

CADRE DE RÉFÉRENCE

UNE VISION CLINIQUE DE LA PSYCHIATRIE

CENTRÉE SUR LA PLEINE CITOYENNETÉ



Mars 2015

Rédaction : Linda Fortier

Membres du comité de lecture :

- Élise Badey
- Luc Legris
- Jean Lepage

Révision :

Jocelyn Bisson, Lyne Bouchard, Caroline Lafond, Andrée Letarte, Adam Mongodin, Luc Valiquette, Éric Skulski

ISBN – 978-2-923984-23-0

Institut universitaire en santé mentale de Montréal, mars 2015

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Le portrait de la maladie mentale a beaucoup évolué au fil des ans. L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a été un théâtre important de cette grande transformation.

D'abord lieu d'accueil « pour les personnes idiotes ou qui causent scandale » au temps de St-Jean-de-Dieu, en passant par le centre de soins et de traitements qu'était l'Hôpital Louis-H. Lafontaine; l'Institut est fier de s'être positionné comme un véritable chef de file en matière de soins et de recherche mais bien plus de s'être véritablement ancré comme un partenaire incontournable de l'inclusion et de la participation citoyenne des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. De lieu de réclusion nous sommes devenus un lieu d'inclusion où nos missions de traitement, d'enseignement et de recherche côtoient celles d'intégration et de déstigmatisation.

C'est au fil des échanges, ici avec les patients partenaires et leurs proches, et à l'international, que nous avons su développer des pratiques de pointe et une vision citoyenne de la psychiatrie.

La pleine citoyenneté c'est la confiance dans le potentiel de tous et chacun. C'est l'effort concerté du milieu soignant mais aussi du milieu de vie de la personne afin de favoriser et d'encourager la participation active des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. C'est précisément cette vision que présente ce document.

Denise Fortin, directrice générale

MOT DU DIRECTEUR DES AFFAIRES MÉDICALES ET CLINIQUES

La prévalence élevée des problèmes de santé mentale, ses impacts sur le fonctionnement des individus, la stigmatisation réelle qui prive les personnes en particulier et la population en général d'un important apport ainsi que les avancées réelles des traitements issus de la recherche amènent des défis à l'intégration sociale qui nous interpellent tous et posent la nécessité d'une nouvelle vision de la santé.

Partant de ce constat, notre réseau de partenaires a fait une recension des meilleures pratiques qui incluent le patient partenaire, la place des proches, la compréhension globale des humains en interaction avec leur milieu, la réadaptation, la réhabilitation et le rétablissement.

Nous arrivons à une profonde remise en question qui débouche sur une vision novatrice qui vient donner un sens aux actions de l'ensemble des parties prenantes, de l'individu à la collectivité et à son organisation sociopolitique. Cette trame unificatrice vise un résultat stimulant, soit de permettre à tous d'aspirer à l'autoréalisation et de prendre sa place dans le concert humain.

C'est cette vision centrée sur la pleine citoyenneté qui est développée dans le présent document.

Dr J. André Luyet, directeur des affaires médicales et cliniques

PRÉFACE

Rédiger la préface d'un cadre de référence sur la pleine citoyenneté. Vous me l'auriez dit, il y a quelques années, je ne vous aurais pas cru. Moi, citoyen! C'est déstigmatisant. Je ne sais pas trop comment vous écrire. Je pense à la chanson *Le retour de Don Quichotte* de Michel Rivard. La maladie m'a longtemps retenu; ce n'était pas de la paresse, j'étais intégré dans de mauvais milieux de travail. Je vous fais une préface avec ma tonalité, que je crois authentique.

Ce cadre de référence contribue à donner du sens aux actions menant à la pleine citoyenneté. Je suis maintenant un citoyen responsable et je pense aux services en réseaux intégrés : les plateformes décisionnelles régionales et centrales de 1990 qui vont, je crois, être actualisées avec les CISSS de la nouvelle politique. Oui la politique! « Rien pour nous sans nous », que la pleine citoyenneté aide à mettre de l'avant. Citoyen intègre, je suis maintenant vu et reconnu, je deviens sujet. J'oserais peut-être parler de la direction comme étant mes pairs, mais on n'en est pas rendu là; c'est en devenir. Je continue toujours avec mes droits et mes devoirs. Le malade qu'on repousse c'est toujours celui qui est le plus près de nous.

Je me répète, dans le cadre de référence on parle de politique. Ici les politiciens parlent de santé mentale seulement dans le drame. On y parle aussi d'espoir, qui n'est pas de devenir millionnaire mais de reprendre ses rêves foudroyés, comme il est si bien dit, et essayer de les réaliser. Je veux vous parler aussi de mes relations significatives avec la direction. Je me sens capable plus qu'incapable. Y'a tant de choses qui me touchent dans ce cadre de référence. Voilà quelques années que je m'implique dans la psychiatrie citoyenne, la pleine citoyenneté, et où j'essaie de déstigmatiser la maladie mentale et la santé mentale. Je suis le chemin citoyen et sociopolitique avec ses droits et ses devoirs. J'observe les lents avancements, mais au moins ça avance.

Je remercie les trois membres du comité de lecture, la rédactrice de ce cadre de référence qui nous indique bien où est rendu notre pleine citoyenneté, notre psychiatrie citoyenne. J'espère que sa lecture vous guidera vers des pratiques de plus en plus citoyennes qui ne laisseront pas au bord du chemin l'utilisateur de service. Je le répète « rien pour nous sans nous ». Tout ça écrit avec des phrases vacillantes que je vous prie d'excuser. En espérant toujours plus d'avancées, merci encore aux auteurs.

Bonne lecture!

Bernard Saulnier, utilisateur de services

INTRODUCTION

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal propose depuis 2011 une vision clinique de la psychiatrie centrée sur la pleine citoyenneté. Bien qu'en constante évolution, les éléments constitutifs de cette vision sont maintenant consolidés.

La vision clinique de la pleine citoyenneté s'est appuyée sur les savoirs scientifiques, cliniques et expérientiels. La mise en commun de tous ces savoirs et une compréhension fine des différents enjeux qui occupent le champ de la santé mentale et de la psychiatrie ont permis à l'Institut de modéliser cette vision. Pour assurer une meilleure compréhension de cette vision et rendre son application plus concrète, il importait de mieux définir les différents éléments qui la composent.

L'objet de ce cadre de référence est donc de présenter d'une façon substantielle et synthétique les composantes de la vision. La première partie présente un sommaire de la vision clinique, sa pertinence et ses liens avec les orientations consensuelles de la communauté locale, nationale et internationale en santé mentale. En deuxième partie, nous présentons les modèles de référence sur lesquels s'appuient la vision et le concept de pleine citoyenneté, qui constituent sa finalité. Nous poursuivons avec la présentation des trois orientations qui se déclinent dans des sphères d'activités interdépendantes et constituent un guide concret pour nos actions. Puis, nous présentons les éléments qui définissent les contours de la modélisation et servent d'ancrage et de perspectives. Finalement, la dernière partie est constituée d'un tableau qui reprend chacun des éléments des sphères d'activités et donne des exemples d'application sur le plan de l'organisation des services et des pratiques professionnelles.

1. POUR LA PROMOTION D'UNE VISION CLINIQUE

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) a pour mission de *«voir au mieux-être des personnes, en offrant les meilleurs soins et services spécialisés et surspécialisés en santé mentale, en contribuant à repousser les limites de la maladie par la recherche et l'évaluation des modes d'intervention, en formant les intervenants par l'enseignement et en diffusant les savoirs, en collaboration avec ses partenaires»*¹.

En tant que leader en santé mentale, l'institut a à la fois une responsabilité envers la clientèle qui recourt à ses services, la population qu'il dessert, mais aussi la population en général. Quel que soit son niveau d'action, l'Institut doit être exemplaire dans son organisation clinique et administrative et adopter des pratiques qui sont non seulement reconnues comme les meilleures, mais qui sont aussi innovantes et contribuent à définir les contours de l'organisation des services en santé mentale et des pratiques à venir. Voilà pourquoi il se dote d'un cadre qui nourrit ses réflexions et guide ses décisions. Ce cadre doit répondre à l'essence même de la raison d'être de l'Institut, soit *la clinique*, c'est-à-dire l'attention directe accordée aux personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et qui recherchent le soutien nécessaire pour soulager leur souffrance, diminuer les symptômes, prévenir les situations de crise, retrouver une qualité de vie, un sens à ce qu'ils font et leur place au sein de la communauté. Aussi, l'élaboration d'une vision clinique est une condition essentielle et structurante pour la révision de l'organisation clinico-administrative de l'Institut et pour préciser sa contribution aux domaines de la psychiatrie, de la santé mentale et de la santé, puisqu'elle permet à la fois une application micro et macroscopique.

Pour un établissement de santé, une vision clinique est la pierre angulaire autour de laquelle s'organisent les services et les pratiques. La vision indique la finalité ainsi que les valeurs et principes qui orientent l'action vers cette finalité. Elle précise aussi l'étendue du champ d'activités à couvrir et la façon de faire. L'ensemble des services et des structures doivent s'inspirer de cette vision clinique. Chaque service doit réviser ses processus afin d'être cohérent avec la vision clinique et contribuer efficacement à son atteinte.

En tant qu'expert dans le domaine de la psychiatrie et de la santé mentale, l'Institut ne peut proposer une vision qui se limite à une réflexion locale, à l'intérieur de l'établissement. Il doit penser globalement et contribuer aux côtés de ses partenaires, à l'avancement de la réflexion sur les fondements de l'organisation des services en santé mentale au plan local, national et international.

La vision clinique que nous avons adoptée a comme finalité la reconnaissance et l'exercice de la pleine citoyenneté pour tous, incluant les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Au sein de notre collectivité, l'expression de la pleine citoyenneté consiste, pour les individus qui la composent, en la possibilité de jouer un rôle actif dans le respect de leurs droits, devoirs et capacités. L'exercice de la pleine citoyenneté fait donc appel à la solidarité et à la place que notre collectivité accorde à chaque individu.

¹ www.iusmm.ca

Ce choix s'imposait puisqu'il est reconnu qu'encore aujourd'hui les personnes avec une maladie mentale sont victimes d'une stigmatisation importante, malgré qu'elles soient citoyennes de droit. Cette stigmatisation limite l'accès aux différentes opportunités sociales aux personnes atteintes d'un problème de santé mentale et freine ainsi leur contribution à la communauté. De plus, les pratiques et l'organisation même des services en psychiatrie peuvent contribuer à une désinsertion sociale des personnes, en adoptant des approches coercitives qui portent atteinte à l'intégrité des personnes ou en créant des structures parallèles, en dehors de la communauté. Viser une pleine citoyenneté c'est donc demander une place pour tous dans la communauté.

L'émergence d'une telle vision n'est pas spontanée. Elle repose sur une évolution continue des pratiques, avec la contribution du personnel, des médecins et des chercheurs engagés dans l'amélioration continue des services. Elle prend aussi en compte les différents courants sociaux, les enjeux de fond, notamment à l'égard du respect des droits, et les aspirations des principaux acteurs du débat.

La littérature offre un ensemble important de documents proposant les orientations pour une meilleure organisation de services. Un consensus largement présent chez les acteurs du domaine de la santé mentale soutient que l'offre de services en psychiatrie ne se résume plus à la diminution des symptômes et au traitement en milieu hospitalier, mais a pour objectif le rétablissement de la personne et le maintien dans sa communauté.

Le plan d'action mondial pour la santé mentale 2013-2020, mis de l'avant par l'OMS (2013), prévoit trois priorités : l'accessibilité, une vision intégrée de services communautaires et spécialisés et des actions de promotion et de protection de la santé mentale qui s'appuient sur un travail de déstigmatisation. Au Québec, le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du Québec (MSSS, 2005) s'est appuyé sur les courants contemporains dans le champ de la santé mentale, tels que la participation active des utilisateurs de services et leurs proches dans la planification des services, la hiérarchisation des services, l'intégration des services de santé mentale dans les soins primaires, l'offre de services de proximité, la prise en charge globale des populations par les services de la 1^{re} ligne, l'identification du médecin généraliste comme un acteur pivot, la limitation du nombre de lits en hospitalisation, l'investissement dans les services ambulatoires et les services de soutien à l'intégration sociale. Les principes centraux du plan québécois visent à assurer, en toute fluidité, un accès rapide et facile aux services requis selon l'épisode de soins, près des collectivités, avec une complémentarité entre les services généraux et spécialisés.

Les récentes recommandations du Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (2012) renchérissent autour des mêmes thèmes : la promotion et la prévention de la maladie par une intervention précoce, la consolidation de la 1^{re} ligne et la mobilisation des organismes communautaires, la lutte à la stigmatisation, l'élargissement de l'offre de services psychologiques et l'amélioration continue de notre réseau de services. La stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (2012) fait écho à ces recommandations, en insistant sur les aspects de l'engagement politique et du financement suffisant pour améliorer l'état de santé mentale des populations.

Toutes les orientations convergent vers les mêmes paramètres : agir en prévention, assurer l'intervention précoce, offrir des traitements basés sur les meilleures pratiques; avoir une approche de santé globale; limiter le recours à l'hospitalisation en prévoyant des alternatives; privilégier l'intervention de proximité, les approches systémiques et de réseau; mobiliser et soutenir l'entourage personnel et social; solliciter les partenaires intersectoriels et agir sur le plan politique pour améliorer les conditions de vie et les déterminants de la santé pour préserver le tissu communautaire (OMS, 2003, 2012, 2013).

Le point central de toutes ces remises en question et orientations, c'est la participation des personnes directement concernées comme acteurs principaux et décideurs, soient les utilisateurs de services et leurs proches. On ne parle plus ici de personne au centre des services, mais bien de planification de l'organisation des services avec les personnes.

Au sein de l'Institut, nous avons déjà intégré, dans l'organisation de nos services et dans nos pratiques, des façons de faire qui favorisent la participation active de la personne et ses proches dans la définition de ses besoins et services. Les initiatives et les services qui favorisent le rétablissement de la personne, lui permettant de se redéfinir comme individu au sein de la société, au-delà de la maladie qui l'affecte, sont encouragés. Par ailleurs, les valeurs et codes déontologiques des différents professionnels et médecins qui œuvrent au sein de l'établissement soutiennent une telle vision en faisant la promotion du respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, en s'assurant de son implication dans son plan de traitement ou encore, en exigeant du professionnel d'agir avec diligence et compétence. Ces valeurs professionnelles sont empreintes de respect, de promotion de la santé et d'espoir.

Malgré ces avancées, il existe encore des pratiques et une organisation de services en santé mentale qui ne reconnaissent pas suffisamment le savoir expérientiel des personnes ayant vécu une expérience de maladie mentale. Elles intègrent peu les notions de décisions partagées, entretiennent le développement de services ségrégués, adoptent une attitude d'indulgence ou de surprotection en tolérant des comportements inacceptables socialement, mais excusés en milieux institutionnels. Elles perpétuent également la fragmentation des besoins et le fonctionnement en silo des services et des établissements. Aussi, malgré l'évolution constante de nos pratiques et de l'organisation de nos services et en dépit de la présence de valeurs professionnelles clairement définies et partagées, nous devons aller plus loin dans la généralisation des pratiques fondées sur le rétablissement.

Il nous apparaît ainsi utile et nécessaire de modéliser une vision clinique qui intègre l'ensemble des éléments majeurs qui, mis en interaction, provoquent des changements en profondeur et durables, nécessaires à l'émergence des conditions requises pour la reconnaissance de la pleine citoyenneté pour tous.

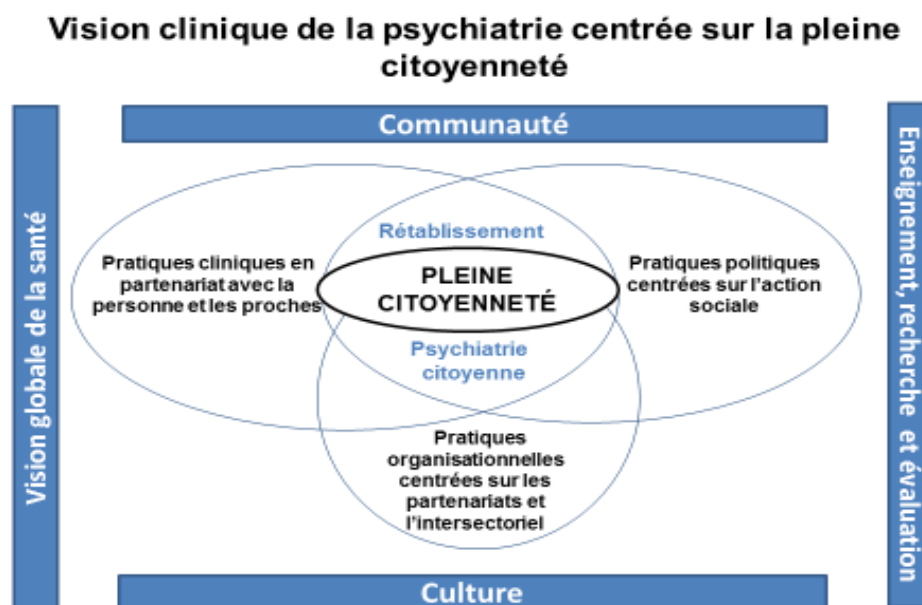
2. MODÉLISATION DE LA VISION CLINIQUE DE LA PSYCHIATRIE CENTRÉE SUR LA PLEINE CITOYENNETÉ

La modélisation délimite les contours, concrétise les actions, donne du sens et permet d'agir en complémentarité et avec cohérence. Schématisée en 2011 (Pelletier et Fortier, 2011), la vision clinique permet d'intégrer l'ensemble des connaissances acquises. Cette vision est depuis en évolution.

Pour constituer le corpus de connaissances de notre vision clinique, l'approche du rétablissement et le modèle de la psychiatrie citoyenne ont été identifiés comme modèles de référence (HLHL, 2010 et 2011).

En s'appuyant sur ces modèles de référence et en cohérence avec la finalité de la pleine citoyenneté, la modélisation de la vision clinique met en interaction trois grandes orientations, dont les sphères interdépendantes définissent le champ d'activités : des pratiques cliniques en partenariat avec la personne et ses proches, des pratiques organisationnelles centrées sur les partenariats et l'intersectoriel et des pratiques politiques centrées sur l'action sociale. Les sphères sont encadrées par quatre axes qui donnent à la fois ancrage et perspective à la vision clinique. Ces axes sont la vision globale de la santé, l'enseignement, la recherche et l'évaluation, la culture et la communauté.

2.1 SCHÉMA DE LA MODÉLISATION DE LA VISION CLINIQUE



2.2 LES MODÈLES DE RÉFÉRENCE

Au Québec, nous sommes davantage familiers avec le courant anglo-saxon du rétablissement qui s'appuie sur une littérature abondante. Le rétablissement met l'accent sur la démarche personnelle de réappropriation du pouvoir des personnes ayant une expérience de vie en lien avec la santé mentale et la reconnaissance du savoir expérientiel. Le courant français de la psychiatrie citoyenne, tout en ayant des valeurs et principes communs au rétablissement, interpelle davantage l'aspect socio-politique et la démarche collective, en s'attardant notamment aux représentations sociales de la maladie mentale et en intensifiant la lutte à la stigmatisation. Il convie aussi les communautés locales, donc les citoyens, les différents acteurs sociaux et les représentants politiques, à assumer leur part de responsabilités et ouvrir l'espace citoyen afin de permettre une réelle inclusion sociale pour tous.

Une complémentarité entre les deux modèles nous apparaît riche et porteuse de transformations. Ces deux démarches, personnelle et collective, non seulement se complètent mais se potentialisent. Ces modèles nous indiquent concrètement la façon planifier et d'offrir des services qui favorisent le rétablissement de la personne et de mobiliser la communauté pour que celle-ci fasse une place pour chacun.

2.2.1 LE RÉTABLISSMENT

Le rétablissement est un courant dominant en matière de transformation des services et politiques de santé mentale un peu partout dans le monde, en particulier dans des pays anglo-saxons, que ce soit aux États-Unis, en Angleterre ou en Australie². Depuis plus de 50 ans, de nombreux auteurs et chercheurs ont contribué à étayer le modèle sur le plan conceptuel et on fait du rétablissement un paradigme incontournable dans le champ de la santé mentale (Provencher, 2007). Il existe de nombreuses définitions du rétablissement.

«Le rétablissement est un processus, non pas un résultat ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une manière d'approcher ma journée et les défis auxquels je fais face. Être en rétablissement signifie que je sais que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations devenir une occasion de désespérer et de renoncer, j'ai appris qu'en étant consciente de ce que je ne peux pas faire, je peux aussi m'ouvrir à toutes les possibilités des choses que je peux réaliser.» (Deegan, 1988)

«C'est un processus unique, une démarche profondément personnelle de changement d'attitudes, de valeurs, de sentiments, de buts, d'habiletés et de rôles. C'est une voie d'accès à une vie satisfaisante, remplie d'espoir et de contribution malgré les limitations imposées par la maladie. Cela implique le développement d'une nouvelle identité qui va au-delà des effets catastrophiques de la maladie.» (Anthony, 1993)

Le rétablissement est un processus, qui s'inscrit dans une expérience de vie et ce cheminement peut prendre différentes formes selon chaque personne. Ainsi, le rétablissement n'est pas une modalité thérapeutique, mais une façon de mener une vie satisfaisante, prometteuse et productive, malgré les limites imposées par la maladie (Anthony, 1993). Autrement dit, une personne peut reprendre le contrôle de sa vie, sans guérir de sa maladie. Par ailleurs, comme le souligne Luc Vigneault le

² National Institute of Mental Health in England (2005) NIMHE Guiding Statement on Recovery.

«rétablissement est un paradigme qui n'élimine pas les approches curatives ou réadaptatives, au contraire il s'y ajoute» (Quintal et al., 2013 : 284).

Au fil des ans, à travers le partage de témoignages, d'expériences et de recherches, différentes dimensions du rétablissement ont été identifiées. Selon la *Substance Abuse and Mental Health Services Administration /USA* les dix composantes principales d'une pratique et une organisation de services favorables à l'émergence du rétablissement sont : autodétermination, services individualisés et centrés sur la personne, pouvoir d'agir, approche holistique, non linéaire, axée sur les forces, entraide entre pairs, respect, responsabilité et espoir (Rice, 2006).

Tout en reconnaissant ces composantes principales, Quintal et al. (2013) estiment que le processus de rétablissement prend appui sur quatre piliers : ***l'espoir***, la ***reprise du pouvoir d'agir***, ***l'accès à la partie saine***, de même que la ***reprise de sa position de sujet et sa place de citoyen***. (p.73)

L'**espoir** est une dimension qui transcende tous les écrits sur le rétablissement. C'est le moteur de l'action, ce qui aide à révéler les désirs et donner du sens aux actions. Si l'espoir est d'abord un mouvement individuel, il est fortement conditionné par l'environnement externe : en premier lieu, par les encouragements de l'entourage à la personne qui a un problème de santé mentale, ensuite à travers les relations significatives établies et, enfin, par les opportunités sociales accessibles pour soutenir la réalisation des activités. L'espoir de chaque individu doit trouver un écho dans un mouvement collectif, le *nous* qui rassemble les personnes dans ce qu'elles ont de commun. (Quintal et al., 2013 : 119)

La **reprise du pouvoir d'agir**, ou *l'empowerment*, reconnaît à la personne l'autorité légitime d'être un acteur actif dans le choix des services disponibles mais aussi dans la planification et l'organisation de ces services. L'*empowerment* nécessite la reconnaissance de l'autodétermination, soit la capacité de faire des choix, et permet aux personnes de déterminer «*leurs propres chemins conduisant au rétablissement en optimisant l'autonomie, l'indépendance et le contrôle des ressources, pour accéder à une vie qu'ils déterminent eux-mêmes*» (AQRP, 2011 : 47). Cette autodétermination est influencée par trois conditions : les capacités individuelles liées aux situations d'apprentissage et au développement, les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie et, finalement, les types de soutien offerts à la personne (RUIS de l'Université de Montréal, 2013).

Sur le plan des pratiques professionnelles, les intervenants s'assurent de la participation de la personne dans l'identification de ses besoins et des services requis, la soutiennent dans ses décisions et l'accompagnent dans ses expérimentations. Ils partagent alors les responsabilités, les risques et le pouvoir. L'intervenant partage son savoir professionnel et reconnaît le savoir expérientiel de la personne. À la fois expert et accompagnateur, il n'agit pas à la place de la personne.

Le travail d'équipe interdisciplinaire est un élément structurant pour soutenir la reprise du pouvoir des utilisateurs de services. En effet, l'interdisciplinarité est un modèle de collaboration qui permet une vision globale des besoins de la personne, une lecture systémique des problèmes et des forces, ainsi qu'une intervention planifiée, coordonnée et intégrée autour d'objectifs communs (Léouffre, Fortier & Pelletier, sous presse). Un tel fonctionnement suppose un partage des responsabilités quant aux résultats visés, l'utilisation d'outils communs, l'élaboration d'un plan d'intervention intégré qui détermine les rôles et les tâches de chacun en fonction des compétences requises et de la priorisation des services à offrir (HLHL, 2012).

La **reprise de contact avec la partie saine** est un défi constant pour la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale. Trop souvent réduite à ses symptômes et ses incapacités, elle en vient elle-même à croire qu'elle n'a aucun potentiel et ne possède plus les forces nécessaires pour

être autre chose qu'un malade. Comme le rappelle Quintal et al. (2013), la personne doit «*reprandre contact avec la partie saine pour arriver à intégrer la partie malade, mais sans en prendre l'identité, et cela, afin de donner naissance à la personne unique que nous sommes*» (p.74). Ceci est l'essence même du rétablissement qui est judicieusement révélée dans le titre de l'ouvrage co-écrit par Luc Vigneault, utilisateur de service et Lucie Quintal, psychiatre ; *Je suis une personne, pas une maladie!*

Finalement, **reprandre sa place comme sujet et citoyen** signifie que la personne assume ses devoirs et responsabilités, qu'elle accepte de ne pas avoir de statut particulier et qu'elle prenne les moyens nécessaires pour apporter sa contribution à la communauté. Toutefois, pour qu'une personne prenne sa place, il faut nécessairement qu'on lui en fasse une. Autrement, c'est lui laisser porter seule le fardeau de son inclusion sociale.

Les personnes peuvent devoir se rétablir des stigmates qu'elles ont incorporés à leur propre identité, des effets qu'ont les attitudes limitatives envers leur potentiel de rétablissement lors de leur traitement, du manque d'occasions récentes de faire des choix et de prendre leurs propres décisions, des effets négatifs du chômage et des rêves foudroyés. (Farkas et Vallée, 1996)

Le rétablissement concerne d'abord la personne elle-même et le cheminement qu'elle doit faire. Cela implique également les familles et l'entourage. Les intervenants doivent faire alliance avec les familles et les proches. S'ils sont des collaborateurs essentiels et des acteurs de premier plan dans la vie des personnes, ce sont aussi des individus qui méritent qu'on soit attentif à leurs attentes et besoins et qu'on leur apporte le soutien nécessaire pour faire face à la souffrance et la dévastation que peuvent provoquer l'annonce d'un diagnostic psychiatrique chez un proche et la vie au quotidien avec les symptômes et leurs conséquences.

Ainsi, la lutte à la stigmatisation et les revendications fondées sur la justice sociale, les droits de la personne et les droits sociaux sont au cœur du rétablissement, avec la volonté certaine de faire évoluer le système de santé mentale.

2.2.2 LA PSYCHIATRIE CITOYENNE

Tout comme le modèle du rétablissement, l'approche de psychiatrie citoyenne reconnaît comme condition essentielle la participation active des personnes et de leur entourage dans la planification et l'organisation des services en santé mentale et la reconnaissance de leur savoir expérientiel. Les éléments centraux de ce modèle sont cependant, les représentations sociales de la maladie mentale, la lutte à la discrimination, la place de la psychiatrie dans le champ de la santé et la responsabilité de la société, à travers leurs élus, pour favoriser l'inclusion sociale pour tous.

Jean-Luc Roelandt, psychiatre français, auteur d'ouvrages sur la psychiatrie citoyenne (EPSM-CCOMS, 2010 ; Roelandt et Desmons, 2002) a mis à l'œuvre les principes de la psychiatrie citoyenne en procédant à une vaste restructuration d'un hôpital psychiatrique dont il a pris la responsabilité vers la fin des années 1970. Il a constaté alors que «*le fossé entre la société civile et la psychiatrie n'a jamais été aussi grand. Les malades sont dans la cité et les équipes plutôt dans les murs. Les rôles des professionnels sont figés, l'hôpital reste trop hospitalo-centrique et la stigmatisation des personnes ayant un trouble mental très forte dans la société*» (Roelandt et Desmons, 2002 : 177).

Partant de ce constat, le Dr Roelandt s'interroge sur les représentations sociales de la maladie mentale et mesure les effets de la stigmatisation. Il entreprend de sensibiliser les élus locaux, représentants des citoyens, aux effets négatifs de l'exclusion, qu'engendre la discrimination des personnes ayant des troubles mentaux. Il sensibilise également les élus à l'importance de déployer dans la communauté l'ensemble des services offerts par l'hôpital. Selon le modèle de la psychiatrie citoyenne, les acteurs concernés sont certes les usagers eux-mêmes, leurs proches et les intervenants des divers milieux de santé mentale mais c'est aussi la société tout entière qui doit être interpellée.

Parmi les postulats de la psychiatrie citoyenne on retrouve les éléments suivants :

- La santé mentale est l'affaire de tous: spécialistes et non-spécialistes de la psychiatrie doivent être unis pour lutter contre l'exclusion sociale.
- Le travail en réseau élargi est incontournable et nécessite *d'être* partenaire et non *d'avoir* des partenaires.
- Il est nécessaire d'aller plus loin dans la logique d'aide de proximité, par des actions de prévention et d'insertion avec la cité.
- Les élus locaux sont les représentants des citoyens. Ils ont donc la responsabilité de voir au bien-être de l'ensemble des membres de leur communauté, incluant les personnes ayant un problème de santé mentale.
- Les élus ont un rôle actif pour favoriser l'inclusion de tous et aider à défaire les préjugés. Pour cela, il faut d'abord qu'ils en soient convaincus.
- La place active des élus est un des vecteurs les plus efficaces pour une psychiatrie citoyenne. Elle permet une insertion sociale des personnes souffrant de difficultés psychiques, sans que cette insertion se limite à une normalisation et à un simple effacement, lequel serait la forme la plus tragique de l'histoire contemporaine de la folie. (Roelandt et Desmons, 2002 : 73)

En associant les spécialistes, de qui on s'attend à un haut niveau de compétences, et les non-spécialistes, il s'agit plus que de «*ré-humaniser et réinsérer. Les non-spécialistes et les élus ont une fonction de garde-fou des «gardiens des fous» dans leur manière de jargonner, de rationaliser la folie en la médicalisant ou en la socialisant – nouvelle forme de neutralisation*» (Roelandt et Desmons, 2002 : 73).

Pour ramener les services de psychiatrie au sein du secteur de la santé globale et dans la cité, il faut rapprocher les lieux de soins et les activités thérapeutiques des milieux de vie des personnes et les intégrer dans le tissu urbain. Cela peut se faire dans des lieux qui dispensent des services locaux de santé et des services sociaux mais aussi dans des milieux communautaires, culturels, artistiques, sportifs. En diversifiant les lieux, plusieurs objectifs sont atteints : offrir des services de proximité, favoriser l'implication de tous les acteurs sociaux dans le soutien à la participation et l'inclusion sociale, sensibiliser et mieux faire connaître les problèmes de santé mentale de façon à contribuer à faire tomber les préjugés et lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Cette dispersion des services à travers la communauté permet aussi de renforcer et de *banaliser*, d'une manière positive, la santé mentale et la psychiatrie.

L'organisation des services en psychiatrie doit :

- développer des modalités de soutien et d'intervention dans le milieu, disponibles en tout temps,
- assurer la mobilité de ses équipes professionnelles,
- prévoir des alternatives à l'hospitalisation,
- varier ses modes des prises en charge
- reconnaître le rôle pivot du médecin généraliste.

Le rôle du médecin généraliste est crucial pour la continuité des services. Trop souvent, une méconnaissance mutuelle du travail du médecin généraliste et du psychiatre et une communication très limitée, parfois inexistante entraîne une utilisation sous-optimale des compétences de chacun.. Une personne référée par son omnipraticien vers un psychiatre interprète cette référence comme une désignation négative, la confirmation qu'il est atteint d'un mal grave. Pour l'omnipraticien, c'est la *perte* de son patient dans le réseau de la psychiatrie. Tout le monde perd dans ces ruptures multiples de liens. L'articulation entre le médecin généraliste et le psychiatre est essentielle. Selon la perspective de la psychiatrie citoyenne, ils doivent assurer ensemble la continuité des soins et partager certaines responsabilités, telles que le risque suicidaire, le syndrome métabolique et des traitements médicamenteux spécifiques. Cette collaboration est optimale lorsque le médecin généraliste s'intéresse à la prévention et au dépistage, et identifie également les urgences psychiatriques. Cette articulation est nécessaire pour remettre la psychiatrie dans le champ de la médecine (DIU Santé mentale dans la communauté, 2011).

Le partenariat et le travail en réseau sont d'autres éléments sur lesquels insiste le modèle de la psychiatrie citoyenne. Tout comme le précise le modèle du rétablissement, la réintégration et l'inclusion sociale passent par la mise en valeur du potentiel des personnes et par l'accès à diverses opportunités sociales dont le soutien au logement, au travail, aux loisirs, à la participation sociale et à la culture, c'est-à-dire les principaux leviers de réinsertion sociale. Pour assurer l'implication de tous les acteurs et faciliter le travail en réseau, le développement de structures locales de collaboration avec un réseau élargi, incluant les institutions sociales, culturelles, les associations d'usagers et de familles, les groupes communautaires, les intervenants du réseau primaire de santé (médecins généralistes, pharmaciens, centres d'accueil et de crise), tout autant que ceux des réseaux de l'habitation, de l'éducation et du travail est recommandé.

Ce dispositif local est sous la responsabilité du maire de proximité. Il est important que les élus soient parties prenantes dans la coordination de ces structures de collaboration. Ils sont régulièrement confrontés aux différentes expressions sociales de la souffrance psychique et sollicités directement pour trouver des solutions aux difficultés de vie en communauté, d'insécurité ou encore d'abandon de personnes avec des problématiques de santé mentale graves qui refusent d'être soignées. Ces problématiques ne peuvent être résolues par des services sociaux ou psychiatriques. Les règlements municipaux sont des leviers qui amènent surtout à déplacer les problèmes ailleurs (judiciarisation, expulsion de logement, etc.). Les élus de proximité ont la responsabilité du mieux-être de tous les membres de leur communauté et peuvent agir comme médiateur et trouver un sens social aux événements. Ils ont l'autorité morale et légitime pour convoquer tous les acteurs afin de trouver des solutions qui permettent le *mieux-vivre ensemble* des membres de leur communauté. Leur implication dans la lutte à la stigmatisation et la discrimination est essentielle et ils deviennent des promoteurs importants pour faire tomber les préjugés contre les personnes ayant un problème de santé mentale.

La psychiatrie est dans la ville, elle s'intègre dans le dispositif existant, sanitaire et social, qui s'occupe de la santé donc de la santé mentale des populations avec l'ensemble des partenaires. La psychiatrie n'est qu'un des aspects de la prise en compte de la santé mentale de la population. (Roelandt et Desmons, 2002 : 183) (...) Elle travaille avec et dans le social, mais pas à sa place. (...) La psychiatrie est citoyenne, elle ne sera plus une ville à elle seule. (Roelandt et Desmons, 2002 :63)

2.2.3 LA PLEINE CITOYENNETÉ, POINT DE CONVERGENCE

L'idéal de la citoyenneté pour les personnes aux prises avec des troubles mentaux n'est pas nouveau. Dans les années 1970, la restitution de la pleine citoyenneté était l'un des objectifs éthique et politique à la base de la profonde transformation effectuée dans les services de psychiatrie, à Trieste, en Italie. (Dell'Acqua, Marsili et Zanus, 1998). En 2008, un numéro spécial de la revue de l'AQRP, *Le Partenaire* présentait un recueil de textes, d'auteurs variés, autour du thème *Dialogue sur la citoyenneté*. Ce document demeure aujourd'hui tout aussi pertinent et riche d'informations. Encore là, on souligne que cette revendication n'est pas nouvelle bien qu'on doive continuer d'en parler. Un rappel de cette revendication indique que celle-ci n'est toujours pas acquise pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et que les iniquités et l'état d'exclusion alimentés entre autres par la stigmatisation persistent. C'est aussi la raison pour laquelle, la pleine citoyenneté est au cœur de notre vision clinique, afin de mettre l'accent sur des voies d'action qui mènent à de réelles transformations des pratiques professionnelles, d'organisation des services en santé et en psychiatrie mais aussi vers la mise en place de politiques sociales favorables à l'exercice de la citoyenneté.

Être citoyen signifie qu'on bénéficie de droits et qu'on doit s'acquitter de certains devoirs dans une collectivité démocratique.³ On peut définir la citoyenneté en tant qu'amalgame des droits, responsabilités, rôles, ressources et relations auxquels les personnes en rétablissement peuvent avoir accès à travers les institutions publiques et sociales, de même qu'à travers la vie associative et communautaire informelle (Rowe et Pelletier, 2012).

Selon Wolfensberger & Tullman (1982), il existe trois niveaux possibles de citoyenneté:

- La **pleine citoyenneté**; composée de relations fermes et de références directes aux institutions, aux droits et aux responsabilités;
- La **citoyenneté de second ordre**; composée de relations et de références occasionnelles à ces institutions, droits et responsabilités (ex. : à travers les contacts avec les services de santé);
- La **non-citoyenneté**; par laquelle l'individu est dissocié de la société et de ses institutions, ou n'a que très peu de contacts avec celles-ci (ex. : itinérance et maladie mentale non traitée).

On constate souvent que les personnes aux prises avec une maladie mentale oscillent entre la *citoyenneté de second ordre* et la *non-citoyenneté*. Encore aujourd'hui, les personnes aux prises avec une maladie mentale n'ont pas toujours accès aux opportunités sociales qui leur permettraient de se sentir citoyens à part entière. Certaines de nos pratiques professionnelles et l'organisation de plusieurs services en santé mentale, entretiennent la marginalité des personnes ayant des problèmes de santé mentale en créant des structures de services ghettoïsées, ou encore en multipliant les ruptures de la personne avec sa famille, son réseau et son environnement, augmentant ainsi sa désinsertion sociale. Cette organisation traditionnelle de services est renforcée par la stigmatisation dont sont victimes les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leur entourage. C'est un problème majeur qui, en plus d'être l'un des principaux freins à l'accessibilité aux services (Santé Canada, 2002), a des répercussions néfastes et insidieuses dans la vie des personnes ayant des problèmes de santé mentale et leur entourage. Elle provoque le repli sur soi, l'isolement et l'exclusion (Thronicroft et al., 2009).

³ www.granddictionnaire.com

En raison de cette exclusion, Clément (2008), souligne judicieusement que ces enjeux nous obligent à redéfinir la citoyenneté de la personne non seulement par son rapport à l'État et à ses institutions mais bien par la place qu'elle occupe, qu'on lui laisse et la reconnaissance que la société lui accorde.

L'enjeu de fond est l'égalité des chances devant les droits, qui se traduit par des conditions sociales adéquates et un traitement égalitaire. Le combat pour la citoyenneté ressemble donc, selon l'analyse de Clément (2008), à une course à relais. Il s'agit d'abord pour la personne d'avoir *une* place, c'est-à-dire exister parmi les autres avec les mêmes conditions, pour ensuite avoir *sa* place, en ayant accès à un logement décent, une occupation valorisante, un revenu et un réseau, contribuant ainsi à la société (pour être avec et comme les autres). Finalement, il s'agit pour la personne *d'être reconnue comme sujet*, donc capable de singularité et d'autodétermination. En étant vu et reconnu par l'autre, on devient sujet. Pour cela, il faut d'abord être présent à soi et exister à ses propres yeux. Ce n'est qu'ainsi que nous pourrions parler de réelle participation sociale *«c'est-à-dire un échange réciproque entre l'individu et la collectivité ; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société, et d'autre part la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable⁴»*. Cette vision de la citoyenneté et les enjeux soulevés rejoignent les enjeux soulevés par Quintal et al. (2013) dans leur vision des piliers du rétablissement.

Aussi, une pleine citoyenneté est un objectif commun à tous les membres de la société, au-delà des différences qui les distinguent. Chacun a la responsabilité de faire une place à l'autre au sein de la communauté.

⁴ Conseil de la santé et du bien-être 1997, cité par Clément (2008)

2.3 ORIENTATIONS

Aux modèles de référence, s'ajoutent trois grandes orientations qui se déclinent en sphères d'activités interdépendantes. Les orientations précisent le sens et guident les actions, alors que les sphères d'activités indiquent les résultats attendus, les éléments clés pour y parvenir et les champs d'activités. Bien qu'elles soient spécifiques, les trois sphères d'activités sont interdépendantes et c'est la synergie entre toutes ces actions qui permettra de transformer l'organisation des services de santé mentale et contribuer à la reconnaissance de la pleine citoyenneté pour toutes les personnes ayant une expérience de vie en lien avec la maladie mentale.

- 1- **DES PRATIQUES CLINIQUES EN PARTENARIAT AVEC LA PERSONNE ET LES PROCHES BASÉES SUR LE PARTAGE DE SAVOIRS ET LES MEILLEURES PRATIQUES.**
- 2- **DES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES CENTRÉES SUR LES PARTENARIATS ET L'INTERSECTORIEL.**
- 3- **DES PRATIQUES POLITIQUES CENTRÉES SUR L'ACTION SOCIALE.**

DES PRATIQUES CLINIQUES EN PARTENARIAT AVEC LA PERSONNE ET LES PROCHES BASÉES SUR LE PARTAGE DE SAVOIRS ET LES MEILLEURES PRATIQUES

Cette orientation s'appuie sur le principe suivant :

La préservation de la dignité humaine, de l'auto-détermination de la personne et le maintien de sa pleine citoyenneté.

Sur le plan des pratiques professionnelles et de l'organisation des services, cela implique de :

- considérer la personne dans sa globalité;
- entretenir l'espoir et soutenir la recherche de sens ;
- croire au potentiel des personnes et favoriser son émergence;
- reconnaître le savoir expérientiel de la personne et de ses proches;
- favoriser un processus qui permet la décision partagée s'appuyant sur le savoir expérientiel de la personne et des proches et l'expertise du professionnel;
- soutenir une psychiatrie offrant les meilleurs soins et services spécialisés.

Des pratiques cliniques en partenariat avec les personnes et les proches, basées sur le partage de savoirs et les meilleures pratiques requièrent la reconnaissance mutuelle et une ouverture à l'approche de décision partagée.

Le partenariat de soins et services est défini par la «*relation de coopération/relation entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux, qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux*» (RUIS de l'Université de Montréal, 2013 : 11).

L'approche de décision partagée dans la démarche de soins est un processus décisionnel qui met en interaction deux personnes qui mettent en commun leurs expertises : le savoir professionnel et le savoir expérientiel. Cette mise en commun des expertises assure un éclairage complet pour permettre une prise de décision éclairée. Dans une approche de décision partagée, du soutien est offert à la personne dans le processus de prise de décision afin de l'aider à résoudre les conflits décisionnels⁵ et aussi pour l'aider une fois la décision prise (Légaré et Côté, 2010).

Dans le domaine de la santé physique, les avantages de cette approche pour les professionnels de la santé et les utilisateurs de services ont été documentés⁶. L'INESS (2013) souligne, entre autres, une meilleure adhésion au plan de traitement dans le cas des maladies chroniques et une réduction de la surutilisation d'interventions dont les bénéfices sont incertains. Tel que décrit par Légaré et Côté (2010)⁷ la prise de décision partagée dans les soins est reconnue comme un indice de qualité des pratiques professionnelles. Elle vise à ce que le professionnel s'assure de bien comprendre les perspectives de la personne en soins, ses attentes, ses valeurs et ses préoccupations. Ensemble le professionnel et le patient «*construisent une compréhension partagée de la problématique de santé et des solutions pertinentes*» (Légaré et Côté : 2010).

Cette approche nécessite du professionnel qu'il soit à jour dans ses connaissances scientifiques pour présenter les différentes options, avec les risques et bénéfices, et qu'il s'appuie sur son expérience clinique pour engager la personne dans une relation de confiance. L'approche de décision partagée peut être déstabilisante pour le professionnel et s'oppose assurément à une attitude paternaliste ou une position stricte d'expert détenant LA vérité. Des formations et des outils d'aide à la décision ont été élaborés pour soutenir les professionnels dans cette approche⁸.

Une telle approche est aussi très engageante pour la personne. Elle suppose que la personne utilisatrice de services soit active dans son traitement et puise dans son savoir expérientiel pour évaluer les différentes options et déterminer la cohérence avec ses attentes et valeurs. Elle doit accepter le soutien offert lorsqu'elle est confrontée à un conflit décisionnel élevé et déterminer avec le professionnel les mesures à prendre face aux risques associés à la décision qui sera retenue.

La prise de médicaments entraîne souvent chez les personnes un conflit décisionnel élevé et ce, particulièrement en psychiatrie. Deegan et Drake (2006) estiment justement qu'une approche respectueuse des choix des personnes est particulièrement pertinente lorsque vient le temps pour elles d'adhérer à un plan de traitement pharmacologique. Un travail de collaboration actif entre la personne et son médecin peut permettre d'optimiser un tel traitement et d'en réduire, le plus

⁵ Le conflit décisionnel se définit comme une incertitude quant à l'option à privilégier lors de prise de décision qui implique un choix parmi des options contradictoires auxquelles sont potentiellement associés des risques, pertes, regrets ou qui se situent en contradiction avec des valeurs personnelles. (Légaré et Côté, 2010 : 21)

⁶ <http://www.frq.gouv.qc.ca/le-quebec-en-recherche/impact/quand-le-patient-participe-aux-decisions>

⁷ Dr.e France Légaré est médecin responsable de la Chaire de recherche du Canada pour l'implantation de la prise de décision partagée dans les soins primaires. <http://www.decision.chaire.fmed.ulaval.ca/en/home-page/>

⁸ <http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

possible, les effets négatifs. Ce travail de collaboration s'inscrit d'abord dans l'interaction entre la personne et le professionnel mais peut aussi et devrait s'étendre à toute l'équipe et l'entourage de la personne. L'approche de décision partagée est d'ailleurs un élément clé d'une organisation de travail interdisciplinaire.

Cette approche permet une réelle dispensation de soins centrée sur le patient, tel que souligné dans le guide des meilleures pratiques centrées sur le patient du National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2014)⁹ et s'inscrit comme une réponse cohérente au document d'orientations *No decision about me, without me*, produit par le National Health Service¹⁰, en Angleterre, en 2012¹¹. Elle respecte aussi le sens du rétablissement puisqu'elle reconnaît la valeur du savoir expérientiel et prône l'auto-détermination et la participation active de la personne dans son plan de traitement. Les promoteurs d'une telle approche reconnaissent que lors de situations de crise qui compromettent la sécurité de la personne ou d'autrui, ce processus décisionnel n'est pas pertinent. Une personne peut toutefois avoir convenu avec son équipe traitante de certaines directives à respecter lorsque surviennent de telles situations de crise (Deegan et Drake, 2006).

L'utilisation de l'approche de décision partagée a fait l'objet de moins de recherches dans le domaine de la santé mentale (National Youth Mental Health Foundation, 2012). Cependant les données recueillies suggèrent la valeur ajoutée de cette approche pour un modèle de soins en partenariat avec la personne et son entourage. Aussi dans la perspective d'une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté, telle que nous l'avons décrit, nous estimons que cette approche est un élément structurant à intégrer et à promouvoir dans les pratiques professionnelles.

DES PRATIQUES ORGANISATIONNELLES CENTRÉES SUR LES PARTENARIATS ET L'INTERSECTORIEL

Cette orientation s'appuie sur le principe suivant :

Une approche interdisciplinaire et de partenariat dans tous les secteurs d'activités et avec les acteurs de la communauté.

Sur le plan des pratiques professionnelles et de l'organisation des services, cela implique de :

- favoriser l'implication de la personne et des proches comme partenaire dans la planification et l'organisation des soins et des services;
- assurer un partenariat entre les médecins, les intervenants, les gestionnaires, les chercheurs, les utilisateurs de services et leurs proches dans l'identification des services requis;
- assurer la disponibilité des soins et services de proximité;

⁹ National Institute of Health and Clinical Excellence (NICE) – an independent organisation which provides advice and guidelines on the cost and effectiveness of drugs and treatments.

¹⁰ <http://www.england.nhs.uk/about/>

¹¹ https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216980/Liberating-the-NHS-No-decision-about-me-without-me-Government-response.pdf

- reconnaître l'apport spécifique du réseau communautaire;
- respecter et valoriser les différences;
- soutenir le développement des services pour tous, non ségrégués;
- créer des liens et élaborer des projets avec les secteurs du logement, du travail, des études, des loisirs et de la culture.

Des pratiques organisationnelles centrées sur les partenariats et l'intersectoriel requièrent d'**être** partenaire et non d'**avoir** des partenaires, selon la formule consacrée par le modèle de psychiatrie citoyenne.

La complexité des problématiques et la diversité des besoins sont trop vastes pour qu'un seul établissement ou même un seul secteur d'activités puisse y répondre entièrement. La promotion, la prévention, la détection et le traitement des problèmes de santé mentale interpellent un vaste réseau d'acteurs. Par ailleurs, la duplication de certains services, la sous-utilisation ou la perte de ressources, la fragmentation des besoins de la personne en soins ou encore, le travail en silo sont encore très présents. Déjà dans les années 1990, la nécessité d'organiser les services en réseaux intégrés était mise de l'avant (CSBEQ, 2012b : 113) Comme le précise Fleury (2011), les soins intégrés vont plus loin qu'un modèle de soins partagés. Ils *«visent une réorganisation de l'ensemble des systèmes de soins, afin de mieux coordonner les structures, les processus, les lignes de services, les pratiques et les trajectoires de soins. Les dispensateurs de services sont responsables de distribuer un continuum de services coordonnés à une population définie et sont tenues responsables financièrement et cliniquement de leurs effets sur le système de santé de même que sur la santé et le bien-être de la clientèle.»* (p. 157)

Les modèles du rétablissement et de la psychiatrie citoyenne nous rappellent ici la nécessité du partenariat avec les différents acteurs du réseau de la santé et de la santé mentale, mais aussi avec ceux du réseau communautaire et des secteurs de l'éducation, du travail ou encore du revenu. Bref, il faut travailler ensemble, s'interpeller, agir en complémentarité et en synergie.

Les pratiques de partenariat requises pour soutenir une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté se situent à plusieurs niveaux : le partenariat avec les personnes utilisatrices de services et leur famille, celui entre intervenants, ou encore à travers des services intégrés, des ententes inter-établissements ou des projets de collaboration intersectorielle.

Si l'interdisciplinarité et la collaboration interprofessionnelle sont bien connues des milieux de santé, la notion de *partenariat de soins et services* est plus récente. Bien qu'elle existe en pratique dans plusieurs milieux, elle a été définie récemment en précisant qu'il s'agit d'un modèle plus inclusif que l'interdisciplinarité puisqu'elle concerne la collaboration entre les disciplines, mais aussi celle avec l'utilisateur de services et ses proches.

Cette notion vient renforcer les pratiques existantes et réaffirmer l'élément central d'une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté : l'implication active de la personne et de ses proches et la reconnaissance de leur savoir expérientiel. Ce partenariat vise une meilleure accessibilité aux services, le maintien de services de qualité dans un environnement sécuritaire et le suivi et la coordination efficace sur le continuum de soins et services. Le partenariat de soins et services associe les personnes dans la planification des services répondant à leurs besoins individuels.

Toutefois, sur le plan organisationnel, il requiert que les gestionnaires d'établissements impliquent les utilisateurs de services et leurs proches dans les différentes structures et lieux décisionnels qui ont pour fonction de planifier et de réviser l'organisation des services. Leur savoir expérientiel est une contribution essentielle, qui donne une perspective différente et permet de rester centré sur les besoins des personnes qui mettent en œuvre les services et ceux qui les reçoivent.

Se concerter et être partenaires, n'est pas facile. Les enjeux, les rapports de pouvoir, les bénéfices et les difficultés de mise en œuvre ont été bien documentés. Toutefois, peu contestent la pertinence d'y investir temps et énergie lorsque cela est nécessaire. Plus il y aura d'acteurs et plus les actions devront être coordonnées, plus ce sera exigeant. Plusieurs voient une gradation dans les termes de concertation et de partenariat. Le premier concerne surtout, la compréhension commune, l'entente sur une certaine vision des choses, alors que le partenariat va générer davantage l'action. Il ne s'agit plus seulement de s'entendre sur la compréhension de la problématique ou du résultat attendu, mais bien de formaliser cette entente et même prévoir des actions communes pour atteindre les résultats convenus ensemble. (Bourque, 2010)

L'exigence du partenariat et les contraintes sont encore plus élevées lorsqu'on parle d'intersectorialité. Celle-ci est incontournable lorsqu'on souscrit à une vision globale de la santé et une conception de la santé influencée par les déterminants sociaux. L'action intersectorielle offre un cadre plus large et dépasse la santé. Elle est requise pour travailler en amont, agir sur les déterminants sociaux de la santé et en prévention, mais aussi pour offrir des services cohérents, coordonnés, qui tiennent compte de tous les besoins des personnes en rétablissement et favorisent leur inclusion sociale.

«L'action intersectorielle consiste à adopter des stratégies dans des secteurs divers de la société, stratégies qui transcendent les seuls services de santé et services sociaux et visent des résultats de santé physique ou mentale en agissant sur les conditions de vie collectives d'une population ainsi que sur les déterminants sociaux, économiques, culturels et politiques de ces conditions de vie» (White et al., 2001 : 67).

De multiples obstacles se dressent sur la voie de l'intersectorialité, mais l'un des enjeux les plus importants, c'est «de trouver ensemble une nouvelle façon de procéder par rapport à ce que chacun ferait individuellement dans son secteur d'activité en créant de nouvelles règles du jeu» (Boivin et al. 2001 : 11).

Par ailleurs, l'action locale est insuffisante pour apporter de réels changements. Une plate-forme décisionnelle au niveau régional par des décideurs et central par un conseil interministériel sont nécessaires. L'action politique est requise pour participer aux réseaux d'influence des décideurs.

Coopération, concertation, partenariat, coordination, intersectorialité, tous ces mots, malgré certaines spécificités, ont en commun la notion de **collaboration**.

Pour collaborer, il faut l'engagement de chacun des acteurs, le partage des connaissances et des expertises. Il faut développer des rapports d'influence constructifs et non compétitifs, avoir des convictions et les faire valoir dans un esprit de reconnaissance et de respect mutuel des différences.

Si une collaboration réussie nécessite la bonne volonté de tous, celle-ci demeure toutefois insuffisante pour assurer la pérennité de la collaboration. Les difficultés sont multiples : lourdeur de la mise en commun et la lenteur d'action, surreprésentation d'un secteur d'intervention, absence de certains partenaires, lourdeur ou complexité liées à la volonté de concilier des mandats parfois très différents. Des conditions particulières doivent être instaurées pour faire émerger la collaboration et la faire évoluer. Il faut parfois dépasser les frontières administratives et la sectorisation des

ressources, apprivoiser les cultures et composer avec les divergences d'intérêts pour trouver des terrains communs. L'engagement des décideurs est requis pour donner une légitimité à la collaboration, de même qu'une révision des structures, de la gouvernance et l'accès aux ressources.

La recherche de transformation des pratiques et des modèles de services nécessite l'appui de tous les acteurs touchés de près ou de loin par ces changements et ne peut se faire sans la participation active de tous les acteurs à s'engager dans un réel processus de collaboration. Ce n'est qu'à cette condition que nous pourrions nous inscrire dans la finalité que constitue la pleine citoyenneté.

DES PRATIQUES POLITIQUES CENTRÉES SUR L'ACTION SOCIALE

Cette orientation s'appuie sur le principe suivant :

L'engagement à promouvoir les valeurs sociales de justice et d'équité et soutenir l'action pour avoir une société inclusive pour tous.

Sur le plan des pratiques professionnelles et de l'organisation des services, cela implique de :

- contribuer ou d'initier des projets qui combattent les préjugés et la discrimination dont sont victimes les personnes et les proches ayant une expérience de vie en lien avec la maladie mentale;
- s'impliquer dans la mise en place de structures de collaboration associant les différents acteurs, multi réseaux et intersectoriels;
- agir sur les déterminants de la santé globale et l'inclusion sociale;
- développer des mesures d'adaptation pour faciliter l'intégration sociale;
- interpeller les élus et les acteurs sociopolitiques à l'égard de leurs responsabilités quant au bien-être des citoyens, dont ceux qui présentent une maladie mentale.

Des **pratiques politiques centrées sur l'action sociale** impliquent qu'un établissement comme l'Institut participe aux différentes structures de concertation en place et si nécessaire, contribue dans la mise sur pied de certaines plateformes de collaboration. Ces pratiques politiques supposent aussi un engagement à faire les représentations nécessaires auprès des décideurs pour agir sur les déterminants de la santé et interpeller les élus pour que ceux-ci reconnaissent la responsabilité qu'ils ont envers les membres de leur communauté. Les élus ont le pouvoir de valoriser des attitudes et des comportements mais aussi promouvoir des lois et des règlements qui permettent aux personnes et à leurs proches de se sentir reconnus comme citoyens à part entière et soutenus dans leur processus d'intégration ou de réintégration sociale.

C'est dans cette perspective que l'Institut s'engage dans l'action sociale et politique. L'action sociale vise à utiliser différents moyens pour influencer les décideurs et l'opinion publique afin d'obtenir des règlements ou des législations qui protègent les droits de tous, particulièrement ceux des personnes

et groupes plus vulnérables, et préservent la cohésion sociale. Dans le domaine de la santé mentale, la représentation sociale et politique la plus importante à faire est la lutte à la stigmatisation et à la discrimination.

La stigmatisation peut se définir comme «une marque de honte, de disgrâce, de désapprobation conduisant un individu à être évité et rejeté par les autres. La **stigmatisation** relève de l'attitude des personnes par rapport à un groupe particulier et la **discrimination** relève du comportement des personnes envers ce groupe» (AQRP-GPS, 2014).

Les conséquences de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale sont nombreuses.

- De peur d'être étiquetées, les personnes vont tout faire pour éviter une consultation dans un service de santé mentale, ce qui retarde l'accès aux services et peut avoir un impact négatif sur le traitement. Même les professionnels en santé mentale et les psychiatres en particulier, vont hésiter à consulter pour leurs propres problèmes de santé mentale (Association des psychiatres du Canada, 2011 : 4). Également, le phénomène de masquage diagnostique, c'est-à-dire l'attribution des symptômes de santé physique à des causes psychiques peut entraîner un suivi médical non optimal (Association des psychiatres du Canada, 2011 ; Laurence, Kisely et Pais, 2010).
- La famille est aussi durement touchée par la stigmatisation, retardant parfois une consultation en psychiatrie et s'isolant sous le poids de la culpabilité.
- La discrimination la plus insidieuse résulte de l'auto-stigmatisation avec des conséquences graves pour une personne qui accroît sa vulnérabilité et se retrouve dans des rapports de pouvoir inégaux, du fait de son image négative et de sa faible estime d'elle-même.
- Au plan économique, l'accroissement de la pauvreté chez les personnes atteintes et leur famille, un sous-investissement dans les services de santé mentale et un retard dans les recherches et l'évaluation des services sont bien documentés.
- Il y a aussi des formes de stigmatisation structurelle, où des pratiques, des règlements, des normes s'érigent en barrière et limitent l'accès à des opportunités sociales pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Peu importe le groupe victime de discrimination, le processus qui y mène est le même. Les personnes sont étiquetées (catégoriser, classifier), les préjugés sont renforcés (caractéristique sociale stéréotypée généralement non souhaitable), une distance est installée (le **eux** versus **nous**), des réactions émotionnelles émergent (généralement négatives telles que la peur, la colère ou la pitié, souvent relayées par différents médias) pour finalement les discriminer (à travers des comportements concrets d'exclusion, de rejet ou de dévalorisation). (Association des psychiatres du Canada, 2011)

Nous sommes souvent témoins des effets de la discrimination. Malheureusement, il arrive aussi que nous soyons acteurs dans ce processus. Nous pouvons entretenir des préjugés et par nos discours, nos comportements et nos pratiques, maintenir la personne en marge de la communauté. Des petites choses anodines pour nous, mais qui peuvent avoir un effet dévastateur chez la personne déjà vulnérable : être indifférent, ignorer son salut, parler d'elle en sa présence en l'ignorant totalement, la traiter comme un enfant, lui parler seulement de ses symptômes, jamais de ses forces, lui dire qu'elle est malade, qu'elle ne sera pas capable, etc. Aux familles, déjà sous le poids de la douleur, de la culpabilité, parfois de la honte, ne pas les accueillir correctement lorsqu'elles viennent visiter l'un des leurs, ne pas leur donner d'informations sur ce qui se passe, leur laisser croire que c'est leur faute, etc. Des gestes et propos anodins pour nous, un fardeau pour eux.

L'AQRP et le Groupe provincial contre la stigmatisation (2014) présentent, dans leur cadre de référence, les différentes options pour lutter contre la stigmatisation sur le plan de la société, des personnes et des structures. Différentes approches sont possibles, notamment :

- Les actions de promotion et de représentation qui visent à provoquer une prise de conscience ;
- les actions éducatives qui misent sur la compréhension des résistances et l'émergence des points de vue variés. Par exemple, l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a mené des actions éducatives avec la production des web séries *Clé 56* et *Foliehood* et de la série télévisée *Maison de fous* ;
- Les actions d'identification privilégient des stratégies de contacts personnalisés, réduisent la distance sociale et favorisent le dialogue. La tenue de *Bibliothèques vivantes* lors des Journées mondiales de la santé mentale en est un bel exemple¹².

Il importe d'intensifier cette lutte puisque les préjugés, la stigmatisation et la discrimination provoquent et entretiennent les iniquités sociales et le non-respect des droits des personnes. S'inscrire dans une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté exige pour combler le fossé entre *eux* et *nous*, de soutenir le discours d'inclusion et de revendications pour une plus grande équité et une meilleure justice sociale.

¹² www.iusmm.ca Des citoyens deviennent des livres vivants et discutent en tête-à-tête de leurs expériences de vie en lien avec la santé mentale.

2.4 AXES

La modélisation de la vision clinique encadre les orientations par quatre axes : la **vision globale de la santé, l'enseignement, la recherche et l'évaluation**, la **culture** et la **communauté**. Bien qu'ils forment un cadre, ces axes ne constituent pas une limitation à la portée des actions de la modélisation. Ces axes offrent à la fois un ancrage et une perspective aux éléments constitutifs de la vision clinique. Des **ancrages**, parce qu'ils relient tous les éléments entre eux et permettent de les arrimer à des réalités concrètes. Une **perspective**, parce que les axes permettent d'élargir le regard et d'enrichir la compréhension. Les axes offrent des points de vue variés, ils sont influencés et influencent à leur tour la mise en œuvre des principes et actions de la vision clinique.

2.4.1 LA VISION GLOBALE DE LA SANTÉ

En 2011, l'OMS proclamait qu'il n'y avait pas de santé sans la santé mentale!¹³ La santé se définit comme *«la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie»*¹⁴. La santé est ici considérée, non pas comme la réduction ou l'absence de symptômes mais bien comme un état général et une perspective dynamique de la condition de la personne en interaction avec son milieu.

Le traitement de la santé physique est encore trop souvent dissocié de celui de la santé mentale. Ce clivage pourrait contribuer à la plus faible espérance de vie des personnes atteintes de troubles mentaux (OMS, 2012). La prise en compte de l'état de santé mentale d'une personne doit ici se faire à travers une vision plus large, soit son état de santé global. Cette santé globale doit tenir compte de la santé physique et mentale et des interactions entre les deux.

La prévalence importante des troubles mentaux et le taux de morbidité nécessite que l'on aborde ces réalités à travers une large vision touchant à la fois aux notions de santé mentale et de maladie mentale. La santé mentale fait partie de la santé publique, elle concerne une population et s'inscrit davantage dans le registre de la promotion et de la prévention. La maladie mentale, est une branche de la médecine qui s'adresse aux personnes en besoin de soins. La distinction entre les deux est nécessaire pour préciser à la fois les champs d'activités spécifiques mais aussi les aspects de complémentarité. En conséquence, les plans d'action et guides pour l'organisation des services doivent inclure des actions de promotion de la santé, de prévention, de dépistage, d'intervention précoce et de traitement spécialisé. Un Institut en santé mentale doit agir sur tous ces aspects.

Par ailleurs, la définition de la santé s'appuie sur la prise en compte de l'influence des déterminants sociaux sur la santé. Il importe de considérer ceux-ci dans nos actions professionnelles et organisationnelles pour contribuer à l'amélioration de la santé mentale des personnes. Ces déterminants sont des facteurs ou conditions qui ont une incidence favorable ou non sur la santé.

¹³ <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/fr/>

¹⁴ Québec (2011) Loi sur les services de santé et les services sociaux : L.R. Q. chapitre S-4.2, à jour au 1er novembre, article 1

Les interactions entre les déterminants augmentent leur importance par rapport à la santé et leur influence peut varier dans le temps et l'espace. Le MSSS (2010) répartit les déterminants selon quatre groupes : les caractéristiques individuelles, les milieux de vie, les systèmes et le contexte global, tandis que Santé Canada identifie douze déterminants¹⁵ de la santé. Peu importe le découpage, les déterminants de la santé sont liés à des facteurs individuels ou sociaux, à des conditions de vie et de travail ou encore, à des conditions socio-économiques. Ils indiquent que l'amélioration de la santé n'est pas réservée aux services de santé, elle implique des actions sociales et politiques dans divers secteurs qui influencent la vie des populations. La prise en compte des déterminants de la santé évite aussi de surmédicaliser les problèmes sociaux. Des problématiques telles que l'itinérance, la judiciarisation, l'abus de substance, le suicide et la surmortalité doivent être évaluées en fonction des déterminants de la santé et mises en corrélation avec les iniquités sociales et la stigmatisation liées aux troubles mentaux.

Cette compréhension globale et intégrée de la santé incite les dispensateurs de services à élargir leur champ d'évaluation et à structurer davantage les aspects de collaboration et de partenariat. La santé, et donc la santé mentale, est l'affaire de tous. La collaboration intersectorielle prend ici tout son sens et son importance.

L'investissement financier, émotionnel et social associé aux problèmes de santé mentale justifie une alliance avec la santé publique, cette dernière tenant compte des déterminants de la santé pour identifier ses cibles d'actions et miser sur la prévention. Ses actions se caractérisent par des interventions auprès des individus et leurs milieux de vie avant que surviennent ou s'aggravent les problèmes de santé.

2.4.2 L'ENSEIGNEMENT, LA RECHERCHE ET L'ÉVALUATION

Dans les deux modèles de référence retenus, le rétablissement et la psychiatrie citoyenne, l'enseignement, la recherche et l'évaluation sont des conditions incontournables pour assurer la qualité des services et l'évolution des pratiques. À titre d'Institut, donc spécialiste dans un champ spécifique de la santé, l'établissement doit générer des nouvelles connaissances, les diffuser et les évaluer.

L'enseignement se traduit par la formation d'une relève de qualité en accueillant des stagiaires de tous les niveaux, pour divers secteurs d'activités tant cliniques, qu'administratives. Le stage est un moment privilégié pour combattre la stigmatisation et pour promouvoir la vision de pleine citoyenneté. La présence de stagiaires est aussi une opportunité pour les superviseurs et leurs collègues de mettre à jour leurs connaissances et d'être inspirés par un regard neuf et curieux sur leur pratique et leur façon de faire. Par ailleurs, avec la mise en place d'activités variées allant de l'organisation de colloques, d'activités de formations continues ou encore de conférences avec des experts locaux et internationaux, l'établissement s'assure de contribuer à l'avancement, au partage et

¹⁵ Déterminants de la santé : 1-le **revenu et la situation sociale**; 2-les **réseaux de soutien social**; 3-le **niveau d'instruction**; 4-**l'emploi et les conditions de travail** (manque d'emploi, stress au travail); 5-les **environnements sociaux** (stabilité sociale, reconnaissance de la diversité, sécurité, saines relations, solidarités des familles); 6-les **environnements physiques** : milieux naturels (qualité eau, air) et environnement urbain (logement, sécurité lieux de travail, structure des routes); 7-les **habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelles** (environnement social qui permet de faire de bons choix en matière de santé et un mode de vie qui permet de s'y conformer); 8-le **développement sain durant l'enfance** (expériences vécues avant la naissance et dans la petite enfance); 9-les **services de santé** (mission de maintien et de promotion de la santé); 10-la **culture** (appartenance à un groupe, une race, une communauté réfèrent aux antécédents personnels et facteurs plus larges d'ordre social, politique, géographique et politique); 11- le **sexe** (rôles, traits de personnalité attitudes, comportements, valeurs influences et pouvoirs relatifs que la société attribue à chacun des deux sexes); 12-le **patrimoine biologique et génétique** (constitution biologique et organique de l'être humain). Santé Canada, 2014

à la diffusion des connaissances. L'utilisation des nouvelles technologies permet aussi d'élargir et d'atteindre davantage de publics concernés par la diffusion des connaissances.

La recherche est la pierre angulaire du développement de nouvelles connaissances et pour l'officialisation des pratiques émergentes. La synergie entre les chercheurs et les cliniciens sera un déterminant pour la validation des connaissances, l'actualisation des meilleures pratiques et l'innovation. Tant les chercheurs, que les praticiens sont générateurs de connaissances, s'influencent et se nourrissent mutuellement. La rencontre des savoirs scientifiques et professionnels sera fructueuse si l'ouverture et la reconnaissance des contributions de chacun au développement des connaissances, est présente.

L'évaluation des technologies et interventions en santé mentale s'inscrit dans une histoire plus récente dans les établissements de santé. Il existe différents types d'évaluation dont les plus connus sont l'évaluation de la qualité, l'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé, la recherche évaluative et l'évaluation de programme (Gheorghiu et al., 2014). Bien que les objectifs, méthodes et résultats varient d'un type d'évaluation à l'autre, tous contribuent à soutenir les prises de décisions en vue d'améliorer l'offre et l'organisation des services en santé. Outre l'obligation légale des établissements de santé et de services sociaux¹⁶ de s'assurer de la pertinence, de l'efficacité et de l'efficience des services offerts (Bolduc, 2010), il importe de conduire des activités d'évaluation puisque des choix cruciaux sont à faire dans la révision continue de l'offre de services. Ces décisions doivent se prendre dans un contexte de restrictions budgétaires mais où le dynamisme des milieux cliniques et de recherche génèrent de nombreuses nouvelles pratiques et technologies, donc un foisonnement de connaissances de qualité variée. De plus, à la complexité des problématiques de santé, il faut ajouter les enjeux de santé publique, culturels et éthiques. Face à cette complexité, il faut s'assurer de rester près des besoins des personnes, pour faire les bonnes choses avec sensibilité et nuances. De nombreux paramètres doivent être pris en compte pour faire des choix. De plus, les décisions prises autour des activités d'enseignement, de recherche et d'évaluation et les choix de contenus sont influencés par différentes sources d'informations.

Depuis quelques années, les utilisateurs de services et leurs proches ont revendiqué le droit de pouvoir influencer les paramètres et les choix dans les activités d'enseignement, de recherche et d'évaluation. Aussi, dans une perspective de vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté, il importe que ces personnes fassent entendre leur voix et connaissent leurs besoins et intérêts. Les gestionnaires, chercheurs et cliniciens doivent faire alliance avec eux, reconnaître leur savoir expérientiel et leur laisser une place dans ces champs d'activités. Plusieurs initiatives stimulantes et très pertinentes ont privilégié la participation des personnes utilisatrices de services dans des activités de gestion, de recherche, d'enseignement et d'évaluation et dans la conduite des activités¹⁷. Le savoir-expérientiel ajouté aux savoirs scientifiques et professionnels donne des perspectives différentes et enrichit les points de vue.

Les réflexions autour des activités d'enseignement, de recherche et d'évaluation font aussi ressortir un enjeu majeur, soit la gestion des connaissances. Celles-ci constituent un capital précieux et une richesse collective qui profite de la diversité des savoirs. Il s'agit d'un déterminant pour l'amélioration du système de services de santé. Les sources de connaissances sont nombreuses, officielles ou tacites (Muzard, 2010). Le premier défi est d'absorber, d'identifier et de mettre à jour toutes ces connaissances pour ensuite les diffuser auprès des dispensateurs de services et partenaires, dans des véhicules variés et pertinents. Au-delà de la diffusion, il importe de s'assurer de leur application. Les connaissances doivent être accessibles et comprises. Elles doivent faire du sens avec

¹⁶ Loi sur la santé et les services sociaux (Loi 120), art. 172

¹⁷ <http://www.pirap-ippar.com/> et comité patient-partenaire de l'IUSMM <http://www.iusmm.ca/evenements/conference/approche-collaborative/approche-collaborative-patient-partenaire.html>

la pratique clinique, si l'on veut que les intervenants se les approprient et les intègrent dans leurs pratiques.

Les connaissances sont une matière vivante et organique. Pour les mettre en interactions, les renouveler et en générer des nouvelles, il faut un environnement qui assure la circularité des informations et des données, stimule les interactions et les échanges entre les différents acteurs et favorise le développement de liens de confiance et de complicité permettant d'expérimenter, d'innover, d'inspirer et être créatif.

Tous les acteurs contribuent au maintien de la vitalité des connaissances et tous sont responsables de leur évolution. Il faut reconnaître la légitimité de toutes les sources de connaissances et de savoirs et développer une vision globale, intégrée et systémique de la gestion des connaissances dans laquelle, l'utilisateur de service, le proche et le citoyen sera partie prenante.

2.4.3 LA CULTURE

Il est généralement entendu que la **culture** est constituée de *«l'ensemble des traits distinctifs, spirituels et matériels, intellectuels et affectifs, qui caractérisent une société. Elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les droits fondamentaux de l'être humain, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances»*¹⁸.

Il est reconnu que la culture sous ses différentes formes peut favoriser à la fois l'expression de l'émotion très intime d'une personne ou encore celle d'un fort sentiment collectif d'un groupe. Les nombreuses opportunités de communication qu'elle offre sont autant d'occasions de stimuler la réflexion, d'encourager le dialogue ou encore de provoquer des chocs d'idées. En informant, questionnant, critiquant ou en mettant en lumière des visages dans l'ombre et des réalités méconnues, la culture nous permet de se connaître, de se reconnaître et de se relier aux autres. Elle offre aussi un prétexte favorable au partage entre les individus au-delà des titres, des diagnostics et des différences.

Elle nous donne accès à d'autres visions du monde, ouvre des espaces d'expérimentation et de réflexion et nous permet d'évoluer comme individus et comme société. Signe de la diversité des personnes qui composent la société, la culture est aussi une composante identitaire majeure, porteuse de sens et de valeurs. Elle façonne nos comportements qui influencent notre environnement, lequel influence nos valeurs et comportements. Les activités culturelles sont donc une source de transformation sociale lorsqu'elles nous obligent à remettre en question nos valeurs.

Aussi, la présence de la culture dans le domaine de la santé et de la santé mentale est importante que ce soit sous la forme de divertissement, d'art-thérapie ou d'intervention culturelle. Les deux premiers ont leur place dans les milieux de santé et sont présents depuis longtemps puisqu'il est reconnu que les arts ont un effet bienfaisant sur la santé et le mieux-être de la personne en soins et du personnel soignant. L'intervention culturelle vise davantage à transformer un milieu, une organisation, son image ou encore sa place dans la société en proposant une action culturelle qui suscitera des discussions, fera tomber les barrières, jettera des ponts et provoquera des rencontres. (MCCC et CHUM, 2011).

La puissance de transformation sociale qu'offre la culture amène l'Institut à privilégier les interventions culturelles comme des leviers pour soutenir sa vision clinique. La culture est un

¹⁸ UNESCO, Déclaration de Mexico sur les politiques culturelles, 1982, in Agenda 21, (MCCC), p. 8

véhicule qui permet d'explorer de nombreuses avenues. Elle permet de confronter les images de la psychiatrie, de rendre explicite les profondeurs de la souffrance ou encore de dénoncer les conséquences psychosociales négatives de la maladie, encore plus douloureuses que les symptômes. En offrant ces occasions d'échanges au-delà des différences, la culture contribue à rappeler ce qu'il y a de commun entre les êtres humains et favorise la déstigmatisation des personnes présentant des troubles mentaux et leurs proches.

2.4.4 LA COMMUNAUTÉ

La communauté est souvent interpellée dans la recherche de voies d'action face aux enjeux socio-sanitaires. Devant cette popularité, on pourrait croire que la communauté possède des vertus ou des pouvoirs. Probablement.

D'abord, qu'est-ce que la communauté ? Si le terme *société* renvoie à un ensemble d'individus et donc, une image plus statique, le terme *communauté* réfère quant à lui à une image beaucoup plus dynamique. L'essence de celle-ci est formée par les relations entre les individus qui la composent.

La première définition que nous retenons est celle de Christenson et al. (1989) :

« La communauté renvoie à un système social structuré de personnes vivant à l'intérieur d'un espace géographique précis (village, ville, quartier, arrondissement). Ces personnes ont une interaction sociale et partagent, entre elles et avec le lieu qu'elles habitent, certaines valeurs communes et des liens psychologiques démontrant ainsi une certaine conscience de leur identité en tant que communauté. » (INSPQ, 2002 :17).

Hancock¹⁹ (1999) quant à lui, nous rappelle la multitude de composantes que constitue la communauté :

«Le concept de communauté concerne le réseau de relations sociales (l'équivalent social du concept écologique de chaîne de la vie) et inclut des concepts tels que la cohésion sociale, la communauté civique et la solidarité sociale. La communauté a besoin de réseaux de soutien social, ses membres ont besoin de vivre ensemble en harmonie et de participer pleinement à la vie de leur communauté. De plus, l'environnement bâti doit être habitable, c'est-à-dire que la structure urbaine doit être conçue de manière à favoriser la convivialité et à constituer un environnement humain viable. Finalement, la communauté doit être équitable, c'est-à-dire que ses membres doivent être traités avec équité et justice, leurs besoins essentiels satisfaits et qu'ils doivent avoir le maximum de chances de réaliser leur potentiel.» (RQVVS, 2000)

La communauté est constituée d'ensembles et de sous-ensembles appelés des communautés naturelles (ex : communauté ethnique) ou des communautés d'intérêts (ex : communauté des affaires). Si la communauté de Montréal se distingue de celle de Québec, il y a aussi à l'intérieur de ces communautés des quartiers ou des regroupements qui se distinguent.

Une communauté se caractérise par le fait que ses membres partagent un espace géographique, des valeurs communes, une identité propre à la communauté et un sentiment d'appartenance à celle-ci. Elle dispose de lieux, d'organisations et de systèmes qui favorisent l'interaction et l'entraide entre les personnes et la participation de ceux-ci à la vie de la communauté. Une communauté visera à améliorer la qualité de vie de ses membres et renforcer la cohésion sociale pour le mieux-vivre ensemble de tous.

¹⁹ Trevor Hancock, médecin en santé publique, spécialiste en développement durable, professeur Université de Victoria, Canada

Avec cette vitalité que l'on retrouve dans la communauté, il est important d'agir sur son développement. Le développement des communautés est un «*processus de coopération volontaire, d'entraide et de construction de liens sociaux entre les résidents et les institutions d'un milieu local, visant l'amélioration des conditions de vie sur le plan physique, social et économique*» (INSPQ, 2002 :16). C'est un mode de développement qui s'inscrit dans une vision globale de la santé, qui elle-même est liée à la capacité de l'individu d'agir dans la communauté et dans la société auxquelles il appartient. (INSPQ, 2002 :3). On comprend donc, selon une perspective écosystémique que chaque élément du système influence et est influencé par les autres éléments et que ces interactions constantes, modifient en continu, l'image globale que projette le grand ensemble. Ainsi, plus les éléments sont actifs et plus le grand ensemble, LA communauté, s'en trouve modifié.

C'est en fonction de ce modèle écosystémique et en comparant la communauté à un organisme vivant, que le Réseau des villes et villages en santé, lancé en 1986 par l'OMS, a été mis sur pied. Si les cellules (citoyens) sont en bon état, que les organes (les organisations de la communauté) sont influentes et que les systèmes (ce qui relie et leur permet de partager et collaborer) fonctionnent bien, l'organisme aura ce dont il a besoin pour se maintenir en bonne santé (RQVVS, 2000 : 2). Aujourd'hui, près de 200 municipalités du Québec²⁰ font partie de ce réseau et les divers projets réalisés font état de la capacité des membres d'une communauté, à poser des actions qui favorisent le bien-être de leurs membres et aussi, le mieux-vivre ensemble par le renforcement des relations entre eux et l'implication de chacun dans la réalisation de ces projets. Les promoteurs soulignent qu'au-delà de la qualité des projets et de leurs bénéfiques c'est surtout le processus nécessaire à leur mise en œuvre qui est le plus important : réunir les forces vives d'une communauté, convaincre les organisations de travailler ensemble, consulter les citoyens et les amener à participer, à contribuer de leurs capacités, de leurs ressources, de leurs talents (RQVVS, 2000 : 2). Ces actions et projets qui mobilisent les individus et les organisations participent au développement des communautés «*en agissant sur les déterminants sociaux de la santé et en renforçant les capitaux que possède une communauté, qu'il soit humain, économique, écologique, social ou culturel*» (INSPQ, 2002 : 3).

La *Charte d'Ottawa* (1986) suggère de prendre appui sur la communauté pour améliorer la santé de ses membres, fortifier la démocratie locale et renforcer les réseaux de soutien mutuel et d'entraide des communautés. La communauté a donc des vertus et un pouvoir d'action sur le développement de ses membres.

C'est l'implication active et les interactions entre les individus, les organismes et institutions privées et publiques, qui permettent à une communauté de se définir et d'évoluer. Dans ce processus, la *société civile* est un acteur majeur. La majorité des auteurs font consensus autour de la définition de la société civile proposée par Planche (2007)

«La société civile est constitué par l'ensemble des organisations (non lucratives, non étatiques et non privées), issues de l'association volontaire d'individus qui cherchent à défendre ensemble les intérêts ou souhaitent mener des activités en faveur de ce qu'ils définissent comme l'intérêt général.» (p.33)

Habermas (1997) précise que la société civile «*(...) accueille, condense et répercute en les amplifiant dans l'espace public politique, la résonance que les problèmes sociaux trouvent dans les sphères de la vie privée.*» (p.34)

La société civile canalise les énergies individuelles pour porter des mouvements, des projets sociaux. Ils s'inscrivent généralement en cohérence avec les composantes essentielles du développement social : participation, démocratie, solidarité et responsabilité (INSP, 2014). Le développement social vise la mise en place dans les communautés, dans les régions et à l'échelle d'une société, des conditions requises pour permettre aux citoyens et citoyennes d'avoir droit à des conditions de vie

²⁰ <http://www.rqvvs.qc.ca/>

décentes qui préservent leur santé physique et mentale, de pouvoir développer pleinement leurs potentiels, de pouvoir être traités avec dignité (ex: rémunération et conditions de travail), de pouvoir participer activement à la vie sociale et d'exercer pleinement leur citoyenneté au sein d'une société démocratique (INSP, 2014).

L'action communautaire et l'action bénévole sont des véhicules d'engagement social des personnes et de développement de la citoyenneté. Les mouvements associatifs et les organisations communautaires, par leur enracinement dans la communauté, leur vie associative et démocratique et leur autodétermination, mobilisent les acteurs locaux autour du développement de leur collectivité. Conjugués aux actions communautaires autonomes, qui sont initiées par des citoyens qui s'engagent à travers le militantisme ou le bénévolat, ces actions contribuent à transformer les conditions de vie et les rapports sociaux, en luttant pour l'égalité, contre la pauvreté et l'exclusion (MES, 2001).

Avec raison, cette société civile est parfois inquiète du désengagement croissant de l'État envers les membres de la société, au gré des crises financières du réseau public. C'est souvent à ces moments qu'on valorise l'importance de la communauté. Tel n'est pas notre vision de la communauté. Au contraire, nous considérons celle-ci comme un espace de participation démocratique et de sphère publique non étatique et un partenaire qui participe au projet d'inclusion sociale pour tous. Les liens sociaux qui sont créés dans les communautés sont à la base de la citoyenneté. Ils nous incitent à sortir de la sphère privée pour s'occuper des affaires de la *cité*. (Guay, 1996) Si un citoyen reste à l'intérieur de la sphère privée, il laisse à d'autres la responsabilité dans la prise de décision sur les questions d'intérêt public. Pour être en mesure cependant d'assumer cette responsabilité, il faut avoir la possibilité de participer et ne pas être exclu de la sphère publique. (Weinsten, 1996) C'est pourquoi, dans la perspective d'une vision centrée sur la pleine citoyenneté, nous contribuons à faire reconnaître auprès de LA communauté et ses constituantes, que les personnes ayant un problème de santé mentale puissent assumer un rôle de citoyen actif et contribuer au développement des communautés qu'ils habitent, en autant qu'on leur accorde une place.

Les institutions publiques, notamment du réseau de la santé et des services sociaux doivent être des partenaires actifs des communautés et assurer un soutien à leur développement. Pour se développer, la communauté a besoin d'informations, de partenaires et d'autodétermination. Ses besoins, ses attentes, sa contribution et son *savoir expérientiel* doivent être reconnus et respectés par ses partenaires.

L'amélioration de la qualité de vie de ses membres passe par la réduction des inégalités et l'harmonisation et la promotion des politiques publiques favorables à la santé. (INSP, 2014) C'est pourquoi, nous trouvons essentiel de porter des actions sociales et politiques et d'interpeller les élus, qui ont justement comme fonction de représenter les citoyens. De plus, en dépit du rôle majeur de la société civile, les intérêts communs qu'elle défend ne sont pas toujours représentatifs de l'intérêt général de la société. Or, il importe de se préoccuper de l'intérêt général pour préserver la cohésion sociale. Et, c'est là l'une des responsabilités principales des élus.

Peu importe la définition, il faut comprendre que la communauté n'est ni monolithique, ni statique. Avec les ensembles et sous-ensembles qui la composent, elle forme un tout qui a une vie propre, même si à l'occasion ses constituantes semblent quasi-autonomes. C'est un organisme vivant qui évolue à la fois en fonction de ses intérêts communs et généraux mais aussi, de ses tensions et divergences. C'est à la fois une action organisée, un mouvement cohésif mais aussi des actions spontanées et intuitives portées par des individus, à la fois sentie et réfléchie, qui évolue en fonction de son territoire et de son temps.

L'Institut lui-même constitue une communauté reliée au monde de la maladie mentale, formé de membres du personnel administratif et clinique, médecins et chercheurs. De plus, considérant les

statistiques, une grande partie de ces personnes a aussi personnellement vécu, ou avec des proches, une expérience de maladie mentale. La question de l'inclusion sociale nous concerne donc tous. Elle suppose aussi qu'un établissement qui vise une pleine citoyenneté est un hôpital partenaire de sa communauté environnante et est membre de celle-ci. L'Institut doit s'engager envers cette communauté à rendre accessibles des services correspondant aux meilleures pratiques et tenir compte de l'intérêt général, en ce qui concerne l'organisation des services en santé mentale. Nos pratiques et notre organisation de services centrées sur la pleine citoyenneté doivent contribuer à faire tomber les murs de verre entourant l'Institut, en invitant la communauté à y entrer. Ainsi, nos partenaires s'y sentiront accueillis, auront le sentiment qu'ils peuvent contribuer à son développement et seront fiers que l'Institut fasse partie de leur communauté. L'établissement doit devenir un membre de sa communauté dans son quartier. Cette démarche d'ouverture vers la communauté est une voie importante pour combattre les préjugés envers les services de santé mentale qui ne concernent pas seulement les personnes qui en sont touchées, mais aussi les lieux où l'on offre les services avec les personnes qui les dispensent.

À travers différents partenariats issus des milieux communautaire, municipal et institutionnel, actif et au cœur de son temps, de son territoire et de sa communauté, l'Institut développera en tant qu'établissement-citoyen l'image actuelle et future de la santé mentale et de la psychiatrie, en interaction avec les communautés et nourri par celles-ci.

Les pratiques cliniques, organisationnelles et politiques

La pleine citoyenneté c'est...	Les principes	Des exemples de pratique
A- Des pratiques <i>cliniques</i> en partenariat avec la personne et ses proches		
Considérer les personnes dans leur globalité et croire en leur potentiel	<ul style="list-style-type: none"> • Voir la personne au-delà des symptômes, la considérer comme une personne à part entière; • Aider la personne à devenir citoyenne, en l'accompagnant dans son travail, ses études, ses loisirs, sa quête d'un logement et sa participation sociale; • Croire, avec la personne, à son rétablissement; • Soutenir la recherche de sens et faciliter l'expression de la spiritualité de la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliser des outils de réadaptation qui évaluent les besoins et les forces de la personne, et les aspects à considérer dans son rétablissement ; • Offrir des programmes de soutien à la participation sociale ; • Offrir un lieu de culte ; • Créer des liens avec les communautés pour mieux comprendre les diversités culturelles.
Favoriser l'autonomie des personnes	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagner la personne dans le développement de son autonomie et l'autogestion du stress, de ses symptômes et de sa médication. 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir un programme d'autogestion de la médication ; • Inviter la personne à tisser des liens avec les organismes et ressources de sa communauté.
S'appuyer sur le savoir des personnes dans leur plan de soins	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer l'approche de décision partagée où le professionnel prend en compte le point de vue de la personne. 	<ul style="list-style-type: none"> • La démarche de plan d'intervention, centrée sur les forces et les projets de la personne, encourage l'implication de ce dernier dans son plan de soins.
Utiliser le savoir expérientiel des personnes dans des activités cliniques	<ul style="list-style-type: none"> • Faire participer des patients partenaires ayant vécu un processus de rétablissement à des ateliers cliniques. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intégrer des témoignages de patients partenaires dans un groupe de réflexion sur la toxicomanie ou dans d'autres types d'activités cliniques.
Favoriser l'implication de la famille et des proches	<ul style="list-style-type: none"> • Faire alliance avec les proches et la famille ; • Soutenir et outiller les proches. 	<ul style="list-style-type: none"> • Offrir la formation « Apprendre à se rapprocher sans agressivité » pour aider les membres de l'entourage lors d'une escalade agressive d'un proche atteint de troubles de santé mentale.
Privilégier une pratique clinique qui respecte la dignité des personnes	<ul style="list-style-type: none"> • Exiger des cliniciens d'agir avec diligence, respect et compétence. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminuer le recours aux mesures d'isolement et contention, en proposant des mesures alternatives (formation sur les modes d'intervention en situation d'agressivité, salle de réconfort, etc.).
B- Des pratiques <i>organisationnelles</i> centrées sur le partenariat		
Favoriser l'implication des patients partenaires et des proches partenaires	<ul style="list-style-type: none"> • Impliquer des personnes en soins et services et des proches dans des comités clinico-administratifs et dans des projets de recherche et d'enseignement ; • Indemniser les patients partenaires pour leur participation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Associer des personnes en soins et services et des proches : <ul style="list-style-type: none"> ○ à la création de matériels pédagogiques, ○ à la présentation de communications dans des congrès (locaux, nationaux et internationaux), ○ à des comités de programmation clinique, ○ à l'élaboration d'une grille d'évaluation de dysfonctionnement social pour les troubles de la personnalité, ○ à l'élaboration d'outils d'information : guide d'accueil, diaporama à l'urgence, etc.
Assurer un partenariat entre les médecins, les intervenants, les gestionnaires, les chercheurs et les personnes en soins et services	<ul style="list-style-type: none"> • Privilégier, financer et faire connaître des projets inspirés de cette approche collaborative qui permet le développement de pratiques innovantes. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tenir des conférences sur l'approche collaborative ; • Favoriser le rapprochement des chercheurs et des cliniciens par des projets inspirés de l'approche collaborative.
Collaborer avec les acteurs de la 1^{re} ligne (omnipraticiens, équipe en santé mentale des CSSS)	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifier les mécanismes de transfert lors du retour des personnes vers les services de 1^{re} ligne ; • Soutenir les acteurs et instances de 1^{re} ligne ; • Mettre en place des structures de concertation avec les réseaux locaux de services ; • Éviter les ruptures de services. 	<ul style="list-style-type: none"> • Communiquer les rapports des psychiatres aux médecins référents tout au long de l'épisode de soins ; • Dispenser de la formation clinique aux partenaires ; • Participer aux instances de concertation (ex. : déjeuner-causerie avec les réseaux locaux de services).

Reconnaître l'apport spécifique du réseau communautaire	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer avec les associations d'utilisateurs de services, de familles, de proches ; • S'assurer de bien connaître les ressources communautaires et y avoir recours. 	<ul style="list-style-type: none"> • Participer aux tables de concertation en santé mentale ; • Collaborer avec les regroupements d'utilisateurs de services pour les activités patient-partenaire.
Développer des soins et des services de proximité en partenariat	<ul style="list-style-type: none"> • Faire en sorte que l'hospitalisation soit la plus brève possible ; • Lorsque l'hospitalisation est requise, maintenir des liens continus entre la personne et sa communauté ; • Privilégier les alternatives à l'hospitalisation comme les interventions dans le milieu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer une équipe d'intervention de crise dans le milieu, par le service de l'urgence, en collaboration avec la 1^{re} ligne et les centres de crise ; • Mettre en place des équipes mobiles d'intervention dans la communauté.
C- Des pratiques <i>politiques</i> centrées sur l'action sociale		
Initier ou contribuer à des projets qui font la lutte aux préjugés et à la discrimination	<ul style="list-style-type: none"> • S'attaquer aux préjugés <ul style="list-style-type: none"> ○ au sein du grand public, ○ chez les membres du personnel. 	<ul style="list-style-type: none"> • Organiser des activités de bibliothèque vivante où des personnes partagent leur vécu ; • Réaliser des projets médias (ex. : <i>Clé 56, Laissons tomber les préjugés, Folienwood, Maison de fous</i>, etc.) ; • Instaurer un jardin communautaire à l'Institut ouvert sur la communauté.
Créer des liens et élaborer des projets avec les acteurs de la communauté non spécialisés en santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • S'associer aux organismes offrant des services à tous les citoyens (non spécifiques aux gens ayant des problèmes de santé mentale). 	<ul style="list-style-type: none"> • Participer aux activités des tables de quartier ; • S'associer à des programmes de soutien au développement de l'employabilité, en partenariat avec la commission scolaire et Emploi-Québec.
Mettre en place une politique santé-culture	<ul style="list-style-type: none"> • Promouvoir des activités culturelles qui : <ul style="list-style-type: none"> ○ font tomber les barrières, ○ mettent en valeur le potentiel des personnes, ○ favorisent la déstigmatisation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir la production <ul style="list-style-type: none"> ○ d'un blogue sur le site web de l'Institut, ○ de pièces de théâtre jouées par des personnes atteintes, en collaboration avec des professionnels et des organismes culturels.
Interpeller les élus et les acteurs sociopolitiques quant au bien-être des gens aux prises avec un problème de santé mentale	<ul style="list-style-type: none"> • Être présent aux tables de quartier et autres structures où sont présents les élus de proximité ; • Créer des alliances et développer des projets avec les élus. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tenir des forums citoyens qui réunissent les acteurs sociopolitiques ; • S'associer à la table municipale sur la lutte à la pauvreté et à l'exclusion.
Être un employeur qui intègre les principes de la pleine citoyenneté	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'embauche de pairs aidants ; • À compétences égales, favoriser l'embauche de personnes ayant vécu un problème de santé mentale ; • Offrir un soutien aux membres du personnel ayant un problème de santé mentale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Associer un pair aidant dans la démarche post mesures d'isolement ; • Accompagner les familles par le biais d'un pair aidant famille.

##

CONCLUSION

Au fil des ans, à la faveur des discussions au sein de nos équipes et des échanges que nous avons eus avec nos partenaires locaux et internationaux, nous avons développé notre vision clinique de la psychiatrie centrée sur la pleine citoyenneté.

La mise en forme de cette vision par l'Institut est un signe de son leadership et de son engagement envers les personnes utilisatrices des services, leur famille, les différents acteurs du champ de la santé mentale et la population. Le présent cadre de référence permet de développer un discours commun, audible et accessible. Cette vision fait écho à plusieurs préoccupations soulevées par les intervenants et par la clientèle, et identifie des leviers d'action. Nous souhaitons qu'elle fasse sens pour eux, qu'ils se l'approprient et l'intègrent dans les pratiques et l'organisation des services.

Merci à toutes les personnes qui ont contribué à l'élaboration de cette vision, qu'il s'agisse des personnes en soins et services et leurs proches, des médecins, chercheurs, employés, gestionnaires, dentistes, stagiaires, bénévoles, membres du conseil d'administration et partenaires.

BIBLIOGRAPHIE

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 11-23. dans Gélinas, 2007, Rétablissement et stigmatisation et ou les aspects psychosociaux de la réadaptation. Séminaire sur la réadaptation.

Association des psychiatres du Canada (2011). Stigmatisation et discrimination. Énoncé de principes. *La Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 56, no. 10. Encart, 10 pages, Juin 2011.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) (2014). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec : Cadre de référence*. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM), Mars 2014.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) (2011). *Processus de rétablissement en santé mentale. Formation approfondie et interactive. 2011-2012*. Cahier du participant.

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) (2008). Dialogue sur la citoyenneté. *Le Partenaire*. Vol.17, no.1, automne 2008.

Boivin L., Bourassa A., Gilbert G, Mercier C. et White D. (2001). *L'intersectorialité et l'intégration au travail des personnes vivant avec des problèmes graves de santé mentale. État de situation*. Comité de la santé mentale du Québec.

Bolduc Y. (2011) Message du ministre de la santé et des services sociaux. Éditorial. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, vol.6, no.4. Hiver 2010-2011. 5.

Bourque D. (2010). *Réseautage et partenariat*. Présentation power point. Chaire de recherche du Canada en organisation communautaire, 9 mars 2010.

Centre hospitalier universitaire de Montréal et Ministère de la Culture, des communications et de la condition féminine (2012). *Introduire l'art et la culture en milieu de soins et de services sociaux. Le pour qui et le comment*.

Clément, M. (2008). Partir de l'exclusion pour penser la citoyenneté : les enjeux du droit, de la participation et de la reconnaissance. *Le partenaire*, vol. 17, no. 1, automne 2008, 5-9.

Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (2012). *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*. Gouvernement du Québec.

Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*. Gouvernement du Québec. Publications du site Internet du Commissaire à la santé et au bien-être : www.csbe.gouv.qc.ca.

- Commission de la santé mentale du Canada (2012). *Changer les orientations, changer des vies : Stratégies en matière de santé mentale pour le Canada*. Gouvernement du Canada, Calgary, Alberta.
- Christenson J.A., Fendley K. et Robinson J. W. (1989) Community Development. dans Christenson, James A. and Robinson Jerry W., *Community in perspective*. Iowa State University Press.
- Deegan P. et Drake R. (2006). Shared Decision Making and Medication Management in the Recovery Process. *Psychiatric Services*, ps.psychiatryonline.org, November 2006, vol. 57, no.11, 1636-1639.
- Deegan, P. (1988). Recovery: The Lived Experience of Rehabilitation. *Psychosocial and Rehabilitation Journal*, 1988, vol.11, no.4, 11-19.
- Dell'Acqua G., Marsili M. et Zanusi P. (1998). L'histoire et l'esprit des services de santé mentale à Trieste. *Santé mentale au Québec*, 1998, XXIII, 2, 148-170.
- Diplôme inter-universitaire (DIU) Santé mentale dans la communauté. (2011). *Le travail avec les médecins généralistes, pierre angulaire du travail de secteur psychiatrique : Dispositif et évaluation*. 24 mars 2011. Présentation dans le cadre du Diplôme interuniversitaire santé mentale dans la communauté. France, EPSM-Lille Métropole et Centre collaborateur OMS- Université Lille 2.
- EPSM-Lille Métropole et Centre collaborateur OMS (2010). *Un service de psychiatrie au cœur de la cité: La psychiatrie citoyenne de la banlieue sud-est de Lille*. Document disponible sur le site www.ccomssantementalelillefrance.org
- Farkas et Vallée (1996). De la réappropriation au pouvoir d'agir : la dimension discrète d'une réelle réadaptation. *Santé mentale au Québec*, XXI, 2, 17-28. dans Lauzon G. & Lecomte Y. (2002) Rétablissement et travail. *Santé mentale au Québec*, 2002, XXVII, 1, 7-34 – 11.
- Fleury, M. J. (2011). Application des réseaux intégrés de services en santé mentale au Québec : contexte d'implantation, état de la mise en œuvre et opinions des omnipraticiens. *Santé publique*, 2011/HS, Vol. 23, 155-159.
- EPSM-Lille Métropole, Centre collaborateur OMS France et Association Élus, santé publique et territoires (2012). *Recommandations pour l'élaboration d'un Conseil local de santé mentale (CLSM)*. Novembre 2012. <http://www.ccomssantementalelillefrance.org>
- Gheorghiu, I., Le Blanc M., Vachon B. et Valiquette L. (2014). *Réflexion sur l'évaluation à l'IUSMM*. Présentation power point présenté dans le cadre de la Journée annuelle des agents de planification. Programmation et recherche. Institut universitaire en santé mentale de Montréal.
- Guay, L. (1996). Les organismes communautaires et la citoyenneté. *Bulletin de la ligne des droits et libertés*. vol. 15, no. 1, Hiver 1996. 17-19.
- Habermas J. (1997). *Droit et démocratie. Entre faits et normes*. Paris, Gallimard, 1997, p. 394, cité par Offerlé M. (coord.) La société civile en question. *Problèmes politiques et sociaux*, no. 888, mai 2003, 35-36.

Hancock T. (1999). *Des gens en santé dans des communautés en santé dans un monde en santé : un défi pour la santé publique au 21^e siècle*. Texte préparé pour la session des Journées annuelles de santé publique 1999 intitulée *Comment maintenir les activités en promotion et en prévention*. 4 novembre 1999.

HLHL (2010). *Rétablissement et psychiatrie citoyenne*. Projet d'établissement présenté par D. Fortin au comité de direction, le 27 mai 2010.

HLHL (2011). *Psychiatrie citoyenne. Rapport d'activités : 1^{er} Forum citoyen et délégation pour une visite en France*. Février 2011.

HLHL (2012). *Guide d'élaboration et de révision du Plan d'intervention interdisciplinaire et du Plan de services individualisés*. Janvier 2012.

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) (2013). *Résumé de l'exploration de la littérature scientifique sur les effets des outils d'aide à la décision pour les patients portant sur le dépistage du cancer de la prostate pour le comité d'experts du Collège des médecins du Québec*. Note informative rédigée par Monia Ghorbel et Marie-Dominique Beaulieu. Montréal, Québec : INESSS; 2013.

Institut national de santé publique (INSP) (2002). *La santé des communautés : Perspectives pour la contribution de la santé publique au développement social et au développement des communautés*. Avril 2002. <http://www.inspq.qc.ca>

Institut national de santé publique (INSP) (2014). *Le dispositif participatif de caractérisation des communautés locales : évaluation d'implantation dans trois régions du Québec*.

Laurence, D., Kisely, S. et Pais, J. (2010). The Epidemiology of Excess Mortality in p People with Mental Illness. *Canadian Journal of Psychiatry / La Revue canadienne de psychiatrie*, 55 (12), 752-760.

Légaré, F. et Côté L. (2010). La prise de décision partagée dans des soins centrés sur le patient. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*, 6(2): 18-22.

Léouffre P., Fortier L. et Pelletier J. F. Interdisciplinarité et travail d'équipe. (chapitre 42) dans Lalonde, Aubut & Grunberg, *Psychiatrie clinique : approche bio-psychosociale*, nouvelle édition sous presse.

Ministère de la Culture, des communications et de la condition féminine (MCCC) (2011). *Agenda 21 de la culture du Québec*. Gouvernement du Québec. Décembre 2011.

Ministère de la Culture, des communications et de la condition féminine (MCCC) et Centre hospitalier universitaire de Montréal (CHUM) (2012). *Introduire l'art et la culture en milieu de soins et de services sociaux. Le pour qui et le comment*. Automne 2012.

Ministère de l'Emploi et de la solidarité sociale (MES) (2001). *L'action communautaire, une contribution essentielle à l'exercice de la pleine citoyenneté et au développement social du Québec*. Politique gouvernementale. Gouvernement du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*. Direction de la santé mentale, Gouvernement du Québec. Juin 2005.

- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2010). *La santé et ses déterminants. Mieux comprendre pour mieux agir*. Gouvernement du Québec.
- Muzard J. (2010) L'évolution de la gestion des connaissances dans les organisations. *Le Point en administration de la santé et des services sociaux*. Vol. 6, no.3, Automne 2010. 14-19.
- National Health Service (2012).
https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/216980/Liberating-the-NHS-No-decision-about-me-without-me-Government-response.pdf
- National Youth Mental Health Foundation (2012). *Evidence Summary: Shared decision making (SDM) for mental health – what is the evidence?* www.headspace.org.au
- NICE (2014). <http://www.nice.org.uk/guidance/qs15/chapter/quality-statement-6-shared-decision-making>
- Organisation mondiale de la santé (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Source : Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, en ligne: http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=French
- Organisation mondiale de la santé (2003). *Organisation des services en santé mentale. Genève, Guide des politiques et services de santé mentale*.
- Organisation mondiale de la santé (2012). *Projet zéro du plan d'action mondial sur la santé mentale 2013-2020*. Version du 27 août 2012.
- Organisation mondiale de la santé (2013). *Plan d'action mondial sur la santé mentale 2013-2020*. http://www.who.int/mental_health/fr/
- Pelletier, JF et Fortier, L. (2011). Sur les chemins de la psychiatrie citoyenne. *Actes du colloque international de psychiatrie citoyenne*. 6 et 7 décembre 2010. Besançon, France, p. 96 http://www.lesinvitesaufestin.fr/pdf/actes_colloque_psycitoyenne.pdf
- Planche J. (2007). *Société civile : un acteur historique de la gouvernance*. Éditions Charles Léopold Mayer, France.
- Provencher, H. L. (2007). Le paradigme du rétablissement : 1. Une expérience globale de santé. *Le partenaire*, vol. 15, no 1, 4-21.
- Quintal, M. L., Vigneault L., Demers M.F., Cormier C. Champoux Y, Marchand L. Roy M.A. et Wallot H.A. (2013). *Je suis une personne pas une maladie. La maladie mentale, l'espoir d'un mieux-être*. Éd. Performance.
- Réseau québécois de villes et villages en santé (RQVVS) (2000). *La santé, c'est aussi l'affaire des municipalités*. Mémoire présenté par le Réseau québécois des villes et villages en santé à la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux. 21 septembre 2000, Québec.
- Rice C. (trad.) (2006). *Le rétablissement tel que défini par le Mouvement des utilisateurs de services américains, SAMHSA*. Traduction libre, AGIR en santé mentale. Novembre 2006.

- Roelandt J.L. et Desmons P. (2002). *Manuel de la psychiatrie citoyenne, l'avenir d'une désillusion*. Édition In Press, Collections des pensées et des actes en santé mentale.
- Rowe, M. et Pelletier, J-F. (2012). Citizenship : A response to the marginalization of people with mental illnesses. *Journal of Forensic Psychology Practice*. Numéro special: *Issue on institutional and community-based responses to homelessness*.
- RUIS de l'Université de Montréal. (2013). *Guide d'implantation du partenariat de soins et services. Vers une pratique collaborative optimale entre intervenants et avec le patient*. Comité sur les pratiques collaboratives et la formation interprofessionnel 29 mai 2013.
- Santé Canada (2002). Rapport sur les maladies mentales au Canada. Ottawa.
- Thornicroft, G., Brohan, E., Rose, D., Sartorius N. et Morven L. (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Psychiatry (Schizophrenia)*. Published Online: 21 January 2009.
- Weinstock D. M. (1996). Le concept de citoyenneté dans la philosophie contemporaine. *Bulletin de la ligue des droits et libertés*. Vol.15, no.1. Hiver 1996. 10-12.
- White D., Jobin L. Mc Cann D. et Morin P. (2000). *Pour sortir des sentiers battus : l'action intersectorielle en santé mentale*. Comité de la santé mentale du Québec.
- Wolfensberger, W et Tullman, S. (1982). A brief outline of the principle of normalization. *Rehabilitation Psychology*. 27, 131-145.