans une ressource résidentielle (RI-RTF).
- 20% des personnes répondantes ont déjà eu recours aux services de L'A-DROIT.
- 57% des personnes répondantes n'utiliseront pas un service, car elles ne sentent pas respectées. Parmi les raisons évoquées pour éviter un service, les commentaires recueillis se rapportent à la distance, au temps, à la confidentialité et au respect.
- 78% des personnes répondantes se disent suffisamment informées sur les services disponibles.
- 59% des personnes répondantes considèrent vivre des préjugés en lien avec leur problème de santé mentale (près de 60 personnes répondantes ont mentionné qu'elles peuvent lutter, d'une manière ou d'une autre, contre les préjugés et donc avoir un certain pouvoir ou un impact sur le phénomène).
- 85% des personnes répondantes se sentent suffisamment renseignées sur leurs traitements.
- Ce que les personnes répondantes apprécient le plus des services se rapportent à l'aide reçue et à l'écoute (pouvoir parler avec quelqu'un). Puis, ce qu'elles apprécient le moins concernent le fait qu'elles se sentent jugées et que le temps de visite avec les professionnels rencontrés soit trop court ou que les visites soient trop restrictives.
- Pour les personnes ayant été consultées, un service de qualité doit être basé sur la compréhension, le respect, l'écoute et viser une certaine forme d'aide à la personne.
- Afin d'améliorer les services offerts en santé mentale, les personnes répondantes ont mentionné notamment : plus de ressources humaines, plus de possibilités pour les personnes et moins de restrictions, davantage de temps lors des rencontres avec des personnes intervenantes, prendre le temps d'écouter ce que la personne vit dans les différentes sphères de sa vie.

Il est également intéressant de noter que, malheureusement, moins de la moitié des personnes ayant répondu à la démarche de consultation (42%) connaissaient le *Cadre de partenariat* et les *Rencontres régionales*.

Conclusion

En Chaudière-Appalaches, plusieurs services offerts en santé mentale semblent correspondre, en partie, aux besoins des personnes utilisatrices de services. Plusieurs points positifs et expériences vécus satisfaisantes ont été relevés lors des *Rencontres régionales*. Cependant, les personnes utilisatrices de services ont aussi mentionné plusieurs enjeux importants ayant une influence significative sur leur qualité de vie et sur leur capacité à se réapproprier du pouvoir dans leur vie.

En plus des différents enjeux relevés lors des *Rencontres régionales*, trois autres thématiques transversales ont qualifié les échanges des personnes utilisatrices de services. Premièrement, la question des droits ou plutôt du respect des droits des personnes utilisatrices a été sous-jacente à plusieurs discussions et échanges. En effet, la place des droits ne saurait être dissociée de la question des services offerts en santé mentale et à la qualité de ceux-ci. Deuxièmement, les expériences partagées par les personnes utilisatrices ont fait état de situations de pauvreté et de précarité financière chez un grand nombre d'entre elles. Les thèmes portants, entre autres, sur les services directs aux personnes et sur les conditions de logement ont exposé cet aspect de la réalité qui touche une grande proportion de personnes utilisatrices de services en santé mentale. Il s'agit là d'un phénomène important qui, non seulement, nuit à l'appropriation du pouvoir des personnes, mais qui démontre aussi la grande nécessité d'agir sur les déterminants sociaux. Puis, troisièmement, bien qu'elle ait fait l'objet d'une *Rencontre régionale* (mars 2012) comme tel, la question des préjugés envers les personnes et de la stigmatisation des problèmes de santé mentale a été nommée à plusieurs reprises comme un obstacle important à l'avancement des personnes dans leur propre vie et dans leur parcours dans les services. Les préjugés, peu importe qui les portent, peuvent être combattus avec de l'information et de l'éducation populaire. Il s'agit de la responsabilité de chacun des acteurs de réaliser des actions de lutte aux préjugés.

En somme, il apparaît clair que les *Rencontres régionales* sont des espaces d'apprentissage, de liberté de penser et d'expression appartenant aux personnes utilisatrices de services en santé mentale et abordant des sujets et thématiques qui les concernent. Elles devraient se poursuivre et devenir permanentes dans l'ensemble des régions du Québec et dans la région de Chaudière-Appalaches. Bien que nous comptons sur un soutien financier, celui-ci est précaire puisque non-récurrent. À cet égard, une récurrence permettrait de développer davantage la représentation citoyenne en santé mentale par le biais du cadre de partenariat dans la région.

Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 a repris une préoccupation de l'organisation mondiale de la santé (OMS) en page 15 : « *L'Organisation mondiale de la santé (OMS)* recommande que les personnes utilisatrices de services et les familles prennent part à l'élaboration des politiques, des programmes et des services afin que ceux-ci soient mieux adaptés à leurs besoins et mieux utilisés⁴ ». Ainsi, la participation des personnes utilisatrices à l'organisation et la planification des services de santé mentale constitue une avancée dans la région et plus encore, les différents acteurs du domaine de la santé mentale doivent écouter et considérer le point de vue des personnes dans l'organisation des services, puisque les personnes utilisatrices de services constituent la raison d'être des services en santé mentale.

⁴ MSSS Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : La force des liens, page 15, 2005 citant l'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, Rapport sur la santé dans le monde 2001 : la Santé Mentale, nouvelle conception, nouveaux espoirs, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2001, p. 56-58.

ANNEXE 1

Thèmes abordés lors des *Rencontre régionales*

Thèmes	Dates	Invités
Appropriation du pouvoir	9 octobre 2007	François Winter, L'A-DROIT
Services d'intégration socioprofessionnelle	29 novembre 2007	Luce Vallières et Claude Rodrigue, SEMO
Urgence-détresse + Service de crise	31 janvier 2008	Garance Beaulieu, CSSS Grand Littoral
Logement social et santé mentale - « Rose des vents »	25 septembre 2008	Isabelle Langevin, OMH Lévis
Plan d'action en santé mentale (PASM)	28 octobre 2008	M. Pascal Minville L'A-DROIT et Claudine Wilson, Agence SSS Chaudière-Appalaches
Soutien d'intensité variable (SIV)	4 décembre 2008	Michel Bégin-Lamy, CSSS Grand Littoral
Historique psychiatrie + l'expérience de l'hospitalisation	29 janvier 2009	François Winter, L'A-DROIT
Pairs-aidants 1	5 mars 2009	Lucie Veilleux, pair-aidante, CSSS de Beauce
Médication	8 octobre 2009	François Winter, L'A-DROIT
Hébergement en santé mentale	26 novembre 2009	Réjeanne Bouchard, déléguée
Services de crise	25 mars 2010	François Winter et Kathy Savard, L'A-DROIT
Employabilité et retour aux études	13 octobre 2011	François Winter et Anne Roberge, L'A-DROIT
Logement social en santé mentale - « Clés en main »	24 novembre 2011	Mario Bousquet, programme « <i>Clés en main</i> »

Services de crise Hébergement de crise Service en prévention du suicide	19 janvier 2012	France Gosselin, Société de réadaptation et d'intégration communautaire (SRIC), Rodrigue Gallagher et Édith St-Hilaire, Direction Santé publique Chaudière-Appalaches
Préjugés et exclusion	8 mars 2012	Anne-Marie Chaussé et Lucie Charbonneau, Le Murmure
Interventions policières 1	4 octobre 2012	Catherine Giroux et Guy Cliche, Service de police Ville de Sainte-Marie
Les familles d'accueil	24 janvier 2013	Patrice Leclerc, président syndical régional RTF
Évaluation du plan d'action en santé mentale 2005-2010	14 mars 2013	François Winter, Directeur général L'A-DROIT
Les dossiers médicaux informatisés	3 octobre 2013	Germaine Giroux, déléguée
Pairs-aidants 2	28 novembre 2013	Sandrine Rousseau, pair-aidante, AQRP
Interventions policières 2	23 janvier 2014	Yves Charrette, Service de police Ville de Lévis
Continuum de services	20 mars 2014	René Cloutier, Agence SSS et Karlyn Perron, TROCASM
Appropriation du pouvoir	9 octobre 2014	Germaine Giroux, déléguée
Parents et amis	27 novembre 2014	Daniel Marquis, Le Contrevent et François Winter, L'A-DROIT
Différences hommes-femmes	22 janvier 2015	Diane Chatigny, Nathalie Poulin, Lucie Carbonneau, Annie Busque et Eugénie Bolduc, Murmure; Claude Asselin, délégué et Isabelle Fournier, déléguée
Réforme réseau de la santé, impacts?	19 mars 2015	Germaine Giroux, déléguée

ANNEXE 2

Canevas des Rencontres régionales

Voici le canevas du déroulement de la plupart des *Rencontres régionales* qui se sont tenues d'octobre 2007 à mars 2015.

- *Accueil/Mot de bienvenue*
- *Recevons et partageons l'information (animé tour à tour par les délégués de chaque territoire) + point d'information spécifique (au besoin)*
- *Représentations des déléguées*
- *Conférence thématique (incluant une période de questions)*
- *Échange et discussion (le plus souvent en ateliers suivi de plénière)*
- *Évaluation et clôture*
- *Calendrier de la prochaine rencontre et choix du thème*

À noter que lors de certaines rencontres, un point spécifique concernant l'élection de représentants ou de délégués a pu avoir lieu.

ANNEXE 3

Article paru dans les médias



Article de Maryline Lavoie, Journal de Lévis, juin 2007