

PLAN D'ACTION INTERMINISTÉRIEL EN SANTÉ MENTALE 2022-2026

Le rendez-vous manqué

Analyse réalisée par



Sommaire

INTRODUCTION	2
LE REGARD DE REPRÉSENT'ACTION SANTÉ MENTALE QUÉBEC	4
EN UN COUP D'ŒIL	8
PARTIE 1 – Ce qui est encourageant	9
1. L'aspect interministériel	10
PARTIE 2 – Ce qui nous inquiète	13
1. La vision des droits et leur absence du discours du MSSS	14
2. Partenariat avec les organismes communautaires	18
3. Les « alternatives » à l'hospitalisation	19
4. Un sentiment de surveillance accrue	26
5. Concertation territoriale avec les partenaires communautaires et	
intersectoriels	28
PARTIE 3 – Ce qui nous questionne	30
1. Les pratiques alternatives et l'importance du choix	
2. Le plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organ	nisation
des services	31
3. Les actions destinées aux jeunes	32
4. Le Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la	
psychothérapie (PQPTM)	
5. L'intégration des interventions numériques	
6. Soutenir le développement et le transfert des connaissances en santé men	
7. L'amélioration des connaissances au regard de la détection du risque du pa l'acte violent des personnes présentant une détresse psychologique, que cett	_
détresse soit accompagnée d'un trouble mental ou non	36
8. Favoriser l'accompagnement par les familles, l'entourage et les différents	
partenaires par de meilleures pratiques en matière de confidentialité et de pa	artage
des renseignements	37
9. Améliorer et suivre la performance des établissements du réseau de la san	té et
des services sociaux	38
CONCLUSION	39

INTRODUCTION

Le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026. S'unir pour un mieux-être collectif, ci-après PAISM, suscitait de l'espoir. Les responsables du dossier de la santé mentale au Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) nous avait dit que ce plan serait très différent des trois derniers (respectivement ceux de 2005-2010, 2010-2015, 2015-2020). Leur volonté était que les objectifs et les actions contenus dans celui-ci soient concrets et applicables. D'emblée, on nous a assuré qu'il interpellerait plusieurs ministères et que la place des organismes communautaires en santé mentale serait vraiment reconnue.

À la lecture du PAISM, plusieurs éléments positifs et porteurs d'espoir se révèlent. Effectivement, la reconnaissance du travail effectué par les organismes communautaires en santé mentale passe enfin par un rehaussement financier à la mission globale substantiel, de 75 millions \$ sur 5 ans. Il s'agit d'une première et d'une grande avancée pour le milieu communautaire.

Également, la volonté de « soutenir la prise en compte de la parole collective et du savoir expérientiel dans la planification et l'organisation des services en santé mentale » s'inscrit dans la continuité du dernier plan d'action. Il va plus loin en ce sens que, là aussi, il injecte un montant d'argent, 1 million \$ sur 5 ans. Objectif visé : marquer l'engagement du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) par rapport à la volonté d'impliquer les personnes qui vivent un problème de santé mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux en ce qui les concernent. Cette prise de position s'inscrit en ligne directe avec la volonté exprimée dans la Politique de santé mentale du Québec, publiée en 1989.

D'autres éléments positifs, que nous allons présenter plus loin dans ce document, ressortent de l'analyse du PAISM. Cependant, nous regrettons un nombre important de reculs en matière de droits, qui laisse un goût amer.

En tout premier lieu, l'absence quasi-totale des droits est préoccupante. Malgré le fait que l'une des 3 valeurs soit la *Protection des droits et soutien à leur exercice*, l'AGIDD-SMQ considère que le MSSS ne prend pas de position pour renforcer formellement la promotion, le respect et l'exercice des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale. Cela est tout aussi préoccupant au niveau du regard avec lequel semble avoir été rédigé le document. Plutôt que d'impliquer la personne qui vit un problème de santé mentale dans la prestation des services, beaucoup d'éléments

nous amènent à affirmer que la vision biomédicale de la santé mentale y occupe une place prépondérante et a guidé la rédaction du texte. Nous ajoutons que certains éléments renforcent et créent des mécanismes pouvant dériver vers une plus grande coercition, une "surveillance" accrue des personnes, toujours au nom de leur intérêt. L'exemple de l'hospitalisation dans la communauté étant la meilleure illustration à nos yeux.

Comme nous l'avons fait pour les précédents plans d'action en santé mentale, nous allons analyser le PAISM 2022-2026 avec la même préoccupation qui caractérise l'AGIDD-SMQ : comment le respect et l'exercice des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale seront-ils vécus avec la mise en pratique des actions proposées dans ce contexte ?

LE REGARD DE REPRÉSENT'ACTION SANTÉ MENTALE QUÉBEC

Nous allons analyser le nouveau *Plan d'action interministériel en santé mentale 2021-2026. S'unir pour un mieux-être collectif (PAISM),* dévoilé en janvier 2022, sous l'éclairage de notre tournée de consultation des personnes utilisatrices de services. À l'hiver 2019-2020, des consultations avaient été faites dans cinq régions du Québec dans le but de récolter la parole des personnes utilisatrices de services en santé mentale sur trois thèmes. Cette parole a été traduite en recommandations adressées au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour son prochain Plan d'action en santé mentale. Celui-ci a été dévoilé dernièrement. Nous nous posons une question déterminante : le MSSS a-t-il écouté les personnes utilisatrices de services ?

Débutons notre analyse en reprenant le contenu des discussions. Plusieurs commentaires faits par les personnes participantes étaient partagés d'une région à l'autre :

Thème	Ce que les gens en ont dit
L'impact d'un	Besoin de retrouver une place en société.
problème de santé	Isolement social : se retrouver isolé de la société malgré
mentale sur la vie en	nous.
général	Impacts sur les finances et sur le logement.
La médication	Le besoin d'alternatives.
	Avoir plus de temps pour discuter de médication avec
	son médecin.
	Besoin d'être mieux informé.
Les services	Avoir le temps de parler avec le personnel, être écouté.
	Meilleure communication entre les différents
	intervenants pour éviter, par exemple, de répéter son
	histoire.
La parole collective et	Les revendications de ReprésentACTIONsmQ :
citoyenne en santé	Que les projets de participation régionaux soient
mentale	financés par les CISSS/CIUSSS.
	Faire de la participation citoyenne une priorité.
	 Exercer une vigilance pour éviter que les patients-
	partenaires soient vus comme une alternative à une
	participation collective.

La première chose qui nous frappe en relisant ces points saillants, en même temps que nous découvrons le PAISM, est le décalage entre les mesures contenues dans le plan d'action et les préoccupations nommées par les personnes rencontrées.

Il nous a été difficile de trouver des mesures qui répondaient aux enjeux mentionnés par les personnes. En effet, nous avons eu le sentiment qu'il fallait réconcilier deux mondes complètement différents. D'un côté, un réseau de services en santé mentale comportant différents intervenants, avec son organisation, son coût, son désir d'efficacité, son désir d'efficience, ses vœux de partenariat. De l'autre côté, des personnes qui se débrouillent tant bien que mal avec l'argent qu'on veut bien leur donner, l'attention et le temps qu'on veut bien leur donner, le logement qu'elles peuvent bien avoir la chance ou non d'avoir et surtout, le pilulier bien rempli.

Malgré les difficultés constatées pour arrimer des mesures du plan d'action avec les préoccupations exprimées par les participant·e·s à notre consultation, tentons tout de même de voir les éléments qui, dans le plan d'action, peuvent répondre aux souhaits des personnes utilisatrices de services en santé mentale.

Thème 1 : l'impact d'un problème de santé mentale sur la vie en général

Nous sommes déçus du peu de cas que l'on fait des déterminants sociaux de la santé, alors qu'ils sont si « déterminants » dans la vie des gens vivant un problème de santé mentale! En effet, lorsque nous demandions aux gens quels sont les impacts d'avoir un problème de santé mentale dans leur vie quotidienne, les commentaires qui revenaient le plus souvent concernaient la baisse du niveau de vie (revenus, logement), la baisse de l'estime de soi (besoin de retrouver sa place, se sentir diminué, vivre de l'isolement) et la stigmatisation subie.

Ces réalités vécues s'expliquaient non seulement par le fait d'avoir un diagnostic en santé mentale (stigmatisation dans le milieu de la santé, masquage diagnostique, perte de sa crédibilité), mais aussi la stigmatisation liée aux conséquences de son problème en santé mentale (stigmatisation des gens en situation de pauvreté).

Alors que le précédent plan d'action faisait une grande place à la primauté de la personne et à la lutte à la stigmatisation, très peu de mesures y sont consacrées dans celui-ci. Soulignons toutefois que ce plan d'action recommande que les établissements poursuivent les actions commencées dans le précédent plan. Nous verrons si cette recommandation est suivie dans les établissements.

Thème 2 : la médication

Pour ce qui est des revendications concernant la médication, rien n'est prévu à ce sujet. Selon nous, il est grand temps que l'on tienne compte de la très grande place que prend la médication dans la vie des personnes utilisatrices de services en santé mentale. Les gens méritent d'être mieux informés et d'avoir un plus grand pouvoir face à la médication. Des alternatives devraient être offertes et plus d'efforts devraient être faits en vue d'en développer de nouvelles. La médication ne doit pas être la réponse principale et/ou unique aux problèmes de santé mentale.

Thème 3 : les services en santé mentale

Concernant les services, le plan d'action est très bien pourvu. Il est annoncé de nombreuses nouvelles initiatives : les Éclaireurs, les Aires Ouvertes, l'« hospitalisation à domicile », pour n'en nommer que quelques-unes. Nous comprenons que cette multiplication de services vise à combler les nombreux besoins dans la population ainsi qu'à améliorer l'efficacité du réseau de la santé, comme le prévoit le PQPTM : le programme québécois pour les troubles mentaux.

Toutefois, ces mesures ne répondent pas tout à fait aux préoccupations des personnes que nous avons rencontrées lors de notre tournée : le besoin de temps et d'écoute avec les différents intervenants.

En effet, plusieurs d'entre elles mentionnaient se sentir bousculées dans le temps alloué pendant les rendez-vous, se sentir envoyées d'un thérapeute à un autre selon l'efficacité des traitements en ayant toujours besoin de raconter leur histoire. On sentait que l'on avait peu de temps pour répondre à leurs questions. Certaines d'entre elles avaient dû développer des stratégies afin de s'assurer que l'on réponde à leurs questions. Les personnes mentionnaient avoir besoin de considération, de sentir qu'elles comptaient et c'est plus souvent qu'autrement dans le milieu communautaire que ces besoins étaient comblés.

Thème 4 : la participation citoyenne et collective en santé mentale

Finalement, saluons la reconnaissance de ReprésentACTIONsmQ et de l'importance de la participation citoyenne et collective en santé mentale, écrite en toutes lettres dans le plan d'action, sous la mesure 3.2 :

« Afin de soutenir l'expression de la parole citoyenne et collective ainsi que la transmission de savoirs expérientiels par les personnes utilisatrices de services et les proches dans la planification et l'organisation des services, le MSSS soutiendra financièrement dans toutes les régions du Québec le déploiement et le maintien d'initiatives issues de la communauté et facilitant la nomination de

représentants par les pairs, dont ReprésentACTION santé mentale Ouébec. »

Cette mesure est assortie, pour la première fois dans un plan d'action en santé mentale, d'un investissement de 200 000\$ par année pendant cinq ans. Cette annonce est un très grand pas vers la reconnaissance de l'importance de la participation des personnes concernées dans la planification et l'organisation des services. Nous espérons que leurs voix se feront entendre de plus en plus fort. De plus, on veut que des projets de participation citoyenne et collective existent dans toutes les régions du Québec. Il y a du développement en vue !

L'autre revers de la médaille est moins reluisant. Nous sommes sceptiques en lisant l'action 7.7, qui comprend trois mesures visant à organiser des concertations : l'une pour la mise sur pied de concertations territoriales, l'autre pour la mise sur pied d'une concertation nationale et la dernière pour la mise sur pied d'une concertation des établissements ayant une désignation universitaire en santé mentale, dépendance et itinérance. Pourtant, dans le texte qui accompagne ces mesures, il n'est jamais nommé que les personnes utilisatrices de services doivent en faire partie, alors que l'on fait mention des acteurs du communautaire. D'un côté, le ministère encourage la participation et de l'autre, il oublie de mentionner que les personnes concernées doivent faire partie des concertations nationale et territoriales.

Malgré cette omission inquiétante, nous croyons que la mesure 3.2 aura un effet bénéfique et aidera grandement les groupes de participation citoyenne à faire de la place aux personnes qui sont les premières concernées.

En guise de conclusion, nous vous laissons avec quelques mesures du Plan d'action qui se démarquent plus particulièrement et qui répondent à des préoccupations nommées par les personnes que nous rencontrons depuis des années. Nous ne désirons pas élaborer sur ces sujets, n'étant pas des spécialistes, mais vous trouverez diverses analyses provenant d'organismes comme l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (AGIDD-SMQ) ou encore le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), si vous désirez avoir un portrait plus approfondi.

EN UN COUP D'ŒIL

Présentation synthétique des faits saillants contenu dans le *Plan d'action* interministériel en santé mentale 2022-2026. S'unir pour un mieux-être collectif.

Les points encourageants

- → Un investissement global de 1,1 milliards de dollars sur 5 ans en faveur de la santé mentale, dont 75 millions de dollars récurrents pour le financement de la mission des organismes communautaires.
- → La prise de position du MSSS pour le développement et le soutien financier de la parole collective des personnes utilisatrices de services, ainsi que du travail mené par ReprésentACTION santé mentale Québec et l'AGIDD-SMQ dans ce domaine.
- → La volonté de mettre en place des centres de crise en Estrie et au Saguenay-Lac-Saint-Jean, deux régions qui en étaient dépourvues jusqu'à maintenant.
- → La volonté de consolider les pratiques mixtes d'interventions psychosociales et policières de proximité.

Nos déceptions

- → L'absence quasi-totale de la notion du respect des droits : en plus d'être à peu près inexistante, la question des droits -lorsqu'elle est mentionnée- est la plupart du temps associée avec la dangerosité et les mesures exceptionnelles, pratiques qui contreviennent aux droits fondamentaux.
- → L'absence de regard critique sur les dysfonctionnements internes au système psychiatrique alors que ces pratiques sont à l'origine de maltraitances et d'abus récurrents dénoncés depuis plus de 30 ans par l'AGIDD-SMQ et ses groupes membres.
- → « L'adaptabilité » de l'application de la confidentialité et du partage de l'information : il s'agit d'une question très sensible, et il est indispensable de veiller à ne pas faire d'exception pour les personnes vivant un problème de santé mentale.
- → Les « alternatives » aux hospitalisations en psychiatrie, ou l'hospitalisation à la maison : il ne s'agit pas d'alternatives pour les personnes vivant un problème de santé mentale, mais d'une alternative pour délester les hôpitaux.

PARTIE 1 CE QUI EST ENCOURAGEANT

1. L'aspect interministériel

La question de la santé mentale ne concerne pas seulement le domaine de la santé et des services sociaux. Étant donné l'importance des déterminants sociaux dans le champ de la santé¹, l'AGIDD-SMQ demande depuis quelques années que d'autres ministères de l'appareil gouvernemental soient interpellés par le plan d'action en santé mentale du MSSS. Six (6) sont finalement impliqués dans les différentes actions du PAISM 2022-2026². Il sera nécessaire de suivre de près les actions qui seront mises en place pour véritablement agir sur les différents aspects de la globalité de la personne, dont les déterminants sociaux de la santé.

1.1 Mise en œuvre et consolidation des pratiques mixtes d'interventions psychosociales et policières de proximité

De plus en plus, la police est confrontée à des appels qui relèvent davantage du domaine psychosocial et l'amène à côtoyer des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Depuis quelques années, plusieurs actes malheureux de la part de policiers, ont mené au décès de personnes qui présentaient des comportements anxieux et agressifs et qui étaient connues pour leur problématique en santé mentale.

Certaines expériences de pratiques mixtes d'intervention sont déjà implantées dans certaines villes. Il apparaît que ces expériences, en particulier celles qui mènent à la création d'équipes terrain d'intervention, sont positives pour tout le monde, notamment pour les personnes qui se retrouvent en situation de vulnérabilité. Le partenariat, incluant l'aspect financier, entre le MSSS et le MSP nous apparaît comme un pas dans la bonne direction pour répondre à ce genre de demandes. Il faudra toutefois demeurer vigilant pour que les intervenants sociaux ne soient pas intégrés à une approche policière,

¹ OMS, Les Déterminants Sociaux de la Santé (DSS) sont les conditions dans lesquelles les gens sont nés, grandissent, travaillent, vivent et vieillissent et l'ensemble plus large de forces et de systèmes formant les conditions de vie quotidienne. Ces forces et systèmes incluent des politiques économiques et des systèmes, des ordres du jour de développement, des normes sociales, des politiques sociales et des systèmes politiques. Les Rendez-vous mensuels HIFA-EVIPNet de l'OMS: Déterminant de santé (27 Mars – 2 Avril 2015), page consultée le 13 février 2022.

HTTPS://WWW.WHO.INT/EVIDENCE/FORUM/EVIPNETSDHWEEKINTERVIEWFR.PDF

² Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI), Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MTESS), Ministère de la Sécurité publique (MSP), Ministère de l'Éducation du Québec (MEQ), Ministère de la Culture et des Communications (MCC), Ministère de la Justice du Québec (MJQ)

mais que ceux-ci puissent amener une réelle valeur ajoutée aux interventions de crise.

1.2 L'augmentation du budget à la mission globale et récurrent des organismes communautaires en santé mentale

Cette revendication est portée par l'ensemble des organismes communautaires en santé mentale depuis très longtemps. À l'instar du mouvement d'action communautaire autonome, le financement demeure une perpétuelle préoccupation et les demandes sont récurrentes pour le bonifier.

Cette annonce de 75 millions \$ sur 5 ans, en plus de donner un répit aux organismes, est considérée comme une marque de reconnaissance du travail effectué par ces derniers. En ce sens, le PAISM se démarque favorablement des précédents plans d'action en santé mentale.

1.3 La place de la parole collective

Ce virage, en faveur de l'implication active de la personne vivant un problème de santé mentale dans tous les aspects qui la concerne, était au cœur de la Politique de santé mentale :

La personne doit se retrouver au premier plan. Le partenariat, c'est d'abord une question d'attitudes. Mais faire de la personne un partenaire véritable implique de poser des gestes concrets qui favorisent sa participation à tous les niveaux possibles et qui lui permettent d'influencer la prise de décision. ³

Le Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Faire ensemble et autrement, faisait de la participation active des personnes un élément essentiel afin d'actualiser la première orientation : la primauté de la personne ⁴. Afin d'outiller les établissements responsables de l'offre des soins et des services en santé mentale, le MSSS a élaboré en 2016, La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services. GUIDE

-

³ MSSS, *Politique de santé mentale,* 1989, p. 26

⁴ MSSS, Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Faire ensemble et autrement, 2015, p.21

D'ACCOMPAGNEMENT. Malheureusement, ce guide prometteur a été appliqué de manière très inégale dans les différentes régions.

Dans le PAISM 2022-2026, l'engagement du MSSS va encore plus loin. En effet, il s'engage à soutenir « financièrement dans toutes les régions du Québec le déploiement et le maintien d'initiatives issues de la communauté et facilitant la nomination de représentants par les pairs, dont ReprésentACTION santé mentale Québec »⁵. Cette prise de position concrète va grandement aider au déploiement de la parole collective partout au Québec. L'AGIDD-SMQ compte collaborer étroitement à la réalisation de cette action.

1.4 L'approche préconisée auprès des Premières Nations et Inuit (PNI)

En reconnaissant que le « mieux-être mental dépend de différents facteurs, dont la culture, la langue, l'apport des aînés, les familles et la création »⁶, ainsi que le « respect des compétences, des savoirs traditionnels et de la spiritualité⁷ », le MSSS respecte la réalité de ces communautés. Cette même préoccupation devrait aussi s'appliquer à l'ensemble des personnes qui utilisent les services de santé mentale.

1.5 Concertation nationale avec les établissements et les organismes communautaires en santé mentale

Nous accueillons favorablement l'engagement du MSSS de mettre en place une instance nationale regroupant les établissements et les organismes communautaires en santé mentale. Il est important que nous puissions échanger et informer le MSSS des réalités de terrain que nous sommes à même de constater.

Également, il est essentiel que nous soyons partie prenante des décisions ayant un impact pour les groupes que nous représentons, et surtout pour les personnes qui vivent un problème de santé mentale qui font appel à eux.

⁵MSSS, Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026. S'unir pour un mieux-être collectif. 2022. P. 33

⁶ Ibid, p. 62

⁷ Ibid, p. 63

PARTIE 2 -CE QUI NOUS INQUIÈTE

1. La vision des droits et leur quasi-absence du discours du MSSS

Depuis 2020, nous avons eu l'occasion de consulter différents documents du MSSS concernant la santé mentale, et le regard porté sur le respect des droits dans ces derniers est consternant.

Le premier concernait la consultation des organismes communautaires nationaux en santé mentale, en décembre 2020. La question des droits se retrouvait dans la section *Les valeurs du PAISM* et s'intitulait *Le respect des droits au cœur des services*. Mais sur les douze lignes du paragraphe, onze traitaient de la limitation au droit à la liberté (référence à la Loi P-38.001), des mesures exceptionnelles (mesures de contrôle et autorisations judiciaires de soins), et se terminait par : « L'objectif devient alors l'intégration de ces contraintes légales aux différentes approches favorisant le partenariat avec les usagers⁸ ». L'AGIDD-SMQ se désolait de constater que le MSSS se situait aux antipodes d'une prise de position claire et forte pour le respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

Le deuxième document était celui portant sur le Programme québécois pour les troubles mentaux (PQPTM), dont nous avons pris connaissance en juillet 2021 pour se préparer à une rencontre avec le MSSS.⁹ Encore une fois, ce document constitue une rupture avec une vision plus inclusive et positive de la santé mentale et du respect des droits humains des personnes recevant des services en santé mentale.

Dans la section *Bonnes pratiques cliniques recommandées dans le cadre du PQPTM,* le point 4.1.3.5. traitant de l'estimation de la dangerosité, on affirme que « le risque de blesser une autre personne est aussi plus élevé chez les personnes qui présentent un trouble mental fréquent¹⁰». Une telle affirmation vient nourrir les préjugés et la stigmatisation en associant problème de santé mentale et violence. Nous considérons que c'est inadmissible venant du MSSS. D'autant plus que plusieurs études contredisent cette affirmation.

⁸ MSSS, Document de présentation. PLAN D'ACTION INTERMINISTÉRIEL EN SANTÉ MENTALE, 2020, p. 5

⁹ Il est à noter que ce programme a été élaboré, dans un premier temps, en 2017 et est devenu un élément central du PAISM pour améliorer l'accès aux soins et services.

¹⁰ MSSS, Document d'information à l'intention des établissements Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie (PQPTM), 2020, p. 11

Nous avions l'espoir que le PAISM 2022-2026 nous démontrerait que nos commentaires et demandes avaient été entendus, et que le MSSS prendrait position en faveur du respect et de l'exercice des droits. Force est de constater que ça n'a pas été le cas, bien au contraire.

Nous nous réjouissions de constater que la primauté de la personne est inscrite dans les valeurs de ce PAISM. Nous avons vite déchanté lorsque nous avons constaté que la définition issue de la Politique de santé mentale du Québec avait été amputée d'un élément intrinsèque pour en assurer la mise en place : la question des droits.

Comparons les deux textes :

Politique de santé mentale 1989

PAISM 2022-2026

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

Primauté de la personne
Le concept de primauté de la personne
réfère au respect de la personnalité, de
la façon de vivre et des différences d'un
individu, à la prise en compte de
l'ensemble de ses besoins, de sa
situation biopsychosociale, de son point
de vue et de ses capacités. La primauté
de la personne met également l'accent
sur l'importance de la participation
active de celle-ci et de ses proches.

On le constate immédiatement, le respect des droits est tombé aux oubliettes dans cette définition de la primauté revisitée.

De plus, au moment de sa rédaction, la Politique affirmait que « cette orientation suppose enfin <u>sa participation dans les décisions qui la concernent ».</u> En 2022 on dit que la primauté de la personne met également l'accent sur <u>l'importance de la</u>

participation active de celle-ci et de ses proches ». Le ton employé désormais par le MSSS est beaucoup moins ferme dans son engagement à mettre, au cœur de son plan d'action en santé mentale, la personne qui vit un problème de santé mentale. L'AGIDD-SMQ considère cette prise de position comme étant un net recul sur la question des droits.

Il est vrai qu'au fil de la parution des plans d'action en santé mentale depuis 2005, les droits avaient disparu, ou presque, du discours du MSSS pendant plusieurs années. Cependant, le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Faire ensemble et autrement* marquait un retour en force de la place des droits. Concernant la primauté de la personne -qui se retrouvait également à la section valeur- la définition se terminait par « La promotion, le respect et la protection des droits en constituent des aspects fondamentaux »¹¹.

Comparons cette fois-ci les deux textes sur la question des droits :

PASM 2015-2020

PAISM 2022-2026

LA PROMOTION, LE RESPECT ET LA PROTECTION DES DROITS

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

(...) Malgré tout, il arrive que les droits soient méconnus, mal interprétés ou ignorés dans le réseau de la santé et des services sociaux. Des contraintes organisationnelles (par exemple le caractère inadéquat des lieux physiques, le manque de collaboration interprofessionnelle ou la culture en place) favorisent la persistance de pratiques qui vont à l'encontre du respect de certains droits et des normes établies. Pensons notamment au nonrespect ou à une interprétation erronée du droit à l'information, à la

PROTECTION DES DROITS ET SOUTIEN À LEUR EXERCICE

Tous les acteurs engagés dans la planification, l'organisation et la prestation de soins et de services ont l'obligation de mettre en œuvre les actions nécessaires pour soutenir le respect des droits des personnes et, le cas échéant, intervenir en vue de renverser les obstacles à l'exercice de ceux-ci.

Les mesures exceptionnelles qui ont comme objectifs d'assurer la protection de la personne, de sa famille ou de son entourage ou qui répondent à différentes ordonnances légales doivent en tout temps faire l'objet d'une attention particulière et favoriser

-

¹¹ Op, p. 9

confidentialité ou au consentement, à l'utilisation inadéquate de mesures de contrôle (isolement, contention physique et substances chimiques) ou aux problèmes relatifs à l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (P-38.001).

Tout citoyen jouit de droits et la personne atteinte d'une maladie mentale n'y fait pas exception. Comme toute autre personne utilisatrice de services, elle doit, au besoin, être soutenue par les établissements et les acteurs concernés dans l'exercice de ses droits et recours. Le réseau de la santé et des services sociaux et son personnel doivent favoriser le maintien d'une culture organisationnelle et de pratiques qui soutient systématiquement le respect et l'exercice des droits.

l'application de la mesure la moins restrictive possible. Les pratiques permettant de prévenir ou d'éviter le recours à ces mesures doivent être favorisées en tout temps par la recherche de mesures de remplacement appropriées à la situation.

Ce qui était encourageant dans le texte du PASM 2015-2020, c'est la reconnaissance que faisait le MSSS du non-respect des droits des personnes qui survenait dans certaines pratiques et circonstances. Le PAISM 2022-2026, quant à lui, est **complètement muet** à ce sujet. Dans le même temps, l'ensemble des groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec reçoit des milliers d'appels et demandes annuellement de la part de personnes dont les droits n'ont pas été respectés dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Notre association reçoit également des demandes et témoignages sur des pratiques qui correspondent à de la maltraitance, tel que le définit la *Loi visant* à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité : « Maltraitance : un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action appropriée qui se produit dans une relation où il devrait y

avoir de la confiance et qui cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse à une personne. »

Malgré les appels répétés des personnes qui vivent un problème de santé mentale, d'organismes communautaires en santé mentale et de l'AGIDD-SMQ, le MSSS a poursuivi son chemin en reniant les engagements exprimés dans la Politique de santé mentale du Québec. Il est crucial qu'un message soulignant l'importance de la promotion, du respect et de l'exercice des droits vienne des plus hautes instances du MSSS.

Malheureusement, force est de constater que c'est l'inverse qui se produit dans le cas du PAISM 2022-2026. Si le MSSS souhaite conserver la confiance des personnes qui voient leurs droits bafoués, voire méprisés, par des pratiques inhérentes au système de santé, il doit rectifier son discours et son approche. L'AGIDD-SMQ se rendra d'ailleurs toujours ouverte à collaborer dans ce sens.

2. Partenariat avec les organismes communautaires

L'action 3.4 propose d'outiller les familles, les proches et l'entourage, afin de réduire le nombre de requête de garde provisoire, dans le cadre de l'application de la loi P-38.001, par l'élaboration et la diffusion d'outils d'information et de soutien. Cette action nous rend perplexe.

C'est moins le fait de chercher à aider les familles, les proches et l'entourage dans ce genre de situation -qui peut s'avérer très difficile à vivre- qui nous questionne, mais ce qui paraît être une méconnaissance évidente du terrain, tant la portée de cette proposition semble déconnectée de la réalité.

En effet, étant donné l'énorme manque observé dans les services et dans l'hébergement de crise dans la plupart des régions du Québec, quelles solutions concrètes reste-il ? Car tant que ce problème d'accessibilité de services proches des personnes, autre que l'hôpital, ne sera pas résolu, quels outils pourront être utilisés auprès d'une personne qui ne va pas bien, qui se désorganise ou qui est dans un état mental qui peut être considéré comme dangereux ? À notre avis, ces outils ne résoudront en rien l'épuisement, l'inquiétude et l'anxiété qu'une telle situation peut susciter chez les proches.

Également, on dit que ces outils d'information et de soutien serviront à « l'adoption de pratiques permettant d'éviter le recours aux mesures exceptionnelles. 12 ».

Rappelons qu'en plus de comprendre la loi P-38.001, les mesures d'exception incluent généralement le recours à des mesures de contrôle (isolement, contention et utilisation de substances chimiques) et à des autorisations judiciaires de soins. Doit-on comprendre que ce sont toutes ces mesures qui sont visées par cette action ? D'après notre compréhension, on parle seulement de la loi P-38.001. Encore une fois, nous avons un exemple du manque, au mieux de compréhension sinon de considération, pour les droits de la part du MSSS.

Ce que l'AGIDD-SMQ considère choquant et malheureux, c'est qu'aucune action ne soit prévue dans le PAISM 2002-2026 pour outiller les personnes directement visées par la perte de liberté causée par la P-38.001.

Par le passé, il est arrivé que le MSSS applique concrètement le concept de la primauté de la personne et se préoccupe de soutenir les personnes concernées dans la connaissance et l'exercice de leurs droits. Cela est complètement absent dans le présent document.

Nous tenons à rappeler que c'est à l'État que revient la responsabilité de s'assurer que les droits fondamentaux de ses citoyen·ne·s soient respectés. Il est temps qu'il remplisse ses devoirs auprès des personnes qui vivent un problème de santé mentale.

3. Les « alternatives » à l'hospitalisation

Depuis plusieurs années, le MSSS a mis en place des mesures de suivi dans la communauté dans le souci de réduire les hospitalisations à répétition pour certaines personnes vivant un problème de santé mentale. Sur le terrain, différentes formes de suivi étaient prévues : soutien de base non intensif [SBNI], soutien d'intensité variable [SIV], suivi intensif dans le milieu [SIM], suivi d'intensité flexible [SIF]. Pour certaines personnes, ce suivi fut une expérience positive, mais pour d'autres, ce fut un véritable cauchemar.

-

¹² Ibid, p. 36

Des personnes nous ont rapporté s'être senties prises en otage. En effet, elles devaient rester confinées chez elles chaque jour et attendre la venue des intervenant·e·s qui venaient leur distribuer leur médication. D'autres se sont vu interpeller dans la rue pour se faire donner leur médication. Étant donné que les intervenant·e·s entraient dans les logements des personnes, une attention particulière était accordée à la tenue du ménage, au rangement et même aux soins corporels.

Lorsque ça ne correspondait pas aux standards établis par les intervenant·e·s, différentes interprétations concernant le problème de santé mentale de la personne pouvaient être faits. Le ménage n'est pas fait, on se demandait si la personne était en train de se désorganiser? Elle demande quels sont les effets secondaires du médicament qu'on lui donne, est-ce un signe qu'elle veut les arrêter?

Les préjugés dont sont victimes les personnes utilisatrices dans le système de la santé ne date pas d'hier. Cinq ans après son implantation, voici ce que ces dernières disaient aux membres du comité responsable du bilan d'implantation de la Politique de santé mentale :

« Les usagers et usagères rencontrés nous rapportent que, malgré les efforts consentis, les préjugés demeurent tenaces envers les personnes ayant été psychiatrisées, ce qui n'est pas sans influencer le respect de leurs droits fondamentaux.¹³ »

Quinze ans plus tard, le Commissaire à la santé et au bien-être en venait aux mêmes conclusions dans son *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012 – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec :*

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, la stigmatisation peut prendre la forme de préjugés, de propos et de comportements discriminatoires ou de contraintes d'accès aux services ¹⁴.

Les propos du Commissaire à la santé et au bien-être avait été repris dans le PASM 2015-2020. Le MSSS reconnaissait cette réalité et proposait des actions concrètes pour travailler sur cet aspect. Le PAISM 2022-2026 est complètement muet sur cette

_

¹³ Bilan d'implantation de la Politique de santé mentale, février 1997. P. 25

¹⁴ COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE, Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012 – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec, Québec, Gouvernement du Québec, 2012, p. 56-57,

question, c'est comme si ça n'existe pas ! Faut-il croire que dix années ont suffi pour effacer des décennies de pratiques discriminatoires dans le réseau de la santé ? Que plus aucun préjugé ne vient teinter les façons de faire ?

De notre côté, nous pouvons affirmer que les groupes de promotionvigilance et les groupes régionaux de promotion et défense des droits en santé mentale du Québec reçoivent annuellement **des milliers de témoignages**, de demandes d'aide pour exercer leurs droits de la part des personnes qui vivent un problème de santé mentale en lien avec des actions et des gestes posés par des intervenant·e·s du réseau de la santé et des services sociaux. Il est **inadmissible** qu'un document si important venant du législateur fasse fi de cette réalité.

Dans le PAISM 2022-2026, en plus de consolider et de déployer ces mesures, d'autres actions sont proposées et vont encore plus loin. Nous parlons de l'AXE 6, Prévention et mise en place d'alternatives aux hospitalisations en psychiatrie.

Trois actions composent ce volet du PAISM:

→ ACTION 1

Le déploiement des équipes spécialisées d'intervention rapide et de relais en santé mentale dans la communauté.

On offre ce service rapidement à une personne qui reçoit un congé de l'urgence à la suite d'un épisode aigu. Ces équipes sont formées d'un·e psychiatre, d'un·e infirmier·ère praticien·ne spécialisé·e (IPS), d'un·e travailleur·euse social·e, etc. Les organismes communautaires sont déjà en manque de personnel, comment ces équipes pourront-elles agir rapidement? On peut imaginer que la principale intervention portera sur la prise de médicament.

Si la personne questionne, n'est pas d'accord ou refuse ce qu'on lui propose, qu'est-ce qui va se passer? Va-t-on avoir recours à une autorisation judiciaire de soins pour la forcer à prendre la médication? Ou encore, va-t-elle perdre l'accès à l'ensemble des services en santé mentale qu'elle reçoit sous prétexte qu'elle n'est pas *compliante*?

Quels seront les droits de la personne dans une telle situation? Pourra-t-elle faire une plainte à l'établissement? Pourra-t-elle être accompagné dans ses démarches?

De plus, c'est l'équipe qui va évaluer s'il est nécessaire de faire une demande de services ou encore de faire la liaison avec une GMF, un centre de crise ou un organisme communautaire. Bonjour l'autonomie et la liberté de choix de la personne!

De quel droit cette équipe pourrait-elle se donner ce pouvoir de décision en lieu et place de la personne? Pourquoi traiter une personne qui vit un problème de santé mentale différemment des autres citoyens du Québec? Sinon à cause des préjugés entourant la condition de cette personne. Encore une fois, si la personne n'est pas d'accord, que se passera-t-il? La personne vivra-t-elle des représailles si elle s'oppose à certaines « propositions » de l'équipe? Dans les faits, comment se fera l'intervention de cette équipe? Combien de fois dans une semaine, dans un mois? En somme, on met un service important en place qui est loin d,être défini.

\rightarrow ACTION 2

La mise en œuvre des projets vitrines d'unités d'intervention brève en psychiatrie (UIBP)

Voilà la description de cette action :

Le rôle des UIBP est de recevoir, pour un court séjour (de 48 h à 72 h), des personnes présentant un épisode aigu lié à un trouble mental et ayant des besoins demandant une réponse à court terme en favorisant leur retour rapide à domicile par un programme général d'intervention. La mise en place rapide d'un plan d'intervention adapté et axé sur les forces de la personne qui se présente à l'urgence médicale lui permettra de stabiliser son état pour qu'elle puisse reprendre le plus rapidement possible ses rôles occupationnels et sociaux.

De telles unités assureront la sécurité physique et émotionnelle des personnes tout en offrant un environnement sécuritaire au personnel. Basées sur les meilleures pratiques, elles permettront d'éviter les admissions de longue durée ainsi que le phénomène des « portes tournantes », notamment en favorisant la résolution des crises psychosociales. 15

-

¹⁵ Op, p. 70

Cette description soulève de nombreuses questions :

- a) Le rôle des UIBP est de recevoir(...): le texte ne dit pas où va se faire la réception de la personne. On imagine que ce sera à l'hôpital, mais est-ce qu'elle se retrouvera dans un département de psychiatrie? À l'urgence? Sinon, fera-t-on un département spécialement dédié à cette situation?
- b) (...) pour un court séjour (de 48 h à 72 h). Étrangement, 72 heures correspondent exactement au temps dévolu à une garde préventive dans la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (P-38.001). Coïncidence ou concordance? Qu'est-ce qui justifie cette durée?
- c) (...) des personnes présentant un épisode aigu lié à un trouble mental.

 Toute personne, qui œuvre dans le domaine de la santé mentale, sait bien qu'il est difficile de déterminer avec précision combien de temps une personne peut se retrouver dans un « épisode aigu ». Il est fréquent que, dans une telle période, la personne n'ait pas envie de coopérer avec des intervenant·e·s et qu'elle soit plutôt en réaction par rapport avec tout ce qui se rapproche de l'institution.

Alors, comment imaginer que la personne va accepter d'entrer de son plein gré dans une unité d'intervention brève en psychiatrie?

Si elle ne veut pas, que va-t-il se passer? Va-t-elle se retrouver en garde préventive ou pire, avec une autorisation judiciaire de soins brève (entre 30 et 60 jours), ou longue?

Comment va-t-on faire pour « stabiliser » l'état de la personne dans de telles circonstances? Comment croire que le fait de mettre en place rapidement un plan d'intervention va tout régler?

Si la personne n'est pas d'accord avec la proposition, que va-t-il se passer? Va-t-on respecter sa volonté? Est-ce que la personne va avoir des conditions précises dans son plan d'intervention, par exemple une incitation à prendre ses médicaments?

→ ACTION 3

L'offre de traitement intensif bref à domicile (TIBD) aux personnes présentant des troubles mentaux

Le TIBD permet à une personne de bénéficier de soins lui offrant un cadre clinique semblable à celui de l'hôpital (évaluation psychiatrique, suivi infirmier spécialisé, équipe multidisciplinaire) en demeurant chez elle, chez un membre de sa famille ou de son entourage ou dans un autre endroit pouvant la recevoir dans la communauté.

L'accès à ce service permet à la personne d'éviter une hospitalisation ou du moins d'être hospitalisée beaucoup moins longtemps. Cette hospitalisation à domicile permet à la personne de recevoir une intensité de soins en fonction de ses besoins sans être déracinée.

« Si tu ne vas pas à la psychiatrie, c'est la psychiatrie qui vient à toi. » Cette dernière action va encore plus loin que les 2 précédentes, elle soulève les mêmes questions, donc nous ne les répéterons pas.

→ On nous a présenté ces alternatives à l'hospitalisation en invoquant des exemples tels que ceux de l'Australie et de l'Angleterre et leurs données probantes, telle une révolution pour la santé mentale. C'est peut-être vrai du point de vue de la psychiatrie, mais qu'en est-il du côté de celui de la personne qui se retrouve dans cette situation? Mystère. Quelle est la réelle efficacité de ces modèles, sont-ils réellement des exemples à suivre?

On nous dira que c'est une sorte de soins à domicile, en faisant valoir que c'est la volonté de plusieurs citoyen·ne·s de pouvoir vivre chez eux le plus longtemps possible, sans recourir aux services de l'hôpital.

Cependant, cette réflexion omet une différence importante : la personne à qui on offre des soins à domicile demeure libre de faire ses propres choix, elle est considérée autonome. Ce qui n'est pas le cas dans le domaine de la santé mentale. À tout moment, on peut considérer que l'état mental de la personne présente un danger pour elle-même ou pour autrui et lui retirer son droit à la liberté. Elle n'est pas libre de questionner ou de remettre en question les soins qu'on veut lui prodiguer. Car, aux yeux du système, la personne qui vit un problème de santé mentale perd sa crédibilité. Sa parole ne vaut rien.

Dès lors, ses propos sont interprétés à travers le prisme de son diagnostic psychiatrique. Alors, comment va-t-elle pouvoir trouver sa place dans cette hospitalisation à domicile? En plus d'être surveillée et contrôlée à l'hôpital, elle pourra désormais l'être également chez-elle. La personne se retrouvera alors prise, comme dans une toile d'araignée.

En somme, la personne sera-t-elle considérée comme hospitalisée -ou pas- à son domicile? aura-t-elle des restrictions chez-elle imposées par le personnel soignant? Il y a tellement de considérations sous-jacentes à une telle mesure qui ne sont pas considérées, que celle-ci ne peut que nous effrayer!

→ La véritable alternative à l'hospitalisation réfère à "l'ailleurs et l'autrement". Ce n'est donc pas uniquement de mettre la personne physiquement hors des murs de l'institution. L'alternative à l'hospitalisation c'est également porter un regard différent sur la personne.

C'est l'écouter dans ses besoins, ses désirs, ses rêves. C'est arrêter de la voir comme une « malade », comme différente de soi. Pour notre association, cette proposition d'hospitalisation à domicile constitue un non-sens et ne correspond en rien à une véritable alternative.

Tant que le système psychiatrique ne reconnaîtra pas les limites de ce paradigme, aucun changement de fond ne surviendra. Pour nous, la solution ne réside pas dans l'extension de l'hôpital dans la communauté, mais dans l'extension de la communauté à l'hôpital. C'est également la raison pour laquelle nous sommes d'accord avec les propos du rapporteur spécial des Nations Unis de 2014 à 2020 et psychiatre lithuanien Dainius Puras, portant sur le droit de chacun de jouir du meilleur état de santé physique et mental possible :

Mes rapports au Conseil des droits de l'homme des Nations Unies (ainsi que certains rapports à l'Assemblée générale des Nations Unies) ont averti les États membres des Nations Unies et d'autres parties prenantes que l'ensemble du domaine de la santé mentale mondiale doit être libéré des obstacles qui renforcent le cercle vicieux de la discrimination, de la stigmatisation, de l'institutionnalisation, la coercition, la surmédicalisation et l'impuissance. 16

¹⁶ Conversations in Critical Psychiatry, Série | Conversations en psychiatrie critique, <u>Awais Aftab, MD</u> La crise des valeurs de la psychiatrie mondiale : Dainius Pūras, MD, 3 juin 2021

4. Un sentiment de surveillance accrue

Malgré la volonté sincère d'aider toute personne qui pourrait se sentir moins bien psychologiquement, particulièrement en ces temps de crise sanitaire, l'impression générale qui reste après la lecture du PAISM 2002-2026 est celle d'une forte inclinaison au contrôle et à la surveillance qui nous préoccupe grandement.

On met en place des actions, des mesures afin de guetter lorsqu'une personne aura besoin d'aide, et ce, avant même qu'elle le demande. Il est toutefois impératif de garder à l'esprit que même derrière les meilleures volontés du monde, se trouvent des préjugés concernant la santé mentale. C'est pour cette raison qu'il est aussi important de mettre le droit au cœur des approches des interventions en santé mentale.

Un comportement peut m'apparaître comme un signe de difficulté. Mais pour la personne, c'est peut-être la façon qu'elle a développé pour agir dans des situations particulières. Est-ce que ça pourrait aussi créer plus d'anxiété pour une personne de se faire « reconnaître » ? On veut diriger les personnes vers des ressources d'aide appropriées. Quelles sont ces ressources ? On sait que les listes d'attente n'en finissent plus dans le réseau de la santé et que les organismes communautaires en santé mentale sont tout aussi débordés. Est-ce que dans les faits, la personne va être encouragée à pratiquer toute une série d'autosoins ?

Par exemple:

Le réseau des éclaireurs, l'un de leur rôle est de :

- Reconnaître les personnes présentant des signes de détresse ou d'une moins bonne santé mentale.
- Établir le contact avec elles, les écouter, les soutenir et, lorsque nécessaire, les diriger vers des ressources d'aide appropriées.
- ...assurer la prévention, le <u>repérage</u> et <u>l'intervention précoce</u> auprès des personnes présentant des problématiques psychosociales.

Pour les ressources humaines du RSSS présentant de la détresse psychologique, entre autres, les veilleurs :

• Mise en place dans les établissements d'un réseau de pairs aidants et de veilleurs <u>repérant</u> les personnes qui pourraient bénéficier d'un soutien.

•

Chez les jeunes, Aider sans filtre. Ce sont des jeunes qui vont vers d'autres jeunes dans les milieux qu'ils fréquentent :

 Permettre la création d'un réseau de jeunes capables de <u>repérer</u> leurs pairs ayant des besoins relatifs à la santé mentale, notamment les jeunes proches aidants.

5. Concertation territoriale avec les partenaires communautaires et intersectoriels

Tout en nous réjouissant de la reconnaissance formelle de l'importance de la parole collective des personnes qui vivent un problème de santé mentale et des actions concrètes qui y sont associées, nous sommes interloqués par l'action 7.7.1 du PAISM concernant la concertation territoriale.

Cette section propose de poursuivre les mécanismes de concertation territoriale. Ces mécanismes instaurés depuis la *Politique de santé mentale*, ont connu plusieurs transformations, mais depuis quelques années ils ont constitué des lieux propices pour que des personnes vivant un problème de santé mentale puissent porter la parole de leurs pairs et ainsi influencer l'élaboration des services en santé mentale de leur région. L'AGIDD-SMQ a pu constater au fil des ans les impacts de la participation des personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale dans les différents lieux de concertation.

Pour les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux :

- Favorisent la communication.
- o Démystifient et précisent les rôles de chacun.
- Permettent aux décideurs d'ajuster certains projets en fonction des commentaires reçus des personnes.
- Offrent une tribune aux partenaires pour être entendus et pour consulter les personnes utilisatrices.
- Favorisent l'analyse des services offerts à la lumière de l'expérience des personnes utilisatrices

Dans les lieux d'influence :

- Valider et bonifier des décisions.
- Ramener les discussions directement à la réalité des personnes et mieux orienter les décisions.
- Dresser un meilleur portrait des services.
- Faire le lien entre les préoccupations des administrateurs, des intervenants, des médecins et des personnes utilisatrices afin que leurs différents points de vue soient bonifiés.
- Structurer le discours des personnes utilisatrices vers la recherche de solutions.

À notre grande surprise et malgré l'engagement pour la parole collective, le MSSS propose que « les établissements animent des mécanismes de concertation territoriale avec les partenaires communautaires et intersectoriels ». Les personnes qui vivent un problème de santé mentale n'y sont pas.

Bon nombre sont très collaboratifs, mais d'autres font de la résistance vis-à-vis la participation des personnes aux instances de concertation territoriales. Nous estimons que le MSSS doit poursuivre le soutien accordé dans les plans d'action précédents en cette matière, en réaffirmant l'importance de la place des personnes autour de la table pour se prononcer sur l'organisation des services en santé mentale.

En regard de engagement du MSSS envers la parole collective, ce dernier considère peut-être la participation des personnes comme intrinsèque lorsqu'il est question de concertation avec les établissements. Toutefois, notre expérience du terrain certifie que tel n'est pas le cas pour l'ensemble des CISSS et des CIUSSS du Québec.

L'AGIDD-SMQ compte travailler avec le MSSS pour faire rectifier cette vision et encourager le MSSS et les établissements à promouvoir la place et la parole collective des personnes qui vivent un problème de santé mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux.

PARTIE 3 CE QUI NOUS QUESTIONNE

1. Les pratiques alternatives et l'importance du choix

On retrouve ce paragraphe dans la section des fondements du PAISM 2022-2026. La description proposée nous apparaît édulcorée et tronquée par rapport à diversité et à la richesse du mouvement alternatif en santé mentale au Québec. Les principes qui ont fondé ce mouvement existaient bien avant que le concept de rétablissement prenne toute la place dans le domaine de la santé mentale. Réduire les pratiques alternatives aux pratiques axées sur le rétablissement ne rend pas justice à la diversité des stratégies de cette approche.

L'approche alternative veut permettre, aux personnes qui vivent un problème de santé mentale, de prendre du pouvoir sur leur vie. Pour ce faire, plusieurs solutions sont disponibles.

En plus de l'entraide, des échanges, des arts et des loisirs, les groupes communautaires, et particulièrement les groupes en défense des droits informent les personnes sur tous les sujets qui peuvent les aider à éveiller leur vision critique et leur rôle à titre de citoyenne et citoyen : la médication, les droits, la Gestion autonome de la médication (GAM), les rôles et responsabilités d'un conseil d'administration, etc. L'approche alternative considère en effet que c'est en étant informé qu'on peut faire des choix. Et c'est dans ce sens qu'elle oriente son action.

2. Le plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services

Dans le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020. Faire ensemble et autrement,* une action concrète était prévue pour supporter et développer le principe de la primauté de la personne. Les établissements avaient le mandat d'élaborer, avec les personnes vivant un problème de santé mentale, leurs proches et leurs partenaires du milieu communautaire et du réseau de la santé, un plan d'action sur la primauté de la personne.

Plusieurs régions ont réalisé ces travaux, en tout ou en partie. On nous dit que les établissements sont « invités » à les poursuivre. Mais nous demeurons sceptiques quant à la réalisation de cette « invitation ». En effet, le plan d'action sur la primauté était en lien direct avec le contenu du PASM 2015-2020, ce qui n'est pas le cas avec le PAISM 2022-2026. Quel sera alors l'intérêt des établissements de travailler sur un plan qui ne concorde pas vraiment avec les actions mises de l'avant et la vision du nouveau plan d'action en santé mentale? Cela sera à suivre avec beaucoup d'intérêt.

3. Les actions destinées aux jeunes

Le PAISM 2022-2026 consacre plusieurs pages aux actions destinées aux jeunes. Les organisations oeuvrant avec les jeunes en aurons amplement à ajouter.

Par contre, certains éléments soulèvent des commentaires et des questions :

- La promotion de la santé mentale dans les milieux scolaires. Rien n'indique que l'apprentissage sur la question des droits ne fasse partie des compétences à développer. Selon l'AGIDD-SMQ, cela devrait faire partie d'office du développement de compétence à titre de citoyen et citoyenne.
- La création d'un fonds régional de soutien aux projets culturels. Il est intéressant que le MSSS investisse dans le domaine culturel pour les jeunes.
- Impliquer des jeunes pour aider d'autres jeunes qui vivent des difficultés au niveau de leur santé mentale. C'est ce qui se fait depuis plus de 35 ans dans les ressources alternatives en santé mentale, ça s'appelle le par et pour. C'est également cette approche qui est privilégiée dans plusieurs organismes communautaires qui travaillent auprès des jeunes. Nous avons été surpris que le PAISM 2022-2026 en parle comme une approche novatrice pour les jeunes, mais ce qui importe, c'est qu'un investissement financier complète cette action.
- Offrir aux jeunes un soutien en santé mentale au moment opportun là où ils se trouvent. Encore une fois, le MSSS néglige un acteur incontournable pour pouvoir réaliser cette action : les organismes communautaires qui œuvrent auprès des jeunes. Ces organismes sont près des jeunes, de leur milieu et à leur écoute. On consacre tout l'argent dans les équipes en santé mentale jeunesse du réseau de la santé, c'est-à-dire 25 millions \$ par année. Pourquoi

ne pas reconnaître l'expertise des organismes communautaires jeunesse? Vat-on leur demander de collaborer gratuitement avec les équipes en santé mentale jeunesse? Va-t-on encore exploiter les organismes communautaires au nom du partenariat qui ne fonctionne souvent que dans un sens? Encore un rendez-vous manqué!

• Le modèle Aire ouverte. On salue l'implication des jeunes dans la planification, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des services. Nous espérons que cette implication respectera un caractère collectif et ne sera pas une simple accumulation d'opinions individuelles des jeunes.

Lors des premiers déploiements de projets Aire ouverte, les organismes communautaires jeunesse s'étaient sentis bousculés et pas nécessairement respectés dans leur fonctionnement. Il est important que ces organismes soient considérés comme de véritables partenaires, à part entière et en tout respect de leur mission, pour actualiser cette action. Cela passe nécessairement par une reconnaissance financière de leur travail. Également, ils doivent être rapidement informés de ce qu'on attend d'eux dans le cadre de ce projet.

4. Le Programme québécois pour les troubles mentaux : des autosoins à la psychothérapie (PQPTM)

Nous savons que ce programme est au cœur de la stratégie gouvernementale en ce qui concerne la santé mentale. Il a été créé initialement en 2017, sous l'ancien gouvernement. Son but initial était d'améliorer l'accès à la psychothérapie. Le PQPTM vise à déployer un cadre de soins par étape d'intensité variable, allant des autosoins, du monitorage en continu et des groupes de soutien à la psychothérapie, tout en standardisant l'approche des professionnels. Ce programme est importé d'Angleterre et le MSSS affirme que les données probantes issues de son utilisation sont prometteuses.

Sans entrer dans les détails, retenons que les interventions sont principalement basées sur des guides de pratique qui doivent être jumelés à l'expertise et au jugement clinique de l'intervenant qui permettent une prise de décision éclairée en partenariat avec la personne.

Derrière une formulation qui semble laisser entendre un meilleur accès à la psychothérapie, on constate un objectif mal dissimulé de réduire les gênantes listes d'attente. La trajectoire administrative offerte par le PQPTM semble accorder peu d'importance à la complexité liée à la globalité et à la souffrance des personnes. Dans un cadre de services rigide, il se contente de prescrire l'observation des symptômes et leur intensité, plutôt que de considérer la personne dans son humanité.

On sait également que le PQPTM est loin de faire l'unanimité auprès des professionnel·le·s qui auront à appliquer ce programme. Plusieurs voient dans son implantation une menace à leur autonomie et à leur jugement professionnel. Également, il faudra demeurer vigilant au regard du respect des droits des personnes qui vivent un problème de santé mentale à qui on proposera ce programme.

5. L'intégration des interventions numériques

En nous obligeant à nous adapter à la situation que nous faisait vivre le contexte de la pandémie, les services en santé mentale ont dû ajuster leur pratique au numérique pour rejoindre les personnes. Pour certaines d'entre elles, le changement s'est fait en douceur et elles ont apprécié ces nouvelles façons de faire. Pour d'autres, cela a été très compliqué, voire impossible.

En effet, ce ne sont pas toutes les personnes qui vivent un problème de santé mentale qui ont les moyens de posséder les outils informatiques requis. Autre difficulté : le développement des habilités nécessaires pour bien utiliser les services numériques.

Nous sommes rendus au point où les interventions numériques dans les services en santé mentale s'imposent. Par contre, il faut faire attention au mur à mur. Le réseau de la santé doit demeurer attentif et s'adapter aux différentes situations des personnes qui vivent un problème de santé mentale, notamment par rapport à cet aspect.

Cela peut devenir un rendez-vous manqué si on ne considère pas l'importance de la fracture numérique vécue chez un nombre significatif de personnes vivant avec un problème de santé mentale.

6. Soutenir le développement et le transfert des connaissances en santé mentale

« Cette action vise à soutenir le développement et l'application des connaissances en santé mentale au Québec en fonction des besoins rencontrés sur le terrain. 17 »

L'AGIDD-SMQ considère important le transfert de connaissance dans le domaine de la santé mentale et estime que le MSSS devrait supporter et encourager la reconnaissance de l'expertise terrain et profiter des connaissances uniques en santé mentale qui ont été développées par le milieu communautaire et alternatif depuis plus de 35 ans au Québec. Ce savoir ne pourrait qu'enrichir la réflexion et encourager un changement de culture tant décrié et nécessaire concernant les droits humains dans les pratiques en santé mentale.

L'AGIDD-SMQ et se groupes membres constatent toujours sur le terrain une méconnaissance des droits et des recours, et ce, à la fois pour les personnes vivant un problème de santé mentale, que pour les personnes qui interviennent dans le réseau de la santé et des services sociaux. C'est pourquoi nous considérons important que le MSSS intègre dans son programme de recherche les travaux de la *Chaire de recherche du Canada en santé mentale et accès à la justice*, dont la titulaire, Emmanuelle Bernheim, enseigne le droit psychiatrique à La Faculté de droit civil de l'Université d'Ottawa.

En tant que Chaire de recherche du Canada en santé mentale et accès à la justice, la professeure Bernheim vise à appuyer et faire rayonner la recherche par et pour les personnes ayant fait l'expérience d'un traitement judiciaire en santé mentale (« PETJSM »). Alors que la recherche dans le domaine est principalement axée sur les savoirs médico-légaux, ce programme de recherche d'avant-garde propose de changer ce paradigme en faveur d'une approche fondée sur les droits et l'accès à la justice qui mette en lumière les rapports de pouvoir, les effets du processus judiciaire et les savoirs des PETJSM peu documentés. 18

¹⁷ Ibid, p. 73

¹⁸ Section de droit civil d'uOttawa:

7. L'amélioration des connaissances au regard de la détection du risque du passage à l'acte violent des personnes présentant une détresse psychologique, que cette détresse soit accompagnée d'un trouble mental ou non

La majorité des personnes qui interviennent dans le domaine de la santé mentale ont été confronté à des personnes qui pouvaient vivre une grande détresse et à ses diverses manifestations. C'est là le propre de l'intervention : aider les personnes qui vivent un problème de santé mentale à nommer et à trouver des moyens pour surmonter leur souffrance, tout en tentant de saisir le discours sous-jacent qui pourrait indiquer que les intentions de la personne la poussent plus loin vers des gestes qui pourraient s'avérer dangereux et même fatals.

Le fait que le MSSS confie à l'Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel (INPLPP) de former les intervenants du réseau de la santé et ceux des organismes communautaires ne nous rassurent pas. Tout en reconnaissant l'expertise de cette institution, nous sommes d'avis que des formations déjà existantes, entre autres dans le domaine de la prévention du suicide et des Services d'Intervention de Crise du Québec, seraient tout aussi indiquées et devraient être reconnues et supportées financièrement par le MSSS pour leur diffusion à une plus grande échelle.

Également, l'AGIDD-SMQ milite depuis des années pour que des personnes vivant un problème de santé mentale soient parties prenantes de la diffusion de formations dans le domaine de la santé mentale et des droits. Pas seulement pour faire un témoignage, mais pour être formatrices à part entière, avec l'expertise du vécu qui constitue un atout supplémentaire. N'oublions pas que les « vrais experts » ce sont elles.

8. Favoriser l'accompagnement par les familles, l'entourage et les différents partenaires par de meilleures pratiques en matière de confidentialité et de partage des renseignements

Depuis longtemps, les parents et proches sont laissés face à eux-mêmes quand une personne se retrouve en psychiatrie et lors de sa sortie de l'hôpital. Dépendamment de l'attitude du psychiatre traitant, soit les proches sont tenus dans le noir complet, soit ils bénéficient, dans le respect des lois, d'un support minimal pour aider la personne qui vit un problème de santé mentale.

Depuis des années, on entend des revendications pour faire lever le droit à la confidentialité lorsque ça concerne une personne vivant un problème de santé mentale, et ce, pour soi-disant que les parents et proches puissent mieux aider et supporter cette personne. L'AGIDD-SMQ s'est toujours élevée contre cette solution, parce que le respect au secret professionnel est un droit fondamental inscrit dans la *Charte des droits et libertés de la personne* pour toutes les citoyennes et tous les citoyens du Québec, sans exception. Si le législateur voulait modifier ce droit pour les personnes vivant un problème de santé mentale, il créerait un énorme précédent et un énorme préjudice envers les personnes concernées.

« Le MSSS soutiendra l'élaboration et la diffusion d'outils cliniques, en <u>collaboration</u> <u>avec les partenaires concernés. »</u> Pour l'AGIDD-SMQ, il est primordial qu'un avocat reconnu pour défendre les droits des personnes vivant un problème de santé mentale soit intégré à titre de partenaires à cette démarche. De plus, nous proposons que l'AGIDD-SMQ y soit impliquée pour son expertise dans la défense des droits des personnes vivant un problème de santé mentale.

¹⁹ Gouvernement du Québec, Charte des droits et libertés de la personne, 1975 article 9 : Chacun a droit au respect du secret professionnel. Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition expresse de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel.

9. Améliorer et suivre la performance des établissements du réseau de la santé et des services sociaux

L'AGIDD-SMQ se réjouit de constater que le MSSS veut rendre transparent et public les données relatives à la performance et à l'accessibilité des services. Nous espérons que les organismes communautaires en santé mentale pourront participer à ce vaste exercice.

D'autres données seraient également pertinentes à connaître. En effet, celles concernant les mécanismes d'exception²⁰ sont incomplètes, difficiles à obtenir et parfois même inexistantes, malgré certains efforts qui ont été faits, particulièrement en ce qui concerne l'application de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. Ainsi, il est difficile de dresser un portrait exhaustif de l'application des mécanismes d'exception au Québec, malgré leurs impacts sur les droits fondamentaux des personnes en situation de vulnérabilité.

²⁰ Sont inclus comme mécanisme d'exception : Les mesures de contrôle (isolement, contention et substances chimiques), la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (P-38.001) et les autorisations judiciaires de soins.

CONCLUSION

Malgré des avancées importantes inclues dans le *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026. S'unir pour un mieux-être collectif* -tel que l'augmentation du budget récurrent alloué à la mission globale des organismes communautaires en santé mentale et la reconnaissance formelle de l'importance de la parole collective des personnes vivant un problème de santé mentale- l'AGIDD-SMQ considère que c'est un rendez-vous manqué.

Depuis plus de 30 ans au Québec, la vision et la place des personnes qui vivent un problème de santé mentale dans le réseau de la santé a beaucoup évolué. Leur parole est devenue incontournable, ainsi que leur implication. L'une des façons de supporter les personnes dans ce cheminement, c'est de mettre de l'avant la promotion, le respect et l'exercice de leurs droits. Car c'est en retrouvant leur dignité de citoyenne et de citoyen, et de s'approprier le pouvoir sur leur vie, que les personnes arrivent à faire les bons choix et être véritablement parties prenantes de leur santé mentale.

Malheureusement, il ne nous apparaît pas que le *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026. S'unir pour un mieux-être collectif* va dans ce sens. Le MSSS ne prend pas position clairement pour les personnes et le respect de leurs droits. Au contraire, lorsqu'il en parle, on se retrouve face à un discours qui risque fort d'engendre de la stigmatisation et nourrir les préjugés. L'AGIDD-SMQ trouve cela très désolant.

L'AGIDD-SMQ aurait souhaité que le gouvernement s'inscrive dans la continuité de l'engagement de la Politique de santé mentale de 1989 :

...souligne avec force les droits de la personne en rappelant leur inscription dans les chartes, fédérale et provinciale, ainsi que les lois qui en font mention. Elle insiste aussi sur le respect des droits fondamentaux de la personne comme le droit à la liberté, à l'intégrité, à la vie privée ainsi qu'à des services de santé adéquats.²¹

Il ne nous reste plus qu'à espérer que cela soit pour la prochaine fois.

_

²¹MSSS, Politique de santé mentale, 1989, p. 24