

Recommandations issues de la

TOURNÉE DE CONSULTATION

Consultations menées dans cinq volets régionaux de ReprésentACTION santé mentale Québec en vue de permettre aux personnes utilisatrices de services en santé mentale de s'exprimer sur le prochain Plan d'action en santé mentale.

Décembre 2019 – Janvier 2020

Présentées à la Direction des services en santé mentale et en psychiatrie légale du Ministère de la Santé et des Services sociaux

– 17 février 2020 –





AGIDD-SMQ
 4837, rue Boyer, bureau 210
 Montréal (Québec) H2J 3E6
 Téléphone 514 523-3443 | 1 866 523-3443
 Télécopieur 514 523-0797
 info@agidd.org
 www.agidd.org
 www.facebook.com/agidd.smq
 @agiddsmq

ReprésentACTION santé mentale Québec est une structure provinciale qui soutient, régionalement, la participation active des personnes utilisatrices à la planification et à l'organisation des services en santé mentale, en préconisant une prise de parole collective issue d'un processus démocratique. Cette initiative permet aux personnes de se rencontrer et de s'exprimer sur ce qu'elles vivent dans les services en santé mentale, sur les améliorations qu'elles souhaitent et les moyens à mettre en œuvre pour y parvenir, tout en favorisant la création de liens et le partage de vécus. L'AGIDD-SMQ propose ce modèle de participation depuis 2006.

L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) a pour mission de lutter pour la reconnaissance et l'exercice des droits des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale. Ces droits, fondés sur des principes de justice sociale, de liberté et d'égalité, sont ceux de tout citoyen. L'AGIDD-SMQ porte un regard critique sur les pratiques en santé mentale et s'implique pour le renouvellement de ces dernières. La préoccupation de l'AGIDD-SMQ a toujours été de défaire les préjugés et les mythes que subissent les personnes vivant un problème de santé mentale, et ce, à partir de leur point de vue. Fondée en 1990, l'AGIDD-SMQ est administrée majoritairement par des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale.

ReprésentACTIONsmQ
 Chargée de projet : Marité Lord
 Téléphone 438 520-4443
 representacion@agidd.org
 www.facebook.com/representacion

PRÉAMBULE

ReprésentACTION santé mentale Québec est né suite à la mesure du Plan d'action santé mentale 2005-2010 qui demandait de favoriser le partenariat avec les personnes utilisatrices de services en santé mentale et d'obtenir leur participation dans les exercices de planification et d'organisation des services.

En 2009, voyant la fin de ce Plan d'action approcher, les fiduciaires des volets régionaux de ReprésentACTION ainsi que les personnes chargées de projet et déléguées, alors réunis dans une rencontre nationale, se sont consultés afin de donner leurs avis sur le prochain Plan d'action. Cinq propositions concernant la participation des personnes concernées avaient alors été transmises au MSSS. Le PASM 2015-2020 a beaucoup étoffé sa mesure concernant la participation, avec en plus la publication du [Guide pour la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services](#), résultat d'une véritable consultation. En effet, ce dernier recommande des façons de faire qui favorisent la consultation des personnes utilisatrices de façon respectueuse et en tenant compte du rapport de force inégalitaire entre celles-ci et les personnes représentant le réseau de la santé. Il recommande également la sélection de personnes issues de la communauté en mettant l'accent sur l'importance que ces personnes « *portent une voix collective issue d'un processus citoyen* » (p. 9).

L'AGIDD-SMQ souhaitait renouveler l'expérience d'offrir ses recommandations pour le prochain Plan d'action, d'une manière un peu différente cette fois-ci. Pour cela, nous avons mis à contribution les responsables des volets régionaux de ReprésentACTION afin de convier les personnes utilisatrices de services en santé mentale à s'exprimer sur ce qu'elles vivent. C'est donc dans cinq régions que se sont déroulées ces consultations : au Bas-Saint-Laurent, en Estrie, dans Lanaudière, en Montérégie et en Outaouais.

NOTRE DÉMARCHE

Nous avons privilégié des discussions en format « Planète café » qui est une technique d'animation utilisant le pouvoir de la conversation afin de trouver des idées, solutions et consensus sur des enjeux fondamentaux pour les participants.

Le groupe était séparé en trois plus petits groupes de discussion et chacun s'exprimait sur trois thèmes successivement :

- L'impact d'un problème de santé mentale sur les sphères de la vie.
- La médication.
- Les services en santé mentale, des groupes d'entraide à l'urgence.

Chaque petit groupe discutait avec un animateur sur ces sujets durant une vingtaine de minutes, puis, il devait choisir deux ou trois éléments qui leur semblaient plus importants, qui les touchaient davantage ou qui étaient prioritaires. Ces choix sont importants, car c'est ainsi que les personnes ont pu faire preuve de solidarité avec leurs pairs et qu'elles ont constitué une parole collective.

Ce sont avec ces éléments sélectionnés par chaque petit groupe que nous avons travaillé afin de formuler les présentes recommandations. Nous avons aussi dû prioriser de notre côté, voir les éléments qui ressortaient le plus et les analyser à la lumière de notre expérience de plusieurs années à cotôyer des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale qui nous racontent leurs histoires.

Nous avons aussi noté l'annonce faite lors du Forum organisé en octobre dernier quant au fait que le prochain Plan d'action en santé mentale serait interministériel. Nous avons travaillé dans cette optique et cela nous a permis de tenir compte de la globalité des situations vécues par les personnes, plutôt que de rester strictement dans le domaine médical.

C'est donc avec un grand plaisir que nous vous livrons nos recommandations, résultat de riches discussions entre les personnes à qui s'adressent les services visés par le prochain Plan d'action en santé mentale.



LA RENCONTRE EN ESTRIE



LA RENCONTRE EN MONTÉRÉGIE

RECOMMANDATIONS

1. L'IMPACT D'UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE SUR LES DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE

- 1.1 Considérant que les mesures de sensibilisation de la population ont de très sérieuses limites quant à leur efficacité à grande échelle,

Considérant que la stigmatisation dépasse largement le seul problème de santé mentale (par exemple, de nombreux stigmates s'ajoutent aux personnes qui vivent une situation de pauvreté, un arrêt de travail, des difficultés familiales, de l'isolement, des problèmes de logement).

Nous recommandons au MSSS de documenter les nombreuses formes de stigmatisation dont souffrent les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale et d'adopter des mesures facilitant la traversée de ces obstacles, en portant une attention particulière aux conséquences liées à la pauvreté.

« J'AI DE LA MISÈRE À DONNER UN SENS À MA VIE DEPUIS QUE J'AI APPRIS QUE JE SUIS INVALIDE. AVANT, JE TRAVAILAIS, J'AI DES DIPLÔMES, MAINTENANT, JE ME SENS COMME UNE TACHE DE GRAISSE SUR LA SOCIÉTÉ. » -UNE PARTICIPANTE DU BAS-SAINTE-LAURENT.

- 1.2 Considérant la gravité de l'isolement social dans lequel peuvent se retrouver des personnes vivant un problème de santé mentale et les effets négatifs sur le mieux-être,

Considérant que la pauvreté ou le manque d'accès au transport peuvent être un frein à la participation des personnes à des activités brisant l'isolement,

« MOI, JE NE PRENDS PAS BEAUCOUP DE MÉDICAMENTS PARCE QUE JE M'IMPLIQUE VRAIMENT BEAUCOUP DANS DES GROUPES. PAR EXEMPLE, ON FAIT DE LA ZOOTHÉRAPIE, J'AI AUSSI FAIT UNE ACTIVITÉ DE PHOTOGRAPHIE. C'EST PLUS COMME ÇA QUE JE ME SOIGNE. » -UNE PARTICIPANTE DE LA MONTÉRÉGIE.

Nous recommandons au MSSS d'encourager encore plus les mesures de type PAAS-ACTION, en y mettant moins de restrictions et en incluant des incitatifs pour encourager les personnes ne pouvant pas retourner sur le marché du travail à participer à des activités brisant l'isolement.

2. LA MÉDICATION

2.1 Considérant les problèmes graves et irréversibles sur la santé physique de certains médicaments psychotropes,

Considérant les effets graves sur les capacités cognitives (mémoire, concentration, attention), sur l'apparence physique (prise de poids) et sur la vie sexuelle qui rendent la réintégration difficile et qui brisent des rêves,

Considérant que les alternatives ont démontré leur efficacité, mais qu'elles sont méconnues, peu encouragées et peu utilisées,

Nous recommandons au MSSS de financer la recherche sur les méthodes alternatives à la médication psychotrope, ainsi que la recherche sur la déprescription.

« MOI JE NE PEUX VRAIMENT PAS ME PLAINDRE, J'AI LE PSYCHIATRE IDÉAL! IL NE SURMÉDICAMENTE PAS, IL FAIT LA GESTION AUTONOME DE LA MÉDICATION, IL VEUT VRAIMENT QUE JE ME SENTE BIEN AVEC LE MOINS DE PILULES POSSIBLE! » -UNE PARTICIPANTE DE LANAUDIÈRE.

2.2 Considérant que les personnes vivant un problème de santé mentale reçoivent souvent plusieurs diagnostics différents,

Considérant qu'elles devront essayer plusieurs médicaments différents sur une très longue période de temps avant de trouver « la bonne combinaison »,

Considérant que tout ce processus leur donne le sentiment d'être des cobayes sur lequel on teste des produits,

« MOI ÇA A PRIS DEUX ANS AVANT QU'ILS TROUVENT LA BONNE DOSE, ET C'EST PAS ENCORE TOUT À FAIT CORRECT. JE TROUVE QUE J'EN PRENDS VRAIMENT BEAUCOUP. — UN PARTICIPANT DE L'ESTRIE.

Nous recommandons au MSSS de favoriser la diffusion du [Guide personnel de la Gestion Autonome de la Médication \(GAM\)](#), de la formation [L'Autre côté de la pilule](#) ou d'autres alternatives favorisant une plus grande autonomie des personnes face à leur propre état de santé mentale.

3. LES SERVICES EN SANTÉ MENTALE

3.1 Considérant le nombre de personnes nous ayant mentionné qu'elles se sentent bousculées dans le temps pour raconter leur histoire aux divers intervenants qu'elles rencontrent, mais particulièrement leur médecin, qu'elles ne peuvent pas poser toutes les questions qu'elles veulent et qu'elles ressentent cela comme un manque de respect,

Considérant que plusieurs personnes ont rapporté avoir eu le sentiment de ne pas être écoutées pour des demandes importantes, par exemple concernant des effets secondaires graves dont elles souffraient,

Considérant que le manque de temps et de personnel peut être une cause d'utilisation abusive de mesures de contrôle ou encore de rechutes.

Nous recommandons au MSSS d'investir davantage dans les services en santé mentale afin que les personnes sentent qu'elles sont plus importantes que les coupes budgétaires dans le réseau de la santé.

« MOI J'AI DÉCIDÉ D'ARRÊTER DE ME SENTIR MAL DE POSER DES QUESTIONS. DONC MÊME SI MON PSY VEUT ME METTRE À LA PORTE, J'INSISTE ET JE LUI POSE QUAND MÊME! » -UN PARTICIPANT DE L'OUTAOUAIS.

3.2 Considérant que le temps d'attente à l'urgence avant de voir un médecin peut être très long,

Considérant que plusieurs personnes nous ont raconté avoir été laissées à elles-mêmes sur une liste d'attente,

« IL ME SEMBLE QU'ON POURRAIT AVOIR DES SERVICES PSYCHOSOCIAUX DÈS NOS PREMIÈRES DÉMARCHES POUR AVOIR DES SERVICES, QUI NOUS SUIVRAIENT À COURT ET À LONG TERME. » – UNE PARTICIPANTE DE LA MONTÉRÉGIE.

Considérant que les services de crise ne sont pas accessibles partout, sont à pleine capacité et ont des restrictions pour les gens « qui ne sont pas assez en crise »,

Nous recommandons au MSSS de financer l'accès rapide et facile à divers intervenants en santé mentale pour les personnes ayant besoin de soutien, en plus de mieux financer les services de crise.

L'IMPORTANCE DE LA PARTICIPATION CITOYENNE

Ces consultations ont suscité une grande satisfaction chez la large majorité des personnes participantes. Plusieurs fois, on a entendu : « On s'est senti écoutés! » Quel plaisir en effet de se sentir écouté, et encore mieux, d'avoir été entendu.

Nous croyons fermement aux valeurs de démocratie, de citoyenneté, d'usager expert, d'appropriation du pouvoir, de solidarité et à la parole collective issue d'un processus citoyen. C'est tout cela qui s'est incarné dans cette démarche.

C'est aussi dans l'esprit de la participation citoyenne : « La participation citoyenne permet de recueillir de l'information sur les valeurs, les préoccupations et les préférences de la population ou d'un groupe de la population. Ce « pouls » pris sur le terrain auprès des personnes principalement visées par les soins et les services facilite la prise en compte d'éléments de première importance pour assurer l'adéquation de ces éléments aux besoins de la population desservie. »¹



Nous souhaitons que la participation citoyenne soit encore plus encouragée dans le prochain Plan d'action. Nous avons fait un grand pas en avant avec le PASM 2015-2020, mais pourtant, cela s'est trop peu concrétisé sur le terrain. Plus d'incitatifs sont nécessaires pour que la participation soit vivante et produise encore plus d'effets bénéfiques sur les services.

¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Guide pour la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. Québec, Gouvernement du Québec, 2016, p. 6.*



LA RENCONTRE AU BAS-SAINT-LAURENT

4. LA PARTICIPATION CITOYENNE

- 4.1 Considérant que seulement quatre des régions ayant implanté ReprésentACTION santé mentale reçoivent du financement récurrent,

Considérant que dans les quatre autres régions, la poursuite du projet est incertaine d'année en année et que la recherche d'autres sources de financement s'ajoute aux tâches déjà longues des personnes chargées de projet,

Considérant que le financement moyen octroyé au projet régional, lorsque ce montant est récurrent, est d'environ 30 000 \$ à 35 000\$,

Nous recommandons que le MSSS prenne des mesures concrètes pour s'assurer que les CISSS/CIUSSS financent la participation citoyenne dans les régions.

- 4.2 Considérant que dans certaines régions, la culture organisationnelle dans les CISSS/CIUSSS ne fait pas une priorité de la participation citoyenne et repousse, retarde ou empêche l'instauration de mesures la favorisant,

Considérant que dans certaines régions, le manque de temps ou de ressources humaines repoussent, retardent ou empêchent la formation de comités ou la poursuite de ces comités,

Nous recommandons au MSSS de demander aux établissements de faire une priorité de la participation citoyenne.

- 4.3 Considérant que les établissements font de plus en plus appel à des patients partenaires,

Considérant que les pairs aidants sont aussi en train de devenir un incontournable,

Considérant qu'il peut y avoir une confusion entre la participation citoyenne et la participation de ces personnes qui ne sont pas porteuses d'une voix collective,

Nous recommandons au MSSS d'exercer une vigilance quant à cette possible confusion des genres et qu'il prenne des mesures concrètes pour faire respecter son *Guide pour la participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services.*

CONCLUSION

Sur une note plus positive, nous avons entendu de belles choses à l'occasion de cette tournée. Par exemple, sur les services offerts au Bas-Saint-Laurent, qui sont variés et accessibles même aux personnes vivant dans de plus petites villes. De plus, ceux qui sont offerts par le CISSS sont connus du milieu communautaire et vice-versa.

Les personnes qui participaient à une démarche de gestion autonome de leur médication avec leur psychiatre rapportaient un plus grand niveau de satisfaction quant à leur médication, ainsi que celles en prenant peu ou pas du tout. Les personnes recevant des injections ou de plus grosses doses étaient quant à elles très inquiètes et rapportaient beaucoup d'effets indésirables. Nous considérons cette situation assez grave et préoccupante pour en faire une priorité.

Ce que nous avons beaucoup entendu dans nos consultations, c'est le besoin qu'ont les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale de « faire du sens » avec ce qu'elles vivent, car elles doivent parfois revoir leur mode de vie et leurs aspirations pour le futur. Leur problème de santé mentale a pu leur causer la perte de leur emploi, des frictions avec des proches, des problèmes de santé physiques liés à la prise de psychotropes, de l'isolement social, la perte de leur crédibilité, entre autres. Nous espérons que ces personnes trouveront accompagnement et réconfort afin de prendre une place dans la société qui respecte leur unicité.

Finalement, gardons en tête que les personnes utilisant les services en santé mentale en ont beaucoup plus à dire que ce qui est mentionné dans ce document et que la seule façon de connaître leurs revendications, c'est de continuer à les écouter.



RENCONTRE À LANAUDIÈRE : LORS DE CETTE RENCONTRE, ON EN A PROFITÉ POUR FAIRE L'ÉLECTION DE CINQ DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX. EN VOICI TROIS EN COMPAGNIE DE LA CHARGÉE DE PROJET (À DROITE).