



RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS¹

Pour la période du 1^{er} avril 2012 au 31 mars 2013

Programme international de recherche action participative

¹ Approuvé par l'Assemblée générale du PIRAP tenue à Montréal le 29 avril 2013

Table des matières

Mot du Directeur	3
Qui sommes-nous ?	5
<i>Mentalité</i> et PIRAP: pour développer l'employabilité	10
L'application des connaissances intégrée au service d'une stratégie de recherche axée sur le patient	12
Les forums citoyens : une réflexion collective sur le rétablissement	14
La psychiatrie citoyenne : un concept qui fait voyager !	16
Intégrer le savoir expérientiel aux pratiques cliniques en santé mentale : projet de recherche sur les familles	20
Le Comité patient-partenaire : pour la promotion et la reconnaissance du savoir expérientiel	21
Le PIRAP et le GPS-SM	22
Le <i>Citizen Project</i> : un programme novateur	23
Partenariat de recherche avec la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne de Paris	26
Le rétablissement civique et la pleine citoyenneté	28
La Constellation du PIRAP	29
Promouvoir la santé mentale au travail	30
Revue de littérature : le savoir expérientiel au service de la recherche en santé mentale	32
La famille : partenaire de recherche	34
Enjeux de la participation des utilisateurs de services de santé mentale	35
Réflexion autour de la pleine citoyenneté	37
PAAS-Action en recherche : un tremplin vers le rétablissement civique	38
Exportation de l'expérience du PIRAP en France	41
Le colloque de l'AQRP tel que vécu par notre équipe	44
Se rétablir au quotidien	50
Projet Prend soin de toi : penchons-nous sur les problèmes de santé physique	52
Notre mode de fonctionnement	54
Rapport financier	58
Annexe	62

Mot du Directeur

Il y a maintenant un an commençait notre chasse au trésor. Le premier avril 2011, nous levions l'ancre vers l'inconnu, à la conquête de cette mystérieuse *Terra Incognita*... Après tout, c'est notre métier, nous chercheurs, que de découvrir! Grâce à un octroi accordé par la Direction générale de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) de Montréal et à l'appui personnel de Monsieur André Lemieux, DG, notre *Programme International de Recherche Action Participative (PIRAP) sur le rétablissement civique* a pu prendre le large. Nous n'avons sans doute pas encore atteint notre vitesse de croisière, mais je suis déjà très fier de pouvoir affirmer qu'à ce jour notre équipage est entièrement composé de sept patients, moi inclus.

Suivant la terminologie employée par le Bureau de l'expertise patient partenaire de soins, d'enseignement et de recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal à laquelle nous nous référons, la notion de patient inclut celle de famille ou proche/aidant naturel et est interchangeable avec les termes de personne utilisatrice de services de santé mentale, de personne en rétablissement ou de membre de l'entourage d'une telle personne. Au cœur du PIRAP se situe donc une réflexion sur les enjeux spécifiques de la participation des patients à la recherche. Plusieurs études ayant déjà porté sur les concepts et les aspects pratiques de cette participation ont reposé par le passé sur des discussions tenues à propos de ces personnes, sans toutefois nécessairement chercher à les impliquer explicitement dans de telles discussions. Pour découvrir ce trésor intérieur que représente le savoir expérientiel des personnes en rétablissement, à bord du PIRAP nous commençons nos pérégrinations en nous demandant ce que cette participation en tant que partenaires de recherche à part entière peut représenter pour nous.

C'est pourquoi nos premiers Actes comportent quelques témoignages à ce sujet. Nous espérons qu'ils sauront vous plaire et vous donneront le goût de suivre nos aventures.



Jean-François PELLETIER, PhD
Professeur-Chercheur Adjoint
Département de Psychiatrie / Université de Montréal
Centre de Recherche Fernand-Seguin (CRFS)

*Lecturer
Yale Program for Recovery & Community Health (PRCH)
Associate Director/International Citizen Project*

Merci pour tout M. Lemieux ! Et bonne retraite !

Le volume 1 des Actes du PIRAP est dédié à M. André Lemieux, notre Grand Amiral, à l'occasion de son départ à la retraite. Monsieur Lemieux a toujours cru au potentiel des personnes desservies par l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et au rétablissement de leur pleine citoyenneté. Il a accepté de soutenir notre entreprise d'exploration de ce potentiel, particulièrement en recherche, et nous l'en remercions grandement. On peut en effet dire que c'est M. Lemieux qui fut le premier à souffler dans nos voiles et que depuis, le vent n'est jamais tombé ! Et M. Lemieux, quant à lui, vogue maintenant sous d'autres cieux.

Qui sommes-nous ?

Notre mission

Le PIRAP propose d'évoluer vers une vision collaborative où patients et professionnels de la recherche en santé mentale redéfinissent le cœur de leur relation afin d'aborder ensemble les défis de demain en vue d'une culture de recherche centrée sur les besoins des patients, tels que ceux-ci peuvent les définir.

Notre mission consiste à faire du tandem Centre de recherche Fernand-Seguin/Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRFS-IUSMM) un leader d'avant-plan en matière de soins et de stratégies de recherche centrées sur le patient et à soutenir celui-ci pour qu'il devienne un artisan actif de cet important virage. Pour favoriser ce changement de paradigme (volet recherche-action du PIRAP), il est essentiel que les patients prennent part à la définition d'un tel programme et à toutes les étapes de la conduite de ses activités (volet participatif). Or, en matière de recherche en santé, un tel volet ne devrait pas s'improviser, surtout pas en santé mentale. Une participation à une dynamique qui ne serait participative qu'en apparence risquerait de nuire au bien-être des personnes pour qui nous travaillons et même à leur santé mentale. Nous avons le devoir éthique de nous inspirer des meilleurs pratiques en la matière, d'où le maillage entre le PIRAP et le *Yale Program for Recovery & Community Health* (PRCH, Larry Davidson et Michael Rowe, Dir.), qui a une vaste expérience sur ce plan (volet international). De plus, nous ne voulons pas que faire de la recherche centrée sur le patient, mais plus précisément centrée sur son projet de rétablissement à titre de citoyen à part entière. D'où notre nom: Programme de recherche-action participative (PIRAP) sur le rétablissement civique des personnes utilisatrices de services de santé mentale. Il s'agit de **leur** rétablissement civique (p. 35) et aussi de **leur** PIRAP.

Notre équipe

Jean-François a travaillé pendant 5 ans à Maison L'Échelon comme rédacteur en chef de la revue *Mentalité*. Ensuite, après un stage de recherche post-doctoral de 3 ans à l'Université Yale aux États-Unis, il a été recruté comme chercheur en application des connaissances au CRFS en janvier 2011.

Julie fut la première personne à être engagée au PIRAP par Jean-François. Elle a débuté le 1er avril 2011 à titre de coordonnatrice de projets. C'est essentiellement à cette embauche qu'est consacré l'octroi de l'IUSMM mentionné plus haut. Julie possède cinq années d'expérience de travail dans un laboratoire de recherche pharmaceutique ainsi que deux années d'expérience à titre d'animatrice à Maison L'Échelon, une ressource d'hébergement et un centre de jour en santé mentale de l'est de Montréal. Julie est apparue aux yeux de Jean-François comme la personne idéale pour installer

une atmosphère accueillante à l'Unité 218 du pavillon Bédard de l'IUSMM, port d'attache du PIRAP. Julie et Jean-François se sont rencontrés lors du premier forum citoyen CRFS-IUSMM tenu le 11 novembre 2010.

Comme Julie continue à travailler 2 jours par semaine au centre de jour de Maison L'Échelon où se déroulent les activités de la revue *Mentalité*, celle-ci nous est vite

apparue comme un bassin naturel de candidats. Ainsi, un poste de partenaire de recherche fut offert à une ancienne chroniqueuse de *Mentalité*, soit Jacquie, qui est entrée en fonction le 30 mai 2011. Le 3 juin suivant, ce fut un autre ancien chroniqueur, Michel, qui s'est joint à l'équipe, puis Michèle, elle aussi ancienne de *Mentalité*, à compter du 6 janvier 2012. Jacquie, Michel et Michèle font tour à tour de la transcription et de l'analyse d'entrevues pour le PIRAP ou d'autres chercheurs (notamment pour le GPS-SM, p. 18), ainsi que de l'édition et de la traduction de documents variés, le tout sous la coordination bienveillante de Julie. À ces quatre partenaires de recherche membres réguliers du PIRAP qui sont issus des rangs de *Mentalité* se sont greffés, comme membres associés, Pierre et Chad. Pierre réalise actuellement des entrevues pour un projet portant sur la place des familles au programme de psychiatrie et déficience intellectuelle de l'IUSMM (p.10). Quant à Chad, il est associé au développement du Projet Citoyen qui se met graduellement en place à l'IUSMM, une transposition fidèle du *Citizen Project* en vigueur depuis plus de 10 ans au PRCH (p.23).

Ce que le PIRAP apporte aux participants

Michel

Il m'a été demandé de relater mes perceptions et réalisations au sujet du PIRAP. Qu'est-ce que le PIRAP ? Il s'agit du Programme International de Recherche-Action Participative. En anglais ce projet s'appelle International Program for Participatory Action Research ou IPPAR. Et oui ! Mon projet est bilingue !

Il s'agit d'un programme qui s'inscrit dans le prolongement du Mouvement international citoyenneté et santé mentale (MICSMS). Citoyenne dans le sens qu'elle se fonde sur la participation à part entière du citoyen pour son inclusion et son évolution dans la communauté. Il peut ainsi s'épanouir dans les différentes sphères de la société. En tant que citoyen au cœur de l'action, j'ai été contacté par Julie pour me joindre à l'équipe naissante du PIRAP. Jean-François est l'idéateur, le concepteur, le réalisateur, le superviseur et le directeur du projet à Montréal, surtout pour le secteur francophone. Jean-François est secondé dans ses tâches et ses travaux courants par Julie, qui voit au confort de chacun. Nous sommes en contact principalement avec des partenaires du Québec, de la France, du Connecticut et du Bénin, ce petit pays francophone d'Afrique de l'ouest. Le PIRAP assure actuellement le Secrétariat du MICSMS, lequel est constitué d'un Conseil d'administration issu de la rencontre internationale de militants qui le considèrent comme un organisme fédératif de diverses approches citoyennes en santé mentale. Je suis en lien avec nos confrères anglophones par des rencontres sporadiques et l'Internet. Je consulte aussi régulièrement des documents originalement écrits en anglais.

J'occupe le poste d'assistant de recherche. Cela m'amène à travailler sur des textes en santé mentale, citoyenne dans leur contenu et leur présentation. Traducteur de formation, mes capacités de traduction, de rédaction, de révision et d'analyse de textes sont mises à contribution. Outre ces tâches, je participe à des activités de promotion et des colloques pour communiquer nos recherches, mettre à jour mes connaissances et améliorer mes perceptions sur ce sujet.

Je fais partie d'une équipe dynamique et conviviale de sept personnes qui s'affairent et travaillent selon l'approche citoyenne en santé mentale. J'élargis ainsi mes horizons et ma conscience sociale sur ce sujet. Comme tous les membres de l'équipe, je valorise l'humain au cœur de l'action dans toute sa citoyenneté, c'est-à-

dire que ce citoyen met ses énergies à développer une société humaine dans laquelle il s'exprime et devient le centre de son réseau social. Pour cela, je prends part à des groupes d'entraide auto-gérés et d'autres projets communautaires. Je demeure donc en lien avec ces groupes pour partager mon savoir expérientiel, développer mon autonomie sociale et réintégrer la société comme citoyen à part entière.

Je travaille dans les locaux du Centre de recherche Fernand-Seguin où j'entretiens des contacts professionnels. Je peux apprivoiser l'ordinateur et les périphériques reliés, ce qui ajoute à mes tâches de travail un aspect plus contemporain et me permet d'évoluer à la fine pointe de la technologie. J'accomplis des tâches de rédaction, comme la transcription d'entrevues. J'analyse et commente celles-ci pour faire évoluer mes connaissances sur le sujet de la santé mentale. Je développe ainsi une nouvelle vision. De façon plus précise, j'ai étudié des entrevues concernant un voyage d'étude à Besançon et Lille (pages 13 et 14), et aussi des entrevues qui concernaient la stigmatisation (pages 18 et 19). Ce matériel me fournit des sources supplémentaires de renseignements et me permet de maintenir une perception de la société plus contemporaine et d'éclairer mon vécu. Mon groupe de travail me fournit un cadre social dans lequel je peux évoluer et développer ma citoyenneté.

Jacquie

J'ai eu la chance de rencontrer Julie, coordonnatrice de projets au PIRAP et coordonnatrice du Comité patient partenaire CRFS-IUSMM, lors d'un événement organisé au Centre de jour l'Échelon et lors duquel elle parlait d'une nouvelle approche en psychiatrie qui fait appel aux utilisateurs de services pour participer à l'évolution de la recherche en lien avec notre savoir expérientiel de la maladie. Son discours et sa façon d'expliquer ce qui se présentaient comme projets me stimulaient énormément. Je l'ai donc contactée peu de temps après pour lui faire part de mon intérêt et je fus intégrée à l'équipe.

Au début de ma participation, je dois dire que j'ai un peu « déchanté » du fait que le travail que nous accomplissons est plutôt intellectuel : lectures scientifiques, production de rapports, analyses de textes et d'entrevues, etc. Pendant plusieurs mois j'ai fait part de mes réticences à Julie. Son écoute, son accueil et ses encouragements m'ont permis de persévérer jusqu'à aujourd'hui puisque ça fait maintenant environ un an que je travaille.

Avec le temps, après avoir une bonne idée du genre de travail que j'aurai à faire au fil des jours, j'en suis venue à apprécier mon emploi. Comme si une adaptation avait vraiment eu lieu et que tout me semble moins difficile maintenant. Depuis ces derniers temps, je me surprends moi-même à avoir hâte d'arriver au travail le matin. Je veux aussi spécifier que cette stabilité, qui est maintenant implantée dans mon quotidien, m'apporte beaucoup de calme et de paix intérieure. Je me sens prête pour la suite des choses !! Et à tracer mon chemin dans la vie!

Michèle

En fait, je pense que de me retrouver dans un contexte réel de travail m'a fait le plus grand bien. J'avais pris part, auparavant, à deux activités très enrichissantes, mais rien ne peut remplacer pour moi un « vrai travail ». Après neuf ans de repos et six ans dans différents programmes gouvernementaux, c'est avec soulagement que j'ai

accepté la proposition de travailler au Centre de recherche Fernand-Seguin. J'ai toujours aimé travailler et ici on retrouve vraiment une atmosphère normale de travail, avec tâches à accomplir et échéancier précis mais sans la pression très forte d'un environnement où la production et le profit sont prioritaires, souvent accompagnés de stress, au détriment de la santé des travailleurs.

Le PIRAP me permet de puiser dans mes propres expériences pour apporter un éclairage unique dans l'analyse des entrevues réalisées pour différents projets. C'est extrêmement valorisant car souvent, je peux considérer ces années d'inactivités comme perdues ou inutiles.

Voilà un exemple de valorisation de mes compétences acquises au fil des années et de vraiment miser sur l'être humain plutôt que de ghettoïser les gens atteints d'une maladie mentale.

Après quelques mois d'apprentissage, je me sens vraiment très à l'aise en ce qui concerne le travail à réaliser et **je suis prête à affronter de nouveaux défis, soit avoir un travail rémunéré normalement, avec de nouvelles responsabilités.**

Chad

Pour ma part, c'est une expérience unique de formation et de collaboration à travers une expérience de rétablissement, qui réduit la stigmatisation chez les utilisateurs de services. Avoir participé à un projet de recherche avec une démarche de réalisation concrète m'a permis de me sentir davantage impliqué et utile dans l'amélioration des soins et services en santé mentale. Travailler avec des professionnels m'a beaucoup aidé à croire en mes possibilités et je me suis senti bien intégré et respecté. J'ai beaucoup appris des professionnels, car ils m'ont transmis des connaissances essentielles sur la façon de faire un travail de recherche, avec les critères de compétences et des indicateurs de recherches spécifiques, dans une approche universitaire et spécialisée en la matière. De plus, partager cette expérience avec une personne qui a une problématique comme moi, mais qui a plus d'expérience en matière de recherche est sécurisant et très aidant lors de la pose sur papier d'une expérience remplie d'émotions et de nouveautés en terme de savoir expérientiel. Jusqu'à maintenant, ce fut un apprentissage de qualité qui m'a permis d'apprendre à travailler dans une démarche structurée et rigoureuse.

Mon implication dans le Projet Citoyen m'a donné l'opportunité d'élargir mes horizons en matière de participation citoyenne et de déstigmatisation en santé mentale. J'ai pu dépasser mes limites et les respecter à la fois. Un voyage d'observation participante aux États-Unis m'a donné la chance de prendre part à ce projet et de travailler en équipes dans des conditions novatrices de partage des connaissances, entre patients-partenaires et professionnels, très fécondes en termes d'entraide et d'apprentissage effectués sur le terrain. Je souhaite que ce projet se réalise et d'avoir un rôle dans sa mise en œuvre éventuelle. La formule « patient partenaire » est un processus de développement personnel, professionnel et social. Bref, il s'agit d'une expérience qui nous permet de VOIR, DÉCIDER ET AGIR.

Pierre

Qu'est-ce que ça m'a apporté de faire partie de l'équipe ? Voilà la question qui m'est posée. D'emblée, je peux répondre que cela a été très vivifiant que de me savoir membre d'une équipe composée de jeunes femmes et de jeunes hommes tous

motivés à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou ayant une maladie mentale. J'ai pu apprécier l'importance de favoriser le rapprochement des usagers avec les membres de leurs familles.

J'aimerais apporter une autre précision quant à mon adhésion à une telle équipe : je me sens moins seul. En effet, je sais qu'il y a d'autres personnes qui partagent mes préoccupations. Je peux compter sur leur générosité pour faire avancer les dossiers. Un autre point à souligner : la présence des membres de l'équipe m'aura permis de changer ma vision de la maladie mentale. Je m'explique : je suis à même de mieux saisir l'importance du rétablissement civique chez les utilisateurs de services.

De plus, les entrevues que j'ai réalisées, dans le cadre du projet pilote visant la compréhension des enjeux spécifiques à la participation active des familles et des proches de patients suivis au programme de psychiatrie en déficience intellectuelle de l'IUSMM, m'auront permis de mieux cerner les tenants et aboutissants de la responsabilité qui incombe à ceux-ci. Quels beaux témoignages d'amour et de responsabilité de la part de parents ou de proches qui s'occupent d'êtres qui leur sont chers ! Constater que des personnes peuvent assurer une présence et un amour inconditionnel, voilà qui me rassure. N'est-ce pas à l'opposé d'une société tellement matérialiste ? À ceux et celles qui m'aidez à grandir, je vous dis merci.

Julie

Pour boucler la boucle avec les témoignages, je dirais que je suis plus que flattée que Jean-François m'ait offert ce poste de coordonnatrice de projets, il y a maintenant un an. C'est un emploi qui exige de relever beaucoup de défis, ainsi que d'assumer plusieurs responsabilités et me confier ce mandat représente pour moi une reconnaissance de mes capacités et de mon potentiel. C'est une marque de confiance incomparable que j'honore de mon mieux.

Écrire ce témoignage m'a permis de voir tout le chemin parcouru depuis le début et de réaliser que j'ai su m'adapter avec une certaine aisance à ce rôle assez exigeant. En une seule année, j'ai eu l'occasion de participer à un voyage de deux semaines s'étalant sur deux continents, plus précisément au Bénin, en Afrique, et ensuite en France. J'ai aussi pu rencontrer une équipe de chercheurs avant-gardistes à l'Université Yale et d'autres personnes en rétablissement fort sympathiques lors d'un voyage d'observation participante aux États-Unis. Le 30 mars dernier, j'ai présenté ma toute première conférence au Colloque interétablissement en psychiatrie et santé mentale à l'hôtel Loews, le Concorde de Québec. J'ai réalisé que vivre ces expériences enrichissantes m'ont fait grandir car j'ai pu repousser mes limites personnelles au niveau de l'adaptation. Cela me confère la confiance en moi nécessaire pour relever les défis de demain.

Je tiens aussi à souligner l'excellent travail de mon équipe, qui s'est dépassée à bien des égards. Leur dévouement pour la cause a fait en sorte que nous avons établi des bases solides sur lesquelles ériger nos futurs projets et je suis entièrement confiante que nous irons loin. Un merci spécial aussi à tous ceux qui, comme Jean-François, ont cru en moi et qui me confie des rôles prépondérants, comme de coordonner les activités du comité patient partenaire CRFS-IUSMM. **Leur appui ne fait que rajouter au sentiment de gratitude que j'éprouve envers tout ces gens qui croient en l'être humain, peu importe d'où il vient.**

***Mentalité* et PIRAP: pour développer l'employabilité**

Au centre de jour de Maison l'Échelon, la préparation à un retour éventuel dans un emploi gratifiant pour la personne en rétablissement se fait via un projet précis qui se nomme *Mentalité*. Par ce programme, les personnes vivant un problème de santé mentale se réapproprient des compétences et refont leur estime de soi. Vivre avec un problème de santé mentale implique en effet souvent pour les personnes de nombreuses pertes. Les stigmates de la maladie et les effets secondaires de la médication peuvent les amener à développer une faible estime de soi, une perte de confiance en leurs habiletés et compétences. Peu à peu, les personnes s'isolent et réduisent leurs interactions sociales avec l'entourage. Les rôles sociaux qu'elles jouaient avant sans difficulté, deviennent de plus en plus des défis à relever. Parmi ceux-ci, il y a la capacité de se réaliser comme citoyen en contribuant à titre de travailleur. Reprendre confiance en soi, revaloriser ses compétences, réacquérir certaines habitudes de travail, rétablir des liens, composer avec les effets d'une médication qui nuisent éventuellement à l'exercice de certaines facultés (ex.: concentration, mémoire) constituent autant de défis à surmonter. *Mentalité* est donc un projet structuré qui permet à 14 personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale de s'initier à l'écriture journalistique, à la réalisation d'entrevues et de reportages, à la prise et au traitement d'images, à la recherche documentaire sur Internet ou à la bibliothèque et à l'utilisation de logiciels variés. Le tout constitue un programme de formation aux adultes accrédité par la Commission scolaire Pointe-de-l'Île. *Mentalité*, revue d'information sur l'actualité en santé mentale, paraît quatre fois par année et ce, depuis 12 ans déjà.

Outre le fait qu'ils aient tous deux été fondés par Jean-François Pelletier, le PIRAP et *Mentalité* ont plusieurs points en commun. Tel que mentionné, plusieurs patients partenaires actuels du PIRAP sont eux-mêmes issus des rangs de *Mentalité*. C'est donc dire que pour ces individus, le PIRAP peut être en quelque sorte considéré comme le prolongement naturel de *Mentalité*. Certaines de ces personnes souhaiteront peut-être rester au PIRAP ou poursuivre leurs études en vue de continuer à travailler dans un milieu de recherche ou un milieu hospitalier. Pour d'autres, leur passage au PIRAP ne sera justement qu'un passage vers d'autres secteurs d'activités. Ainsi, le milieu de recherche que nous sommes se veut un incubateur grâce auquel un certain nombre de personnes, qui vivent trop souvent du rejet et de l'exclusion, sont en interaction les unes avec les autres pour développer et renforcer leurs propres habiletés sociales et professionnelles. Elles sont de plus formées, encouragées et soutenues pour pratiquer certaines techniques de recherche pouvant éventuellement leur être utiles dans d'autres contextes sociaux ou professionnels. Dans un cas comme dans l'autre, tout comme à *Mentalité*, au PIRAP nous nous engageons à offrir un lieu d'apprentissage gratifiant et stimulant. Après un an de fonctionnement, il est clair pour nous que le milieu de la recherche peut devenir lui-même une communauté inclusive à partir du moment où les personnes en rétablissement s'y attachent, se l'approprient, le façonnent à leur image et à mesure qu'elles développent un sentiment d'appartenance entre elles. C'est cette proximité chercheurs-patients qui va permettre l'émergence d'une culture et d'une stratégie de recherche axées sur le patient.

En complément à sa mission typiquement scientifique visant l'application des connaissances expérientielles des patients partenaires, le PIRAP a pour objectifs d'amener ceux-ci à :

- **développer des habiletés, des attitudes ou des comportements favorables dans un contexte socioprofessionnel**
- **résoudre, amenuiser ou apprendre à mieux composer avec des difficultés psychosociales**
- **développer leur autonomie**
- **élargir ou se créer un réseau de soutien social**
- **exercer une influence collective sur les déterminants sociaux de la santé mentale et ceux de la recherche**

L'application des connaissances intégrée au service d'une stratégie de recherche axée sur le patient

Aux États-Unis, le *National Institute of Mental Health* (NIMH) définit ainsi les '4P' de la recherche : *Prédiction, Prévention, Personnalisation et Participation*. Prédire qui est à risque de développer un problème de santé ; prévenir la détérioration d'un état de santé, voire l'apparition de la maladie ; personnaliser les interventions sur la base des connaissances des facteurs sociaux, de la physiologie d'un individu et de son environnement et ; s'assurer de la participation d'une diversité d'acteurs impliqués dans la dispensation des soins et services de santé mentale – notamment des patients. Ainsi, les organismes subventionnaires de recherche comme le NIMH et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) encouragent les programmes et équipes de recherche à développer davantage les interactions chercheurs-patients (4^e P : participation) en vue de soins personnalisés et axés sur le patient (3^e P : personnalisation). Cette meilleure compréhension ne peut que contribuer à l'efficacité d'une stratégie de prévention dans laquelle les gens pourraient souhaiter s'investir (2^e P : prévention), tandis que l'on pourrait chercher à prédire que telle ou telle de ces stratégies ou traitements sera plus ou moins attractif et efficace pour tel ou tel profil de patients (1^{er} P : prédiction).

Les IRSC sont en outre préoccupés par le constat qu'ils font de « la participation limitée des patients dans la recherche axée sur le patient », estimant que cette participation limitée entrave la capacité d'intégrer les résultats de la recherche de façon plus systématique aux pratiques cliniques et au processus décisionnel en santé. C'est pourquoi les IRSC définissent deux types d'applications des connaissances (AC). Dans l'AC dite « en fin de subvention », le chercheur élabore et met en œuvre un plan visant à informer les utilisateurs des connaissances tirées du projet par des activités de dissémination et de communication classiques entreprises par la plupart des chercheurs, comme les présentations aux conférences et les publications dans des revues scientifiques. Dans l'AC intégrée (ACI), cette fois-ci les utilisateurs potentiels des connaissances issues de la recherche prennent part à l'ensemble du processus de recherche. En faisant de l'ACI, les chercheurs et les utilisateurs de connaissances travaillent ensemble pour façonner le processus de recherche – en commençant par une collaboration pour établir les questions de recherche et en contribuant à diffuser les résultats de la recherche. Au PIRAP, nos recherches se font toujours sur un mode ACI, ce que d'autres appellent de la recherche-action participative. C'est-à-dire que nos projets de recherche sont mis au point selon les règles de l'art de l'ACI: les chercheurs, les gestionnaires, les cliniciens et bien sûr les patients que nous regroupons en équipe de recherche travaillent ensemble, d'égal à égal, sur l'élaboration des projets de recherche et des demandes de subventions. Le tout commence par une collaboration pour établir les questions de recherche. Ensuite, il faut convenir de la méthodologie, voir comment tous et chacun peuvent s'impliquer dans la collecte des données et le développement des outils. Vers la fin, il s'agit d'interpréter les conclusions et de contribuer à l'application des résultats ou des connaissances issues d'une telle démarche partenariale (AC en fin de subvention). De plus, cette dynamique d'ACI fait l'objet d'une attention particulière, étant en soi une thématique de recherche. Nous faisons donc aussi de la recherche sur l'application des connaissances (RAC). Et, de quelles connaissances parle-t-on ? **Pour nous, ce sont les connaissances expérientielles des patients qu'il faut mettre à l'avant-plan et nous étudions l'impact de cette traduction du savoir tacite en savoir explicite sur les**

dynamiques cliniques, sociales et de recherche. Grâce à ce positionnement paradigmatique, nous croyons être en mesure d'observer objectivement un profond changement de culture vers des soins et de la recherche axés sur le patient. L'idée est simple mais les conséquences profondes.

Pendant l'année couverte par le présent rapport d'activités, nous avons notamment travaillé sur deux projets subventionnés par le portefeuille d'AC-ACI des IRSC :

1) Le projet *Intégrer le savoir expérientiel aux pratiques cliniques en santé mentale* a été monté conjointement avec le programme clinique Psychiatrie et déficience intellectuelle de l'IUSMM et a conduit au 1er forum citoyen en santé mentale (p. 10).

2) Le projet *Journées de planification du Groupe provincial sur la stigmatisation en santé mentale* (GPS-SM) vise à alimenter le prochain Plan d'action en santé mentale du Québec (p. 18).

Les forums citoyens : une réflexion collective sur le rétablissement

Le 11 juin 2010 avait lieu au Centre d'enseignement Frédéric-Grunberg de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) un colloque intitulé : *L'application des connaissances au cœur de nos pratiques et de la gouvernance clinique*². Il s'agissait d'un événement organisé grâce à une subvention de recherche sollicitée en vue de délimiter les contours d'un nouvel axe de recherche en transfert et application des connaissances au Centre de recherche Fernand-Seguin³. En effet, dans le milieu de la santé mentale, il est capital de soutenir l'application des connaissances et de favoriser une collaboration entre cliniciens et chercheurs en vue de fournir des services plus efficaces et renforcer le système de soins. Cette journée fut donc l'occasion, pour une centaine de personnes, d'échanger et de contribuer au rapprochement entre la recherche et la pratique. En guise de conclusion à cette journée, quatre utilisateurs de services étaient invités à la commenter. Dans l'ensemble ils avaient aimé la journée et ce qu'il en avait surtout retenu, c'était cette idée d'un « forum des citoyens » évoquée par l'une des présentatrices, soit par Mme Dolores Lepage-Savary du Centre hospitalier universitaire de Québec. Cinq mois plus tard, jour pour jour, soit le 11 novembre 2010 avait lieu le premier Forum citoyen en santé mentale, encore une fois au Centre d'enseignement Frédéric-Grunberg de l'IUSMM⁴. Ce forum, alimenté du témoignage d'invités nationaux et internationaux de marque, a réuni quelques 200 personnes, des professionnels du milieu hospitalier, des partenaires, des utilisateurs de services et leurs proches, mais aussi divers acteurs de la communauté. Toutes ces personnes étaient invitées à prendre part à cette réflexion collective sur les notions de rétablissement et de psychiatrie citoyenne, un concept introduit chez nous par Jean-François Pelletier lors d'une conférence tenue le 20 avril précédent.

À l'origine, le forum citoyen représentait donc un élément de réponse à une préoccupation des organismes publics de financement de la recherche, nommément des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), lesquels souhaitent promouvoir une application des connaissances plus fluide et plus transparente en vue de meilleurs soins de santé. À cette fin les IRSC et la Fondation canadienne de recherche sur les services de santé préconisent une participation plus active des patients et à travers eux, du public en général à l'élaboration des politiques de santé et de recherche en santé. Le forum citoyen se présente ainsi comme une formule de délibération inclusive des patients et en interaction avec la collectivité. Le tout favorise le rétablissement de la pleine citoyenneté des personnes utilisatrices de services de santé mentale parce que la transition d'un statut de marginalisé à celui de citoyen à part entière nécessite en effet la participation des membres de la communauté en plus de celle des fournisseurs de services situés les plus près possible du terrain. Le mot «citoyen» du forum réfère, d'une part à ce dialogue avec la communauté, pour une responsabilité partagée, et d'autre part à

² <http://www.IUSMM.qc.ca/savoirs-en-mouvement.html>

³ Pelletier, Lapaige et Lesage, 2009, Gouvernance clinique et transfert des connaissances dans les établissements spécialisés en santé mentale, Subvention pour réunions, planification et dissémination en application des connaissances, Instituts de recherche en santé du Canada.

⁴ <http://www.IUSMM.qc.ca/hopital/evenements/evenements-2010/psychiatrie-citoyenne-et-retablissement.html>

l'accompagnement des patients dans leurs démarches vers la pleine citoyenneté, en particulier dans la prise de parole publique.

Lors du premier forum citoyen, entre autres personnalités invitées, il y avait le Dr Jean-Luc Roelandt du Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la recherche et l'enseignement en santé mentale, de Lille en France. Jean-François Pelletier était allé le rencontrer là-bas environ un an auparavant et avec Larry Davidson, une sommité mondialement reconnue en matière de rétablissement en santé mentale (*recovery*) ils avaient écrit ensemble sur les possibles rapprochements théoriques à établir entre le rétablissement « à l'américaine » et la psychiatrie citoyenne « à la française »⁵. Il fut donc demandé au Dr Roelandt de présenter les assises conceptuelles de la psychiatrie citoyenne ainsi que ces mécanismes d'actualisation, en particulier le Conseil local de santé mentale. Parmi ceux-ci, le forum citoyen apparaît comme une nouveauté et représente une contribution québécoise originale.

Quant à lui, Grégoire Ahongbonon a témoigné de la façon dont la communauté du Bénin réussit à faire du rétablissement civique un projet collectif et communautaire. Nous sommes allés, suite au forum citoyen, à la rencontre du Dr Roelandt à Lille (p. 14) et de M. Ahongbonon au Bénin (p. 15).

À partir de la transcription des présentations faites lors du *Forum citoyen pour une psychiatrie sans frontières* et de nos notes de voyage, le PIRAP est en train d'éditer un livre qui sera vraisemblablement le premier livre académique de langue française à être co-édité par des patients partenaires de recherche en psychiatrie. (Pelletier, Bordeleau, Anderson, Pratte & Leblanc, *Le rétablissement civique vers la pleine citoyenneté en santé mentale*, à paraître). C'est pourquoi nous parlons ici de ces événements, bien qu'ils soient antérieurs à la période couverte par ce volume 1 des Actes.

⁵ Pelletier, J-F., Davidson, L., Roelandt, J.-L. (2009) Citizenship and recovery for everyone: A global model of public mental health, *International Journal of Mental Health Promotion*, 11:4, pp. 45-53(9).

La psychiatrie citoyenne : un concept qui fait voyager !

Lors du 1er forum citoyen, il fut annoncé qu'une délégation de l'IUSMM composée d'une quinzaine de personnes se rendrait en France le mois suivant, soit pour une semaine à compter du 4 décembre 2010. Aux membres de l'équipe du projet des IRSC mentionné en page 10 (sauf Jean-Pierre Bonin), se sont en effet ajoutés deux utilisateurs de services (grâce au soutien financier de la Fondation de l'IUSMM), trois gestionnaires et trois cliniciens de l'IUSMM. Ce voyage comportait deux principales destinations: Besançon et Lille.

À Besançon: il s'agissait de prendre part au premier Colloque citoyen et international de psychiatrie citoyenne. Kathe Villeneuve et Jean-François Pelletier y ont notamment présenté les grandes lignes du projet des IRSC sur l'intégration du savoir expérientiel, cette fois-ci des familles. Nous avons expliqué que selon nous l'implication des patients, incluant les membres de famille, devrait se situer à toutes les étapes du processus de recherche, étant également mis à contribution pour présenter les résultats dans le cadre d'activités de transfert des connaissances, comme lors de colloques par exemple. En effet, les projets de recherche subventionnés prévoient généralement de telles activités de transfert des connaissances en fin de projet, 5 à 10% du budget pouvant y être alloué. Or de telles activités consistent souvent à aller présenter les résultats dans des colloques ou des congrès à l'étranger et de tels voyages représentent une forme de rayonnement pour les chercheurs. Ainsi, en nous demandant comment nous pouvions appliquer nous-mêmes les valeurs et principes de la psychiatrie citoyenne à notre propre secteur d'activités, en l'occurrence celui de la recherche, nous avons décidé que dorénavant au moins 50% de ce budget d'application des connaissances en fin de projet serait consacré à soutenir des utilisateurs de services ou leurs proches pour qu'ils puissent eux aussi avoir accès au rayonnement et à la reconnaissance que représente le voyage en contexte de recherche. Dans un monde globalisé, il nous semble conséquent de faire en sorte que la recherche puisse favoriser la rencontre des utilisateurs de services et des familles dans le cadre d'événements scientifiques nationaux ou internationaux.

À Lille: nous avons rencontré l'équipe du docteur Roelandt au Centre collaborateur OMS, lequel sert également de lieu de planification pour certains services de l'Établissement public de santé mentale Lille-Métropole. Nous avons en particulier assisté à la réunion matinale de la planification de la journée: le Dr Roelandt, deux psychologues et un infirmier, de même que trois autres intervenants étaient en conférence téléphonique et faisaient l'état de situation pour les patients dont ils ont la responsabilité. Les situations potentiellement à risque sont discutées et une décision est aussitôt prise : visite à domicile par un ou deux intervenants, rencontre avec le psychiatre ou un autre professionnel, mise à contribution du réseau, etc. L'équipe dispose d'un accès informatique au dossier de la personne et l'ensemble des informations pertinentes est immédiatement disponible. Cette réunion est répétée en fin de journée pour faire le bilan des résultats des interventions et prévoir d'autres mesures de soutien au besoin. Le dispositif de services « dans la Cité » nous a également été présenté, notamment à travers des statistiques qui témoignent d'un très faible taux de recours à des mesures d'isolement et contention. Nous avons aussi rencontré des usagers et des familles lilloises, ainsi que des élus.

Quelques questions soulevées par le voyage de groupe: L'un des éléments marquant de cette visite en délégation en France est assurément l'expérience de groupe vécue. La diversité des représentations, la richesse des expériences, la variété des personnalités et surtout, le nombre de personnes impliquées ont fait en sorte que nous avons vécu une expérience plus intense que nous l'avions prévue. Loin de nos cadres habituels de rencontres de travail et en dehors de nos rôles sociaux respectifs, nous avons été soumis à un rythme d'activités soutenu, à suivre un horaire imposé et à devoir presque tout faire ensemble, au même moment. Les espaces de retrait et d'intimité étaient limités. Tout s'est bien déroulé et à terme, l'expérience s'est révélée plus que positive. Toutefois, des questions ont émergé et nécessiteront encore quelque temps et du recul pour y trouver des éléments de réponses. Comment renégocier nos rapports habituels: gestionnaires vs employés, collègue de travail vs collègue de travail, utilisateurs de services vs cliniciens vs gestionnaires ou vs chercheurs, les représentants de l'hôpital vs les utilisateurs de services et les familles? À être au quotidien ensemble pendant une semaine, des ajustements ont dû être apportés et les rapports redéfinis et ce, sans réflexion systématique préalable. Avis à nos amis Français, Belges ou Suisses qui viendront en groupe au forum citoyen international de Québec ! (voir pages 15 et 16)

Voyage de coopération au Bénin

À la suite du premier Forum citoyen local tenu à l'IUSMM en novembre 2010, une délégation d'une quinzaine de personnes utilisatrices de services, cliniciens, chercheurs, membres de familles et gestionnaires de l'IUSMM s'est rendu en France pour étudier la psychiatrie citoyenne à Lille et participer au 1er Colloque citoyen et international de psychiatrie citoyenne à Besançon. C'est lors de la cérémonie de clôture de celui-ci que fut lancé le Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale et que la tenue au Québec du 2e forum citoyen international fut annoncée.

À l'automne 2011, Julie et Jean-François se sont rendus au Bénin, pour répondre à l'invitation de Grégoire Ahongbonon lancée lors du forum citoyen de l'année précédente, puis à Lyon en France. Le tout fut rendu possible grâce à un financement du Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (Direction des affaires intergouvernementales et de la coopération internationale). Notre voyage avait deux principaux objectifs étroitement inter-reliés:

1. Poursuivre la consolidation du mouvement international officiellement lancé à Besançon lors d'un voyage d'étude précédent;

2. Préparer le 2e Forum citoyen international de psychiatrie citoyenne qui aura lieu à Québec du 31 octobre au 2 novembre 2012 inclusivement.

Objectif 1: Lors du forum citoyen local du 11 novembre 2010, qui comportait un volet international de par la présence de conférenciers internationaux, M. Grégoire Ahongbonon nous avait invités à lui rendre visite au Bénin à l'occasion de la Journée mondiale de la santé mentale du 10 octobre 2011. Notre présence à ses côtés avait pour but de le soutenir dans son travail de sensibilisation au Bénin et dans d'autres pays limitrophes. Plusieurs personnes de différents pays ont pris part aux diverses activités entourant cette journée. Ensuite, une rencontre des multiples partenaires occidentaux a eu lieu à Djougou le 12 octobre. À la nomenclature de divers projets bilatéraux (ex. : Bénin-Bretagne, Bénin-Italie, Bénin-Québec, etc.), les participants ont constaté que certains de ces projets se chevauchaient et qu'il serait probablement utile de mettre en place une structure de collaboration multilatérale, en l'occurrence le Mouvement International de Psychiatrie Citoyenne (objectif 1). Il est à noter que parmi les délégations étrangères présentes, seule la nôtre comprenait une personne utilisatrice de services de santé mentale. Elle avait notamment pour responsabilité de décrire son expérience (*Mentalité*, vol 11, no 3).

Objectif 2 : Dans le cadre de la préparation du 2e Forum citoyen international de psychiatrie citoyenne, une rencontre de suivi a eu lieu à Lyon, en France, le 20 octobre 2011. Des représentants de 10 pays y ont pris part. C'est le PIRAP qui a convoqué et préparé cette rencontre en profitant de la tenue du Congrès des Cinq Continents ayant pour titre *Effets psychosociaux de la mondialisation sur la santé mentale : pour une écologie du lien social*. Il fut alors convenu du nom officiel : Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale (MICSM) et il fut également décidé que le Secrétariat du MICSM soit basé à Montréal (voir page 22). Ainsi, à Québec du 31 octobre au 2 novembre 2012 aura lieu à la fois le 2e forum citoyen international de psychiatrie citoyenne et la première Assemblée générale du MICSM. Le tout s'inscrit dans le cadre du 16e colloque de l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP; 1000 participants attendus). On doit donc s'attendre à d'importantes retombées pour le rayonnement international du Québec et du CRFS-IUSMM où sera situé le futur Secrétariat du MICSM, le PIRAP assumant provisoirement cette fonction.

Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale

Décembre 2010 : le Mouvement International Citoyenneté et Santé Mentale (MICSM) a été lancé le 6 décembre 2010, lors de la cérémonie de clôture du premier Colloque citoyen et international de psychiatrie citoyenne, à Besançon en France. Plus de 600 personnes ont participé à cet événement rassembleur.

Juin 2010 : Marie-Noëlle Besançon, médecin psychiatre, présidente de l'organisme *Les invités au festin* et principale organisatrice du colloque de Besançon est venue passer une semaine au Québec pour discuter du MICSM avec Jean-François et d'autres partenaires de l'AQRP. L'AQRP a en effet accepté d'accueillir, lors de son 16e colloque, l'Assemblée annuelle de fondation du MICSM. Il fut aussi convenu que le

colloque citoyen et international changerait quelque peu de nom, étant donné son caractère et l'évolution qui se tramait en parallèle chez nous. Ainsi, en conjonction avec le 16e colloque de l'AQRP se tiendra également, le 2e Forum citoyen international de psychiatrie citoyenne. Le PIRAP a été un acteur clé dans la création du programme de ce forum citoyen international. Le 16 juin, Marie-Noëlle et Jean-François ont été invités à la première réunion du comité scientifique du 16e colloque de l'AQRP.

Octobre 2011 : constitution à Lyon, en France, d'un conseil d'administration provisoire (CAP). Les membres sont:

- **Ahongbonon**, Grégoire (Bénin)
- **Besançon**, Marie-Noëlle (France) *
- **Bouillon**, Luc (Belgique)
- **Chan**, Bibiana (Australie)
- **Fortier**, Linda (Québec) *
- **Milleret**, Gérard (France) *
- **Pelletier**, Jean-François (Québec) *
- **Rowe**, Michael (États-Unis)
- **Spitaléri**, Charles (Suisse)

Des ressortissants Italiens et Irlandais étaient également présents et il fut convenu de baser le Secrétariat du MICSM à Montréal. C'est le PIRAP qui assume actuellement cette fonction.

Janvier 2012 : Par souci d'efficacité, un Bureau exécutif est constitué des membres du CAP dont le nom était marqué d'un astérisque (*) au paragraphe précédent, auxquels s'est ajouté William **Guicherd** (France). Première réunion du Bureau le 19 janvier, à Paris, notamment afin de déterminer les grandes catégories de membres du MICSM : Usagers-Proches, Citoyens-Élus, Professionnels de la santé et du social.

Mars 2012 : Obtention des Lettres patentes du MICSM, en vertu de la Partie III de la Loi sur les compagnies du Québec. La demande d'enregistrement avait été signée par tous les membres du CAP.

- Vision: Pour une pleine citoyenneté sans frontières.
- Mission: Promouvoir les valeurs de la psychiatrie citoyenne et du rétablissement: solidarité internationale, liberté, égalité.
- Objectifs: Repérer, évaluer, fédérer et inspirer des actions, expériences et structures permettant le rétablissement de la pleine citoyenneté des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Intégrer le savoir expérientiel aux pratiques cliniques en santé mentale : projet de recherche sur les familles

L'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) base son organisation de services sur sept programmes-clientèles dont l'un est le programme de Psychiatrie en déficience intellectuelle (PDI). Ce programme offre des services de troisième ligne à des personnes ayant une déficience intellectuelle, des troubles de santé mentale et des troubles graves de comportement. Gestionnaires et cliniciens de ce programme, avec le soutien de la direction de l'IUSMM, ainsi que chercheurs associés, étaient désireux d'étudier la thématique de l'intégration du savoir expérientiel des familles dans cette offre de services afin d'améliorer les pratiques en ce sens, et incidemment leur satisfaction quant aux rôles qu'elles peuvent et veulent assumer.

Sont membres du collectif de recherche :

- **PELLETIER**, Jean-François, chercheur principal
- **ROWE**, Michael, co-chercheur (Univ. Yale)
- **BONIN**, Jean-Pierre, co-chercheur
- **PRÉVOST**, Marie-Josée, Chef clinique du PDI
- **GAGNÉ**, Marie-France, travailleuse sociale au PDI
- **SAULNIER**, Bernard, utilisateur de services
- **ROBILLARD**, Luc et **BRUNET**, Agnès, parents
- **VILLENEUVE**, Kathe, Agente PPR associée au PDI

Nous souhaitons répondre par cette étude à deux questions de recherche :

- Quelle est la perception des familles de la place qui leur est aménagée dans la planification des services à leur proche suivi par le programme de psychiatrie et déficience intellectuelle de l'IUSMM ?
- Quels sont les besoins et les attentes des familles pour accroître l'intégration de leur savoir expérientiel dans les services du programme de psychiatrie et déficience intellectuelle de l'IUSMM?

Les données recueillies en entrevues semi-structurées auprès de 15 membres de familles ayant un proche suivi au PDI permettront l'élaboration de standards de participation. Ces standards sont ensuite discutés lors d'un forum citoyen où différents acteurs seront réunis : groupes de parents, d'utilisateurs de services, organismes publics de santé et de services sociaux ou communautaires. C'est un membre de famille, M. Pierre Lefrançois, néophyte en matière de recherche, qui a réalisé les entrevues avec les 15 participants. Pour se pratiquer, Pierre avait réalisé une première série de 5 entrevues auprès de membres de la délégation de l'IUSMM qui s'était rendu en France (page 13).

Le Comité patient-partenaire : pour la promotion et la reconnaissance du savoir expérientiel

Le comité patient-partenaire (CPP) CRFS-IUSMM a vu le jour à l'automne 2011 pour évaluer et faire le suivi de l'implication, toujours grandissante depuis 2008, des utilisateurs de services dans les différents comités et autres activités ayant lieu au sein de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Comme notre organisation est résolument axée sur la nouvelle vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté, le savoir expérientiel des usagers devait donc être reconnu et mis davantage à contribution à l'intérieur de nos murs, ce qui a abouti à une participation accrue de ces derniers à différents niveaux de planification et de mise en œuvre d'activités cliniques, de recherche et d'enseignement. Toutefois, bien que cela ait conduit à la mise en place de mécanismes de suivi, soit : rédaction d'une politique et de procédures d'application, centralisation des demandes, mécanismes de recrutement des usagers, etc., plusieurs enjeux ont été soulevés et des questionnements demeurent. Entre autres, quelles sont les retombées de la participation des usagers ? Pour eux-mêmes et pour notre établissement ? Et comment s'assurer que leur participation soit optimale ? Comment intervenir pour soutenir la prise de parole publique ?

Le CPP s'est donné comme mandat de mieux documenter les expériences des équipes d'accueil et des utilisateurs impliqués. C'est Julie, du PIRAP, qui assure la coordination du CPP, de sorte que notre expertise en matière de patient-partenaire de recherche est mise à profit en contexte clinique et d'enseignement. Nous avons même assumé quelques activités d'enseignement avec des membres du PIRAP, par exemple dans le cadre du cours PST 8002—Données factuelles en santé mentale, offert au département de psychiatrie de l'Université de Montréal par Aline Drapeau. Nous étions responsables du séminaire sur l'analyse qualitative de ce cours.

Composition du comité patient-partenaire (première mouture) :

- Luc Legris, président, Direction des services cliniques
- Jean-François Pelletier, vice-président, CRFS
- Julie, coordonnatrice du comité, CRFS
- Jocelyn Bisson, Direction du soutien à l'intégration sociale
- Laura Bécharde-Evans, Direction de l'enseignement
- Éric Skulski, Direction des services cliniques

Mandat :

- Le mandat du comité patient-partenaire est de conseiller la direction générale dans le développement des initiatives patient-partenaire à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et d'en assurer la promotion.

Objectifs :

- Documenter les initiatives patient-partenaire

- Mettre à jour la politique sur la participation des patients et des proches à la planification et à la mise en œuvre d'activités cliniques, de recherche et d'enseignement au sein de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal;
- Faire état de l'expérience des patients partenaires et/ou des proches ainsi que des équipes d'accueil ayant pris part aux initiatives;
- Proposer des recommandations au Comité de direction de l'IUSMM quant aux enjeux liés aux initiatives patient-partenaire;
- Assurer la promotion de ces initiatives aussi bien à l'interne qu'à l'externe.

Activités 2012-2013:

- Approbation de notre mandat et validation de nos objectifs
- Révision de la politique et des procédures
- Bilan de la participation des patients partenaires pour l'année 2011
- Entrevues individuelles et de groupes avec des patients partenaires et des cliniciens-gestionnaires ayant sollicité leur participation
- Présentation de ce bilan au colloque de l'AQRP 2012

Le PIRAP et le GPS-SM

Jean-François Pelletier est membre fondateur du Groupe provincial sur la stigmatisation (GPS) et la discrimination en santé mentale, lequel est composé d'une quinzaine de représentants de milieux variés. Le GPS-SM vise la réduction de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles font face les personnes vivant ou ayant vécu un problème de santé mentale ainsi que les membres de leur entourage. Pour alimenter le GPS-SM et la Direction de la santé mentale du MSSS, le PIRAP a réalisé une étude au cours de l'année et dont les résultats ont été notamment présentés sous forme d'affiche lors de la Journée annuelle de la recherche 2012 du CRFS. (voir pages 10 et 11).

Le Citizen Project : un programme novateur

Le Citizen Project est un programme qui existe depuis environ une douzaine d'années à New Haven, au Connecticut. Il est chapeauté par le *Yale Program for Recovery and Community Health* (PRCH) et dessert les utilisateurs de service du *Connecticut Mental Health Centre*. Il s'adresse à une clientèle adulte soignée pour des troubles mentaux graves et possédant un casier judiciaire actif, souvent dû à l'impulsivité et à la toxicomanie. Les gestionnaires du programme trouvent d'ailleurs leur source de financement auprès du Département de santé mentale et toxicomanies et de celui de la Justice de l'état du Connecticut.

Ce programme très novateur propose une formation d'environ 5 mois soutenant l'exercice de la citoyenneté, s'inscrivant donc dans une démarche de rétablissement civique et cherchant à favoriser le retour à une vie active en société. Le rétablissement civique se définit comme la possibilité pour une personne d'exercer à nouveau des fonctions liées à l'exercice de la citoyenneté, soit des droits et des responsabilités civiques pour évoluer vers leur pleine citoyenneté.

Le Citizen Project est constitué de trois composantes principales :

1- Composante de groupe: Des classes enseignées par des membres de la communauté, ainsi que des mentors pairs-aidants et quelquefois des étudiants eux-mêmes, sur des sujets variant des droits et responsabilités aux sujets d'intérêt public, en passant par les relations intimes ou le droit de vote, etc.;

2- Composante individuelle: Un soutien par des pairs-aidants soit de personnes atteintes de troubles mentaux graves et ayant elles-mêmes des historiques de justice criminelle qui agissent comme des guides, des conseillers pour les étudiants du Citizen Project.

3- Composante mixte: Des projets de rôles valorisés par lesquels des étudiants combinent leur expérience de vie et leurs habiletés à remplir des rôles socialement valorisés par des projets tels que, par exemple : communiquer de l'information à des cadets de police à propos des meilleures méthodes pour approcher des personnes atteintes de troubles mentaux lorsqu'ils interviennent dans la rue, rencontrer des groupes d'élèves pour parler de schizophrénie, etc.

Description du Citizen Project tel que vu par les patients partenaires du PIRAP

Le 6 décembre 2011, en après-midi, nous avons assisté à la réunion d'un groupe d'entraide issu du Citizen Project et nous avons eu un accueil chaleureux de la part des étudiants — les participants sont en effet appelés des étudiants. Après s'être présentés à ceux-ci, nous nous sommes assis au milieu du groupe afin de nous rapprocher des gens. Nous avons assisté au « What's up », qui signifie « Quoi de neuf », c'est-à-dire que les étudiants parlaient des difficultés et des réussites qu'ils avaient rencontrées durant la semaine, à tour de rôle, pour ensuite recevoir des « feedbacks » de leurs pairs, afin de les aider à progresser dans l'atteinte de leurs buts ou tout simplement pour leur offrir du soutien. Il y avait aussi un pair-aidant (« peer mentor ») qui faisait partie du groupe et qui était là pour fournir du support

individuel. Il y avait beaucoup d'émotions et de sensibilité qui animait ce groupe d'entraide. L'accueil en est la pierre angulaire et c'est une force d'affection (compassion emphatique) et de respect partagée qui est très salutare pour tous.

Le jeudi suivant, toujours en après-midi, nous avons assisté de nouveau à une réunion du même groupe d'entraide, mais cette fois-ci les étudiants étaient plus nombreux. L'animation du groupe de mardi était assumée par une leader incroyable qui a développé ce talent grâce au Citizen Project. Elle a partagé son vécu de rétablissement en santé mentale et son abstinence de consommation de drogue. Nous avons remarqué qu'elle portait fièrement ses portes-clé des Narcotiques Anonymes, qui symbolisent les étapes de son temps d'abstinence. Ce jeudi, nous pensions la revoir fidèle au poste, mais nous avons rencontré un autre leader, lui aussi unique en son genre. Au début de la rencontre, il a pris le temps de faire un rappel sur les règles à respecter par l'ensemble des usagers. La règle de base est le respect du droit de parole de chacun, sans intervenir, et il faut attendre la fin du partage pour passer la parole à d'autres étudiants, qui vont ensuite livrer ce qu'on appelle un « feedback », un renforcement positif sur les partages qui permet de faire voir à l'étudiant que malgré ses difficultés, il a réussi un pas de plus en avant et qu'il accomplit des étapes remarquables pour son rétablissement et sa participation citoyenne. Il ne leur était pas permis de poser des questions mais plutôt de livrer leurs impressions à l'étudiant, qui devait écouter et accueillir ce que les autres avaient à lui dire sans tenter de répondre ou de se justifier. C'était une autre règle à respecter et nous trouvions que cela permettait de développer la capacité des gens à accepter et apprécier les critiques constructives. Nous avons senti qu'il y avait une belle harmonie dans le groupe, ainsi qu'un réel attachement des uns envers les autres. Les intervenantes étaient toujours présentes mais demeuraient en retrait, sauf pour intervenir de façon bienveillante en cas de besoin lorsqu'une personne ne respectait pas les règles.

Durant cette deuxième rencontre, on nous a expliqué l'ensemble de la logistique du groupe. Nous avons appris qu'il y a un plan de match, mais qu'il s'applique au gré du moment présent par l'énergie qui s'y dégage, et l'animation se fait naturellement par l'initiative d'un leader positif, avec sa volonté et sa motivation du jour. C'est une improvisation bien structurée et quand le coup d'envoi est donné, la magie des échanges est entraînante et favorise un climat de sympathie, d'empathie, de compassion et d'affection véritable, qu'il est difficile de communiquer fidèlement par écrit. Il faut le vivre pour le sentir ou il faut le voir pour le croire. Comme usagers, nous avons encore reçu un accueil des plus chaleureux et Jean-François Pelletier ainsi qu'Isabelle Bourassa, psycho-éducatrice à la Direction du soutien à l'intégration sociale de l'IUSMM, ont aussi pu en bénéficier pleinement, même en tant que professionnels, même s'ils se sont bien fait dire que ce qui intéressait les étudiants, c'était d'entendre les usagers québécois parler de leur propre rétablissement. La « technique cigarette » (fumer ensemble à la pause) a fait le reste, ayant pour effet de favoriser informellement le rapprochement. Ce fut une rencontre de groupe qui nous a rapproché les uns des autres, où la différence n'avait plus de référence. Les cœurs de chacun battaient à l'unisson et les adieux furent remplis d'émotions : l'intention, l'intensité, l'attention et la présence à l'autre se sont faits dans une réciprocité inégalée. Et, avant de les quitter, nous les avons invités à venir nous rencontrer au Québec à leur tour. La dynamique de ce groupe nous a beaucoup inspirés à tenter de reproduire une ambiance semblable ici chez nous, où, à titre de co-animateurs et de pairs-aidants, nous pourrions retrouver ce sentiment de fraternité et de communauté basé sur le respect de l'autre et sur l'entraide mutuelle.

Implantation du Projet Citoyen à l'IUSMM

Comme plusieurs études ont démontré le besoin de cibler l'exercice de la pleine citoyenneté, notre équipe, en lien avec la Direction du soutien à l'intégration sociale, s'est donnée comme mandat d'implanter le Projet Citoyen à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, qui se veut une réplique fidèle du Citizen Project. Ce modèle initial représente pour nous un gage de succès car il génère des résultats positifs depuis 12 ans, surtout au niveau de la baisse de la consommation d'alcool et de drogues et des arrestations. Enfin, concernant les retombées sociales, il nous est permis de penser que le Projet Citoyen contribuera à favoriser l'intégration sociale et professionnelle des personnes en rétablissement, en plus de leur permettre de développer des réseaux de relations significatives avec leur entourage et leur communauté, privilégiant du même coup l'implication citoyenne. Pour favoriser la déstigmatisation, lors de futurs forums citoyens, nous pourrions présenter les contributions civiques des étudiants à travers leurs projets de rôles valorisés respectifs.

Partenariat de recherche avec la Maison des usagers du Centre hospitalier Sainte-Anne de Paris

Depuis le mois de janvier 2012, un partenariat de recherche participative prend forme entre le PIRAP et la Maison des usagers du centre Hospitalier Sainte-Anne de Paris. Comme on peut le lire sur le site Internet du CH Sainte-Anne, c'est en 1863 que Napoléon III a décidé la création d'un hôpital psychiatrique à Paris sur l'emplacement de la ferme Sainte-Anne. Il est désigné sous le nom d'«asile clinique» car il est destiné à être un lieu de traitement, de recherche et d'enseignement des maladies mentales. La Maison des usagers (MDU) du CH Sainte-Anne regroupe aujourd'hui plusieurs associations en lien avec des problématiques de santé mentale particulières (*Schizo, oui!* Pour la schizophrénie, *AFTOC* pour les troubles obsessionnels-compulsifs, etc.).

Pour l'obtention d'un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) intitulé *Santé mentale dans la communauté*, diplôme délivré par l'Université de Lille 2-Droit et santé, Jean-François Pelletier s'est porté volontaire pour être partenaire de la MDU afin d'y développer là-bas l'expertise patient partenaire de recherche.

Objectifs

- Développer une capacité de recherche évaluative qualitative chez des usagers-bénévoles de la MDU;
- Évaluer la contribution des usagers-bénévoles de la MDU dans l'offre de soins et services du CH Sainte-Anne, ce que ça leur apporte à eux et aux autres usagers;
- Évaluer la valeur ajoutée des pairs-chercheurs, ce que ce type d'activité leur apporte à eux et au CH Sainte-Anne.

Problématique

À tous les stades de la maladie, les associations de la MDU facilitent le parcours et le rétablissement des malades, notamment en soutenant la personne et ses proches dans l'alliance thérapeutique avec les soignants. Un important projet actuellement en démarrage en France prévoit que le fait pour les pairs-aidants d'avoir eu l'expérience des troubles psychiques devra être utilisé comme un plus par les équipes pluridisciplinaires pour faciliter la mise en place de l'alliance thérapeutique. À plusieurs égards, il existe une parenté philosophique et conceptuelle entre les enjeux liés à l'embauche de pairs-chercheurs à celle de pairs-aidants (ce qu'ils appellent là-bas des médiateurs de santé/pairs).

La littérature rapporte une faculté spécifique aux pairs-aidants à créer une alliance thérapeutique et des qualités relationnelles. Nous postulons qu'il en sera de même avec les pairs-chercheurs en ce qui concerne l'alliance de recherche. Les patients qui seront rencontrés par les pairs-chercheurs devraient se montrer plus enclins à révéler le contenu véritable de leur pensée (validité) et d'avantage satisfaits de leur participation à la recherche. Le mémoire proposé va permettre d'alimenter la réflexion sur de tels enjeux et ce, tel que vu par des usagers et en considérant leur savoir expérientiel comme un plus (légitimité).

Question de recherche

Comment les associations d'usagers s'intègrent-elles à l'organisation du CH Sainte-Anne, tant au niveau institutionnel, que dans les pratiques sanitaires et sociales?

Approche

- 10 entrevues individuelles ont été réalisées auprès d'informateurs clés du CH Sainte-Anne, chaque fois par JF Pelletier et un usager de la MDU.
- Un guide d'entretien semi-directif a été élaboré en commun entre JF Pelletier et les usagers de la MDU.
- Les entrevues seront transcrites et pré-analysées par le PIRAP.
- Les résultats préliminaires seront présentés conjointement lors du 2e forum citoyen international de psychiatrie citoyenne.

Le rétablissement civique et la pleine citoyenneté

Bien que pouvant prendre des reflets particuliers selon les régimes politiques, les pays ou les aires géographiques ou culturelles, **la citoyenneté renvoie universellement aux droits et responsabilités associés au statut de membre d'une démocratie**. Elle est au cœur de la réflexion philosophique depuis ses débuts à l'Antiquité grecque. De nos jours, dans le domaine de la santé mentale, les droits des patients sont connus et ont maintes fois été réitérés. Ce qui pose davantage problème, c'est la possibilité réelle d'exercer des responsabilités civiques, par exemple par l'exercice d'un travail, exercice qui est souvent entravé par la stigmatisation et la persistance des préjugés.

Il existerait en fait trois niveaux possibles de citoyenneté⁽¹⁾:

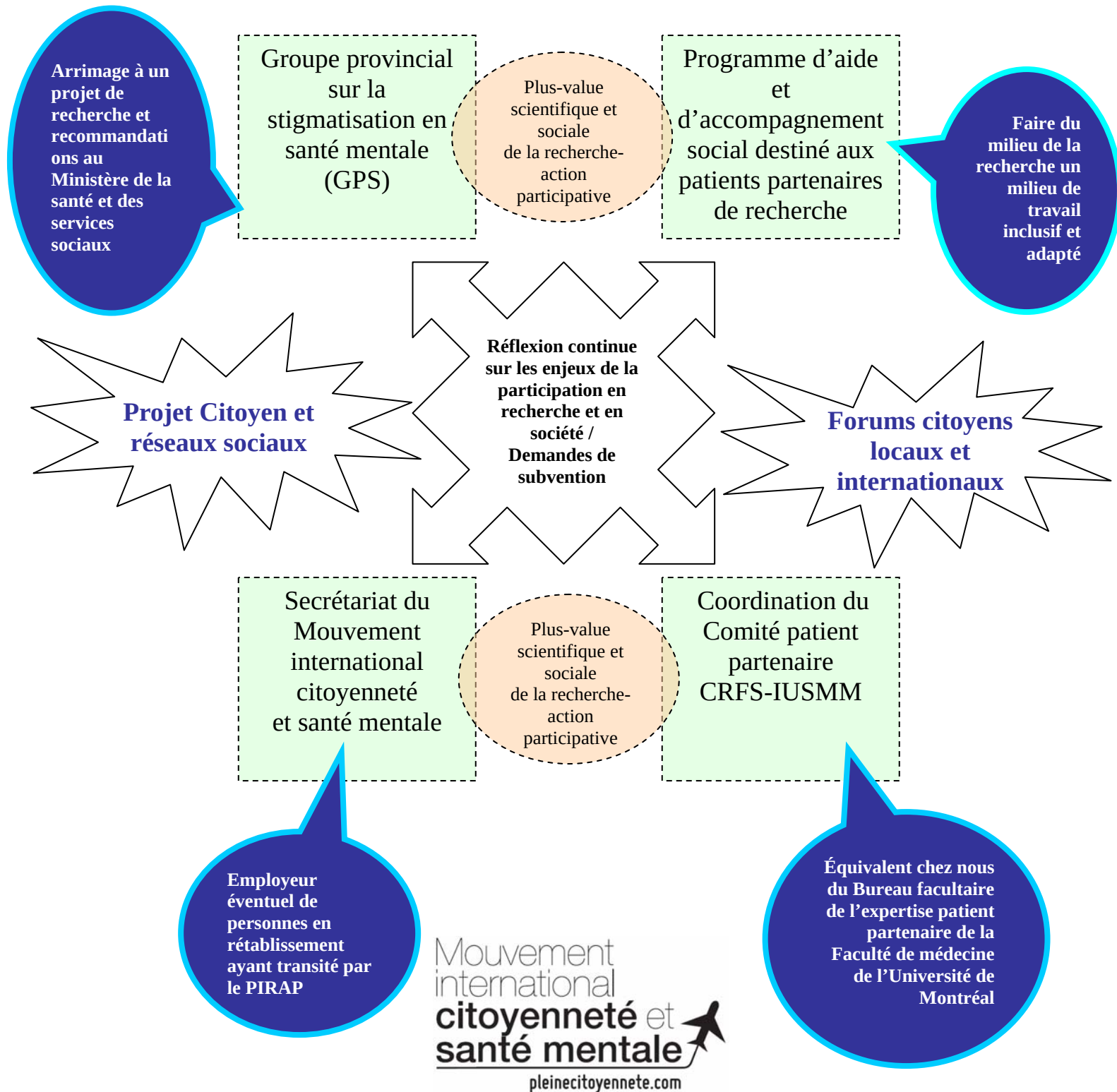
- La **pleine citoyenneté** : composée de relations fermes et de références directes aux institutions, aux droits et aux responsabilités;
- La **citoyenneté de second ordre** : composée de relations et de références occasionnelles à ces institutions, droits et responsabilités (ex. : à travers les contacts 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 traitées).

Le rétablissement civique est un processus qui mène de manière ascendante d'un niveau de citoyenneté à l'autre et vers la pleine citoyenneté ⁽²⁾. Le rétablissement civique a récemment fait son apparition dans la littérature aux côtés du rétablissement clinique (contrôler ou faire disparaître les symptômes) et du rétablissement social (mener une vie satisfaisante en présence ou non de symptômes) ⁽³⁾, étant donné que le rétablissement n'est que partiel s'il n'est que clinique.

Pour des fins de recherche, un cadre conceptuel «de la citoyenneté» a été développé il y a une dizaine d'années par Rowe et Baranoski en s'appuyant sur les théories des sciences sociales qui mettent l'accent sur la participation civique comme une mesure de la participation à la société. Ce cadre conceptuel a récemment été revu et mis à jour, notamment à l'ère des réseaux sociaux, par Rowe et Pelletier⁽⁴⁾. Toutefois, malgré ces développements conceptuels, l'essai contrôlé randomisé du *Citizen Project* ne mesurait pas directement les effets sur le niveau de citoyenneté, mais sur des éléments périphériques comme la consommation d'alcool et de drogue, le tout simplement parce qu'il n'existait toujours pas de mesure spécifique de la citoyenneté⁽⁵⁾. Il fallait donc développer une nouvelle mesure de la citoyenneté, ce qui fut fait par le PRCH (Yale Program for Recovery & Community Health), sur un mode d'application des connaissances intégrées (ACI) et de recherche-action participative où plusieurs pairs-chercheurs issus eux-mêmes du Citizen Project ont joué un rôle clé. Ils conduisaient notamment des entrevues de groupe et des séances de cartographie de concept, et ont commenté cette expérience qu'ils ont trouvée très valorisante ⁽⁶⁾.

La nouvelle mesure de la citoyenneté a récemment été publiée ⁽⁷⁾ et traduite en français. Cette traduction est actuellement en cours de validation ⁽⁸⁾.

La Constellation du PIRAP



Promouvoir la santé mentale au travail

L'équipe du PIRAP est mobilisée en ce moment sur une recherche intitulée : *Pour promouvoir la santé mentale et prévenir les maladies mentales en entreprise d'économie sociale: mesures du rétablissement civique et de la qualité de vie au travail.*

Objectif principal

Il s'agit de valider les versions françaises des mesures suivantes : la *Citizenship Measurement* et le *Recovery Self Assessment*, ainsi que la mesure de *Qualité de vie au travail*. Une mesure déjà validée est aussi utilisée en guise de comparaison avec cette dernière; il s'agit de *l'Inventaire systématique de qualité de vie au travail*.

Pour ce faire, nous souhaitons interroger 200 personnes travaillant au sein des entreprises d'économie sociale suivantes : Groupe Innova, La Coterie, SIT-Mauricie, Défi SM, Le Pavois et, enfin, Certex.

Objectif secondaire

L'objectif secondaire de ce projet est d'explorer d'éventuelles relations qui pourraient exister entre le rétablissement civique individuel, le rétablissement comme principe organisationnel et la qualité de vie au travail, en particulier suite à la validation d'instruments de mesure en français qui soient spécifiques à ces dimensions.

Autrement dit, la participation des personnes recrutées contribuera à la validation d'instruments de mesure, lesquels vont permettre à la communauté scientifique de mieux comprendre et évaluer le rétablissement civique individuel, le rétablissement comme principe organisationnel et la qualité de vie au travail. Leur participation va également contribuer à mieux comprendre les possibles liens entre ces concepts. Ainsi, il est possible que ce projet puisse bénéficier au rétablissement et à la qualité de vie au travail de l'ensemble des personnes qui, comme celles participant à cette étude, œuvrent au sein d'entreprises d'économie sociale ou même ailleurs.

Les questionnaires:

La Citizenship Measurement: c'est un nouvel instrument de mesure du rétablissement civique qu'on cherche à valider en français, qui comporte 46 questions.

Recovery Assessment Scale: Il permet d'évaluer le processus de rétablissement de la personne. Il s'agit d'un questionnaire auto administré de 41 énoncés qui permet de cerner l'autodétermination de la personne, sa qualité de vie, l'espoir qu'elle a envers la vie, le sens qu'elle donne à la vie, etc.

Qualité de Vie au Travail (QVT): il a été développé afin de mesurer le concept de qualité de vie au travail des personnes ayant des troubles mentaux graves travaillant dans des entreprises d'économie sociales et afin de comprendre ce que signifie pour eux la qualité de vie au travail.

Inventaire systématique de qualité de vie au travail (ISQVT): Pour palier à l'éventualité où la validité du QVT ne serait pas démontrée, l'ISQVT sera également utilisé, bien que ce dernier ne soit spécifique ni à la santé mentale, ni aux entreprises d'économie sociale, comme c'est le cas avec le QVT. Il s'agit cependant d'un outil d'évaluation organisationnelle développé et validé auprès de plusieurs populations. L'ISQVT comporte des questions touchant à 34 domaines de vie au travail, regroupées au sein de huit sphères : 1) Rémunération, 2) Cheminement professionnel, 3) Horaire de travail, 4) Climat avec les collègues, 5) Climat avec les supérieurs, 6) Caractéristiques de l'environnement physique, 7) Support offert à l'employé, 8) Facteurs qui influencent l'appréciation des tâches.

Résultats obtenus

Les résultats obtenus seront présentés au personnel de chacune des entreprises d'économie sociale participantes. Ils auront donc une utilité concrète pour ces dernières et ils permettront de mieux comprendre les déterminants du maintien d'une bonne santé mentale au travail, et ce sous l'angle croisé de la qualité de vie au travail et du rétablissement civique en tant que nouveau concept. Nous pensons qu'un tel projet va contribuer à favoriser l'intégration sociale et professionnelle des personnes en rétablissement.

Revue de littérature : le savoir expérientiel au service de la recherche en santé mentale

Le 4 juin dernier, Gabrielle Labrie Racine, étudiante en ergothérapie à l'Université de Montréal, a présenté aux membres du PIRAP, son travail de recherche intitulé: *Quel est l'apport du savoir expérientiel dans la recherche en santé mentale ?*

Ce travail de recherche a recensé 106 articles scientifiques concernant l'implication des utilisateurs de service dans le domaine de la recherche en psychiatrie sociale.

Suite à l'évaluation du contenu, l'auteure a établi des catégories selon le degré d'implication en recherche des personnes en rétablissement. L'auteure distingue quatre principaux niveaux d'implication des usagers :

- 1- La consultation où le chercheur interroge le ou les participants;
- 2- La contribution où l'utilisateur de service est davantage impliqué mais sans pouvoir prendre de décision;
- 3- La collaboration où le pouvoir est réellement partagé entre le chercheur et l'utilisateur de service;
- 4- Le contrôle où la recherche est intégralement conduite par un usager. L'usager, se trouve par le fait même, à être directeur de la recherche.

Nous croyons que la participation des usagers participant à la recherche, apporte plusieurs avantages pour toutes les personnes impliquées. Ainsi, on remarque une augmentation de l'autonomisation, de « l'empowerment » et de la confiance en soi chez les usagers. Cela donne également un sens au savoir expérientiel de ceux-ci et le valorise. Quant aux chercheurs, la collaboration des usagers peut leur offrir une occasion de développement professionnel et valoriser leur travail en lui donnant plus de pertinence.

Lors de la rencontre avec madame Gabrielle Labrie Racine, les membres du PIRAP ont discuté le choix de l'auteure d'illustrer la participation des utilisateurs par une structure triangulaire. Pour les membres du PIRAP cela pouvait refléter une certaine hiérarchisation. Ils ont donc suggéré un modèle circulaire qui a été adopté.

Les membres de l'équipe du PIRAP ont souligné qu'il a été démontré qu'il y avait plusieurs avantages découlant de la collaboration des usagers à la recherche. Les pairs ont une attitude non stigmatisante envers les autres usagers et ils gagnent facilement la confiance des participants à une étude. Puis, la participation des usagers donnait plus de crédibilité aux recherches tout en amenant une diminution de la stigmatisation autour du domaine de la santé mentale. Enfin, il a été aussi souligné que la diffusion des résultats d'une recherche par un usager avait plus d'impact et favorisait une plus grande mémorisation de l'information chez les professionnels.

Au début, il faut s'attendre à investir du temps, pour former les usagers, car très peu de ceux-ci ont une formation professionnelle en méthodologie de recherche. Ces derniers peuvent recevoir des formations à l'interne ou à l'externe. Par contre, nous croyons que le manque de connaissance en ce qui concerne la méthodologie d'un travail de recherche est contrebalancé par le savoir expérientiel des usagers.

L'implication des usagers en recherche pourrait susciter des critiques mais nous pouvons les réfuter en expliquant clairement la raison d'être de leur participation et les nombreux avantages à celle-ci.

Le sentiment de contribuer à l'avancement des pratiques en santé mentale peut être un puissant motivateur pour les usagers. Ils en tirent aussi un sentiment de fierté et de reconnaissance. Ils peuvent aussi servir de modèle de rétablissement pour d'autres usagers. Les chercheurs, quant à eux, affirment que l'implication des personnes en rétablissement leur permet de rester centrés sur l'essentiel.

La famille : partenaire de recherche

L'équipe participe actuellement à une recherche dont le protocole s'intitule : *Projet pilote visant la compréhension des enjeux spécifiques à la participation active des familles et des patients suivis au programme de Psychiatrie en déficience intellectuelle de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.*

Les données ont été recueillies par le biais d'entrevues semi-structurées auprès de douze participants. Elles ont été réalisées par M. Pierre Lefrançois, membre de famille. Les participants ont été sélectionnés pour être ensuite séparés en trois catégories selon leur degré d'implication auprès de leur proche. Il est à espérer que leur participation contribuera de façon concrète à l'élaboration de nouvelles politiques visant à améliorer le bien-être des usagers et de leur famille.

Présentation avec un proche aidant sur la place des familles en recherche

Le 22 septembre 2011, Jean-François Pelletier a présenté une conférence intitulée *La famille: partenaire de recherche*, cela au Centre d'enseignement Frédéric-Grundberg. Il était alors accompagné par Pierre Lefrançois.

L'organisation des services de l'Hôpital Louis-H Lafontaine (IUSMM) est basée sur sept programmes-clientèles dont l'un est le *programme de psychiatrie en déficience intellectuelle*. Ce programme offre des services spécialisés à des personnes ayant une déficience intellectuelle, des troubles de santé mentale et des troubles graves de comportement. Les gestionnaires et cliniciens de ce programme, avec le soutien de la direction de l'Hôpital Louis-H Lafontaine (IUSMM), ainsi que des chercheurs associés, voulaient étudier la thématique de l'intégration du savoir expérientiel des familles dans cette offre de services afin d'améliorer les pratiques.

Par cette recherche, nous souhaitons répondre à ces questions : Quelle est la perception des familles quant à leurs places dans les services offerts à leur proche ? Quels sont les besoins et les attentes des familles pour accroître l'intégration de leur savoir expérientiel dans l'offre de services à leur proche?

Enjeux de la participation des utilisateurs de services de santé mentale

Le 26 avril 2012, lors d'un diner-causerie organisé par la Direction des services cliniques au centre d'enseignement Dr Frédéric-Grunberg de l'IUSMM, Jean-François Pelletier et Julie ont présenté une conférence ayant pour titre : *Le patient partenaire, un pas vers la citoyenneté*, cela dans le cadre d'une série d'exposés réunis sous le thème : *Approche collaborative, le patient partenaire: tous vers la pleine citoyenneté*. À cette occasion, le comité patient partenaire de l'IUSMM a été présenté au public pour la première fois. De plus, le rôle du Comité patient partenaire de l'IUSMM a été expliqué.

Toute la thématique de la conférence s'inscrit dans un grand mouvement qui tend vers une plus grande implication du patient, toutes catégories confondues, dans les décisions prises pour améliorer sa santé. Il s'agit d'une des facettes de la définition de patient partenaire qui inclut notamment la transmission de son savoir expérientiel aux cliniciens et aux gestionnaires de l'hôpital ainsi que sa participation en tant que membre actif au projet de recherche.

Le patient partenaire est donc interpellé tant au niveau des interventions cliniques que de l'enseignement et de la recherche. Le PIRAP encourage le partenariat entre la recherche, la clinique, l'enseignement et les utilisateurs de services.

Les enjeux sont de taille. En effet, l'ajout d'un nouveau joueur dans le domaine de la recherche suppose que celle-ci doit s'adapter. L'intégration des patients partenaires doit être réalisée d'un commun accord, cela dans un cadre facilitant la communication et le respect mutuel car le concept de la pleine citoyenneté exige que le citoyen soit accepté tel qu'il est.

D'autre part, des enjeux ont été soulevés lors de cette rencontre, enjeux qui permettent une réflexion plus profonde sur la prise de parole publique par les personnes en rétablissement, à savoir à quel moment elle est appropriée.

En lien avec cette occasion d'apprentissage, Jean-François Pelletier a mentionné que les professionnels doivent aider les usagers à mieux s'exprimer, à mieux cerner leur pensée. Il a parlé des améliorations nécessaires pour que les patients puissent être acceptés comme des égaux malgré certaines difficultés d'expression, parfois dues à leur maladie.

Par ailleurs, Julie a été invitée à participer à un blogue parrainé par le CÉRRIS, ayant pour thème : *Société moderne et ouverte et pourtant, encore stigmatisante* et de ce fait, a pu ainsi prolonger la réflexion amorcée le 26 avril :

« Comment intervenir de façon appropriée lorsqu'un usager prend la parole lors d'un événement public et que ses propos sont hors d'ordre ? Doit-on le laisser parler aussi longtemps qu'il le souhaite, au détriment du reste de l'auditoire, ou doit-on le traiter au même que les autres ? Comment intervenir pour aider cette personne à bien s'insérer dans la discussion et sans lui couper la parole ? Voilà autant de questions auxquelles nous tentons humblement de trouver des réponses afin d'alimenter une

nouvelle culture de collaboration qui soit inclusive des usagers, lesquels ne sont pas toujours habitués à prendre position ou à s'exprimer en public. »

Réflexion autour de la pleine citoyenneté

Dès le début de la conférence, monsieur Jean-François Pelletier donne le ton en précisant qu'il faut intégrer les théories de la pleine citoyenneté, qui est un croisement entre l'approche américaine du rétablissement (recovery) et l'approche française de la psychiatrie citoyenne, aux pratiques cliniques. Au Québec, le Plan d'action en santé mentale priorise le rétablissement de la personne dans sa globalité. Ses fondements sont : le pouvoir d'agir des usagers et des proches, le rétablissement, l'accessibilité, la continuité des services, le partenariat et l'efficience du système de soins.

Selon monsieur W.A. Anthony, chercheur et professeur émérite de l'Université de Boston et membre du Center for Psychiatric Rehabilitation, qui a écrit abondamment sur le sujet du rétablissement, les fondements de celle-ci reposent sur deux variables : en un, les façons de mener une vie satisfaisante, prometteuse et productive, malgré les limites imposées par la maladie, en deux, la possibilité d'assumer des rôles sociaux valorisés dans la communauté.

Malgré la présence des symptômes, un des moyens pour y arriver est de maintenir les gens dans leur communauté. Ainsi, on doit leur permettre de contribuer, selon leurs moyens, à la société à laquelle ils appartiennent.

L'idéal serait d'éviter les ruptures dans la continuité de vie des gens, pour qu'une fois les symptômes contrôlés, ils n'aient pas à réapprendre certaines habiletés sociales, à lutter pour se tailler à nouveau une place dans la société, en plus de devoir se rebâtir un réseau de relations.

Le Citizen Project fait partie de ces programmes qui aident les gens dans leur rétablissement. L'objectif est de les amener vers la pleine citoyenneté, ciblant surtout ceux qui sont justement en rupture avec la société depuis une période plus ou moins longue. Le Citizen Project comporte une formation et un accompagnement individuel par des pairs aidants et existe aux États-Unis depuis 10 ans. Nous tentons actuellement de répliquer le modèle au Québec.

PAAS-Action en recherche : un tremplin vers le rétablissement civique

Dans le but de favoriser l'autonomisation de la personne et sa pleine citoyenneté, Jean-François et Julie ont décidé d'inscrire le PIRAP pour qu'il devienne un programme PAAS-Action. Le PIRAP pourra ainsi accueillir des personnes ayant une contrainte sévère à l'emploi mais intéressées à travailler dans un contexte de recherche. Les participants bénéficieront ainsi d'un montant mensuel supplémentaire à leur chèque de soutien social et aussi d'une somme additionnelle pour leur frais de transport. Leur participation leur permettra aussi de vivre une situation de travail de bureau mais sans les diktats imposés par l'impératif du profit.

Comme on peut s'en douter, ne devient pas programme Emploi-Québec qui veut. Il faut suivre certaines étapes. En premier lieu, pendant un an et demi, il y a eu une période de fonctionnement et de rodage des activités du PIRAP. Puis, le 23 juillet 2012, le conseil d'administration provisoire du PIRAP se réunit pour la première fois et décide de nommer Jean-François et Julie comme mandataires pour communiquer avec Emploi-Québec pour instaurer le programme. Voici l'extrait du procès-verbal :

Membres du c.a. provisoire du P.I.R.A.P. :

Président : Jean-François

Vice-présidente : Julie

Secrétaire : Michèle

Trésorier : Michel

Administrateurs : François, Alexandre, Jacquie

Jean-François et Julie sont nommés mandataires pour communiquer avec le gouvernement et signer tous les documents dans le cadre de la demande pour le PASS Action.

(Il est à noter que tous les membres du c.a. provisoire sont tous des patients-partenaires selon la définition de l'Université de Montréal. Suivant la terminologie employée par le Bureau de l'expertise patient partenaire de soins, d'enseignement et de recherche de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal à laquelle nous nous référons, la notion de patient inclut celle de famille ou proche/aidant naturel et est interchangeable avec les termes de personne utilisatrice de services de santé mentale, de personne en rétablissement ou de membre de l'entourage d'une telle personne.)

Une demande en bonne et due forme est envoyée au Registraire des compagnies du Québec pour obtenir un certificat de constitution pour que le PIRAP devienne un OSBL (Organisme sans but lucratif). Il pourra ainsi bénéficier de la subvention accordée par Emploi-Québec, suivant le nombre de participants inscrits au programme. Un nombre de six participants est prévu. La date officielle d'enregistrement de l'organisme est le 2 août 2012.

C'est seulement après l'obtention de ce document que la demande officielle pour devenir un PAAS-Action peut être envoyée, ce qui est fait le 19 septembre 2012, dûment signée par le président et la secrétaire.

Comme dans tout autre forme de contrat, il est de mise que les clauses de l'entente soient bien déterminées et le PIRAP ne fait pas exception. Voici donc ce qui peut constituer un contrat entre les participants et l'organisme mais sous forme d'objectifs :

- 1) Faire la promotion du savoir expérientiel des utilisateurs de services en santé mentale en contexte de recherche sur ces services. Ceci peut se faire en mettant à contribution de telles personnes pour :
 - Conduire des entrevues individuelles ou de groupe;
 - Transcrire des entrevues;
 - Rédiger des rapports synthèse;
 - Participer à l'interprétation des résultats;
 - Participer aux activités de transfert et d'application des connaissances, notamment par les technologies de l'information et des communications.
- 2) Faire du milieu de la recherche un endroit propice à soutenir des personnes vivant des problèmes de santé mentale sévères et persistants dans leurs démarches de rétablissement civique afin qu'elles puissent retourner aux études ou au travail, en amenant le participant à :
 - Façonner sa compréhension de soi, de son environnement (ressources) et de son rapport à l'autre.
 - Faciliter l'expérimentation de la vie collective liée à la pleine citoyenneté (affirmation de soi, compétence sociale, résolution de problèmes, etc.).
 - Faciliter le développement d'une autonomie d'action.
 - Développer des relations interpersonnelles harmonieuses à l'intérieur d'un réseau de relations positives.
 - Développer des aptitudes de communication orale et écrite.
 - Retrouver une vie sociale et professionnelle.
 - Retrouver ou acquérir des habiletés de travail, des compétences professionnelles.
 - Être en mesure de maintenir un horaire de travail régulier avec assiduité, ponctualité et engagement.
 - Atteindre ses objectifs de rétablissement civique individualisés.
 - Développer un projet socioprofessionnel et poser des gestes concrets pour sa réalisation.

Puis, viennent ensuite deux rencontres avec la responsable du secteur pour le programme PAAS-Action. C'est durant la deuxième rencontre, le 17 octobre 2012, que l'entente de service est signée permettant ainsi au PIRAP de débiter officiellement son programme le 1^{er} novembre 2012.

Le 24 octobre 2012, se déroule la première assemblée générale annuelle du PIRAP composée uniquement de patient-partenaires dont voici un extrait :

Tenue à l'unité 218 du Pavillon Bédard de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Institut universitaire en santé mentale.

Sont élus membres du c.a. du PIRAP :

Président : Jean-François

Vice-président : Alexandre

Secrétaire : Michèle

Trésorière : Julie

Administrateurs : François, Jacquie, Michel

La tenue de cette assemblée générale est essentielle car elle a permis entre autre l'adoption des règlements généraux et aussi la nomination d'une personne pour ouvrir un compte à la Caisse Desjardins pour que le PIRAP soit autonome financièrement des autres projets de l'équipe.

Exportation de l'expérience du PIRAP en France

Jean-François Pelletier est allé en France dans le but d'obtenir un diplôme interuniversitaire dont le titre est : *Santé mentale dans la communauté : étude et applications*. Pour l'obtention de ce diplôme, M. Pelletier a séjourné à Paris, Lille et Marseille.

Le Dr. Jean-Luc Roelandt, du CCOMS à Lille Métropole, bien connu pour son travail portant sur la psychiatrie citoyenne, était un des responsables de la coordination pédagogique du cours. L'objectif de celui-ci était de proposer une formation théorique et pratique à la santé mentale dans la communauté.

Le premier volet se déroulait à Paris du 16 au 20 janvier 2012 et se nommait *Santé mentale dans la communauté, santé publique et prévention*. Le second volet s'est tenu à Lille du 26 au 30 mars dernier et s'intitulait *Lutte contre la stigmatisation et promotion de la santé mentale : Organisation des services*. Et le dernier volet s'est tenu à Marseille du 18 au 22 juin 2012 et s'intitulait *Pratiques en réseau*.

L'objectif principal de ce cours était de proposer une formation théorique et pratique à la santé mentale dans la communauté et à ses applications dans les domaines suivants : l'organisation des services et des soins psychiatriques, la promotion et la prévention de la santé mentale, la lutte contre la stigmatisation et l'exclusion. Les séjours étaient divisés en cours formels, en travaux pratiques et en visites et stages dans les services communautaires.

À la fin de la formation, M. Pelletier devait écrire un mémoire pour le diplôme interuniversitaire. Ce mémoire portait sur une action concrète en santé mentale dans la communauté mise en place au cours de l'année. Lors d'une rencontre avec Aude Caria, responsable de la Maison des usagers de l'hôpital Ste-Anne de Paris, l'idée lui est venue de mettre sur pied une équipe de patients partenaires de recherche semblable à la nôtre.

Notons que la Maison des usagers (MDU) de l'hôpital Ste-Anne est un organisme qui regroupe plusieurs associations d'usagers. Elle est située sur le terrain même de l'hôpital. Les usagers et leurs proches peuvent y venir pour se renseigner sur divers sujets reliés à la santé mentale.

Le mémoire s'inscrit et répond à une obligation du PIRAP qui est d'être un programme international.

Le mémoire s'intitule : *Recherche évaluative par la Maison des usagers du centre hospitalier Sainte-Anne de la place des usagers dans ses soins et services - Être partenaire de recherche*. Les objectifs du projet de Jean-François se déclinent ainsi :

Objectif 1 : Développer une capacité de recherche évaluative qualitative chez des usagers et des bénévoles de la Maison des usagers du CH Sainte-Anne;

Objectif 2 : Évaluer la contribution des usagers dans l'offre de soins et services du CH Sainte-Anne, ce que ça leur apporte à eux et aux autres usagers;

Objectif 3 : Évaluer la contribution des citoyens-bénévoles dans l'offre de soins et services du CH Sainte-Anne, ce que ça leur apporte à eux et aux usagers;

Objectif 4 : Évaluer la valeur ajoutée des usagers partenaires de recherche, ce que ce type d'activité leur apporte à eux et au CH Sainte-Anne.

Le mémoire comportait l'analyse de 10 entrevues réalisées par Jean-François Pelletier, accompagné de un ou plusieurs membres de la Maison des usagers, de personnes qui travaillent à l'hôpital Ste-Anne ou qui ont un proche recevant des soins ou tout simplement des usagers. Chaque entrevue était suivie d'un débriefing enregistré lui aussi et ces débriefings ont servi à étoffer l'analyse des entrevues.

L'analyse des entrevues servait à recueillir les impressions de ou des usagers quant à l'expérience qu'ils venaient de vivre. Il faut noter que l'analyse des entrevues portait à la fois sur le contenu des entrevues, sur le déroulement de celles-ci et sur les impressions qui ont été générées. Lors de l'analyse, l'équipe de la MDU devait être attentive aux éléments non-verbaux qui ressortaient des entrevues avec les 10 personnes.

Les entrevues ainsi que les débriefings ont en premier lieu été retranscrits, puis une fois les transcriptions complétées, elles ont été analysées par les membres du PIRAP. Ceux-ci se servaient d'un codage fermé c'est-à-dire qu'ils tentaient de trouver des réponses à une série de questions. Ensuite, les assistants de recherche du PIRAP devaient repérer des thèmes que la simple analyse fermée ne permettait pas de découvrir.

Les participants de la MDU ont aussi analysé les entrevues et les débriefings mais en ayant un apport en plus, soit les notes qu'ils ont prises durant les entrevues.

Le mémoire de M. Pelletier souligne avec raison l'expérience innovatrice pour le groupe parisien qui découle de leur implication dans une recherche, car tout comme leurs homologues de Montréal, la plupart n'en ont pas étudié dans le domaine de la recherche.

Dans une des entrevues, celle d'un proche aidant naturel, la raison principale pour contacter la MDU était de se renseigner sur des procédures administratives.

La MDU est vue par les professionnels interrogés comme offrant une complémentarité aux soins, plus principalement vue par une professionnelle du médical, comme une aide aux soins qui la décharge de « l'aide à vivre ».

Une représentante institutionnelle voudrait quant à elle que les soignants informent leurs patients de l'existence de la MDU de manière plus automatique, comme faisant partie de la consultation au même titre que la prescription de médicaments.

Une autre personne a été invitée par son médecin à une rencontre avec Argos, une association pour gens souffrant de troubles bipolaires. Cette personne a indiqué que le fait de rencontrer des gens l'a aidé à surmonter une dépression alors qu'auparavant lors d'une dépression précédente, sans aide, il avait eu beaucoup de difficultés à s'en sortir.

Une des personnes qui a répondu aux questions est une proche-aidante naturelle. Elle a expliqué que son implication à la MDU l'a mise en contact avec d'autres

bénévoles usagers. Elle a ajouté que son engagement donnait un nouveau sens à sa vie. Par une phrase fulgurante, cette dame a très bien résumé l'apprentissage du bonheur des gens qui souffrent de maladie mentale et pour les proches : « Mais faut savoir apprécier le moindre petit progrès, la moindre petite parole qui indique que le malade accède à quelque chose d'autre, qu'il quitte ce domaine où il était si mal, où il était si reclus. [...] Je pense que pour le patient faut acquérir le goût du bonheur minuscule. Et c'est tout un travail sur soi-même. »

Une usagère interviewée apporte dans son témoignage que les associations font preuve de respect pour les gens qui y viennent. La répondante, qui est très timide, a apprécié le fait que lors de sa première participation à un groupe de paroles on ne lui a demandé que son nom et pourquoi elle vient. Elle a indiqué que même si elle fréquentait les groupes de parole elle ne parle pas publiquement. Par contre, elle a mentionnée qu'elle a réussi à participer à une émission télévisée portant sur la santé mentale.

Selon une revue de littérature incluse dans le mémoire de Jean-François Pelletier la participation des usagers, dès le début d'une recherche, est vue comme permettant d'enrichir les perspectives de recherche et la rendre plus en harmonie avec les besoins des usagers car après tout c'est pour eux et leur mieux-être que celles-ci sont entreprises.

De plus, l'inclusion des utilisateurs de service renverse le rapport hiérarchique qui prédominait dans les décennies précédentes où le « sujet » n'était pas impliqué. Elle apporte aussi une nouvelle compréhension des problématiques de santé mentale et permet de diminuer la stigmatisation de la maladie auprès des professionnels de la recherche et de la clinique.

Voyage en France (Conférence Skype)

Jean-François était en France du 30 novembre au 10 décembre 2012. Son voyage a servi à consolider la mise sur pied de l'équipe patients-partenaires et voir comment faire pour implanter un Projet citoyen (formation à la citoyenneté) là-bas. Le 3 décembre dernier à 9:50 a eu lieu la première conférence Skype de l'équipe du PIRAP assis dans une salle de conférence de Montréal avec les membres de la Maison des usagers de l'Hôpital Saint-Anne à Paris et en présence de Jean-François. Les usagers de Montréal et de Paris se sont présentés et ensuite l'équipe de Paris a poursuivi le travail qu'elle faisait avec M. Pelletier, l'équipe de Montréal reprenant elle aussi son travail.

Nous avons deux nouveaux pour le P.A.A.S-Action. Il s'agit de Maryse et Christian. Fait cocasse, nous avons rencontré Christian lors du colloque de l'AQRP et il était alors débordant d'enthousiasme face au concept du PIRAP. Maryse et Christian ont débuté le 3 décembre et après une période d'essai d'un mois, ils ont été intégrés à l'équipe dès janvier 2013.

Le colloque de l'AQRP tel que vécu par notre équipe

Presque toute l'équipe du PIRAP a participé au XVI^e Colloque de l'AQRP, qui se tenait à Québec du 31 octobre au 2 novembre. L'expérience, selon un consensus, tenait plus du marathon que du voyage d'agrément. Notre horaire, quoique très bien préparé, était relativement chargé durant le jour et laissait très peu de place à l'improvisation.

Nous avons prévu d'assister à la première conférence de Jean-François qui se tenait mercredi matin à 10h45. Mais auparavant, nous avons été invité à regarder le spectacle d'ouverture du colloque avec entre autre une chorale qui interprétait une très belle chanson de Francis Cabrel. Puis, trois personnes ont témoigné de leur vie avec la maladie mentale mais en soulignant que tout en respectant les limites imposées par une maladie chronique, les symptômes pouvaient être maîtrisés et qu'ils pouvaient tout de même avoir une vie remplie.

Ensuite eut lieu la conférence de Jean-François intitulée *Le Projet Citoyen ou l'art de mettre à profit le savoir expérientiel des utilisateurs de services de santé mentale en recherche*, qui aurait pu s'intituler: *À la rencontre de l'équipe du PIRAP*. Une vidéo où chaque participant témoignait de ce que le PIRAP lui apportait a été présentée. Nous avons été invités à monter sur la scène à la fin de la présentation et l'équipe s'est retrouvée sur scène ensemble pour la première fois.

À 13h45, Jean-François présentait en collaboration avec Christiane Saucier, une deuxième conférence intitulée : *Pour favoriser la pleine citoyenneté : le forum citoyen en santé mentale comme formule de délibération ouverte sur la collectivité*. Cette conférence portait sur l'utilisation des forums citoyens comme outil démocratique et dynamique qui participe à l'élaboration de pistes de solutions pour améliorer le bien-être des gens en santé mentale.

Cette présentation avait lieu en même temps que celle où Julie participait et ayant pour titre de : *La participation citoyenne des utilisateurs de services au sein de nos organisations en santé mentale : l'expérience à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal*. Cette conférence présentait les résultats de l'étude préliminaire, pilotée par le Comité patient-partenaire, ayant servi à mesurer l'implication des patients-partenaires au sein de différentes activités tenues à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

Puis, de 15h45 à 17h15, nous avons assisté à une conférence dont le titre se déclinait ainsi : *Une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté : axe de transformation d'un institut de santé mentale montréalais* et dont la conférencière principale était Mme Denise Fortin, directrice générale de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Jean-François a contribué à façonner le discours présenté, bien qu'absent de la scène. Vers la fin de la présentation, Bernard, un usager de l'IUSMM, fut invité à parler de sa contribution culturelle à la vie de l'hôpital.

Lors de la période des inscriptions, Julie nous avait inscrits pour un 5 à 7 halloweenesque, ce qui semblait à première vue une bonne idée. Dans les faits, nous avons assisté seulement quelques minutes à ce 5 à 7 car après cette journée très

exigeante, nous étions pressés de manger un bon repas et de nous retrouver dans le calme de nos chambres pour une bonne nuit de sommeil.

Le lendemain, dès 8h30, toute l'équipe était de retour au Centre des Congrès de Québec pour assister à la conférence intitulée *La place des familles dans un programme de Psychiatrie en déficience intellectuelle : résultats d'une recherche et implication active d'un membre de famille à cette recherche*. Le côté inédit de cette recherche fut que c'était un membre de famille a conduit les 12 entrevues menant à un rapport qui a été remis aux responsables du programme de déficience intellectuelle à l'IUSMM.

Puis, de 10h30 à 12h00, nous avons assisté à un forum qui cette fois impliquait plusieurs participants de différents pays. *Pour changer le monde : la recherche-action participative par-et-pour les personnes utilisatrices de services de santé mentale*. Bien que le programme parle de collaboration internationale entre pairs-chercheurs, nous ne pouvions que constater l'état embryonnaire du concept, quoique porteur de grands espoirs. Chaque présentateur était en effet accompagné d'un usager pair-chercheur.

De retour du dîner, un autre forum au titre de *Pertinence et utilité d'un mouvement international citoyenneté et santé mentale*, nous attendait. Selon ce qu'en disait le programme, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est très préoccupée par l'important fossé qui démarque l'accès aux soins de base en santé mentale entre les pays développés et les pays en développement. Pour cela, elle a créé un programme qui s'appelle le *Mental Health Gap* pour tenter d'apporter des solutions à cette situation. Le MICSM, avec ses ambitions de repérer les meilleures pratiques et de les diffuser à l'échelle mondiale, peut être reconnu comme un atout pour amener des changements positifs en ce qui concerne les enjeux en santé mentale mondiale.

Vendredi de 8h30 à 10h15, une assemblée plénière s'est tenue. Elle constituait le point de départ du volet international du colloque de l'AQRP. Plusieurs invités de marque ont alors pris la parole, en commençant par l'honorable Réjean Hébert, Ministre de la santé du Québec. Celui-ci est retourné au thème de ce colloque et a rajouté que la pleine citoyenneté devait se vivre des « babines aux bottines ». Il a confié que certaines personnes dans sa propre famille vivent des problèmes de santé mentale.

Il a fait la promotion de l'accès à la première ligne. Selon lui, il faut sensibiliser la population aux problèmes de santé mentale et à la stigmatisation. Il a parlé de faire des campagnes dans les médias, comme celle qui compare le cancer à la dépression. Mais les professionnels, avec lesquels il a eu une rencontre ce matin, lui ont dit que ce n'était pas suffisant, qu'il fallait sensibiliser les employeurs. Le ministre souligna le travail de l'AQRP. Il a souhaité que les gens aux prises avec un trouble mental soient intégrés à la communauté et soient considérés comme des citoyens à part entière.

À la conférence de 10h45, qui portait le titre de *Arrêtons de marcher sur la tête! Pour une citoyenneté partagée et agissante en santé mentale*, nous avons dû déplorer l'absence d'un des grands théoriciens de la citoyenneté pour les usagers des services en santé mentale, le Dr. Bernard Jolivet. Par ailleurs, Dr Marie-Noëlle Besançon nous a lu son texte, qui était très intéressant. Madame Béatrice a remplacé le Dr. Jolivet. Elle nous a parlé de son expérience au Rwanda et de son association avec *Les invités au Festin*. Une partie de la conférence s'est déroulée sous forme de

dialogue entre madame et monsieur Besançon et les membres de l'auditoire, ce qui était très rafraîchissant.

Et en dernier lieu, après le diner, la première assemblée générale annuelle du MICSM s'est tenue. Julie a été élue vice-présidente et Jean-François trésorier du mouvement.

Puis enfin nous vous présentons des extraits des impressions personnelles des membres du PIRAP sur le colloque de l'AQRP.

Jaquie

« Personnellement, j'aurais aimé assister à plus de rencontres sur une diversité de sujets plus grande. J'ai apprécié le fait qu'il y avait vraiment beaucoup de gens, de participants présents à ce congrès, c'était stimulant.

Le contenu des ateliers ou des conférences était, en général, très cérébral, mais notre équipe s'est retrouvée souvent au restaurant permettant des échanges agréables entre nous et l'occasion de profiter d'une bonne bouffe, et pour tout le reste, tout était bien organisé et s'est bien déroulé. C'est la seule chose que j'ai trouvée difficile c'est d'avoir autant de contenu en si peu de temps.

Au niveau de la température, nous avons pu ressentir les effets de l'ouragan Sandy en provenance des États-Unis lors de la première journée, avec un vent fou et de la pluie.

Je suis heureuse d'avoir participé à ce projet, cette rencontre parce que le fait de vivre le plus d'expériences possibles me fait grandir et avancer et ouvre parfois aussi la porte à de belles rencontres ou de belles opportunités.»

Alexandre

« Jour 2 : Je me rends dans la salle de bal où l'on peut voir chorale et acrobate, pour ensuite écouter le très humoristique conférencier, Michel Perreault, ouvrir officiellement le colloque de l'AQRP. Par la suite, je suis allé positionner la caméra vidéo pour filmer la première conférence, à laquelle nous présentions toute l'équipe du PIRAP.

Jour 3 : Je me rends donc à la prochaine conférence, où Julie aura la parole pour parler de la pertinence et de l'utilité d'un mouvement international citoyenneté et santé mentale. Le discours d'un chercheur de la Mauritanie m'a particulièrement marqué. Celui-ci disait qu'il n'y avait qu'un seul médecin psychiatre pour une population de trois millions d'habitants. La situation au Bénin est tout aussi scandaleuse.

Jour 4 : Ensuite ce fût la très intéressante conférence du Dr Marie-Noëlle Besançon intitulée : *Arrêtons de marcher sur la tête*, aussi titre de son livre. La conférence avait quelque chose d'interactif. Cette conférence tenait plus de la discussion que du monologue. Ensuite diner de clôture avec une amusante parodie de campagne politique où chaque groupe de deux essayaient de nous vendre leurs salades, toujours bien sûr dans la thématique de la santé mentale.

Arrivé chez nous, je ne prends même pas le temps de défaire ma valise, je saute dans mon lit et je récupère pour les trois derniers jours qui furent il faut le dire, extrêmement éprouvants. »

Julie

Jour 1 : Jean-François et moi étions conviés sur l'heure du dîner à l'hôtel de ville de Montréal par le maire Gérard Tremblay, au lancement officiel du Mouvement international citoyenneté et santé mentale. En fait, une partie du conseil d'administration provisoire du Mouvement y était présent, soit Dr. Marie-Noëlle Besançon et son mari Jean, Grégoire (Ahongbonon), le Dr. Gérard Milleret, William Guicherd, ainsi que des élus municipaux français, pour la plupart, fraîchement arrivés de France le samedi précédent.

Jour 2 : Finalement, tout cela s'est très bien passé pour la présentation de l'équipe du PIRAP et du Projet Citoyen. J'étais étonnée de voir que je me rappelais très bien de mes notes et que j'aie enchaîné les idées avec beaucoup de fluidité. Même chose pour Isabelle et Chad. Nous avons enchaîné avec la présentation de la vidéo que nous avions créée pour l'occasion, où chaque membre du PIRAP témoignait en expliquant ce que ça lui apportait de faire partie de l'équipe.

Jour 3 : Vint enfin le Forum sur la pertinence et l'utilité d'un mouvement international citoyenneté et santé mentale, où je devais présenter la vidéo que j'avais préparée et qui s'intitulait : *Quand les usagers de différents pays se rencontrent*. Je n'étais pas nerveuse du tout d'ailleurs quand vint le temps de m'introduire, d'expliquer un peu mon rôle ainsi que le contenu de la vidéo. J'ai mentionné au passage que nous devrions fortement, au Québec, s'inspirer du modèle de pairs-aidants appliqué au Bénin et je n'aurais pas pu être inspirée de la sorte par ce modèle de soins si je n'avais pas voyagé jusqu'à ce pays pour le constater de moi-même.

Jour 4 : Dr Marie-Noëlle Besançon nous a présenté le concept de résidence qu'elle a mis en place à Besançon, en France, qu'on appelle la Maison des Sources. C'est assez spécial car c'est la seule résidence du genre, du moins je crois, où une psychiatre vit avec les résidents. Toutefois, les lieux de vie ne sont pas des lieux de soins et Dr Besançon n'est pas la psychiatre des résidents. Elle souhaite plutôt créer un lieu familial thérapeutique où la tendresse et l'amour sont au premier plan, plutôt que la distance professionnelle prônée par la psychiatrie standard. C'est ce qu'on appelle les structures intermédiaires, qui sont très développées ici (450) et financées par le gouvernement, mais en France, il n'y en a pas. Dr Besançon est la seule à faire ça. Ils vivent selon le principe de fraternité, de liberté et d'égalité, donc de ne pas considérer le patient comme un malade.

François

Jour 1 : Les bagages viennent d'être chargés, nous voilà sur le point de partir, j'angoisse beaucoup pour un voyage de trois jours, pourtant, je m'avais préparé à ça, peut-être est-ce l'inquiétude de ne pas savoir si je vais pouvoir m'alimenter correctement, ah les joies d'être végétalien !

Jour 2 : Bien que la conférence soit très intéressante, l'effort pour rester concentré me demande la presque totalité de mes capacités intellectuelles, la prise de notes,

c'est du sport! Médicaments maudits sois-tu! À la demande de Jean François nous devons monter sur scène, voilà quelque chose qui m'aidera à me garder réveillé. Je réalise combien je suis lié au projet, je suis pair chercheur.

Une vision clinique centrée sur la pleine citoyenneté : axe de transformation d'un institut de santé mentale montréalais. Définitivement la conférence qui m'a le plus stimulé pour plusieurs raisons.

D'entrée de jeu, Mme Denise Fortin directrice de Louis-H. Lafontaine nous fait un bref historique de l'hôpital, de Saint-Jean-de-Dieu à ce qui est aujourd'hui Louis-H. Lafontaine (maintenant IUSMM).

Je dois avouer que je suis personnellement très intéressé à tout ce qui se rattache à l'histoire de la psychiatrie, donc, je suis resté éveiller et j'ai pris des notes.

De plus, par son enthousiasme et sa fougue Mme Fortin réussit à transmettre sa passion du métier. Je comprends maintenant beaucoup mieux l'orientation de l'hôpital et les raisons pour laquelle elle donne son appui aux concepts de rétablissement et de psychiatrie citoyenne. Je constate aussi toute l'importance des travaux de Jean François.

Jour 3 : Un message de Julie, qui me dit que si j'ai trop mal à la tête, si la migraine est trop intense, je peux prendre un autobus qui quittera vers 5h30. Je me dis que c'est une bonne idée et je prépare ma valise. Ça cogne à la porte, Julie ? Je rencontre Christian qui lui aussi se dirige vers Montréal. On se met à jaser....

Michèle

À cause d'un manque d'information, à notre grande surprise et à notre contrariété, on nous informe que l'autobus nolisé par l'AQRP doit faire deux autres arrêts, soit à Laval et à Lavaltrie pour prendre d'autres passagers ce qui a pour effet de retarder considérablement l'heure de notre arrivée à l'hôtel prévue initialement vers 18h30 mais repoussée d'environ deux heures.

En ce qui concerne le voyage en autobus, il y a eu un incident fâcheux qui m'a rejoint, pas de manière tragique mais tout de même. La jeune femme assise derrière nos sièges, à Jacquie et à moi, s'était cassé ou foulé le gros orteil en voulant arriver vite à l'autobus et, ce faisant elle est tombée. Il a fallu mettre de la glace dessus et malheureusement la glace en fondant est devenue de l'eau et celle-ci est allée imprégnée mon sac à dos de l'Échelon mouillant ainsi une grande partie de son contenu (incluant les questionnaires pour l'étude Santé mentale et travail), sauf mon Livre des jours, protégé sans doute par son épaisse couverture de cuir.

Québec est une très belle ville. Du moins la partie que j'ai visitée avec et sans le groupe. J'ai du arpenter la rue St-Jean à la recherche d'un petit centre de photocopies car il manquait quelques cahiers de questionnaires pour ma visite à une entreprise d'économie sociale où je devais me rendre pour notre recherche Santé mentale et travail. Notre hôtel, le Hilton, était situé très près de la rue St-Jean donc de la partie plus historique de la ville. L'historienne amateur en moi était ravie de voir les immeubles anciens en grand nombre situés proche de l'hôtel. Mais l'heure n'était aux visites guidées mais bien au travail.

Souffrant d'un mal de gorge persistant depuis quelques jours, voilà que le manque de sommeil empire mon mal et je me retrouve mercredi toute la journée ayant l'impression très désagréable que ma gorge est en feu et, avec la fatigue, mon humeur est plus ou moins catastrophée. Je passe toute la journée dans un état semi-comateux que, heureusement la bonne nuit de sommeil de mercredi à jeudi parvient à soulager.

Se rétablir au quotidien

Le 6 février 2013, Alexandre, Christian, Jacque et Michel ont assisté à une conférence intitulée *Se rétablir au quotidien* donnée au pavillon Bédard de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. La présentation avait pour but de présenter le guide *Se rétablir au quotidien*, qui a été préparé par le Programme des troubles anxieux et de l'humeur de l'hôpital.

Les conférencières étaient Dr Élise Benoît, psychiatre et Mme Andrée Letarte, psychologue et conseillère clinique, toutes deux du Programme des troubles anxieux et de l'humeur de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal – Institut universitaire en santé mentale.

Ce guide veut aider le patient à se rétablir en lui donnant des conseils simples et clairs sur ce qui peut lui nuire ou l'aider dans sa démarche pour aller mieux, comme mentionné dans le petit pamphlet: « Vous êtes la personne la plus importante pour atteindre ce but. »

Après la présentation, Mme Letarte s'est jointe à l'équipe pour répondre aux questions des participants. Le compte-rendu de la conférence, envoyé par Christian, à Mme Letarte a valu à l'équipe une lettre de félicitations.

Une activité de développement continu

Le 18 janvier 2013, Christian a assisté à une activité de développement continu au Pavillon Bédard de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Cette activité a été donnée par le Dr Alain Lesage, directeur adjoint du Centre de recherche Fernand-Seguin.

Le Dr Lesage a travaillé à ce projet de recherche conjointement avec Mme Valérie Émond et M. Louis Rochette, tous deux de l'Unité Surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants. Les résultats ont été publiés dans la collection Surveillance des maladies chroniques sous le titre : *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*.

La version électronique de ce document se retrouve à :

http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_SurvTroublesMentauxQc_PrevalMortaProfilUtiliServices.pdf

Nous vous présentons des extraits du compte-rendu écrit par Christian de cette conférence.

« Les personnes souffrant de troubles mentaux graves vont consulter leurs médecins de famille mais vont être soignés plus spécifiquement par un psychiatre, cela par le biais d'une urgence psychiatrique, une hospitalisation et en clinique externe. Pour soigner les troubles schizophréniques, il semble que les services de deuxième ligne soient utilisés de façon systématique.

Les données statistiques québécoises démontrent que les femmes vivront en moyenne 83 ans alors que les hommes vivront en moyenne 78 ans. Les femmes vivant des troubles de santé mentale vivront en moyenne 78 ans, alors que les hommes vivront en moyenne 70 ans. Les femmes souffrant de troubles anxio-

dépressifs vivront en moyenne 84 ans et les hommes vivront en moyenne 74 ans. Les femmes vivant des troubles schizophréniques vivront en moyenne 74 ans alors que les hommes vivront en moyenne 66 ans.

Pour expliquer l'espérance de vie diminuée chez les hommes souffrant de troubles schizophréniques, le Dr Lesage émet l'hypothèse que la consommation de tabac chez les hommes souffrant de cette maladie serait responsable de bien des décès chez cette population, la consommation de tabac étant associée au cancer, aux maladies cardiovasculaires, aux maladies pulmonaires chroniques et au diabète.

Le Dr Lesage indique que des recherches devront être exécutées pour valider ces intuitions mais selon lui, il serait exagéré de croire que seul le fait de prendre des médicaments associés aux traitements des troubles schizophréniques explique l'espérance de vie diminuée chez les hommes et les femmes souffrant de ces troubles.

Projet Prend soin de toi : penchons-nous sur les problèmes de santé physique

Le 30 janvier 2013, l'équipe du PIRAP a accueilli au centre de recherche Fernand-Seguin le Dr Steven Kisely. Ce dernier est un spécialiste en psychiatrie et médecine communautaire. Il est actuellement directeur de l'Unité d'information médicale publique (Queensland en Australie) et il a choisi de s'installer à Montréal au début 2013 pour poursuivre sa carrière en tant que boursier du FRQ-S en évaluation des technologies et moyens d'intervention en santé mentale autour du projet de réduction de l'excès de mortalité chez les patients psychiatriques. Il nous a présenté le fruit de son travail concernant l'élaboration du document **Activate: mind & body guidelines**, conçu pour favoriser l'accès, aux gens souffrant d'une maladie mentale grave, à des soins de santé physique.

Dr Kisely agira d'ailleurs à titre de co-chercheur sur une étude de deux ans pilotée par le PIRAP intitulée : **Pour une meilleure prise en charge en 1ère ligne des problèmes de santé physique chez les personnes qui ont aussi un trouble mental grave**, cette dernière étant rendue possible grâce à une subvention provenant du programme **+Prend soin de toi+**.⁶

Contexte :

La mortalité excessive chez les patients souffrant de troubles mentaux graves (TMG) comme la schizophrénie serait telle que leur espérance de vie serait moindre de 20 à 25 ans. La mortalité excessive faisant suite à une autre maladie chronique est 10 fois celle associée au suicide chez les patients suivis en psychiatrie. Les explications possibles à cette disparité comprennent :

- 1) des retards dans la détection ou la présentation initiale des patients menant à une maladie plus avancée au moment du diagnostic;
- 2) une discrimination dans l'accès aux services même dans les systèmes publics de santé comme ceux en vigueur au Québec, au Canada, en Australie ou en Grande-Bretagne.

La mortalité due aux maladies physiques est donc supérieure de 70 % chez les patients suivis en psychiatrie par rapport à la population générale.

Objectifs :

- 1)** traduire et adapter les matériels développés en Australie (*Activate: mind & body guidelines*) pour favoriser l'accès en première ligne aux patients suivis en psychiatrie atteints de maladies physiques (Guide de pratique à l'intention des patients et Guide de pratique à l'intention des médecins de famille);

⁶ L'étude a lieu même si le programme **+Prend soin de toi+** est suspendu pour une période indéterminée.

2) déployer l'utilisation des Guides auprès de tous les patients souffrant de troubles mentaux graves acceptant de participer et tous les médecins de famille du CSSS Pointe-de-l'Île de Montréal (un taux de recrutement de 50% impliquerait 200 patients et 75 médecins de famille);

3) évaluer s'il y a un changement après l'intervention en comparant la mortalité, les taux des admissions évitables ou les procédures avant-après l'utilisation des Guides en comparaison aux autres patients suivis en psychiatrie du territoire, aux autres patients suivis en psychiatrie du Québec et à la population générale du Québec.

Déroulement du projet :

En tant que composante d'une stratégie globale de recherche axée sur le patient, ce projet se déroulera selon une approche de recherche participative regroupant les médecins de famille œuvrant en cabinet, en GMF ou en CLSC, les équipes de base en santé mentale et spécialisées du CSSS Pointe-de-l'Île à Montréal, des patients partenaires et des chercheurs du Centre de recherche Fernand-Seguin à l'Institut universitaire en santé mentale Louis-H. Lafontaine.

Méthodologie :

Avec les médecins de famille, nous allons mesurer des changements dans leur attitude, leur assurance et leur intention de gérer la santé physique des patients psychiatriques au commencement de l'intervention et 12 mois après. Un devis quantitatif détaillé nous permettra de mesurer s'il y aura des changements chez les patients psychiatriques concernés en comparaison avec les autres patients psychiatriques du territoire et ceux du reste du Québec. Nous allons comparer la santé des personnes dans les districts d'intervention avec celles du reste du Québec avec les mêmes données issues des bases de données administratives de l'unité de surveillance des maladies chroniques de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), et les mêmes analyses que nos mesures de base.

Ce projet vise donc à faire en sorte que les intervenants de première ligne puissent bénéficier de l'expertise psychiatrique spécialisée des 2^e et 3^e lignes et **en partenariat avec des patients**, pour une meilleure prise en charge des besoins de santé physique des personnes avec des troubles mentaux graves. Les patients avec TMG assureront tout particulièrement l'efficacité du transfert des connaissances auprès des médecins généralistes ciblés par ce projet. La participation des patients est reconnue pour faciliter le transfert rapide et efficace des innovations scientifiques et technologiques du laboratoire au profit des patients.

Notre mode de fonctionnement

Présentation du PAAS Action⁷ - PIRAP

Depuis le printemps 2011, des utilisateurs de services de santé mentale de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal participent en tant que patients partenaires de recherche au sein du Programme international de recherche-action participative (PIRAP) sur le rétablissement civique. Le PIRAP propose donc d'évoluer vers une nouvelle vision collaborative où patients et professionnels de la recherche en santé mentale redéfinissent le cœur de leur relation afin d'aborder ensemble les défis de demain.

Le PIRAP se propose en effet de promouvoir la recherche non seulement centrée sur le patient, mais plus précisément centrée sur son projet de rétablissement à titre de citoyen à part entière et avec les patients comme principaux maîtres d'œuvre de cette promotion.

Le milieu scientifique que représente le PIRAP au centre de recherche Fernand-Seguin se veut un incubateur grâce auquel six personnes, qui vivent trop souvent du rejet et de l'exclusion, sont en interaction les unes avec les autres pour développer et renforcer leurs propres habiletés sociales et professionnelles, ainsi que pour exercer une influence collective sur les déterminants sociaux de la santé mentale et de la recherche. Le PIRAP est un lieu d'apprentissage gratifiant et stimulant, se voulant un levier pour développer davantage l'implication citoyenne par la reprise d'un rôle actif dans la société.

Objectifs du PAAS ACTION-PIRAP

Faire du milieu de la recherche un endroit propice à soutenir des personnes vivant ou ayant vécu des problèmes de santé mentale dans leurs démarches de rétablissement civique afin qu'elles puissent éventuellement participer à une mesure active d'Emploi-Québec, en amenant de telles personnes à :

Façonner leur compréhension de soi, de leur environnement et de leur rapport à l'autre;

Faciliter l'expérimentation de la pleine citoyenneté (affirmation de soi, compétence sociale, résolution de problèmes, etc.);

Faciliter le développement d'une autonomie d'action;

Développer des relations interpersonnelles harmonieuses à l'intérieur d'un réseau de relations positives;

Développer des aptitudes de communication orale et écrite;

⁷ Programme d'aide et d'accompagnement social Action

Retrouver une vie sociale et professionnelle;

Retrouver ou acquérir des habiletés de travail et des compétences professionnelles;

Être en mesure de maintenir un horaire de travail régulier avec assiduité, ponctualité et engagement;

Identifier et atteindre ses objectifs de rétablissement civique individualisés;

SUIVI ET ACCOMPAGNEMENT

Le suivi et l'accompagnement des participants est assumé par Mme Julie, avec la collaboration de la Direction du soutien à l'intégration sociale de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Un rapport mensuel est produit et envoyé à Emploi-Québec pour suivre l'évolution de chaque participant.

Présentation du CIT-PIRAP

La mesure active CIT d'Emploi-Québec⁸

Objectif

La mesure Contrat d'intégration au travail (CIT) a pour objectif de faciliter l'embauche et le maintien d'une personne handicapée dans un milieu de travail standard.

De façon plus générale, elle favorise l'égalité d'accès au marché du travail pour les personnes handicapées.

Critères généraux

[...]pour être admissible à la mesure Contrat d'intégration au travail (CIT), le participant doit être une personne handicapée répondant à la définition suivante :

Toute personne ayant une déficience⁹ entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes.

De plus, pour que la personne soit admissible, la nécessité de l'accommodement doit être démontrée par la ressource externe qui dépose la demande.

Les critères de « participant admissible » aux mesures actives s'appliquent à la mesure Contrat d'intégration au travail, ainsi que les mêmes exclusions.

Sont donc admissibles :

- les participants de l'assurance-emploi,
- les prestataires de l'assistance-emploi,
- les personnes « sans soutien public du revenu » (pouvant inclure les personnes en emploi, lorsqu'elles répondent aux autres critères d'admissibilité : reconnues « personne handicapée », nécessité démontrée de l'accommodement pour le maintien en emploi),
- les personnes inadmissibles à l'assurance emploi ou à l'assistance emploi qui ont accès à un autre régime public de soutien du revenu (CSST, SAAQ, RRQ...), lorsque le service requis n'est pas offert par le régime concerné.

Par ailleurs, les capacités de la personne doivent lui permettre de répondre

⁸ GUIDE DES MESURES ET DES SERVICES D'EMPLOI, SS5.9 CONTRAT D'INTÉGRATION AU TRAVAIL.

⁹ En ce qui nous concerne, on parle de déficience du psychisme.

minimalement à 15 % des exigences de productivité dans l'emploi visé pour la première année, et à 25 % de ces exigences pour les années subséquentes.

C'est la raison pour laquelle le participant évolue idéalement de la mesure de pré-employabilité qu'est le PAAS Action vers une mesure d'employabilité comme le CIT ou autres subventions salariales, afin de lui permettre de développer et/ou de consolider ses compétences socioprofessionnelles, pour être en mesure de répondre à ces exigences de productivité. Bien entendu, une personne peut être considérée apte à bénéficier d'un CIT sans passer préalablement par le PAAS Action.

Clientèle visée pour le PAAS Action et le CIT

Personnes vivant une problématique de santé mentale qui représente une contrainte à l'emploi;

Personnes qui connaissent un certain rétablissement clinique (stabilisées);

Personnes minimalement détentrices d'un diplôme d'études secondaires, ayant une bonne base en français et en informatique.

Rapport financier

Début du Programme d'aide et d'accompagnement social (PAAS-Action) : 1^{er} novembre 2012.

Revenus

Nous recevons 150\$ par participants PAAS-Action par mois.

- 4 participants pour les mois de décembre et janvier ($4 \times 150 \times 2 = 1200\$$)
- 5 participants pour les mois de février ($5 \times 150 \times 1 = 750\$$)
- 6 participants pour le mois de mars ($6 \times 150 \times 1 = 900\$$)
- Total de 2850\$ de revenu en lien avec la mesure PAAS-Action

Contrat d'intégration au travail (CIT)

- 7481,25\$ de revenu en lien avec la mesure CIT

Total des revenus PASS-Action et CIT = 10 331,25\$

Dépenses

- Frais de participation à la recherche Santé mentale au travail (SMT) = 800\$ (chèque du 26 février)
- Fleurs pour souligner le départ de Carole Tellier = 40\$ (chèque du 12 mars)
- Frais fixes d'utilisation 4,95\$ par mois ($\times 4$ mois) = 19,80\$
- Frais d'utilisation = 1,25\$ (29 mars) + 1,98\$ (ouverture) = 3,23\$
- Frais d'intérêt sur découvert = 0,06\$
- Total = 863,09\$

Solde

$10\,331,25\$ \text{ (revenus)} - 863,09\$ \text{ (dépenses)} = 9468,16\$$



CAISSE DESJARDINS
DU RESEAU DE LA SANTE
2100, BOUL. DE MAISONNEUVE EST
SUITE 102
MONTREAL, QC
H2K 4S1 (877) 522-4773

Pour la période	
du 1er janvier au 31 janvier 2013	
Folio 534582	Page 1 de 1

RELEVÉ DE COMPTE

0003061

SJ 815-92278-1

00010
(S)31

PROGRAMME INTERNATIONAL RE-ACT
PART. SUR LE RETAB. CIVIQUE
7331, RUE HOCHELAGA
MONTREAL QC H1N 3V2

EOP		EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)				
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
31 JAN	FDC	Solde reporté				6.93-
		Frais d'intérêts sur découvert		0.04		6.97-
31 JAN	FIX	Frais fixes d'utilisation		4.95		11.92-

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT						
Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
CS PART DE QUALIFICATION (A)						
		Solde reporté				0.00

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION						
Compte		Période		Frais avant bonification	Bonification ¹	Frais au compte (ADM)
		du	au			Frais fixes ² (FIX)
EOP	EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)	1 JAN	31 JAN	0.00 -	0.00 =	0.00
2-EOP au 31 JAN: Forfait						= 4.95 \$

MESSAGE

LANCEMENT PRIX DESJARDINS ENTREPRENEURS 2013 : DESJARDINS.COM/PRIXENTREPRENEURS

Aviser votre caisse de tout changement d'adresse.
Veuillez vérifier ce relevé et informer la caisse de toute erreur ou omission dans les trente jours suivant sa réception.



CAISSE DESJARDINS
DU RESEAU DE LA SANTE
2100, BOUL. DE MAISONNEUVE EST
SUITE 102
MONTREAL, QC
H2K 4S1 (877) 522-4773

Pour la période	
du 1er février au 28 février 2013	
Folio	534582
Page 1 de 1	

RELEVÉ DE COMPTE

0003035

SJ 815-92278-1

00010
(E)31

PROGRAMME INTERNATIONAL RE-ACT
PART. SUR LE RETAB. CIVIQUE
7331, RUE HOCHÉLAGA
MONTREAL QC H1N 3V2

EOP

EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
		Solde reporté				11.92-
4 FEV	DI	Dépôt direct / Minist re de l'Emploi et de la			7 481.25	7 469.33
12 FEV	DI	Dépôt direct / Minist re de l'Emploi et de la			600.00	8 069.33
22 FEV	DI	Dépôt direct / Minist re de l'Emploi et de la			750.00	8 819.33
26 FEV	DCN	Chèque no 3		800.00		8 019.33
28 FEV	FDC	Frais d'intérêts sur découvert		0.02		8 019.31
28 FEV	FIX	Frais fixes d'utilisation		4.95		8 014.36

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
CS	PART DE QUALIFICATION (A)					
		Solde reporté				0.00

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION

Compte	Période		Frais avant bonification	Bonification 1	Frais au compte (ADM)	Frais fixes 2 (FIX)
	du	au				
EOP EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)	1 FEV	28 FEV	0.00	- 0.00	= 0.00	4.95
2-EOP au 28 FEV: Forfait						= 4.95 \$

MESSAGE

LANCEMENT PRIX DESJARDINS ENTREPRENEURS 2013 : DESJARDINS.COM/PRIXENTREPRENEURS



Aviser votre caisse de tout changement d'adresse.
Veuillez vérifier ce relevé et informer la caisse de toute erreur ou omission dans les trente jours suivant sa réception.



CAISSE DESJARDINS
DU RESEAU DE LA SANTE
2100, BOUL. DE MAISONNEUVE EST
SUITE 102
MONTREAL, QC
H2K 4S1 (877) 522-4773

Pour la période	
du 1er mars au 31 mars 2013	
Folio	534582
Page 1 de 1	

RELEVÉ DE COMPTE

0003141

SJ 815-92278-1

00010
(M)31

PROGRAMME INTERNATIONAL RE-ACT
PART. SUR LE RETAB. CIVIQUE
7331, RUE HOCHELAGA
MONTREAL QC H1N 3V2

EOP EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
		Solde reporté				8 014.36
5 MAR	IDSL	Dépôt au comptoir / CP DESJ ST-DONAT DE MTL			600.00	8 614.36
12 MAR	DCN	Chèque no 4		40.00		8 574.36
25 MAR	DI	Dépôt direct / Ministère de l'Emploi et de la			900.00	9 474.36
29 MAR	ADM	Frais d'utilisation		1.25		9 473.11
29 MAR	FIX	Frais fixes d'utilisation		4.95		9 468.16

COMPTE D'EPARGNE ET DE PLACEMENT

Date	Code	Description	Frais	Retrait	Dépôt	Solde
CS PART DE QUALIFICATION (A)						
		Solde reporté				0.00

SOMMAIRE DES FRAIS D'UTILISATION

Compte	Période		Frais avant bonification	Bonification ¹	Frais au compte (ADM)	Frais fixes ² (FIX)
	du	au				
EOP EPARGNE AVEC OPERATIONS (C)	1 MAR	31 MAR	1.25 -	0.00 =	1.25	4.95
2-EOP au 31 MAR: Forfait					=	4.95 \$

MESSAGE

PROFITEZ DE NOTRE EXPERTISE. VOYEZ L'UN DE NOS SPÉCIALISTES. DESJARDINS & CIE

000000

Aviser votre caisse de tout changement d'adresse.
Veuillez vérifier ce relevé et informer la caisse de toute erreur ou omission dans les trente jours suivant sa réception.

Annexe

Outils utilisés

Participation à un programme d'aide et d'accompagnement social

☐ Action ☐ Devenir ☐ Interagir

Notes - La forme masculine utilisée dans ce formulaire désigne aussi bien les femmes que les hommes lorsque le contexte s'y prête.

LIRE LES RENSEIGNEMENTS AU VERSO AVANT DE REMPLIR LE FORMULAIRE.

ÉTAPE 1

Renseignements sur l'Organisme

Nom de l'organisme	
Numéro d'entente	

Renseignements sur le participant

Nom du participant		Date de début de participation	Année - Mois - Jour
Numéro du dossier à Emploi-Québec		Date de fin de participation	Année - Mois - Jour

Objectifs de participation

Fixer de 3 à 5 objectifs liés aux activités prévues à l'entente en remplissant le tableau suivant.
(Se référer à l'aide mémoire.)

Objectifs	Éléments mesurables
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

ÉTAPE 2

Évaluation de la

Les objectifs fixés à l'ÉTAPE 1 ont-ils été atteints?

Oui	Non	En voie d'être
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

Évaluation de la participation (Suite)

À cette étape de son cheminement, cette personne est-elle prête à entreprendre une démarche de développement de son employabilité? Précisez.

ÉTAPE 3

Demande de prolongation (Remplir s'il y a lieu. Ajouter des feuilles en annexe, si l'espace alloué est insuffisant.)

En quoi la prolongation de la participation permettra-t-elle à cette personne d'améliorer davantage ses attitudes, ses habiletés ou son comportement? Précisez.

Renouvellement des objectifs de participation

Quels sont les objectifs que cette personne devra atteindre au cours de la période de prolongation de la participation?

Objectifs	Éléments mesurables
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

Signature de la personne autorisée

_____	_____	_____
Date	Nom de la personne autorisée (en caractères d'imprimerie)	Signature de la personne autorisée

ENVOYER UNE COPIE À L'AGENT RESPONSABLE DU DOSSIER

Décision concernant la prolongation

À l'usage d'Emploi-Québec

Après discussion de la démarche d'insertion _____

Participant

☐ Il a été convenu de prolonger la participation _____ pour améliorer les attitudes, les habiletés et le comportement du participant selon les objectifs fixés à l'ÉTAPE 3.

☐ La participation n'est pas prolongée ou une autre option a été proposée au participant, pour le motif suivant :

Date

Signature de l'agent

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

SR-2524 (10-2010)

CONSERVER UNE COPIE ET REMETTRE UNE COPIE À L'ORGANISME

Renseignements à l'intention de l'Organisme

Programme Devenir

L'objectif du programme **Devenir** est de préparer adéquatement des personnes à participer à une mesure d'aide à l'emploi pendant une période n'excédant pas 12 mois, et ce, dans la perspective de leur permettre d'accéder éventuellement à une mesure d'aide à l'emploi ou au marché du travail.

Plus spécifiquement, **Devenir** permet au participant de vivre une expérience enrichissante dans le cadre d'une démarche préparatoire au développement de son employabilité. Le programme aide à résoudre les problèmes qui empêchent la participation active de la personne au marché du travail. Il permet également au participant de se motiver et de se mettre en mouvement, tout en se créant de nouvelles habitudes de vie. Le participant peut ainsi développer son autonomie personnelle, définir son projet de vie et élaborer des outils en vue d'entreprendre une démarche de développement de l'employabilité ou d'accéder à un emploi.

Au début du processus, de 3 à 5 objectifs personnalisés et facilement mesurables sont fixés avec le participant. Ces objectifs permettront de mesurer sa progression dans son cheminement socioprofessionnel, ceci afin de pouvoir lui offrir l'aide et l'accompagnement appropriés à ses besoins.

Bien que certains de ces objectifs soient liés au développement de l'autonomie personnelle et à l'intégration sociale, la majorité des objectifs à atteindre dans le cadre du programme **Devenir** se rapportent à l'acquisition et au développement d'habitudes, d'attitudes et de comportements relatifs au travail.

Prenez note que la prolongation n'est possible que dans des situations exceptionnelles. Pour plus de renseignements, veuillez communiquer avec l'agent responsable au Centre local d'emploi.

Programme Interagir

L'objectif du programme **Interagir** vise une meilleure intégration sociale de personnes pour qui l'accès au marché du travail ne peut être envisagé qu'à long terme, et ce, par l'entremise d'une participation aux activités d'un organisme du milieu qui l'accompagne dans son cheminement, comme prévu dans l'entente de service avec le Ministère. La durée de la participation est indéterminée et varie selon les besoins des participants.

Au début du processus ou, le cas échéant, lors de l'évaluation de la participation, de 3 à 5 objectifs personnalisés et facilement mesurables sont fixés avec le participant. Ces objectifs permettront, lors de la prochaine évaluation, de mesurer la progression dans son cheminement personnel, ceci afin de pouvoir lui offrir l'aide et l'accompagnement appropriés à ses besoins, que ce soit dans le contexte du même projet ou dans le cadre d'une autre mesure offerte par le même organisme ou ailleurs.

La prolongation de la participation pourra être envisagée lorsque les 3 conditions suivantes sont présentes :

- la personne a atteint au moins une partie des objectifs fixés au départ;
- il est réaliste de fixer avec elle de nouveaux objectifs mesurables ou de reprendre ceux qui n'ont pas été atteints mais qui demeurent atteignables;
- le projet demeure la solution la mieux adaptée pour répondre à ses besoins.

Cependant, il est possible qu'un participant ne puisse atteindre ses objectifs et qu'une autre avenue lui convienne mieux.

Une fois que la personne aura atteint tous ses objectifs, elle pourra être dirigée vers d'autres mesures ou programmes appropriés à ses besoins.

Programme Action

Action est un programme de PRÉEMPLOYABILITÉ;

Action vise la progression des personnes éloignées du marché du travail vers une plus grande autonomie socioprofessionnelle;

Objectifs spécifiques

Au terme de leur participation au PAAS, les participants devraient :

- avoir acquis des habiletés, des attitudes ou des comportements favorisant leur autonomie;
- avoir progressé sur le plan socioprofessionnel;
- avoir atteint un niveau d'autonomie socioprofessionnelle leur permettant de participer à une mesure active d'emploi.

Évaluation et suivi

L'organisme s'engage à assurer un suivi des personnes participantes qui implique :

- de définir, en collaboration avec le participant et à l'aide d'un aide mémoire (SR-2524-01), de 3 à 5 objectifs personnalisés et facilement mesurables adaptés à la situation de chaque individu;
- de prévoir des occasions d'échanger sur l'atteinte des objectifs et sur la participation au programme;
- d'assurer, lors des activités, une présence constante d'un intervenant auprès des participants;
- d'effectuer une évaluation avant toute prolongation de la participation et dès la fin de celle-ci. Informer l'agent responsable du CLE des résultats de l'évaluation et de la recommandation concernant la poursuite du cheminement de la personne participante. Les suites à donner à la recommandation incombent au CLE.

Si la personne n'est pas en mesure de progresser vers l'atteinte de ses objectifs annuels ou que la réévaluation démontre que le PASS ACTION n'est pas la meilleure solution pour elle, sa participation prendra fin et elle sera dirigée vers une autre ressource répondant davantage à ses besoins.

Programmes d'aide et d'accompagnement social

☐ Action

☐ Devenir

☐

Note – La forme masculine utilisée dans ce formulaire désigne aussi bien les femmes que les hommes lorsque le contexte s'y prête.

Numéro _____ Numéro _____ Numéro _____

1. Renseignements sur l'Organisme

Nom : _____
Relevé pour la _____

2. Renseignements sur l'identité des participants pour la période visée

Nom de famille et prénom (en caractères d'imprimerie)	Numéro de dossier à Emploi-Québec	Nombre d'heures de participation par mois	Nombre de mois de participation pour la période visée
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

3. Demande de versement

Aux fins du calcul, inscrire un mois complet à compter du moment où il y a eu une journée de participation au cours du mois.

Nombre de mois-personnes pour la période visée		Montant par mois-personne		Montant demandé
	X	150 \$	=	0,00 \$
	X	25 \$ ⁽¹⁾	=	0,00 \$
Total =				

4. Activités entreprises et moyens utilisés

Pour la période visée, tracer un portrait global des activités entreprises et des moyens utilisés pour assurer le suivi et l'accompagnement des participants.

5. Déclaration de l'Organisme

Je déclare que les renseignements fournis sont véridiques et complets.

Date

Signature de la personne autorisée

6. Réserve à Emploi-Québec

Montant du versement pour la période visée

Nombre de mois-personnes
pour la période visée

X

Montant par
mois-personne

150 \$

=

Montant du versement

0,00 \$

X

25 \$ ⁽¹⁾

=

0,00 \$

Total =

Date

Signature de la personne autorisée

(1) Montant supplémentaire pour un organisme en alphabétisation dans le cadre d'Action et d'Interagir seulement.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale

SR-2523 (10-2010)